



## **Jahresbericht 2009**

Der Kinderhospizdienst ist eine Einrichtung des Caritasverbandes Karlsruhe e.V., des Diakonischen Werkes Karlsruhe und des Diakonischen Werkes im Landkreis Karlsruhe. Das Büro des Kinderhospizdienstes befindet sich in der Uhlandstraße 45, 76135 Karlsruhe.

Sprechstunden i.d.R: Montag bis Freitag von 9 bis 12 Uhr und nach Vereinbarung.

Tel. 0721/ 50966 – 0 Fax 0721/ 50966 – 224

E-mail: [info@kinderhospiz-karlsruhe.de](mailto:info@kinderhospiz-karlsruhe.de)

Personell ausgestattet war der Kinderhospizdienst 2009 mit einer Hospizfachkraft als Koordinatorin (75%) und einer Verwaltungskraft (10%).

In Deutschland leiden über 20 000 Kinder und Jugendliche an einer schweren chronischen Erkrankung. Es sterben jährlich 5000 Kinder/Jugendliche, davon ca. 1500 an einer schweren Krankheit.

Unsere Zielgruppe sind Familien, in denen Kinder/ Jugendliche mit chronischen, lebensverkürzenden Erkrankungen leben.

Unser Angebot gilt ab Diagnosestellung und ist für die Familien kostenfrei

### **Um welche Krankheiten kann es sich handeln?**

- ◆ Neurodegenerative und metabolische Erkrankungen (wie z.B. neuronale Speichererkrankungen, Mucopolysaccharidosen, Leucodystrophien,
- ◆ Mucoviscidose
- ◆ Muskelerkrankungen
- ◆ Herz- Kreislaferkrankungen
- ◆ Chronische Leber- und Nierenerkrankungen
- ◆ Hirnschädigungen durch Unfälle oder durch Sauerstoffmangel unter der Geburt
- ◆ Tumorerkrankungen
- ◆ Blutungen und Anämien

Bei Kindern mit angeborenen Erkrankungen ist bereits zu einem frühen Zeitpunkt bekannt, dass sich diese lebensverkürzend auswirken können. Auch das Fehlen von Heilungsmöglichkeiten stellt eine besondere Belastung für die Familien dar. Dabei wird deutlich, dass sie besonderer Stützung bedürfen. Sie haben doppelt zu tragen – zum einen an der Tatsache ein Kind zu haben, dass wahrscheinlich das Jugendalter nicht überleben wird und zum anderen, über lange Zeit eine große Alltagsbelastung bewältigen zu müssen.

### **Die Grundsätze unserer Arbeit**

Wir betrachten das ganze Familiengefüge als untrennbare Einheit, haben also, neben dem kranken Kind, auch die Eltern, Geschwister und alle dem Kind Zugehörigen im Blick

- Die Begleitung, die auch über Monate oder Jahre dauern kann, bieten wir ab Diagnosestellung einer schwerwiegenden Erkrankung, u.U. bis zum Tod des Kindes und in der Trauer an
- Das Ziel besteht in der Verbesserung der Lebensqualität des kranken Kindes/ Jugendlichen und seiner Angehörigen. Mit unserem Angebot orientieren wir uns an deren Bedürfnissen und bieten Beratung und Begleitung auf partnerschaftlicher Ebene an
- Die Vermittlung palliativer Pflege und Behandlung sowie Trauerbegleitung sind Bestandteil unserer Arbeit
- Die bei uns ehrenamtlich tätigen Kinderhospizbegleiter werden intensiv für ihre Aufgabe vorbereitet und in der Praxis fachlich begleitet

## **Die Begleitungen**

Unser Dienst begleitete seit Januar 2007 bis heute 21 , im Jahr 2009 15 Familien.

Vermittelt wurden diese Begleitungen in 2 Fällen durch die Kinderärzte, 1x durch einen häuslichen Kinderpflegedienst, 1x durch die Beratungsstelle der Lebenshilfe Karlsruhe und Ettlingen, 3x von der Onkologischen Station der Kinderklinik Karlsruhe, 3x von den Eltern selbst, ( sie bekamen diesen Hinweis 2x vom Schulkindergarten für schwerst mehrfach behinderte Kinder und 1x über die sozialmedizinische Nachsorgestelle) Diese vermittelte direkt 2 Familien an uns, 1x tat dies die Pflegeüberleitungsstelle am Städtischen Klinikum, 1x der Soziale Dienst des Städtischen Klinikums und 1x eine Freundin der Familie. Die hauptamtliche Koordinatorin machte 32 Hausbesuche und hatte darüber hinaus immer wieder Telefonkontakt mit den Eltern, wenn diese spezielle Fragen hatten oder weitergehende Hilfen brauchten. Eltern oder Großeltern suchten vermehrt Gespräche bezüglich ihrer schwerkranken oder schon verstorbenen Kinder und Enkelkinder.

## **Ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter**

Im laufenden Jahr schieden 3 Menschen aus persönlichen Gründen aus der Arbeit aus. Die 16 patientennah tätigen Kinderhospizbegleiter leisteten - bei den Familien zu Hause 900 Stunden in 301 Einsätzen. Darüber hinaus erbrachten sie und die patientenfern tätigen Begleiter 140 Stunden für die Öffentlichkeitsarbeit und für spezielle Angebote, die an erkrankte Kinder und deren Geschwister gerichtet waren. So machten z.B. die beiden patientenfern tätigen Kinderhospizbegleiterinnen Bastelangebote und organisierten im Sommer einen Trommelworkshop für Kinder und Eltern.

In zwei Gruppen reflektierten sie ihre Arbeit regelmäßig in insgesamt 20 fachlich geleiteten Supervisionen, an denen auch die Koordinatorin teilnahm. Darüber hinaus wurden sie engmaschig praxisbegleitend von ihr unterstützt.

Durch die gewachsene Nachfrage nach Unterstützung war es nötig geworden, eine neue Vorbereitungsrunde für ehrenamtliche Kinderhospizbegleiter anzubieten. Auf die Ausschreibung, u.a. in der Tagespresse, meldeten sich 80 Interessierte. Die Koordinatorin führte zur Vorauswahl 42 Einzelgespräche. Seit September 2009 bis Mai 2010 nehmen nun 14 Menschen an der Ausbildung teil. Für alle organisierte die Koordinatorin -neben dem theoretischen Curriculum- auch Praktikumsplätze in verschiedenen Einrichtungen.

## **Netzwerkarbeit**

Der Aufbau und die Pflege der Netzwerk-Verbindungen (u.a. Sozial-pädiatrisches Zentrum, Sozial-medizinische Nachsorgestelle, Sozialpädagogische Familienhilfe, Schulkindergärten, Kinderklinik, häuslicher Kinderpflegedienst) nahm auch in diesem Jahr wieder breiten Raum ein. Die Koordinatorin initiierte einen „Runden Tisch palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen“ der im September zum ersten Mal mit ca. 20 Teilnehmern stattfand und künftig zu einer festen Einrichtung im Sinne guter Vernetzung werden soll.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

Die Öffentlichkeit wurde über Radio Regenbogen und den Südwestrundfunk über unser Angebot informiert. In einem ausführlichen Pressebericht wurde der Einsatz der mobilen Clowns vorgestellt, die in diesem Jahr mehrere von uns begleitete Familien regelmäßig besuchten und mit fröhlichen und auch leisen Tönen deren Situation würdigten.

Die Koordinatorin stellte in 25 Vorträgen die Kinderhospizarbeit in Karlsruhe und dem Landkreis vor. Dies geschah u.a. in Kirchengemeinden, Schulen, Firmen, sowie dem deutschsprachigen Muslimkreis.

Der Kinderhospizdienst wurde mehrfach mit dem Erlös größerer Benefizveranstaltungen bedacht. Durch das weiterhin großzügige Spendenaufkommen konnte unsere Arbeit ausgebaut und das Begleitungsangebot, das für die Familien kostenfrei ist, gesichert werden.

## **Externe Gremienarbeit**

Die Koordinatorin nahm an 2 Arbeitstreffen des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. teil. Zu dessen Aufgaben gehören Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit, die Entwicklung von Qualitätsstandards, Curricula etc.

Desweiteren besuchte sie 2 Sitzungen des „Runden Tisches“ der Hospizdienste der Region sowie 2 Sitzungen des Arbeitskreises Kinderhospizarbeit der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg und ein Treffen des „Runden Tisches Trauer“ in Karlsruhe.

Sie war bei der Auftaktveranstaltung der Landesstiftung Baden-Württemberg in Stuttgart, dort wurde ein auf 3-Jahre veranschlagtes Projekt vorgestellt, durch das zukünftig in Baden-Württemberg flächendeckend ambulante Kinderhospizarbeit angeboten werden soll.

Im Frühjahr beschlossen die Diakonischen Werke, welche Träger der Kinderhospizdienste Mannheim, Heidelberg und Karlsruhe sind, ab 2010 voraussichtlich 2x im Jahr eine gemeinsame Informationsschrift zur Arbeit der jeweiligen Kinderhospizdienste herauszugeben.

Seit 10 Jahren gibt es die Vortrags-Kooperation „Von der Kürze des Lebens“ (Seneca) der evangelischen Erwachsenenbildung Karlsruhe und Durlach, dem Roncalli-Forum Karlsruhe, dem AKL - Arbeitskreis Leben e.V. Karlsruhe, der Volkshochschule Karlsruhe und dem Hospiz- und Kinderhospizdienst von Caritas und Diakonie. Das Vortragsprogramm ist einzusehen unter: [www.de-brevitate-vitae](http://www.de-brevitate-vitae).

### **Fortbildungen der ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter:**

- ❖ Seminartag „Vergebung“ März 2009
- ❖ Märchen und Tod im „Jeux dramatique“. Wochenende in Hohenwart Juni 2009
- ❖ Patric Süskind: Die Geschichte von Herrn Sommer. Lesung mit Marli Disqué
- ❖ Film und Gespräch: „Bilder die bleiben“ Juli 2009
- ❖ Seminartag Oktober 2009: Kommunikation mit nicht-sprechenden Kindern

### **Pläne für das Jahr 2010:**

- ❖ Tag der Kinderhospizarbeit 6. Februar 2010 11-16 Uhr im Albert-Schweizer Saal mit Marionetten-Theater, Clownerien, Spiel- und Bastelangeboten, sowie vielen Infos zur Arbeit
- ❖ Einsatz der neuen Kinderhospizbegleiter ab Juni 2010 nach Abschluss des Curriculums
- ❖ Ausbau von ehrenamtlich geleiteten Angeboten und Begegnungsmöglichkeiten für kranke Kinder, ihre Geschwister und Eltern