

### Gibt es Besonderheiten/ Ausnahmen?

Es werden auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene begleitet, bei denen keine Diagnose im Sinne der o.g. Klassifikation gestellt werden konnte, aber dennoch ein progredienter Krankheitsverlauf mit dem Risiko des vorzeitigen Versterbens vorliegen kann. Und zudem Familien, in denen ein Elternteil erkrankt ist.

### Was genau sind die Aufgaben der ehrenamtlichen Kinder- und Jugendhospizbegleiter:innen?

Die Ehrenamtlichen werden in 120 Schulungsstunden umfassend auf die kommenden Aufgaben vorbereitet: Psychosoziale Entlastung im Alltag, Gespräche mit den Eltern und Geschwisterkindern, Freiräume für die Eltern/ Erziehungsberechtigten schaffen, Freizeit mit dem Geschwisterkind gestalten, z. B. vorlesen oder mit den Geschwistern spielen, zuhören – kurz: einfach da sein. Für 2-3 Std./ Woche bekommt somit jede Familie einen Ehrenamtlichen an die Seite, so lange er gebraucht wird.

Die Arbeit der Ehrenamtlichen wird durch Supervision und Teamtreffen sowie Fortbildungen zu diversen Themen umfassend begleitet. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen übernehmen keine pflegerischen Tätigkeiten.

### Wie läuft die Finanzierung?

Im Sozialgesetzbuch V, §39a wird die Finanzierung der Kinderhospizarbeit geregelt. Somit ist das Angebot für die Familien kostenlos, da einmal im Jahr mit der Krankenkasse des Versicherten direkt abgerechnet wird. Da leider nicht alle Kosten damit gedeckt werden, sind ambulante Kinderhospizdienste auf Spenden und Unterstützung angewiesen.

### An wen kann ich mich wenden?

An unsere Koordinatorinnen/ Fachkinderkrankenschwestern  
**Janine Ratai:** (0160) 92 50 99 60, **Dagmar König:** (0171) 413 23 39 und **Petra Rottmann:** (0175) 210 81 96.  
Zudem per Mail: [kids.anker@elbdiakonie.de](mailto:kids.anker@elbdiakonie.de)

### Wie und wo kann Begleitung stattfinden?

Begleitung von Beginn an, das bedeutet bereits „im Leben“ ab Diagnosestellung und auch in der Trauer.

Entlastung schaffen, Krisen bewältigen, die Situation stabilisieren und auch in der Trauer an der Seite sein.

Wo? Dort, wo Unterstützung benötigt wird. Im häuslichen Bereich, im Krankenhaus oder auch in Tageseinrichtungen.

Eben ein Anker, wenn man ihn braucht...!

Wichtig für uns ist es aufzuklären und den Familien zu erläutern, was das – für viele abschreckende – Wort Hospizarbeit beinhaltet. Wir ermöglichen Lebensbegleitung nicht nur für das kranke Kind, sondern für die ganze Familie und helfen dort, wo Unterstützung benötigt wird. Bereits vom Tag der Diagnosestellung an bis über den Krankheitsverlauf hinaus.

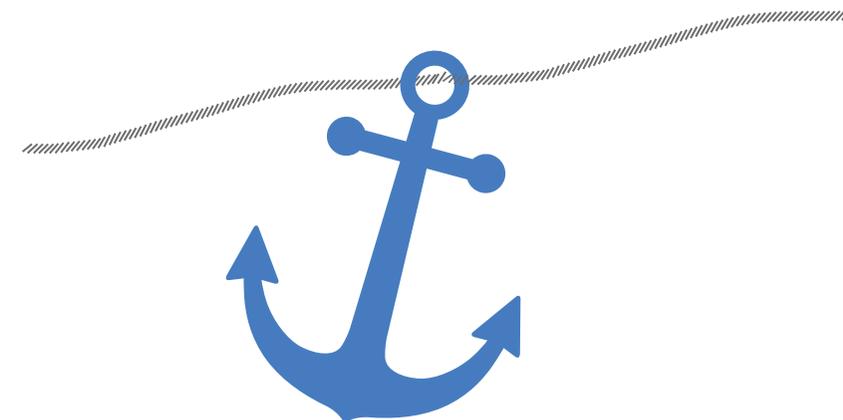
**Krisenintervention – wenn alles aus der Bahn gerät – Stabilität und Kontinuität schaffen.**

# AMBULANTE KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT – DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE

Für wen ist die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit gedacht? Was muss ich wissen?



ein Angebot der



Hospiz, lat. hospitium = Herberge, Bedeutung im Sinne von Gastfreundschaft: „Wir kommen zu euch nach Hause“.

### Für wen ist das Angebot?

Das Angebot richtet sich an alle Familien, in denen Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung leben. Die Diagnosestellung sollte vor dem 18. Lebensjahr erfolgt sein. Begleitung kann bis zum 27. Lebensjahr ermöglicht werden.

### Was genau ist ambulante Kinder-/Jugendhospizarbeit?

Es handelt sich um einen Bestandteil der palliativen Begleitung. Eine Begleitung, die zu Hause, im Krankenhaus, in einer Flüchtlingsunterkunft oder in einer Pflegeeinrichtung stattfinden kann. Unsere Arbeit richtet sich nicht nur an den Erkrankten, sondern an die ganze Familie.

### Für welche Erkrankungen?

Es gibt 4 große Gruppen von Erkrankungsbildern laut ImPaCCT Paper.

#### Gruppe 1:

Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Beispiele: Krebs, Herz- oder Nierenversagen

#### Gruppe 2:

Erkrankungen, bei denen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist. Beispiele: Muskeldystrophien, Aids

#### Gruppe 3:

Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird. Beispiele: MPS, NCL

#### Gruppe 4:

Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die gesundheitliche Anfälligkeiten verursachen. Beispiele: Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen

# EIN ANKER, WENN MAN IHN BRAUCHT ...

## FAMILIE

Die Familie steht im Mittelpunkt: Wünsche und Vorstellungen werden in der Begleitung berücksichtigt. Unsere Ehrenamtlichen entlasten im Alltag. Geschwisterkinder rücken in den Fokus, Eltern werden Freiräume verschafft durch zuhören, spazieren gehen, vorlesen und vieles mehr.

## ÄRZTE/ PFLEGEKRÄFTE/ THERAPEUTEN

Sie stellen den Kontakt zwischen den Familien und KidsAnker her und sind damit ein wichtiges Bindeglied, damit wir die Familien kennenlernen und individuell unterstützen können.

## KIDSANKER

Wir schulen unsere ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter:innen umfassend, damit sie den Familien die benötigte Unterstützung zukommen lassen können. Unser Träger ist die Elbdiakonie.

## KRANKENKASSEN

Gemäß Sozialgesetzbuch V, § 39a ist das Angebot für die Familien kostenlos. Leistungen werden direkt mit der Krankenkasse abgerechnet. Leider sind damit nicht alle Kosten gedeckt, und ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sind daher zusätzlich auf Spenden und Unterstützung angewiesen.

## ... MELDEN SIE SICH:

### KidsAnker

Bernhard-Nocht-Str. 67 • 20359 Hamburg  
kids.anker@elbdiakonie.de • www.kidsanker.de

Unsere Koordinatorinnen/ Fachkinderkrankenschwestern

**Janine Ratai:** (0160) 92 50 99 60

**Dagmar König:** (0171) 413 23 39

**Petra Rottmann:** (0175) 210 81 96