

Geschäftsstelle

Deutscher Hospiz- und
Palliativverband e.V.
Aachener Str. 5
10713 Berlin

**Grundsätze der Kinder- und
Jugendhospizarbeit**

Berlin, 17.05.2013

Sie erreichen uns unter:

Telefon 030 / 8200758-0
Telefax 030 / 8200758-13
info@dhpv.de
www.dhpv.de

**Geschäftsführender
Vorstand:**

Marlene Rupprecht, MdB,
Vorstandsvorsitzende
Dr. Erich Rösch,
Stellv. Vorsitzender
Prof. Dr. Ulrich Bonk,
Stellv. Vorsitzender

Amtsgericht Berlin:

VR 27851 B
Gemeinnützigkeit anerkannt
durch das Finanzamt Berlin

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft
Konto 834 00 00
BLZ 370 205 00

IBAN: DE 4337 0205
0000 0834 0000
BIC: BFSWDE33XXX

Die vorliegenden Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit wurden von der DHPV-Fachgruppe Hospiz- und Palliativarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene erarbeitet und vom Vorstand des DHPV in seiner Sitzung am 17.05.2013 verabschiedet.

Präambel

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiten und unterstützen wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung leben sowie deren Familiensysteme¹. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind in unterschiedlich hohem Maße abhängig von tragfähigen sozialen Strukturen. Daher bieten wir Familien eine individuelle Begleitung an, die bei der Diagnose beginnen und über den Tod hinausgehen kann. Dabei ist es uns wichtig, die jeweiligen Wünsche, Bedürfnisse sowie Rechte aller Familienmitglieder zu bedenken und zu respektieren. Unsere tägliche Arbeit orientiert sich an den Leitsätzen des Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV)² sowie an den Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa IMPaCCT³. Unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse der Kinder und Familien gelten folgende Grundsätze für die Kinder- und Jugendhospizarbeit:

¹ Als Familien bezeichnen wir alle Lebensgemeinschaften, in denen Kinder und Erwachsene in einer verlässlichen sozialen Verbindung zusammenleben.

² Leitsätze des DHPV auf der offiziellen Website unter:
http://www.dhvp.de/ueber-uns_der-verband_leitsaetze.html Zugriff am 24.01.2012

³ <http://kinderhospizverein.de/data/pdf/IMPaCCT.pdf>

1. **Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten eine bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung, zu der die Sicherstellung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung gehört. Sie werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache einbezogen.**
2. **Durch eine entlastende Begleitung werden für die Familienmitglieder und nahestehende Bezugspersonen Ressourcen verfügbar, die sie ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend sowie auch für die Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Sterben nutzen können.**
3. **Alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wertschätzen die Kompetenz der Eltern / Erziehungsberechtigten. Sie akzeptieren diese grundsätzlich als Expertinnen und Experten für ihr eigenes Leben und die Belange ihrer Kinder.**
4. **Geschwister erhalten eine individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitung. Sie werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache anerkannt.**
5. **Kinder- und Jugendhospizarbeit will Familien Mut machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen.**
6. **Kinder- und Jugendhospizarbeit gewährleistet verlässliche Begleitungen und strebt dabei eine hohe personelle Kontinuität an.**
7. **Kinder- und Jugendhospizarbeit leistet einen aktiven Beitrag zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind.**

8. **Kinder- und Jugendhospizarbeit hat qualifizierte haupt- sowie ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die auf die besonderen Anforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorbereitet sind sowie kontinuierlich weitergebildet werden.**
9. **Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien bedürfnisorientiert Kontakte und Informationen zur Verfügung.**
10. **Sowohl Erfahrungswissen der Familien und Fachleute als auch wissenschaftliche Erkenntnisse bereichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie tragen zu einer kontinuierlichen Qualitätssicherung und -weiterentwicklung bei.**
11. **Kinder- und Jugendhospizarbeit macht die Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien aufmerksam.**
12. **Die Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt sich für eine altersgerechte Begleitung von Kindern in Trauerprozessen ein.**

Erläuterungen

Ausgangspunkt für die Formulierung der 12 Grundsätze durch die Fachgruppe Kinder- und Jugendliche des DHPV waren die „33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit“ des Forschungsprojektes „Kinder- und Jugendhospizarbeit“ unter Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen.⁴

- **1. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten eine bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung, zu der die Sicherstellung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung gehört. Sie werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache einbezogen.**

Im Mittelpunkt der Kinder- und Jugendhospizarbeit stehen die Fähigkeiten und nicht die Defizite der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Eine ressourcenorientierte Begleitung unterstützt die Selbstbestimmung und Autonomie der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In stationären Kinderhospizen wird palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung durch pädiatrisches Fachpersonal geleistet, in der ambulanten Kinderhospizarbeit durch Kooperationen sichergestellt.

Den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird - gemäß ihrem Alter und Entwicklungsstand - eine Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit, der damit verbundenen Lebenssituation sowie den Themen Sterben und Tod ermöglicht. Darüber hinaus werden entsprechende Angebote für erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene etabliert, die ihnen Erfahrungen außerhalb der elterlichen Fürsorge oder ihrer Wohneinrichtungen bieten.

- **2. Durch eine entlastende Begleitung werden für die Familienmitglieder und nahestehende Bezugspersonen Ressourcen verfügbar, die sie ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend sowie auch für die Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Sterben nutzen können.**

⁴ Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg: Kinderhospizarbeit Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Erschienen im Kohlhammer Verlag, 2011.

Das Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, Familien, in denen ein oder mehrere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankt sind, individuelle Begleitungs- und Unterstützungsangebote zu machen. Sie bietet der ganzen Familie Entlastung, so dass Freiräume für individuelle Bedürfnisse, zum Krafttanken und für die Auseinandersetzung mit der Krankheit sowie dem Sterben entstehen können. Diese Stärkung des Familiensystems hat unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensqualität des erkrankten Kindes, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen.

3. Alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wertschätzen die Kompetenz der Eltern / Erziehungsberechtigten. Sie akzeptieren diese grundsätzlich als Expertinnen und Experten für ihr eigenes Leben und die Belange ihrer Kinder.

Die Eltern / Erziehungsberechtigten sind die Fachleute für ihr Kind. Ihre Kompetenz und ihr Erfahrungswissen sind für die Kinder- und Jugendhospizarbeit wertvolle Ressourcen in der Versorgung sowie Begleitung der Kinder. Zwischen Eltern und Begleiterinnen und Begleitern ist eine wertschätzende Auseinandersetzung über unterschiedliche Einschätzungen in einer ressourcenorientierten Zusammenarbeit grundlegend. Die Rechte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihre Bedürfnisse stehen dabei im Mittelpunkt aller Bemühungen.

4. Geschwister erhalten eine individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitung. Sie werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache anerkannt.

Individuelle und entwicklungsadäquate Angebote sowie die Unterstützung von Kontakten der Geschwister untereinander gehören zum Selbstverständnis der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Dafür wird ausreichend Personal, Raum und Zeit zur Verfügung gestellt. Geschwister werden als Expertinnen und Experten in eigener Sache anerkannt und ihren Bedürfnissen entsprechend begleitet. Für die Gestaltung von Angeboten werden die Geschwister gefragt und einbezogen.

5. Kinder- und Jugendhospizarbeit will Familien Mut machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen.

Zentraler Ausgangspunkt der Lebensbegleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, die Auseinandersetzung mit Abschied, Sterben und Tod des Kindes zu ermöglichen.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind auf den offenen Umgang mit den Themen vorbereitet und bieten aktiv Gespräche an. Dabei respektieren sie sowohl die Grenzen der Familien als auch ihre eigenen. Die Familien werden ermutigt, sich auch miteinander über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen.

6. Kinder- und Jugendhospizarbeit gewährleistet verlässliche Begleitungen und strebt dabei eine hohe personelle Kontinuität an.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein verlässlicher Partner an der Seite der Familien. Das Bündnis mit den Familien wird durch belastbare Organisationsstrukturen gesichert. Die Entwicklung vertrauensvoller Beziehungen ist ein beständiger Prozess. Daher ist die personelle Kontinuität in der Begleitung wichtig.

7. Kinder- und Jugendhospizarbeit leistet einen aktiven Beitrag zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit engagiert sich für die Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In der Durchsetzung dieses Rechtes werden sowohl die Familien als auch das soziale Umfeld unterstützt. Die Wahrnehmung des Anrechts auf schulische Bildung ist dabei besonders zu berücksichtigen.

8. Kinder- und Jugendhospizarbeit hat qualifizierte haupt- sowie ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die auf die besonderen Anforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorbereitet sind sowie kontinuierlich weitergebildet werden.

Alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter müssen sich für die Arbeit in den Familien gemäß den spezifischen Anforderungen qualifizieren. Dazu gehören die Qualifikationen entsprechend der gesetzlichen Vorgaben. Aus der Qualitätssicherung und aktuellen Entwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit werden Weiterbildungsangebote konzipiert und allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern nahe gelegt. Diese berücksichtigen insbesondere die alters- und entwicklungsbedingten Herausforderungen durch die Erkrankung, deren Auswirkung auf das Familiensystem sowie die Themen Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer.

9. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien individuell Kontakte und Informationen zur Verfügung.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Teil der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im Rahmen dessen verpflichtet sie sich, an dem Auf- und Ausbau von Netzwerken der Palliativversorgung mitzuwirken sowie die Versorgung in Abstimmung mit den Familien und den relevanten Leistungserbringern, insbesondere mit der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zu ermöglichen. Innerhalb dieser Netzwerke liegt der Fokus der Kinder- und Jugendhospizarbeit auf der Begleitung, Unterstützung und Entlastung der Familien und der lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Familien werden über weiterführende (z.B. therapeutische) Angebote informiert, die ihnen auf Wunsch entsprechend vermittelt werden.

10. Sowohl Erfahrungswissen der Familien und Fachleute als auch wissenschaftliche Erkenntnisse bereichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie tragen zu einer kontinuierlichen Qualitätssicherung und -weiterentwicklung bei.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit dokumentiert und reflektiert ihre Arbeitserfahrungen und Ergebnisse im Sinne einer Qualitätssicherung. Eine Kultur der kritischen Auseinandersetzung zwischen den Bedürfnissen der Familien und den Möglichkeiten der Leistungserbringer soll zu einer stetigen Weiterentwicklung beitragen. Die wissenschaftliche Begleitung dieses Prozesses sowie ein kritischer Austausch zwischen Wissenschaft und Akteurinnen und Akteuren in der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind ausdrücklich gewünscht.

11. Kinder- und Jugendhospizarbeit macht die Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien aufmerksam.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit kann durch eine intensive Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit zu einer Enttabuisierung der Themen Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft beitragen. Gleichzeitig setzt sie sich dafür ein, der Gefahr der gesellschaftlichen Isolation zu begegnen. Sie legt Wert auf eine ausgewogene Darstellung der positiven sowie belastenden Aspekte der Lebenssituationen der Kinder und ihrer Familien. Sie macht sich stark für die Interessen der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Gesellschaft und Politik.

12. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt sich für eine altersgerechte Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Trauerprozessen ein.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit berücksichtigt, dass Kinder und Jugendliche ihre Trauer alters- und entwicklungsspezifisch sehr unterschiedlich erleben und

ausdrücken. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Brüder bzw. Schwestern lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, werden von der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleitet. Gemeinsam mit den Vertreterinnen und Vertretern der Erwachsenen hospizarbeit sucht die Kinder- und Jugendhospizarbeit darüber hinaus nach Möglichkeiten zur Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die vom Sterben und dem Tod anderer nahestehender Personen betroffen sind. Letzteres stellt eine Herausforderung für die Gesamthospizbewegung dar.