

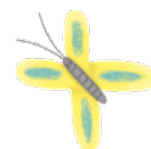
➤ Kinderhospizdienst für Stadt und Landkreis Karlsruhe

Begleitung von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind oder Jugendlichen



INHALT ▶ Rückblick auf Projekt Zukunft gestalten ▶ Einblick in unsere Qualifizierungen
▶ Memorial ▶ Save The Date

Liebe Freundinnen und Freunde des Kinderhospizdienstes, liebe Unterstützerinnen und Unterstützer unserer Arbeit,



im letzten Jahr hat uns die Frage beschäftigt, wohin sich die Kinderhospizarbeit in Stadt und Landkreis Karlsruhe entwickeln soll.

Der Zuspruch und die Aufmerksamkeit, die unsere Arbeit erfahren, nehmen nicht ab. Das merken wir an den vielen Ehrenamtlichen, die bei uns aktiv sind, an den Interessierten, die sich bei uns melden, und am ungebrochenen Spendenaufkommen. Eine wachsende Zahl an Menschen beteiligt sich daran, Familien, in denen ein schwer krankes Kind lebt, zu unterstützen.

Dieser große Zuspruch beinhaltet auch eine große Verantwortung: die Arbeit solide auszuführen und so weiter zu entwickeln, dass wir den zukünftigen Herausforderungen gerecht werden. Welche das sind, wollten wir durch einen strukturierten Prozess herausfinden, an dem sich alle beteiligt haben, die der Kinderhospizarbeit verbunden sind: die Familien, die vom Kinderhospizdienst begleitet werden, und die Ehrenamtlichen, welche die Familien verlässlich und regelmäßig begleiten, wurden genauso einbezogen wie Fachleute und Vernetzungspartner, mit denen vor allem die Hauptamtlichen zusammenarbeiten. Innerhalb dieses Projekts „Kinderhospizarbeit – Zukunft gestalten“ sind

Versorgungslücken identifiziert worden und Ideen entstanden, wie den Familien noch besser geholfen werden kann. Lesen Sie dazu die Beiträge im Inneren des Infobriefs.

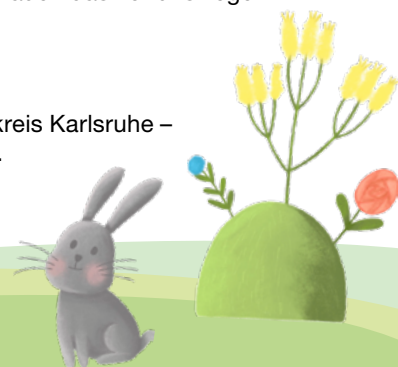
Mit großer Dankbarkeit erfüllt uns immer noch die Schirmherrschaft und aktive Beteiligung der Karlsruher Bürgermeisterin Frau Lisbach, die es sich nicht hat nehmen lassen, an der Konferenz mitzuwirken.

Wir Träger von Caritas und Diakonie sind jetzt gefordert, die Erkenntnisse umzusetzen und uns auf den Weg zu machen, beim Schließen von Versorgungslücken mitzuwirken. Auch das wollen wir nicht im Alleingang tun und freuen uns über die begonnenen gemeinsamen Schritte, aus denen sich ein Weg entwickeln soll.

Seien auch Sie auf unserer Seite mit Ihrem Interesse, Ihrer Aufmerksamkeit und aller Unterstützung, die Sie uns geben können. Dann wird auch das vor uns liegende Jahr ein gutes werden!

Yvonn Hürten

Caritasverband für den Landkreis Karlsruhe –
Bezirksverband Ettlingen e. V.



Datenschutz

Wir verwenden Ihre personenbezogenen Daten, um Sie über die Kinderhospizarbeit zu informieren. Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung ist § 6 Nr. 4 und Nr. 8 DSGVO. Die Sicherheit Ihrer Daten und Transparenz in der Datenverarbeitung sind uns wichtig. Daher möchten wir sicherstellen, dass Sie Ihre Optionen und die Kontrolle, die Sie über Ihre bei uns gespeicherten persönlichen Daten haben, verstehen. Auf Grundlage des KDG (Gesetz über den Kirchlichen Datenschutz) vom 20.11.2017 können Sie der Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten jederzeit widersprechen. Dann erhalten Sie keine weiteren Informationen mehr von uns. Schreiben Sie dafür an datenschutz@dw-karlsruhe.de. Falls Sie noch Fragen zum Datenschutz haben, kontaktieren Sie uns über die genannte E-Mail-Adresse.



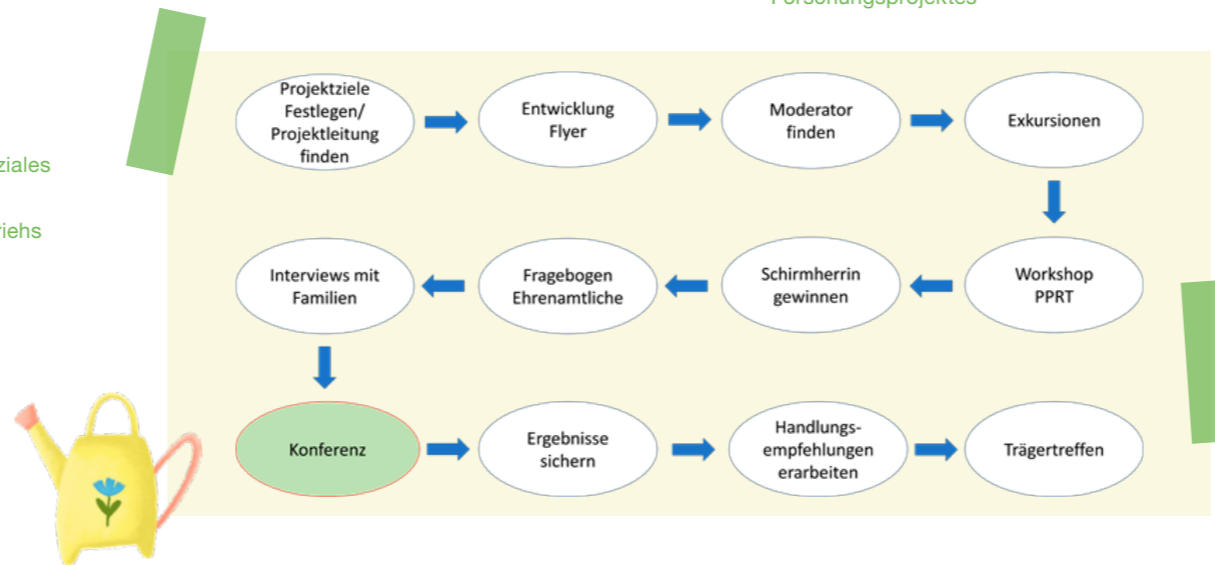
Schirmherrin:
Bettina Lisbach,
Bürgermeisterin für
Gesundheit und Soziales

Koordinatorin:
Christine Ettwein-Friehs

Projektleitung:
Tabea Kontny

Moderation:
Ulrich Siegrist

Geplante
Meilensteine unseres
Forschungsprojektes



Rückblick Kinderhospizarbeit Zukunft gestalten

In unserem Projekt „Kinderhospizarbeit – Zukunft gestalten“ geht es darum, Versorgungslücken aufzudecken, denen Familien, die wir begleiten und begleitet haben, ausgesetzt sind. Ziel ist es, Ideen und Wege zu finden, die erkannten Versorgungslücken zu schließen, um auf diese Weise zu einer besseren Zukunft von Kindern mit einer lebensverkürzenden Krankheit beitragen zu können.

Entstanden ist das Projekt 2018 aus einem Workshop heraus, in dem es darum gehen sollte, Ideen für die Umsetzung der Forschungsfrage, was dem Stadt- und Landkreis Karlsruhe im Bereich der Kinderhospizarbeit fehlt, zu finden. Beispielprojekte haben Ideen für mögliche Ansätze gegeben und Bestärkung, mit der Bedarfsanalyse hier in Karlsruhe zu beginnen. Zu nennen wäre hier beispielsweise das Kinderhaus Pustebume im Spreewald. Dieses befindet sich derzeit noch im Bau und hat das Ziel, Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind eine Entlastungsmöglichkeit zu bieten. In Kombination mit einer ambulant betreuten Wohngruppe für schwer kranke Kinder und Jugendliche ist es deutschlandweit das Einzige dieser Art. Auch das Stups-Kinderzentrum in Krefeld hat mit seiner Präsentation einen bleibenden Eindruck hinterlassen. Das Kinderzentrum zeichnet sich an 7 Tagen der Woche durch sein einzigartiges Netzwerk an verschiedenen Hilfen aus, da es neben dem Kinder- und Jugendhospiz noch eine inklusive Kindertagesstätte, eine sozialmedizinische Nachsorge und einen ambulanten Kinderkrankenpflegedienst gibt. Julia Downing, Professorin des „international palliative care Network“, möchte weltweit eine bessere Versorgung von schwer kranken Kindern und Jugendlichen erreichen und führte in Ihrer Präsentation „Childrens palliative care – a global perspective“ die weltweite Situation in der Versorgung betroffener Familien und Kinder auf.

Diese Initiativen haben den Kinderhospizdienst Karlsruhe zusätzlich dazu motiviert, am 1. November 2018 dieses Projekt ins Leben zu rufen, um auch in Karlsruhe die Familien noch besser unterstützen zu können.

Herausforderungen

Die ursprünglich geplanten Workshops mit den Familien und den ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen gestalteten sich aufgrund der geringen Teilnehmerszahl als schwer umsetzbar.

Trotz rechtzeitiger Einladung waren die Anmeldungen für die Teilnahme an der Konferenz sehr begrenzt. Diese geringe Teilnehmerszahl lässt sich vermutlich ebenfalls auf die starke zeitliche Einbindung von Fachkräften, Familien und Ehrenamtlichen zurückführen.

Zusammen mit unserem Moderator, Herr Siegrist, wurden alternative Methoden überlegt, um sowohl Familien als auch Ehrenamtliche zu erreichen. Für die Familien wurde ein aus vier offenen Fragen bestehender Fragebogen entwickelt, der in einem Zeitrahmen von maximal 30 Minuten am Telefon durchzuführen war. Für die Ehrenamtlichen haben wir ebenfalls einen Fragebogen mit vier offenen Fragen gestaltet, die Rücklaufquote war hier zwar gering, aber die Ergebnisse konnten in die Abschlusskonferenz mit einbezogen werden.

Fazit und Ausblick

Die Situation der Familien ist grundsätzlich nicht unbekannt und es gibt bereits einige Ideen und Konzepte, wie man die

betroffenen Familien besser begleiten und unterstützen kann. Allerdings wurde im Rahmen dieses Projektes noch einmal sehr deutlich, dass eine Vielzahl der Familien wie auch der Fachkräfte den höchsten Bedarf in einer noch umfangreicheren Versorgung der betroffenen Kinder sieht. Krankheit eines Elternteils, Schul- oder Kitaferien, Berufstätigkeit oder die Situation als alleinerziehender Elternteil stellen die Familien meistens vor große Probleme, weil es zu wenige Möglichkeiten gibt, die Kinder insbesondere kurzfristig unterzubringen und zu versorgen. Fehlende Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder war der am häufigsten genannte Punkt der befragten Familien und Fachkräfte.

Es wäre sinnvoll, zu diskutieren, ob es im Stadt- und Landkreis Karlsruhe noch weitere Möglichkeiten gibt, Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder aufzubauen, um zur Entlastung der Familien beizutragen. Der am zweithäufigsten genannte Punkt war die Hilflosigkeit und Überforderung der Familien, wenn es um die Erstdiagnose oder das Ausfüllen von Bewilligungsanträgen beispielsweise bei Krankenkassen geht. Die Familien wissen in beiden Fällen häufig nicht, an wen sie sich wenden können bzw. an welcher Stelle sie Hilfe erwarten können. Offensichtlich wird den Themen Case Management und Aufklärungsarbeit für Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind im Stadt- und Landkreis Karlsruhe noch zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Hier wäre es denkbar, die Netzwerkarbeit noch besser auszubauen und die Zusammenarbeit durch einen entsprechenden Prozess im Stadt- und Landkreis Karlsruhe voranzutreiben. Idealerweise würde man eine Möglichkeit finden, sowohl die Familien als auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen in diesen Prozess mit einzubinden.

Auswertung der Interviews mit den Familien und den Ehrenamtlichen

Welche Angebote haben Sie bisher genutzt und fanden Sie sinnvoll?

- Betreuung durch Ehrenamtliche des ambulanten Kinderhospizdienstes
- Organisierte Veranstaltungen des Kinderhospizdienstes, wie z. B. den Reittag oder den Trommelworkshop
- Trauereinzelgespräche als Paar
- Trauergruppe
- Stationäres Kinderhospiz
- Murrelgruppe
- SBZ Betreuung
- Angebote der Frühförderung

Wo sehen Sie einen Bedarf, der nicht gedeckt werden kann?

- Informationen, wo man finanzielle Hilfe für größere Anschaffungen bekommen kann, sollten leichter zu finden sein. Bei Bedarf sollte individuelle und finanzielle Unterstützung durch den Kinderhospizdienst verfügbar sein.
- Mehr finanzielle/personelle Unterstützung im Bereich Pflege
- Hilfe beim Ausfüllen von Anträgen an die Krankenkasse, Hilfe bei der Kommunikation mit den Krankenkassen, z. B. bei Pflegegeldkürzung während eines Hospizaufenthaltes
- Stationäres Kinderhospiz für Tag und Nacht, auch als Kurzzeitentlastung, falls Eltern mal krank werden
- Jemand, der einmal im Monat in die Familie kommt und fragt, ob alles in Ordnung ist

Trotz einiger Hürden im Projektverlauf wurden die Ergebnisse auf der Abschlusskonferenz sehr positiv aufgenommen und haben weitere Potenziale bei der Verbesserung der Versorgung der betroffenen Familien aufgedeckt. Mit diesen erarbeiteten Handlungsempfehlungen endet die Evaluation der aktuellen Situation der Familien und wird an die zuständigen Träger, das Diakonische Werk und den Caritasverband Karlsruhe, weitergegeben.

Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten und Mitwirkenden, die sich in der positiven Bewertung dieses Prozesses einig waren und nun gespannt auf die weiteren Schritte warten, die der Kinderhospizdienst in Stadt und Landkreis Karlsruhe unternehmen wird.



Bildung

Qualifizierung und Fortbildung Inhouse

Meinem besonderen Anliegen, dem Qualifizieren der ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen, bin ich ein großes Stück näher gekommen. Nun befaße mich noch intensiver mit dem Thema der Qualifizierung und Fortbildung in der Hospizarbeit, denn: **Seit dem 01.10.2019 gibt es den Bereich „Bildung“ bei Hospiz in Karlsruhe.** Im Vorfeld wurden ab Mai 2019 in einer Arbeitsgruppe der Einsatzleitungen und Koordinator*innen von Hospiz in Karlsruhe die Kursinhalte der einzelnen Themenfelder (Trauer, Erwachsenen- und Kinderhospizarbeit) evaluiert und weitestmöglich zusammengeführt.

Es werden pro Jahr 3 Orientierungsseminare, 2 Grundkurse mit Aufbauseminar und eine Praktikumsphase stattfinden. Ab Oktober 2019 entstanden die Kursinhalte für die gemeinsame Qualifikation der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen für das Orientierungsseminar und den Grundkurs. Die Aufbauseminare wurden im November 2019 konzipiert und sind bereichsspezifisch angelegt.

Die Planung der Praktika und der Kontakt zu den Praktikumsstellen birgt eine enge Netzwerkarbeit in Karlsruhe und für die Kinderhospizarbeit auch im Landkreis in sich. Zusätzlich werden in jedem Bereich ab 2020 Vertiefungsmodule zu weiteren Themen angeboten. Die gemeinsame Planung der Kurse und Unterrichtseinheiten durch die Einsatzleitungen und Koordinator*innen und die gegenseitige Unterstützung wurden zum Teil in den Arbeitsalltag integriert, z. B. werden interne Fortbildungszeiten genutzt, um selbst als Referent*innen aufzutreten.

Anfang September hatten sich bereits 16 Teilnehmende für das erste gemeinsame Orientierungsseminar im Oktober angemeldet. Der Kurs startete dann am 18.10.2019 mit 20 Teilnehmenden. Das Wochenende war sehr ausgefüllt und bereichernd. Die gemeinsam praktizierten Unterrichtseinheiten ergaben einen umfassenden Einblick in die hospizliche Arbeit. Die Referent*innentätigkeit im Orientierungsseminar wurde von Mitarbeitenden von Hospiz in Karlsruhe abgedeckt und als sehr bereichernd empfunden. Aus dem Orientierungsseminar haben sich 15 Personen für den ersten gemeinsamen Grundkurs ab Januar 2020 angemeldet.

Bettina Dennig
Referentin Bildung

Impressionen des
Orientierungs-
seminars 2019



Wir freuen uns über Ihre Unterstützung!

Spendenkonto: Diakonisches Werk Karlsruhe
Sparkasse Karlsruhe
IBAN DE03 6605 0101 0108 2061 37
Bitte geben Sie Ihre vollständige Adresse und den Zusatz „Spende Kinderhospizdienst“ an.



Träger Hospiz in Karlsruhe/Kinderhospizdienst:
Caritasverband Karlsruhe e. V.
Diakonisches Werk Karlsruhe
Caritasverband Landkreis Karlsruhe –
Bezirksverband Ettlingen e. V.
Diakonisches Werk Landkreis Karlsruhe

Impressum

Hospiz in Karlsruhe
Kinderhospizdienst
für Stadt und Landkreis Karlsruhe
Kaiserstraße 172
76133 Karlsruhe

Verantwortlich:
Christine Ettwein-Friehs

Telefon (0721) 831 849 25
kinderhospizdienst@dw-karlsruhe.de
www.hospiz-in-karlsruhe.de



Aktuell

Auch unsere Kinderhospizarbeit ist von der augenblicklichen Ausnahmesituation durch den Corona-Virus betroffen. Wir sind weiterhin regelmäßig und verlässlich an der Seite der Familien, derzeit überwiegend telefonisch oder mit Hilfe der sozialen Medien. Alle spüren, wie gut es tut, füreinander da zu sein: Ein Mensch wird nur durch den anderen ein Mensch, sagt ein südafrikanische Sprichwort. Lasst uns alle menschlich bleiben! Und wenn alles überstanden ist, feiern wir miteinander.

Save The Date

„Adieu Herr Muffin“ – Gastspiel des Marotte-Theaters Karlsruhe am 09.10.2020 um 15 Uhr im evangelischen Gemeindezentrum Blankenloch. Veranstaltung in Zusammenarbeit mit dem Pflegestützpunkt Stutensee im Rahmen der Hospizwoche.

