

# Ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit

## Definitionen und Standards der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Baden-Württemberg

---

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein eigener, wichtiger und unverzichtbarer Bestandteil der Hospizarbeit. Sie ist von ihrem Verständnis her eng vernetzt mit der Erwachsenen hospizarbeit und orientiert sich an deren Grundlagen und Grundhaltungen.<sup>1</sup> Die Kinder- und Jugendhospizarbeit erweitert die Hospizarbeit im Blick auf die Bedürfnisse von Familien mit Abschied nehmenden, lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen, weshalb der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. am 17. Mai 2013 eigene Grundsätze für die Kinder und Jugendhospizarbeit formuliert hat.<sup>2</sup>

Da sie eine besondere Zielgruppe im Blick hat, ergeben sich eigene Anforderungen an die Strukturen, die Vernetzungen, die qualifizierte Vorbereitung und Begleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen.

### 1. Definition von Kinder- und Jugendhospizarbeit

Kinder- und Jugendhospizarbeit

- bietet Begleitung für Familien mit Kindern und Jugendlichen an, in deren Leben Sterben, Tod und Trauer unmittelbare Realität sind;
- begleitet insbesondere Familien, in denen ein lebensverkürzend erkranktes Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener lebt, der das 27. Lebensjahr noch nicht vollendet hat;
- ist auch Ansprechpartnerin für Familien, in denen die lebensbedrohliche Erkrankung eines nahen Zugehörigen die besondere Begleitung der Kinder und Jugendlichen erfordert;
- begleitet ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung;
- begleitet in der Trauerzeit, auch über den Tod hinaus;

---

<sup>1</sup> Siehe „Leitsätze für die Hospiz- und Palliativarbeit“, hrsg. vom Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., <https://www.dhpv.de/ueber-uns-der-verband-leitsaetze.html>, 5. Oktober 2007

<sup>2</sup> Siehe „Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit“, hrsg. vom Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., [https://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Grundsätze%20Kinder-%20und%20Jugendhospizarbeit.pdf](https://www.dhpv.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Grundsätze%20Kinder-%20und%20Jugendhospizarbeit.pdf)

- bietet eigene Trauerbegleitungsangebote an oder vernetzt mit vorhandenen Strukturen;
- arbeitet mit eigens dafür qualifizierten ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen, die regelmäßig eine auf ihre Tätigkeit in den Familien abgestimmte Fortbildung und Supervision erhalten;
- hat eine eigens, für diese Arbeit qualifizierte hauptamtliche Hospizfachkraft;
- bildet Netzwerke mit Partnern, die in der Palliativversorgung an der Unterstützung von Familien beteiligt sind;
- nimmt sich in ihrer Öffentlichkeitsarbeit aller Themen aus dem Bereich Krankheit, Sterben, Tod und Trauer bei Kindern und Jugendlichen an;
- gibt Familien mit Abschied nehmenden, lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen eine Stimme und vertritt ihre Interessen;
- begleitet unabhängig von kulturellem Hintergrund und Weltanschauung;
- ist für die Familien kostenfrei.

## **2. Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit**

- Begleitung der gesamten Familie durch eigens für diese Aufgabe ausgewählte und qualifizierte ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen
- Trauerbegleitungsangebote – z.B. für Kinder, Jugendliche, Eltern und weitere Betroffene -, die auch vernetzt mit anderen Anbietern durchgeführt werden können
- Begleitungs- und Freizeitangebote für Geschwister
- Beratungsangebote für Betroffene und deren Umfeld
- Psychosoziale Beratung
- Palliativ-pflegerische Beratung in enger Zusammenarbeit mit den SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche sowie den SAPV-Teams für Erwachsene vor Ort
- Krisenintervention
- Vermittlung von Fachdiensten und ergänzenden Hilfen
- Öffentlichkeitsarbeit, die die verschiedenen Facetten des Themenbereiches ‚Krankheit, Sterben, Tod und Trauer‘ bei Kindern und Jugendlichen aufgreift
- Fortbildungs- und Schulungsangebote für alle, die mit betroffenen Familien arbeiten
- Mitwirkung in einem regionalen palliativ-pädiatrischen Netzwerk
- Krisenintervention, Fortbildungs- und Schulungsangebote in Kindertagesstätten und Schulen

### **3. Strukturelle Voraussetzungen**

#### **3. 1 Qualifizierte Koordination**

Die Koordinierungstätigkeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist umfangreich und benötigt dafür eigens hauptamtliche Ressourcen. Die Hospizfachkraft schafft ein eigenes Unterstützungsnetzwerk, gewinnt mehrere ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen, bereitet diese qualifiziert vor, koordiniert Einsätze und organisiert spezielle Fort- und Weiterbildungen sowie Supervisionen für die ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen.

Eine Qualifizierung nach den Erfordernissen der Rahmenvereinbarung zum § 39a, SGB V ist zu gewährleisten.

Das Angebot der Supervision für die Koordinatorin ist Standard.

#### **3. 2 Qualifizierte Vorbereitung der ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen**

Aufgrund der besonderen Anforderungen an die Arbeit von ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist eine spezielle qualifizierte Vorbereitung unabdingbar. Ein solcher Kurs umfasst die in Baden-Württemberg empfohlenen 100 UE.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen erhalten eigene Fortbildungen, die ihre Tätigkeit im Kinder- und Jugendhospizdienst unterstützen.

#### **3. 3 Supervision der ehrenamtlichen Mitarbeiter\*innen**

Ehrenamtliche Mitarbeiter\*innen brauchen eine eigene, auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Praxisbegleitung beziehungsweise Supervision.

### **4. Abschluss**

Der Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e. V. unterstützt nur die Kinder- und Jugendhospizdienste im Land, die nach den hier definierten Standards arbeiten. Nur diese können als Kinder- und Jugendhospizdienste eigenes Mitglied des Hospiz- und PalliativVerbandes Baden-Württemberg e. V. (HPVBW) werden.

Bietigheim-Bissingen, 9. Juli 2019

Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e. V.