

„Durch Kooperation ein stabiles Netz für die Familien“

Richtlinien im Kooperationsprojekt Ambulante Kinderhospizarbeit Löwenherz mit ambulanten Hospizdiensten in Niedersachsen

Präambel

Durch die Diagnose „Ihr Kind hat eine unheilbare und lebensverkürzende Erkrankung“, ist für die betroffenen Familien nichts mehr, wie es war. Die Familienstrukturen verändern sich, Lebenspläne und Zukunftsideen müssen grundlegend überdacht werden. Die neue Situation erfordert neben der psychischen und physischen Belastung viel Planung und Organisation aller Familienmitglieder.

Kinderhospiz Löwenherz e.V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, in enger Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten in Niedersachsen diese Familien zu Hause im Alltag zu unterstützen. Es werden Wünsche und Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder erfragt sowie Ressourcen ergründet, die helfen können, die Lage zu stabilisieren. Dabei wird immer der gesamte Familienkontext im Auge behalten.

Im Folgenden werden die Richtlinien der Zusammenarbeit zwischen dem Verein Kinderhospiz Löwenherz e.V. und den kooperierenden ambulanten Hospizdiensten in Niedersachsen konkret beschrieben.

Die Richtlinien basieren auf einem jahrelangen Erfahrungswissen der Kooperationspartner in der Kinderhospizarbeit und sind vom „Qualitätsverbund Ambulante Kinderhospizarbeit Löwenherz mit ambulanten Hospizdiensten in Niedersachsen“ erstellt worden. Sie gelten als Grundhaltungen und Handlungsleitfaden, sowohl im Miteinander der Beteiligten des Kooperationsprojektes, als auch den betroffenen Familien gegenüber.

Richtlinien

Das im Weiteren benannte „**Wir**“ steht für die ehrenamtlichen Begleiter¹, Koordinatoren und Vorstände der kooperierenden ambulanten Hospizdienste in Niedersachsen sowie den Verein Kinderhospiz Löwenherz e.V.

1. Qualifizierte Vorbereitung der ehrenamtlichen Begleiter

- Unsere ehrenamtlichen Begleiter gehören einem ambulanten Hospizdienst in Niedersachsen an, der mit Löwenherz kooperiert.
- Unsere ehrenamtlichen Begleiter haben einen hospizlichen Vorbereitungskurs für Erwachsene sowie den Vorbereitungskurs zur Ambulanten Kinderhospizarbeit absolviert. Somit verfügen sie über umfassende hospizliche Erfahrungen.

¹ In der vorliegenden Ausführung wird ausschließlich die männliche Schreibweise genutzt. Dieses dient lediglich der besseren Lesbarkeit und beinhaltet selbstverständlich auch die weibliche Form.

- Der Vorbereitungskurs zur ambulanten Kinderhospizarbeit wird von Löwenherz organisiert, durchgeführt und fortlaufend evaluiert. Der Kurs umfasst ca. 120 Std. und wurde von Löwenherz konzipiert. Dabei wurden andere Curricula (z.B. des Deutschen Kinderhospizvereines) als Orientierung herangezogen.

2. Koordinatoren der kooperierenden ambulanten Hospizdienste verfügen über ein spezifisches Fachwissen für die Begleitung und Beratung von Familien mit schwerstkranker Kindern/Jugendlichen

- Unsere Koordinatoren haben das Zusatzmodul „Pädiatisches Palliativ Care“ im Umfang von 40 Stunden absolviert. Des Weiteren nehmen sie regelmäßig an kinderhospizlichen Fortbildungen teil und besuchen das 1x/Jahr von Löwenherz veranstaltete Koordinatorensseminar.
- Unsere Koordinatoren sind im engen Austausch mit den ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitern und sind für sie die „Ansprechpartner vor Ort“.
- Unsere Koordinatoren setzen ausschließlich in der Kinderhospizarbeit geschulte ehrenamtliche Begleiter in die Familien ein.
- Eine enge regionale Vernetzung ist uns wichtig. Die Koordinatoren übernehmen die Organisation regionaler kinderhospizlicher Vernetzungstreffen und nehmen an den Treffen in anderen Orten ihrer Region teil.

3. Löwenherz steht mit seinem Expertenwissen den Kooperationspartnern beratend zur Seite

- Die Koordinatoren von Löwenherz stehen den Kooperationspartnern zu pädiatrisch-palliativen Themen beratend zur Seite. Außerdem stellen sie eine Verbindung zur stationären Kinderhospizarbeit dar. Darüber hinaus verstehen sie sich als Ansprechpartner für die ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter und die betroffenen Familien.
- Die Koordinatoren von Löwenherz unterstützen innerhalb der Kooperation die ambulanten Hospizdienste bei dem Aufbau eines kinderhospizlichen Angebotes vor Ort.
- Die Erfahrungen aus den niedersachsenweit stattfindenden Begleitungen innerhalb der Kooperation werden von Löwenherz gebündelt. Das Wissen daraus stellen die Koordinatoren allen Kooperationspartnern zur Verfügung.
- Löwenherz verfolgt fortlaufend aktuelle Entwicklungen in der Kinderhospizarbeit, integriert diese in die Arbeit und die Koordinatoren stellen das Wissen den Kooperationspartnern zur Verfügung.

4. Das OPI-Konzept (Offenheit-Partnerschaftlichkeit-Integration) als Grundlage der Zusammenarbeit

- OPI ist ein Kommunikationskonzept, welches von Günter Tessmer speziell für die Zusammenarbeit in der Kinderhospizarbeit entwickelt wurde.
- Wir sehen OPI als Grundhaltung und Handlungsleitfaden für unsere alltägliche Arbeit.
- Wir sind im OPI Konzept geschult und reflektieren damit unser Handeln.
- Unser Miteinander erfolgt auf Augenhöhe und ist geprägt von Wertschätzung und Transparenz.

- Wir sehen die Eltern als Experten für ihre Kinder.

5. Gelebte Vernetzung

- Wir sichern fortlaufend einen Informationsfluss zwischen allen Beteiligten.
- Wir sind in einem regelmäßigen Austausch und Kontakt miteinander – persönlich, telefonisch und schriftlich.
- In Bezug auf die Begleitungen beachten wir datenschutzrechtliche Vorgaben. Wir informieren die betroffenen Familien über unsere Kooperationsstrukturen und Kommunikationswege.
- Die ehrenamtlichen Begleiter nehmen zurzeit an folgenden von Löwenherz organisierten Treffen teil: Vier Vernetzungstreffen, zwei Regionalgruppentreffen und einer Fortbildung pro Jahr.

6. Stärkung der Kraftquellen im Ehrenamt

- Für uns ist es selbstverständlich, die Themen der Selbstpflege und der Stärkung eigener Kraftquellen fortlaufend zu thematisieren.
- Die Kinderhospizbegleiter nehmen regelmäßig an Supervisionen und Fortbildungen teil.
- Der Koordinator der ambulanten Hospizdienste und die Löwenherz Koordinatoren stehen den ehrenamtlichen Begleitern als Ansprechpartner zur Seite.

7. Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit -ein gemeinsames Auftreten-

- Wir haben das gemeinsame Ziel, Netzwerke zu knüpfen und betroffene Familien über das Angebot der kinderhospizlichen Begleitung (ambulant und stationär) zu informieren.
- Es ist uns ein Anliegen, die Themen Abschied, Sterben und Tod von Kindern und Jugendlichen in der Öffentlichkeit zu thematisieren.
- Bei gemeinsamen Veranstaltungen, Infoständen, Vorträgen und Presseartikeln, regional und überregional, stellen wir die Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit, bei Privatpersonen, Einrichtungen und Institutionen vor.
- Die kooperierenden ambulanten Hospizdienste verwenden das Löwenherz-Logo in der Außendarstellung für die ambulante Kinderhospizarbeit. Löwenherz benennt ebenfalls in der Öffentlichkeitsarbeit die Kooperationspartner. Gemeinsam machen wir unsere Kooperation „im Außen“ sichtbar.

8. Gemeinsam stark für die Interessen der Kinderhospizarbeit

- Wir verfolgen das Ziel, die Kinderhospizarbeit auf Landes- und Bundesebene zu vertreten.
- Wir setzen uns gemeinsam für die Interessen der schwerstkranken Kinder, Jugendlicher und deren Familien ein und arbeiten aktiv in Gremien mit.