

St. Nikolaus
süddeutsches Kinderhospiz

Das Kinderhospiz St. Nikolaus



Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

St. Nikolaus
süddeutsches Kinderhospiz

Historie

„Hospiz“ bedeutet Herberge, Gastfreundschaft

- **Hospize waren früher Raststätten für Pilger auf ihrem Weg ins Heilige Land**
Das Hospitium (lateinisch) ist in der Antike ein allgemeiner Ausdruck für jeden Ort, der dem Reisenden oder Fremden zeitweilig Bewirtung und Obdach bietet.
- **19. Jahrhundert: Hospize als Ort zur Betreuung unheilbar kranker Menschen**
- **1967 : Eröffnung des St. Christopher Hospice in London durch Cicely Saunders**



Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Einführung

St. Nikolaus
süddeutsches Kinderhospiz

Was ist ein Kinderhospiz?

Nicht nur ein Ort an dem Kinder sterben!



Ein Ort
voller Fröhlichkeit und Lachen -
Gefühle und auch Trauer



St. Nikolaus
süddeutsches Kinderhospiz

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Einführung

St. Nikolaus
süddeutsches Kinderhospiz

Konzeption – Kinderhospiz St. Nikolaus



Das Kinderhospiz steht allen Kindern/Jugendlichen (Alter: 0-18 Jahre) mit der Diagnose einer unheilbaren Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung ab Diagnosedstellung offen.

Unabhängig ihrer **Herkunft** oder **Konfession** und

Unabhängig vom aktuellen **Stadium der Erkrankung** (Lebens- oder Finalphase)

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Anfänge St. Nikolaus

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Grundrechte für Kinder mit lebensbedrohenden Erkrankungen und ihre Familien

(erklärt von der englischen Organisation ACT, Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families) insgesamt 14 Grundsätze, davon 9 betreffen die gesamte Familie, nicht nur die erkrankten Kinder isoliert)

2. Eltern werden als Fachleute für ihr Kind anerkannt, und als Partner in die Pflege und in jede Entscheidung, die das Kind betrifft, zentral mit einbezogen.
4. Jede Familie hat die Gelegenheit zur Beratung durch einen Kinderfacharzt, der über spezielles Wissen bezüglich der Erkrankung des Kindes verfügt.
5. Eltern, Kind und Geschwisterkinder werden, gemäß ihrem Alter und Verständnis, informiert. Die Bedürfnisse anderer Verwandter werden ebenfalls berücksichtigt.
9. Für jede Familie wird ein Familienhelfer benannt, der der Familie hilft, ein ausreichendes Unterstützungssystem aufzubauen und aufrecht zu erhalten.
10. Jede Familie hat Zugang zu häuslicher Pflege zu Hause und in Einrichtungen, die die ganze Familie aufnehmen und die die erforderliche Kinderkrankenpflege sowie medizinische Unterstützung anbieten.
11. Jede Familie hat Zugang zu häuslicher Kinderkrankenpflege, soweit dies erforderlich ist.
12. Jede Familie hat Zugang zu achtsamer, fachlicher Beratung, in Fragen praktischer und finanzieller Unterstützung.
13. Jede Familie hat in schwierigen Situationen Zugang zu häuslicher Hilfe und Unterstützung.
14. Trauerbegleitung steht der ganzen Familie offen, so lange sie gebraucht wird.

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Daten und Fakten

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Zahlen zur Kinderpalliativarbeit in Deutschland

- In Deutschland leben gegenwärtig 22.600 Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden Erkrankung
Quelle: PATE-Projekt, Vestische Kinder und Jugendklinik Datteln(2006)
- 8 stationäre Kinderhospize
- 1 stationäre Kinderpalliativstation (Datteln - derzeit im Aufbau)
- Noch wenige ambulante päd. Palliativdienste (§37b) (München, Dresden, Datteln, Bonn, Würzburg ...)
- ca. 50 ambulante Kinderhospizdienste (§39a)
Quelle: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (2007)

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Daten und Fakten

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Zahlen zur päd. Palliativarbeit in Deutschland

→ Hochrechnung für **Bayern** (ca. 1/8 BRD):

22.000 Kinder x 0,125 = **2.750 Kinder in Bayern**

hiervon: 50 % Säuglinge
 1/10 stationäres Kinderhospiz (entspr. 275 Familien)

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Bedarfsmittlung

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Kinderhospize
(von Norden nach Süden)

- Hamburg
- Syke / Bremen
- Berlin
- Düsseldorf
- **Tambach-Dietharz (in Planung)**
- Leipzig (Spatenstich 2007)
- Olpe / Sauerland
- Wiesbaden
- Bad Grönenbach / Allgäu

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Unterschied Erwachsenenospiz - Kinderospiz

	Krankheitsbilder:	durchschnittl. Verweildauer:	Sterberate im Hospiz:
„Allgäu Hospiz“ (Kempten) <small>Quelle: Allgäu Hospiz (8/2007)</small>	> 90 % Tumorerkrankungen (Rest: Internistische Diagnosen)	26,5 Tage/Gast	90 %
„St. Nikolaus“ (Bad Grönenbach) <small>Quelle: St. Nikolaus (2/2008)</small>	1,4 % Tumorerkrankungen (Rest: seltene, meist komplexe Syndrome)	15 Tage/Aufenthalt	4 %

} „ambulant vor stationär!“

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Das Kinderhospiz St. Nikolaus – Statistik

Anzahl erkrankte Kinder / Jugendliche:	87
davon verstorben in St. Nikolaus:	3
davon verstorben zu Hause:	4
Aufenthalte im KiHo gesamt:	136
Durchschnittliche Aufenthalte / Jahr:	1,5
Durchschnittliche Aufenthaltsdauer:	12 Tage
Durchschnittsalter der erkrankten Gäste:	8,34 Jahre
Anzahl gesunde Geschwister als Gast im KiHo:	68
Belegungstage erkrankte Kinder:	1305
Belegungstage Eltern:	1891 (= 1,5/erkr. Kind)
Belegungstage Geschwister:	1012 (= 0,8/erkr. Kind)

Stand: 20. April 2008

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Konzeption – Kinderhospiz St. Nikolaus

Was ist das Ziel?

Kraft tanken für die Zeit, die vor den Familien liegt



Austausch mit anderen betroffenen Eltern

Kurzzeitige Entlastung von der 24 Stunden Pflege

Zeit für den Partner und die Geschwisterkinder

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Konzeption – Kinderhospiz St. Nikolaus

- 8 Plätze für unheilbar erkrankte Kinder mit ihren Familien
- 8 Elternappartements mit Geschwisterkinderzimmern liegen im Obergeschoss
- Wohnfläche: über 1200 m²
- Großzügiger Garten
- Jedes erkrankte Kind hat sein eigenes Zimmer im Erdgeschoss
- Snoezelenraum, Bewegungsbad und Trampolinraum



Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)


Konzept

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Konzeption – inhaltliche Arbeit im St. Nikolaus

Schwerpunkte während des stationären Aufenthaltes:

- Liebevolle, professionelle und kindgerechte Versorgung (Ressourcenorientierte Pflege und stimulierende Therapien)
- Beratung und Anleitungsangebote für Eltern
- Eltern können Aufenthalt als Auszeit/Entlastung des oft belastenden Alltags nutzen
- Austausch der Betroffenen untereinander (Gefühl der Geborgenheit und Gemeinschaft)
- Sterbe- und Trauerbegleitung
- Beschäftigungsangebote für gesunde Geschwisterkinder




Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Konzept

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Konzeption - ärztliche Begleitung im St. Nikolaus

Unser Kinderhospiz ist keine Palliativstation !



- ärztliche Versorgung basiert auf dem „Hausarztprinzip“
- **4 Kinderärzte** (mit päd. Palliativverfahren) **auf Honorarbasis** (Rufbereitschaft)
- **Einmal pro Woche stundenweise Arztpräsenz** (Angebot individuell, je nach Bedarf und Wunsch der Gäste)
- **Erkrankte Gäste** sind von ihrem Kinderarzt (Hausarzt) meist **individuell auf krankheitsspezifische Medikamente und eventuelle Analgetika (Schmerzmittel) eingestellt**, so dass es bei einem Entlastungsaufenthalt eher selten zu einem „Notfall“ kommt.
- **Bei einem „Notfall“: Rücksprache mit den Erziehungsberechtigten (Team, Eltern und erkranktes Kind)** → Transport in Kinderklinik oder evtl. Palliativstation, Notarzt, Reanimation oder begleitende Versorgung durch Team und Honorarärzte im Kinderhospiz.

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Palliative Versorgung

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Vernetzung in der Kinderhospizarbeit

- **Vernetzung mit Institutionen des palliativen Netzes** (amb. Pflegedienst, amb. Kinderhospizdienst, Seelsorge vor Ort, pall.-medizinischen Diensten, Einbringen und Austausch in regionalen und überregionalen Arbeitskreisen)
- **Regelmäßiger Austausch von Koordinationskräften** der unterschiedlichen Dienste untereinander → Transparenz der inhaltlichen und strukturellen Arbeit / Angebote
- **Einbindung** in ein bestehendes palliatives Versorgungsnetz – **keine Alleingänge** (Vorsicht vor Aussagen, wie: „*ich kann alle Bedürfnisse der Familie selber abdecken und koordinieren, weil ich am Besten weiß, was gut für die Familie ist*“)

→ oftmals werden von den betroffenen Familien gar nicht alle Säulen benötigt !

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Finanzierung

St. Nikolaus
wälderisches Kinderhospiz

Finanzierung – Kinderhospiz St. Nikolaus

Kranken-/Pflegevers.: Tagessatz: € 251,75 (max. 28 Tage pro Jahr)

Rechenbeispiel:	Kranken-/Pflegevers.:	Eigenanteil:
Kind (Pflegestufe III):	15 Tage lang € 251,75/Tag	€ 0
	ab 16. Tag: ca. € 150,00/Tag <small>(da Kurzzeitpflegesatz aufgebraucht)</small>	ca. € 100,00/Tag

Tatsächlicher Tagessatz bei 50% Jahresbelegung: € 580,00
(Kosten insgesamt / Familie)

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Finanzierung – Kinderhospiz St. Nikolaus

Bilanz: Einnahmen / Ausgaben (2007)

Einnahmen (Kassen) bei 38% = 919 Belegungstage:	€ 210.000,00
Betriebskosten (2007):	€ 690.000,00
Negativsaldo (2007):	€ 480.000,00

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)



„Die Trauer der Erwachsenen ist wie das Waten durch einen Fluss.“

Kinder stolpern
in Pfützen der Trauer und
springen dann wieder weiter.“



Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)



„Vorstellung von

Tod und Leben

verändert sich mit den

Altersstufen.“



Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Hilfen für Kinder jeder Altersstufe

- Jedes Alter braucht seinen eigenen Trost
- Jedes Alter hat eigene Todesvorstellungen
- Wichtig für *jedes* Kind:
 - Verlustschmerz darf offen gezeigt werden
 - Erwachsene nehmen die Emotionen des Kindes ernst
 - Eine sichere, fürsorgliche Umgebung

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Hilfen für Kinder jeder Altersstufe

- Kinder und v.a. Jugendliche haben auch in Zeiten der Trauer ein große Bedürfnis nach Alltagsleben, Alltäglichkeiten.
Dies irritiert Erwachsene oft sehr!
→ diesen Alltag ermöglichen
- Geschwisterkinder werden sowohl in der Krankheitsphase als auch nach dem Tod des Geschwisters oft „übersehen“

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Todesvorstellung bei Kindern unter 3 Jahren

- Im Kleinkindalter fehlen die kognitiven Voraussetzungen, um den Tod zu verstehen: „tot sein“ hat keine Bedeutung
- Diese Kinder sprechen von toten Personen wie von lebenden Menschen und suchen diese
- Große Angst vor dem Verlassenwerden (z.B. wenn Mutter mit krankem Geschwisterkind in eine Klinik geht)

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Todesvorstellung bei Kindern zwischen 3 und 5 Jahren

- Sehr vage Todesvorstellung
- Tod als vorübergehender Zustand:
„tot sein“ heißt „fort sein“: wer fort ist, kann wieder zurückkommen
- großes Bedürfnis, den Tod zu erforschen, darüber zu reden

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Todesvorstellung bei Kindern zwischen 5 und 9 Jahren

- Endgültigkeit des Todes wird oft noch nicht verstanden
- Manchmal „Forscherinteresse“ am Tod, wobei der Tod neutral gesehen wird
- V.a. Verlustängste: „was ist, wenn du auch stirbst?“

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

Todesvorstellung bei Kindern zwischen 10 und 14 Jahren

- Tod wird jetzt als unausweichlich und endgültig erkannt
- Gedanken über die eigene Sterblichkeit
- Sinfrage bzgl. des eigenen Lebens
- Abschieds-Rituale werden wichtig
- Teilnahme an allen Ritualen und Verabschiedungsfeiern
- Auch in der Zeit der Trauer dem Teenager eigene Entscheidungen treffen lassen
- Auch in der Trauerzeit „unpassende“ Aktivitäten wie Klassenfahrt, Kino, Disco erlauben → Sehnsucht nach Alltag

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

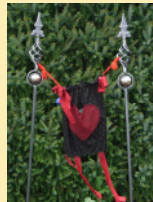
OFFENHEIT

wichtig bei allen Altersstufen

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)

RITUALE helfen uns mit dem Tod/Trauer umzugehen

- Fahnen nähen
- Erinnerungsgarten
- Fahnenfest
- Sarg bemalen



- Licht anzünden, wenn ein Kind gestorben ist
- „Spuren“
- Gedenkbuch

Jürgen Nürnberger, Geschäftsführung Kinderhospiz St. Nikolaus – Bad Grönenbach (Allgäu)