MATERIALIEN FÜR DEN INDEX-PROZESS



1. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten eine bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung, zu der die Sicherstellung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung gehört. Sie werden als Expert*innen in eigener Sache einbezogen.

Im Mittelpunkt der Kinder- und Jugendhospizarbeit stehen die Fähigkeiten und nicht die Defizite der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Eine ressourcenorientierte Begleitung unterstützt die Selbstbestimmung und Autonomie der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In stationären Kinderhospizen wird palliativmedizinische und-pflegerische Versorgung durch pädiatrisches Fachpersonal geleistet, in der ambulanten Kinderhospizarbeit durch Kooperationen sichergestellt. Den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird – gemäß ihrem Alter und Entwicklungsstand – eine Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit, der damit verbundenen Lebenssituation sowie den Themen Sterben und Tod ermöglicht. Darüber hinaus werden entsprechende Angebote für erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene etabliert, die ihnen Erfahrungen außerhalb der elterlichen Fürsorge oder ihrer Wohneinrichtungen bieten.

A

INDIVIDUALITÄT UND AUTONOMIE DES KINDES/JUGENDLICHEN

Wertschätzen wir jedes einzelne Kind/jeden einzelnen Jugendlichen als individuelle Persönlichkeit mit spezifischen Erfahrungen, Bedürfnissen und Kompetenzen?

Ist es uns wichtig, sie unabhängig von ihrer Erkrankung als individuelle Persönlichkeiten insbesondere mit ihren Fähigkeiten und Kompetenzen wahrzunehmen?

Begegnen wir allen Kindern und Jugendlichen mit Wertschätzung und Respekt?

Betrachten wir die Kinder und Jugendlichen mit Erkrankung als unsere Auftraggeber*innen?

⁹ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.



	JA	NEIN
Ist es uns wichtig, ihnen eine ressourcenorientierte Begleitung anzubieten, die die Autonomie jedes einzelnen Kindes und Jugendlichen bewahrt und unterstützt?		
Ist es uns wichtig, Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung als Expert*innen in eigener Sache wahrzunehmen?		
Trauen wir den Kindern und Jugendlichen unabhängig ihres Alters eine realistische Einschätzung ihrer Lebenssituation und ihrer Bedürfnisse zu?		-
Setzen wir uns kontinuierlich mit unseren Haltungen in Bezug auf die Selbstbestimmung und das Expertentum des einzelnen Kindes/Jugendlichen für seine Situation auseinander?		
Sind Prinzipien wie Lebensqualität, Ganzheitlichkeit ¹⁰ und Selbstbestimmung leitend für unsere Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung?		
Respektieren wir individuelle, auch unkonventionelle, emotionale Ausdrucksformen von und Umgangsformen mit Ängsten und Hoffnungen bei Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung?		
Reflektieren wir unsere Haltung zum unterstützten Suizid bei Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung, wenn dieser Wunsch von den Kindern/Jugendlichen geäußert wird?	-	-
STRUKTUREN		
Sind bei uns individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitungsangebote für Kinder und Jugendliche konzeptionell verankert?		_
Stehen den Kindern und Jugendlichen für Einzel- und Gruppenaktivitäten individuell gestaltbare Räumlichkeiten zur Verfügung oder vermitteln wir diese?		
PRAKTIKEN		
Orientieren sich unsere Begleitungsangebote an den Wünschen und Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen?	ı	•

¹⁰ Ganzheitlichkeit beschreibt die Gesamtheit und die Verflechtung unterschiedlicher Entwicklungsbereiche. Sie beinhaltet – unter dem Leitgedanken der Kommunikation – Wahrnehmung, Sozialerfahrung, Gefühle, Körpererfahrung, Bewegung und Kognition. (vgl. Fröhlich 1999, 63f)

	JA	NEIN
Entwickeln wir die Begleitungsangebote im Dialog mit den Kindern und Jugendlichen?		
Bieten wir Angebote für die Kinder und Jugendlichen an, die sich an einem individuellen, höchstmöglichen Maß an Lebensqualität orientieren?		
Tauschen wir uns darüber aus, was Lebensqualität, Ganzheitlichkeit und Selbstbestimmung im Kontext lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung für uns bedeutet?		
QUALITÄTSENTWICKLUNG		
HALTUNG		
Sind Prinzipien wie Lebensqualität, Ganzheitlichkeit und Selbstbestimmung leitend für unsere Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung?		-
STRUKTUREN		
Werden unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen fortlaufend bezüglich kindlicher Entwicklungsprozesse und spezifischer Entwick- lungsherausforderungen im Hinblick auf Krankheit, Trauer und Sterben geschult?		-
Haben wir Planungs- und Evaluationsinstrumente, um die Begleitung eng an den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen orientiert zu gestalten, sie gemeinsam mit ihnen zu überprüfen und weiterzuentwickeln?		-
Verfügen hauptamtliche Mitglieder unseres Teams über Zusatzqualifikationen in Palliative Care bzw. Palliative Care für Kinder und Jugendliche?		
PRAKTIKEN		
Bieten wir individuelle Begleitungsangebote? Z.B. durch:		
 Hauptamtliche Mitarbeiter*innen Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen 		
Vermittlung/Einbezug von Fachleuten (z.B. Psycholog*innen,		
Pädagog*innen, Trauerbegleiter*innen, Seelsorger*innen)	_	_
Einzelbegleitung Gruppppangebete		
Gruppenangebote		

	JA	NEIN	
Nutzen wir Planungs- und Evaluationsinstrumente (z.B. strukturierte und protokollierte Gespräche), um die Begleitung eng an den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen orientiert zu gestalten, sie gemeinsam mit ihnen zu überprüfen und weiterzuentwickeln?			
Haben unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen die Möglichkeit an Workshops/Fortbildungen zu den Themen kindliche bzw. jugendliche Entwicklungsprozesse und spezifische Entwicklungsherausforderungen im Hinblick auf Krankheit, Trauer und Sterben teilzunehmen?			
Ist unsere Begleitungs-, Pflege- und/oder Behandlungspraxis bewusst an den Prinzipien der Lebensqualität, Ganzheitlichkeit und Selbstbestimmung orientiert?			
Setzen wir uns mit den Eltern/Erziehungsberechtigten offen und partnerschaftlich auseinander, wenn diese andere Vorstellungen der Pflege und Begleitung ihres Kindes haben als wir?			
Entwickeln wir die Begleitungsangebote im Dialog mit den Kindern und Jugendlichen?		•	
INHALTLICHE GESTALTUNG DER ANGEBOTE			C
HALTUNG			
Ist es uns wichtig, den Kindern und Jugendlichen vielfältige Möglichkeiten zu einer erfüllenden und anregenden Lebens- und Alltagsgestaltung anzubieten?			
Ist es uns wichtig, den Kindern und Jugendlichen vielfältige Möglichkeiten zu einer regelmäßigen und intensiven Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit und den Themen Tod und Sterben anzubieten?			
Ist es uns wichtig, den Kindern und Jugendlichen bedürfnisorientiert altersangemessene Erfahrungen auch außerhalb ihrer Familien und Wohneinrichtungen zu ermöglichen?			
Bewerten wir gemeinsame Freizeitaktivitäten von Kindern und Jugendlichen mit und ohne lebensverkürzende/r oder lebensbedrohliche/r Erkrankung als sinnvoll für ihre Entwicklung?	-	-	

STRUKTUREN IA NEIN Bieten wir den Kindern und Jugendlichen Möglichkeiten, auch über ihre Zeit im Kinder- und Jugendhospiz/über unsere familienbegleitenden Angebote hinaus, Kontakt zueinander zu halten (Bsp. durch gemeinsame Aktionstage, Workshops, Adventscafé)? **PRAKTIKEN** Entwickeln wir die Begleitungsangebote im Dialog mit den Kindern und Jugendlichen? Bieten wir Angebote für die Kinder und Jugendlichen an, die sich an einem individuellen, höchstmöglichen Maß an Lebensqualität orientieren? Bestärken wir die Kinder und Jugendlichen, sich bei der Angebotsgestaltung aktiv einzubringen? Bieten wir den Kindern und Jugendlichen Möglichkeiten des Zusammenseins und des Austauschs untereinander an bzw. vermitteln wir an solche Angebote? Z. B. durch: Gruppenangebote · offene Treffs Freizeitangebote • Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten Bieten wir Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung vielfältige Möglichkeiten auch mit nicht erkrankten Gleichaltrigen in Kontakt zu kommen (durch vielfältige Aktivitäten/Begegnungen im Alltag)? Bieten wir/vermitteln wir vielfältige Möglichkeiten (an), damit die Kinder und Jugendlichen Erfahrungen außerhalb des Elternhauses und ihrer Wohneinrichtungen machen können? Z.B. durch: Freizeitangebote Ferienangebote Workshops PALLIATIVE CARE

HALTUNG

Ist es uns wichtig, den Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung eine bestmögliche palliativmedizinische und pflegerische Versorgung anzubieten bzw. zu vermitteln?



	JA	NEII
st es uns wichtig, den Kindern und Jugendlichen eine gendersensible Pflege anzubieten?	-	
Halten wir ein Verständnis von Palliative Care für relevant, das medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Aspekte beinhaltet?		
STRUKTUREN		
st eine umfassende und kontinuierliche palliativmedizinische Versorgung der Kinder und Jugendlichen während ihrer Aufenthalte in unserer Einrichtung gewährleistet?		
Falls ja, durch: die Anstellung eines Palliativmediziners/einer Palliativmedizinerin für		
Kinder und Jugendliche durch die Kooperation mit einem Palliativmediziner/einer Palliativme-		
dizinerin o. durch die Kooperation mit einer Kinderpalliativstation durch die Kooperation mit einem SAPV-Team für Kinder und Jugendliche Sonstige:		
Sind grundlegende Elemente von Palliative Care (vgl. z.B. IMPaCCt) in		
unserer Einrichtungskonzeption enthalten und werden diese bei uns		
 diskutiert? Z.B.: Ziel der Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche ist die optimale Lebensqualität des Kindes und seine Familie¹¹. 		
 Der Zugang zu Palliativversorgung sollte auf Eigeninitiative der Familien möglich sein. 		
 Alle medizinischen und nichtmedizinischen Ressourcen müssen dem Kind und seiner Familie in einer altersgerechten, dem jeweiligen Entwicklungsstand angemessenen und kulturell passenden Art und 		
Weise zur Verfügung stehen. Das Kind und seine Familie müssen aktiv daran beteiligt werden, Bedarf und Prioritäten der Versorgung zu ermitteln, nachdem ihnen alle gewünschten Informationen über die Erkrankung und ihre Thera-		
piemöglichkeiten zur Verfügung gestellt wurden. • Jedes Kind sollte rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr ein professionelles medikamentöses, psychologisches und physikalisches Schmerz-		
und Symptommanagement erfahren. Neben dem körperlichen muss auch psychisches, soziales und spiritu-		
elles Leid Beachtung finden.Angebote der Entlastungspflege – wenn auch nur für einige Stunden		
oder Tage – sind extrem wichtig für die Familie und ihr Kind. Das Versorgungsteam und die Betreuungsumgebung müssen an den Bedürfnissen von Kindern unterschiedlichen Alters, Entwicklungsstadien, kommunikativen Fertigkeiten und kognitiven Fähigkeiten ausge-		ı

¹¹ Denken Sie auch an Dinge, die Sie nicht selbst anbieten, an die Sie aber unter Umständen vermitteln.

richtet sein.

 Die Praxis des ärztlich unterstützen Suizids und der aktiven Sterbehilfe für Kinder und Teenager mit lebenslimitierenden, lebensbedrohlichen oder terminalen Erkrankungen wird ausdrücklich nicht unterstützt. 	JA	NEIN
Stehen für Pflegesituationen hauptamtliche Mitarbeiter*innen zur Verfügung, die den individuellen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen nach gendersensibler Pflege entsprechen?		
PRAKTIKEN		
Setzen wir uns mit den Eltern/Erziehungsberechtigten offen und partnerschaftlich auseinander, wenn diese andere Vorstellungen der Pflege und Begleitung ihres Kindes haben als wir?		
Beachten wir in Pflegesituationen konsequent die Wünsche der Kinder und Jugendlichen nach gendersensibler Pflege?	-	
ÄNGSTE UND SUIZID		
HALTUNG		
Reflektieren wir unsere Haltung in Bezug auf Fragen zur Sterbehilfe bei Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbe- drohlichen Erkrankung?		
Ist es uns wichtig, den Kindern und Jugendlichen vielfältige Möglichkeiten zu einer regelmäßigen und intensiven Auseinandersetzung mit ihrer eigenen Krankheit und den Themen Tod und Sterben anzubieten?		

STRUKTUREN

Haben wir Strukturen, in denen Fragen zum Thema unterstützter Suizid und Sterbehilfe diskutiert werden können?

PRAKTIKEN

Bieten wir Möglichkeiten des Austauschs über Ängste, Zukunftsperspektiven und Hoffnung für die Kinder und Jugendlichen an?



SEXUALITÄT

HALTUNG	JA	NEIN
Sind wir uns darüber bewusst, dass das Thema Sexualität auch bei lugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung wichtig sein kann?		
Sind alle unsere Mitarbeiter*innen bereit, offen mit den Jugendlichen über das Thema Sexualität zu sprechen?	-	
Sind alle unsere Mitarbeiter*innen bereit, die Kultur unserer Einrichtung in Bezug auf den Umgang mit Sexualität zu hinterfragen?		
STRUKTUREN		
Haben wir Strukturen, um Fragen der Sexualität mit unseren Jugendlichen zu thematisieren?	-	
Kennen wir Beratungs- und Anlaufstellen zum Thema Sexualität bei lugendlichen mit Behinderung?		
Kennen wir Anlaufstellen zum Thema Sexualassistenz?	-	
PRAKTIKEN		
Bieten wir den Jugendlichen Möglichkeiten des Austausches zum Thema Sexualität an (z.B. Gesprächsrunden, Workshops)?		
Vermitteln wir im Bedarfsfall an Anlaufstellen zum Thema Sexualas- sistenz?	-	
Bieten wir den Jugendlichen Möglichkeiten des Austausches zum Thema Sexualität an (z.B. Gesprächsrunden, Workshops)?		
Weitere Fragen:		

2. Durch eine entlastende Begleitung werden für die Familienmitglieder und nahestehende Bezugspersonen Ressourcen verfügbar, die sie ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend sowie auch für die Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Sterben nutzen können.

Das Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, Familien, in denen ein oder mehrere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankt sind, individuelle Begleitungs- und Unterstützungsangebote zu machen. Sie bietet der ganzen Familie Entlastung, sodass Freiräume für individuelle Bedürfnisse, zum Krafttanken und für die Auseinandersetzung mit der Krankheit sowie dem Sterben entstehen können. Diese Stärkung des Familiensystems hat unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensqualität des erkrankten Kindes, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen.



INDIVIDUALITÄT UND AUTONOMIE

HALTUNG NEIN Gestehen wir allen Familienmitgliedern individuelle Bedürfnisse und den Wunsch nach Freiräumen zu, ohne diese zu werten, auch wenn diese unseren eigenen Vorstellungen widersprechen und es schwer fällt, dies auszuhalten?12 Sind wir der Meinung, dass Hilfe zur Selbsthilfe ein wichtiger Teil unserer Arbeit sein sollte? **STRUKTUREN** Bieten wir allen Familienmitgliedern im alltäglichen Kinder- und Jugendhospizbetrieb die Möglichkeit, individuelle Bedürfnisse auszuleben und persönliche Freiräume zu gestalten? (S) Stehen allen Familienmitgliedern für individuelle und Gruppenaktivitäten passende Räumlichkeiten zur Verfügung oder vermitteln wir diese? Haben wir Strukturen etabliert, die den Aufbau von Selbsthilfeaktivitäten der Familien unterstützen (z.B. Telefonlisten, Elterncafé)? Bieten die ambulanten Angebote Möglichkeiten für die Familien, ihren Interessen und Bedürfnissen entsprechende Freiräume zu nutzen? (A)

¹² Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.



PRAKTIKEN	JA	NEIN	
 Bieten wir Familien Foren des Austauschs untereinander an? Z.B. durch: Gruppenangebote Offene Treffs Unterstützung von Selbsthilfeaktivitäten/Kontaktvermittlung der Familien untereinander 		į	
Ermutigen wir alle Familienmitglieder individuelle Bedürfnisse und Entlastungsmöglichkeiten zu formulieren und auszuleben?	-		
QUALITÄTSENTWICKLUNG			В
HALTUNG			
Reflektieren wir regelmäßig ¹³ unsere eigene Rolle in der Gestaltung von Entlastungsangeboten?			
Reflektieren wir regelmäßig unsere Rolle in Bezug auf den Kontakt der begleiteten Familien untereinander?			
STRUKTUREN			
Verfügen unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen über die Kompetenzen, unterschiedliche und individuelle Entlastungsangebote zu konzipieren sowie durchzuführen bzw. an sie zu vermitteln?			
Haben wir Strukturen etabliert, die den Aufbau von Selbsthilfeaktivitäten der Familien unterstützen (z.B. Telefonlisten, Elterncafé)?		•	
(INHALTLICHE) GESTALTUNG DER ANGEBOTE			C
HALTUNG			
Verstehen wir die vertiefte Beschäftigung mit den Themen Krankheit und Sterben als wichtige Komponente im Auseinandersetzungsprozess von Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind?		١	

¹³ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.

	JA	NEIN
Sehen wir eine Chance darin, dass alle Familienmitglieder die Möglich- keit haben mit anderen Familien in Kontakt zu treten?		-
STRUKTUREN		
Bieten die ambulanten Angebote Möglichkeiten für die Familien, ihren Interessen und Bedürfnissen entsprechende Freiräume zu nutzen?		-
Ist die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod konzeptionell in dem Angebot unserer Einrichtung vorgesehen?		-
PRAKTIKEN		
Bieten wir Familien vielfältige Angebote zur Auseinandersetzung mit den Themen Krankheit, Sterben und Trauerbewältigung an? Z.B. durch:	-	
Informationsveranstaltungen		
• Workshops		
Angeleitete GesprächsrundenVermittlung/Einbezug von Fachleuten (z.B. Psycholog*innen,		
Pädagog*innen, Trauerbegleiter*innen, Seelsorger*innen)		
Vermittlung zu externen Angeboten		
Ermutigen wir Familien Kontakt zu anderen Familien mit Kindern und Jugendlichen zu suchen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind?		
UNTERSTÜTZUNG DES FAMILIENSYSTEMS		
HALTUNG		
Betrachten wir Entlastung und Unterstützung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedroh- lichen Erkrankung als eine grundsätzliche Aufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit?		
Betrachten wir Entlastung und Unterstützung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohli- chen Erkrankung als unsere Aufgabe?	-	-
Betrachten wir eine lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankung eines Kindes/eines Jugendlichen als Belastung für alle Familienmitglieder?	-	

	JA	NEIN
Gehen wir davon aus, dass eine lebensverkürzende Erkrankung auch bereichernde Facetten für das Leben einer Familie haben kann?		
Sind wir davon überzeugt, dass eine Stärkung des Familiensystems positive Auswirkungen auf die Lebensqualität des Kindes/Jugendlichen mit Erkrankung hat?		
STRUKTUREN		
Haben wir Strukturen etabliert, die den Aufbau von Selbsthilfeaktivitäten der Familien unterstützen (z.B. Telefonlisten, Elterncafé)?	-	
PRAKTIKEN		
Bieten wir Familien vielfältige Angebote zur Entlastung, Unterstützung und zum Kraft tanken an oder vermitteln an solche? Z. B. durch:		
Workshops		
Freizeit- und Ferienangebote		
Begleitungsangebote für Kinder und Jugendliche		
 Für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung 		
- Für Geschwister		
 Vermittlung p\u00e4dagogischer und/oder psychologischer Betreuungs- und Beratungsangebote 		
Begleitungsangebote für Eltern/Erziehungsberechtigte (z. B. für Paare, Einzelbegleitungsangebote, weitere nahestehende Bezugspersonen)		

3. Alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Mitarbeiter*innen wertschätzen die Kompetenz der Eltern/Erziehungsberechtigen. Sie akzeptieren diese grundsätzlich als Expert*innen für ihr eigenes Leben und die Belange ihrer Kinder.

Die Eltern/Erziehungsberechtigten sind die Fachleute für ihr Kind. Ihre Kompetenz und ihr Erfahrungswissen sind für die Kinder- und Jugendhospizarbeit wertvolle Ressourcen in der Versorgung sowie Begleitung der Kinder. Zwischen Eltern und Begleiter*innen ist eine wertschätzende Auseinandersetzung über unterschiedliche Einschätzungen in einer ressourcenorientierten Zusammenarbeit grundlegend. Die Rechte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihre Bedürfnisse stehen dabei im Mittelpunkt aller Bemühungen.

A

INDIVIDUALITÄT UND AUTONOMIE DER ELTERN

HALTUNG	JA	NEIN
Betrachten wir die Herausforderungen, Ressourcen und Bedürfnisse der von uns begleiteten Eltern/Erziehungsberechtigten, ohne uns ein Urteil über sie zu bilden? ¹⁴		
Wertschätzen wir Eltern/Erziehungsberechtigte als individuelle Persönlichkeiten mit spezifischen Erfahrungen, Bedürfnissen und Kompetenzen?		
Trauen wir den Eltern/Erziehungsberechtigten eine realistische Einschätzung ihrer Lebenssituation und ihrer Bedürfnisse zu?		
Respektieren wir individuelle, auch unkonventionelle, emotionale Ausdrucks- und Umgangsformen von Eltern/Erziehungsberechtigten?		
Erkennen wir Eltern/Erziehungsberechtigte grundsätzlich als Expert*innen für die Bedürfnisse ihrer Kinder an?		
Erkennen wir das elterliche Expertentum auch dann an, wenn diese andere Meinungen in der Pflege und Betreuung ihrer Kinder vertreten als wir?		
Erkennen wir Eltern/Erziehungsberechtigte grundsätzlich als Expert*innen für die Pflege ihrer erkrankten Kinder an?		-

¹⁴ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.



STRUKTUREN	JA	NEIN	
Bieten wir auch genderspezifische Angebote für Eltern/ Erziehungsberechtigte?		-	
Stehen für einzelne Angebote hauptamtliche/ehrenamtliche Mitarbeiter*innen zur Verfügung, die den Bedürfnissen der Eltern/Erziehungsberechtigten nach genderspezifischer Begleitung entsprechen?			
PRAKTIKEN			
Orientieren sich unsere Begleitungsangebote an den Wünschen und Bedürfnissen der Eltern/Erziehungsberechtigten?	-		
Setzen wir uns mit den Eltern/Erziehungsberechtigten offen und part- nerschaftlich auseinander, wenn diese andere Vorstellungen der Pflege und Begleitung ihres Kindes haben als wir?	-		
Setzen wir uns mit den Eltern/Erziehungsberechtigten offen und part- nerschaftlich auseinander, wenn diese andere Vorstellungen der Beglei- tung der Geschwister haben als wir?			
Orientiert sich die Pflege S und Begleitung des Kindes/Jugendlichen an den Erfahrungen und Wünschen der Eltern/Erziehungsberechtigten?		1	
Begegnen wir den Eltern/Erziehungsberechtigten mit Wertschätzung und Respekt?			
QUALITÄTSENTWICKLUNG			В
HALTUNG			
Reflektieren wir regelmäßig ¹⁵ unsere Haltungen in Bezug auf die Kompetenzen und das Expertentum der Eltern/Erziehungsberechtigten?		-	
Reflektieren wir unsere Rolle in Bezug auf unterschiedliche Kommuni- kationsbedürfnisse von Eltern/Erziehungsberechtigten über Fragen von Krankheit, Sterben und Tod?			
Betrachten wir eine gelingende Kommunikation als grundlegende Voraussetzung für eine Begleitung der Familien?			

15 Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.

	JA	NEIN
Halten wir eine kultursensible Begleitung aller Familien für bedeutsam?		
STRUKTUREN		
Haben wir klare und für alle Beteiligte transparente Vorgehensweisen zum Umgang mit Situationen, in denen die Eltern/Erziehungsberechtigten in der Begleitung und Pflege S ihrer Kinder anderer Meinung sind als wir?		
Haben wir Planungs- und Evaluationsinstrumente, um die Begleitung eng an den Bedürfnissen der Eltern/Erziehungsberechtigten orientiert zu gestalten, sie gemeinsam mit ihnen zu überprüfen und weiterzuentwickeln?		•
Sind bei uns individuelle und vielfältige Begleitungsangebote für Eltern/ Erziehungsberechtigte konzeptionell verankert?	-	
Führen wir bei der Aufnahme bzw. vor der Begleitung eines Kindes/ Jugendlichen mit Erkrankung oder Geschwisters Erstgespräche mit den Eltern/Erziehungsberechtigten, um die Gewohnheiten und Bedürfnisse ihrer Kinder zu erfragen?		
Werden die Gewohnheiten und Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen auch während ihres Aufenthaltes/der Begleitung in fortlaufenden Gesprächen überprüft?		
Kennen wir Anlaufstellen, die uns im Bedarfsfall Kontakte zu verschiedensprachigen Dolmetscher*innen vermitteln können?	•	
PRAKTIKEN		
Nutzen wir Planungs- und Evaluationsinstrumente, um die Begleitung eng an den Bedürfnissen der Eltern/Erziehungsberechtigten orientiert zu gestalten, sie gemeinsam mit ihnen zu überprüfen und weiterzuentwickeln?		
Sind folgende Inhalte obligatorisch in den Erstgesprächen/fortlaufenden Gesprächen mit Eltern/Erziehungsberechtigten bezüglich der Gewohnheiten und Bedürfnisse ihres Kindes? Z.B.		
Ressourcen des Kindes		
Kommunikationsverhalten des Kindes		
Freizeitbeschäftigung		
Gewohnheiten und Bedürfnisse bezüglich des Essens		
Gewohnheiten und Bedürfnisse bezüglich der Pflege Gewohnheiten und Bedürfnisse bezüglich des Sehlefrhythmus (des		
Gewohnheiten und Bedürfnisse bezüglich des Schlafrhythmus/des Schlafverhaltens		
Kontakt zu Geschwistern		



	JA	NEIN	
 Verhalten/Medikation im Notfall Veränderungen seit der letzten Begleitung/dem letzten Besuch 	-		
Werden die Ergebnisse dieser Gespräche schriftlich protokolliert?			
Nutzen wir im Bedarfsfall Dolmetscher*innen, um mit den Eltern/Erzie- hungsberechtigten zu kommunizieren?		-	
(INHALTLICHE) GESTALTUNG DER ANGEBOTE			
HALTUNG			
Halten wir spezifische, bedürfnisorientierte Begleitungsangebote für Eltern/Erziehungsberechtigte für wichtig?		-	
STRUKTUREN			
Sind bei uns individuelle und vielfältige Begleitungsangebote für Eltern/ Erziehungsberechtigte konzeptionell verankert?			
PRAKTIKEN			
Entwickeln wir die Begleitungsangebote im Dialog mit den Eltern/Erziehungsberechtigten?		-	
Bestärken wir die Eltern/Erziehungsberechtigten, sich bei der Angebotsgestaltung aktiv einzubringen?			
Orientiert sich die Begleitung der Geschwister an den Erfahrungen und Wünschen der Eltern/Erziehungsberechtigten?			
Halten wir Angebote zum Umgang mit Ängsten und Zukunftsperspektiven und zum Thema Hoffnung für die Eltern/Erziehungsberechtigten vor?			
Bieten wir individuelle Begleitungsangebote für Eltern/Erziehungsberechtigte? Z. B. durch:			
hauptamtliche Mitarbeiter*innen			
ehrenamtliche Mitarbeiter*innen			
 Vermittlung/Einbezug von Fachleuten (z. B. Psycholog*innen, Pädagog*innen, Trauerbegleiter*innen, Seelsorger*innen) 			
• Einzelbegleitung			
Gruppenangebote (z. B. Elterncafé, Themenabende, Mütter-/Vätertreff)			

	JA	NEIN
Ermutigen wir Eltern/Erziehungsberechtigte, sich mit anderen Eltern/ Erziehungsberechtigten über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen? Z.B. durch:	-	
durch Vermittlung von Kontakten		
 durch Organisation von Treffen und Veranstaltungen (Bsp. Familien- frühstück) 		
durch Hinweise auf Selbsthilfegruppen		
durch Bereitstellung von Räumlichkeiten		

4. Geschwister erhalten eine individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitung. Sie werden als Expert*innen in eigener Sache anerkannt.

Individuelle und entwicklungsadäquate Angebote sowie die Unterstützung von Kontakten der Geschwister untereinander gehören zum Selbstverständnis der Kinder und Jugendhospizarbeit. Dafür wird ausreichend Personal, Raum und Zeit zur Verfügung gestellt. Geschwister werden als Expert*innen in eigener Sache anerkannt und ihren Bedürfnissen entsprechend begleitet. Für die Gestaltung von Angeboten werden die Geschwister gefragt und einbezogen.

INDIVIDUALITÄT UND AUTONOMIE DER GESCHWISTERKINDER

Δ

HALTUNG	JA	NEIN
Wertschätzen wir die Geschwister als individuelle Persönlichkeiten mit spezifischen Erfahrungen, Bedürfnissen und Kompetenzen? ¹⁶		
Trauen wir den Geschwistern eine realistische Einschätzung ihrer Lebenssituation und ihrer Bedürfnisse zu?		-
Respektieren wir individuelle, auch unkonventionelle, emotionale Ausdrucksformen von Geschwistern?		-
Ist es uns wichtig, direkt mit Geschwistern zu kommunizieren und nicht ausschließlich über die Eltern/Erziehungsberechtigten?		-
Haben wir uns schon einmal gefragt, bis zu welchem Alter der Geschwister wir deren Eltern/Erziehungsberechtigten nach ihren Bedürfnissen und Wünschen der Begleitung befragen und ab welchem Alter wir die Geschwister direkt befragen?		
Haben wir uns schon einmal gefragt, ob es sinnvoll sein könnte, Erstgespräche vor einer Begleitung auch explizit mit Geschwistern zu führen bzw. sie in Erstgespräche mit Eltern/Erziehungsberechtigten einzubinden?		
STRUKTUREN		
Berücksichtigen wir bei der Gestaltung von Angeboten Alter, Geschlecht, Persönlichkeit, religiöse Zugehörigkeit und die aktuelle Familiensituation der Geschwister?		-

¹⁶ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.

	JA	NEIN
Stehen für einzelne Angebote hauptamtliche/ehrenamtliche Mitar- beiter*innen zur Verfügung, die den Bedürfnissen der Geschwister nach geschlechtsspezifischer und altersangemessener Begleitung entsprechen?		
Besteht die Möglichkeit, Informationen zu Angeboten direkt an die Geschwister weiterzugeben (z.B. über persönliche E-Mail-Adressen)?	-	
PRAKTIKEN		
Begegnen wir den Geschwistern mit Wertschätzung und Respekt?		
Orientieren sich unsere Begleitungsangebote an den Wünschen und Bedürfnissen der Geschwister?		
Werden die Geschwister vor der Begleitung nach ihren Wünschen und Bedürfnissen befragt?		
Unterstützen wir Selbsthilfeaktivtäten der Geschwister?		
Erhalten Geschwister von uns direkt die Informationen zu für sie relevanten Angeboten (z.B. Flyer, der regelmäßigen Rundbriefen an die begleiteten Familien beiliegt, persönliche E-Mail-Adresse, bei älteren Geschwistern über eigene Postadressen außerhalb des Elternhauses)?		
QUALITÄTSENTWICKLUNG		
HALTUNG		
Reflektieren wir regelmäßig ¹⁷ unsere Haltungen in Bezug auf die Rolle der Geschwister im familiären Kontext?		-
Reflektieren wir regelmäßig unsere Haltungen in Bezug auf unsere Rolle in der Geschwisterbegleitung?		
Sehen wir Aufbau, Durchführung und Reflektion von Begleitungsangeboten für Geschwister als wichtig an?		

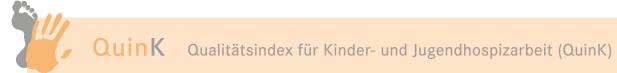
¹⁷ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.



	JA	NEIN
Ist es uns wichtig, digitale Kommunikationsmittel im Kontakt mit und in der Begleitung von Geschwistern einzusetzen (z.B. Twitter, Skype, WhatsApp, Facebook, E-Mail, Chaträume)?		
STRUKTUREN		
Sind unsere Mitarbeiter*innen im Hinblick auf Entwicklungsprozesse von Kindern und Jugendlichen geschult?		
Sind unsere Mitarbeiter*innen im Hinblick auf den Umgang von Kindern und Jugendlichen mit den Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer geschult?		-
Sind unsere Mitarbeiter*innen im Hinblick auf Lebenssituationen von Geschwistern von Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind, vorbereitet?		
Haben wir Planungs- und Evaluationsinstrumente, um die Begleitung eng an den Bedürfnissen der Geschwister orientiert zu gestalten, sie gemein- sam mit ihnen zu überprüfen und weiterzuentwickeln?		-
Bestehen Kontakte zu Netzwerkpartner*innen, um den Geschwistern eine bestmögliche Begleitung zu gewährleisten?		
PRAKTIKEN		
Nutzen wir Planungs- und Evaluationsinstrumente, um die Begleitung eng an den Bedürfnissen der Geschwister orientiert zu gestalten, sie gemeinsam mit ihnen zu überprüfen und weiterzuentwickeln?		
Führen wir Erstgespräche vor einer Begleitung auch explizit mit Geschwistern bzw. beziehen wir sie in Erstgespräche mit Eltern/Erziehungsberechtigten ein?		
Verwenden wir digitale Kommunikationsmittel (z.B. Twitter, Skype, WhatsApp, Facebook, E-Mail, Chaträume), um mit Geschwistern in Kontakt zu treten und um sie zu begleiten?		•

(INHALTLICHE) GESTALTUNG DER ANGEBOTE

HALTUNG	JA	NEIN
Sehen wir einen Wert darin, dass gesunde und erkrankte Geschwister aus unterschiedlichen Familien miteinander in Kontakt treten?	ı	1
Sehen wir einen Wert darin, dass die gesunden Geschwister aus unterschiedlichen Familien miteinander in Kontakt treten?		
Sehen wir einen Wert darin, dass erkrankte Geschwister aus unterschiedlichen Familien miteinander in Kontakt treten?		
STRUKTUREN		
Sind bei uns individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitungsangebote für Geschwister konzeptionell verankert?	ı	1
Fördern wir Kontakte der Geschwister auch über den Hospizaufenthalt hinaus? S		
Stehen den Geschwistern für Einzel- und Gruppenaktivitäten passende Ressourcen zur Verfügung (z.B. Räumlichkeiten, Personal, Finanzen)?		
Bieten wir vielfältige Möglichkeiten, damit gesunde Geschwister in Kontakt miteinander kommen können?		
Bieten wir vielfältige Möglichkeiten an, damit erkrankte Geschwister aus unterschiedlichen Familien in Kontakt miteinander kommen können?		
Bieten wir vielfältige Möglichkeiten an, damit gesunde und erkrankte Geschwister aus unterschiedlichen Familien in Kontakt miteinander kommen können?		
PRAKTIKEN		
Entwickeln wir die Begleitungsangebote im Dialog mit den Geschwistern?		
Bestärken wir die Geschwister, sich bei der Angebotsgestaltung aktiv einzubringen		



-		
i	i	
-	-	
-	-	
-		
	E	
		D
-	-	
-		

PRAKTIKEN JA NEIN Bieten wir den Geschwistern Möglichkeiten des Austausches untereinander an? Z.B. durch: • Gruppenangebote (z.B. Begegnungswochenenden, Erlebnistage) • offene Treffs (z.B. Familiennachmittage) Bieten wir Möglichkeiten, damit Geschwister ihre innerfamiliären Beziehungen in individueller Art und Weise miteinander leben können? (S)

5. Kinder- und Jugendhospizarbeit will Familien Mut machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen.

Zentraler Ausgangspunkt der Lebensbegleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, die Auseinandersetzung mit Abschied, Sterben und Tod des Kindes zu ermöglichen. Die Mitarbeiter*innen sind auf den offenen Umgang mit den Themen vorbereitet und bieten aktiv Gespräche an. Dabei respektieren sie sowohl die Grenzen der Familien als auch ihre eigenen. Die Familien werden ermutigt, sich auch miteinander über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen.

EIGENE AUSEINANDERSETZUNG MIT DEN THEMEN STERBEN, TOD UND TRAUER

A

HALTUNG	JA	NEIN
lst die eigene Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer für uns wichtiger und selbstverständlicher Teil unseres Lebens? ¹⁸		
Ist die eigene Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer für uns fester Bestandteil unserer Tätigkeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit?		
Wird die Bereitschaft zur aktiven Auseinandersetzung mit diesen Themen von allen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen erwartet?		
Sind wir bereit, gegenüber Familien offen über unseren eigenen Umgang mit diesen Themen zu sprechen?		
Sind wir bereit, gegenüber den von uns begleiteten Kindern und Jugendlichen offen über unseren eigenen Umgang mit diesen Themen zu sprechen?	-	-
Sind wir bereit, gegenüber haupt- und ehrenamtlichen Kolleg*innen offen über unseren eigenen Umgang mit diesen Themen zu sprechen?		
Sorgen wir in belastenden Situationen sowohl für uns selbst, als auch für die anderen Mitglieder unseres Teams?	-	-

¹⁸ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.

STRUKTUREN IA NEIN Bestehen für alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen Möglichkeiten oder Rituale der Verabschiedung beim Tod eines Kindes/Jugendlichen? **PRAKTIKEN** Ermutigen unsere Leitungskräfte/Vorstände alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen eigene Grenzen zu formulieren und bestärken sie, diese sich selbst und anderen gegenüber zu vertreten? Ermutigen wir uns gegenseitig im Team, eigene Grenzen zu formulieren und diese gegenüber uns selbst und anderen zu vertreten? INDIVIDUALITÄT UND AUTONOMIE **HALTUNG** Sind wir der Meinung, dass alle Kinder und Jugendlichen mit Zustimmung der trauernden Familie an Abschiedsritualen für verstorbene Kinder/ Jugendliche teilnehmen dürfen? Respektieren wir den individuellen Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer der verschiedenen Familienmitglieder? Respektieren wir unterschiedliche kulturelle und religiöse Umgangsweisen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer? Achten wir die Grenzen unserer Gesprächspartner*innen im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer? **STRUKTUREN** Ermöglichen wir allen Kindern/Jugendlichen eine ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten angemessene Teilnahme an Ritualen beim Tod eines Kindes/Jugendlichen (z.B. Teilnahme an Beerdigung)? Sind unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen im Hinblick auf unterschiedliche kulturelle und religiöse Umgangsweisen mit den Themen Sterben, Tod und Trauer geschult?



QUALITÄTSENTWICKLUNG

HALTUNG	JA	NEIN
Reflektieren wir unsere eigenen Grenzen im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer?	-	
STRUKTUREN		
Stehen uns Methoden, Materialien und Rituale zur Verfügung, um die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer angemessen zu gestalten?	-	
Stehen uns Methoden und Materialien zur Verfügung, die unterschiedliche kulturelle und religiöse Vorstellungen berücksichtigen?	-	
Haben wir Strukturen und Rituale erarbeitet, die beim Tod von Kindern/ Jugendlichen zur Verfügung stehen und individuell ausgestaltet werden können?	-	
Haben wir für unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen entlastende Strukturen und Rituale erarbeitet, die beim Tod der von ihnen begleiteten Kinder/Jugendlichen zur Verfügung stehen und individuell ausgestaltet werden können (z.B. Supervisionen, Auszeiten)?		
Gibt es verbindliche und individuelle Absprachen mit haupt- und ehren- amtlichen Mitarbeiter*innen, die sich in dem akuten Prozess einer Sterbebegleitung befinden (z.B. über Pausenzeiten nach dem Tod des Kindes/Jugendlichen)?		
Stehen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen strukturell verankerte Möglichkeiten zur Verfügung, um ihre eigenen Grenzen im Umgang mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer anzusprechen (z.B. in Einzelsupervisionen)?	-	
Sind diese Möglichkeiten (beispielsweise die oben genannten Einzelsupervisionen) Arbeitszeit für alle Mitarbeiter*innen?		
Gibt es verbindliche Absprachen darüber, ob und wenn ja, wie andere Familien über den Tod eines Kindes/Jugendlichen informiert werden?		

	JA	NEIN
Gibt es verbindliche und individuelle Absprachen darüber, wie wir Kinder/ Jugendliche über den Tod eines anderen Kindes/Jugendlichen informieren?		-
Bestehen Kontakte zu religiösen/spirituellen Glaubensgemeinschaften?		
PRAKTIKEN		
Wird die Bereitschaft zur aktiven Auseinandersetzung und zum offenen Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer der haupt- und ehrenamt- lichen Mitarbeiter*innen klar und regelmäßig als Anforderung formuliert?		
in den Stellenausschreibungen		
im Einstellungsgespräch		
in Erstgesprächen für Ehrenamtliche		
in Dienstbesprechungen		
• in Supervisionen		
 bei Gruppenarbeiten/bei der Praxisbegleitung der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen 		
•		
Werden die Themen Sterben, Tod und Trauer in die Arbeit des stationären Kinder- und Jugendhospizes/des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes integriert? Z.B. durch:	-	-
durch aktive Gesprächsangebote		
durch begleitete Themenabende/Seminare		
Vermittlung zu Weiterbildungsangeboten		
durch gezielte Gruppenarbeit		
durch Angebote der Supervision		
durch Rituale		
Sind alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen entsprechend ihrer Einsatzbereiche auf den offenen Umgang mit diesen Themen vorbereitet? Z. B. durch:	-	-
Selbsterfahrungsseminare/strukturierte Selbstreflexionen		
Wahrnehmungsübungen		
Angebote zu Grundlagen der Kommunikation		
 Angebote in psychologischem Grundwissen (z.B. Entwicklungspsychologie, Krisenbewältigung) 		
 Angebote zu Grundlagen der Kinder- und Jugendhospizarbeit Angebote im Bereich Spiritualität und ethische Fragen 		
Nutzen wir entsprechende Methoden, Materialien und Rituale, um die Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer angemessen zu gestalten?		-
Nutzen wir entsprechende Methoden, Materialien und Rituale, die unterschiedliche kulturelle und religiöse Vorstellungen berücksichtigen?		

TRAUERBEGLEITUNG

HALTUNG	JA	NEIN
Sind wir bereit, alle Familienmitglieder aktiv auf die Themen Sterben, Tod und Trauer anzusprechen, ihnen zuzuhören und uns mit ihnen über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen?		
STRUKTUREN		
Gehören Gespräche über und die Begleitung der Familien bei den Themen Sterben, Tod und Trauer zu den Aufgaben der in der Familienbegleitung tätigen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen?		
PRAKTIKEN		
Ermutigen wir Familien, sich mit Fragen zum Thema Abschied und Bestattung auseinanderzusetzen?		
Ermutigen wir Eltern/Erziehungsberechtigte ihren Kindern die Teilnahme an Abschiedsritualen für verstorbene Kinder/Jugendliche zu ermöglichen?		
Initiieren wir themenspezifische Aktivitäten (z.B. Fachtagungen, Gottesdienste, Kunstprojekte) für Familien, Mitarbeiter*innen und die interessierte Öffentlichkeit?	-	-
Ermutigen wir Familien, sich mit anderen Familien über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen? Z.B. durch:		
 Vermittlung von Kontakten Organisation von Treffen und Veranstaltungen (z.B. Familienfrühstück) 		
 Hinweise auf Selbsthilfegruppen Bereitstellung von Räumlichkeiten 		
Gibt es in unserer Einrichtung eine Abschiedskultur im Hinblick auf die begleiteten Familien? Z.B. in Form von:		
GedenkortenGedenkbüchern		
Gedenkfleiern, -gottesdiensten		
Jahrestagserinnerung		
 Kondolenzkarten Teilnahme an Trauerfeiern/Beerdigungen 		

6. Kinder- und Jugendhospizarbeit gewährleistet verlässliche Begleitungen und strebt dabei eine hohe personelle Kontinuität an.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist eine verlässliche Partnerin an der Seite der Familien. Das Bündnis mit den Familien wird durch belastbare Organisationsstrukturen gesichert. Die Entwicklung vertrauensvoller Beziehungen ist ein beständiger Prozess. Daher ist die personelle Kontinuität in der Begleitung wichtig.

A

INDIVIDUALITÄT UND AUTONOMIE DER FAMILIE

HALTUNG

Betrachten wir die Familien als Auftraggeber für unsere Begleitungsangebote?¹⁹

STRUKTUREN

Können wir dynamisch und rasch auf Veränderungen der Wünsche eines Familiensystems bzw. einzelner Familienmitglieder reagieren?

PRAKTIKEN

Können Familien über Inhalte, Umfang und Organisation des Einsatzes ehrenamtlicher Begleiter*innen mitentscheiden?

В

DAUER UND ORGANISATORISCHE GESTALTUNG VON BEGLEITUNGSPROZESSEN

HALTUNG

Reflektieren wir regelmäßig²⁰ die Notwendigkeit, Kindern und Jugendlichen insbesondere mit komplexer Behinderung, durch verlässliche Personen und Strukturen Orientierung und Sicherheit zu bieten?

Reflektieren wir unsere sich verändernde Rolle in langandauernden Begleitungsprozessen?

²⁰ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.



¹⁹ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team

	JA	NEIN
Setzen wir uns regelmäßig mit Fragen der Dynamik von Abgrenzung, persönlicher Zuwendung und professioneller Nähe in Begleitprozessen auseinander?	-	
STRUKTUREN		
Ist die Auftragsklärung mit den Familien transparent und bietet für die Familien eine verlässliche Basis für die Begleitung?		
Können wir dynamisch und rasch auf Veränderungen von Einsatzwünschen der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen reagieren?		
Verfügt jede/jeder Mitarbeiter*in über ein klar definiertes Aufgabenfeld?		
Verfügt unsere Organisation über die Struktur eines Bezugspflegemodells bzw. Bezugsbetreuungsmodells? S		
Haben wir eine schriftliche Konzeption, Flyer und andere Verschriftlichungen unserer Angebote, die diese sowohl für die Familien als auch für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen transparent machen?	-	-
Existieren in unserer Organisation feste Strukturen, um Rückmeldungen von den begleiteten Familien und Kindern/Jugendlichen aufzunehmen?		
PRAKTIKEN		
Werden pflegerische Maßnahmen in einer Weise (z.B. am gleichen Pflegeort, mit den gleichen Pflegetechniken) ausgeführt, die insbesondere für Kinder und Jugendliche mit komplexer Behinderung Sicherheit, Orientierung und Vertrautheit ermöglichen?		
Werden Fortgänge und Abschiede von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen mit den einzelnen Familienmitgliedern in angemessener Weise kommuniziert?		
Arbeiten wir in der Familienbegleitung im Tandemsystem?		
Haben wir Umgangsweisen und Handlungsstrategien bzgl. gewünschter und längerfristiger Pausen/Urlaube/Krankheitsausfälle von ehrenamtlichen Mitarbeiter *innen vereinbart und sind diese auch den Familien bekannt?		

	JA	NEIN
Haben wir Umgangsweisen und Handlungsstrategien für den Fall vereinbart, dass eine ambulante Begleitung von Seiten der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen beendet wird?		-
Haben wir Umgangsweisen und Handlungsstrategien für den Fall vereinbart, dass eine ambulante Begleitung von Seiten der Familien beendet wird:		-
 für die Familie? und für die "nicht mehr gebrauchten" Mitarbeiter*innen? A 		
Haben wir Umgangsweisen und Handlungsstrategien für den Fall vereinbart, dass sich die Anzahl der Familienanfragen und die der vorbereiteten ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen des ambulanten Kinder und Jugendhospizdienstes nicht die Waage halten?		
Sorgen wir dafür, dass wartende, vorbereitete ehrenamtliche Mitarbeiter*innen ihre Motivation aufrecht erhalten können (z.B. durch Supervision, Einbezug in Öffentlichkeitsarbeit)?		-
Können ehrenamtliche Mitarbeiter*innen bei einer Begleitungsanfrage über Inhalte, Umfang und Organisation ihres Einsatzes mitentscheiden?		-
PERSONELLE KONTINUITÄT		
HALTUNG		
Ist es uns wichtig, Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung durch personelle Kontinuität ein Höchstmaß an Stabilität und Sicherheit im Hinblick auf Pflege S und Begleitung zu gewährleisten?	ľ	
Ist es uns wichtig, den Familien eine hohe personelle Kontinuität anzubieten?		
Setzen wir uns damit auseinander, welche Chancen und Risiken eine kontinuierliche und längerfristige Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung sowie ihrer Familien für uns persönlich und unser Rollen- bzw. Berufsverständnis beinhaltet?		

STRUKTUREN IA NEIN Sorgen wir dafür, dass Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung verlässliche Ansprechpartner*innen in unserer Organisation haben? Sorgen wir dafür, dass Eltern/Erziehungsberechtigte verlässliche Ansprechpartner*innen in unserer Organisation haben? Sorgen wir dafür, dass Geschwister verlässliche Ansprechpartner*innen in unserer Organisation haben? Gestalten wir Dienst- und Einsatzpläne so, dass für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung ein Höchstmaß an personeller Kontinuität während ihres Aufenthaltes ermöglicht wird? (S) Gestalten wir Dienst- und Einsatzpläne so, dass Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung während ihres Aufenthaltes von einer möglichst geringen Anzahl an Pflege- und Betreuungspersonen begleitet werden? (S) Pflegen wir in unserer Organisation eine Kultur, die die Motivation für eine dauerhafte haupt- oder ehrenamtliche Mitarbeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit fördert? Z.B. durch: Supervision • Weiterbildungsangebote • Mitgestaltungsmöglichkeiten • Eigene Verantwortungsbereiche • regelmäßige Mitarbeitergespräche für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen **PRAKTIKEN** Arbeiten wir konsequent nach einem Bezugspflegemodell bzw. Bezugsbetreuungsmodell? (S) Sorgen wir dafür, dass Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung über möglichst lange Zeiträume von den gleichen Pflege- S und Betreuungspersonen begleitet werden?

JA NEIN Sorgen wir dafür, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen während ihrer Aufenthalte bestimmte Pflegemaßnahmen von den gleichen Pflegepersonen erhalten? (S) Sorgen wir dafür, dass für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen im Tagesrhythmus (z.B. Spät-, Früh- und Nachtdienst) möglichst konstant dieselben Betreuungsund Pflegekräfte verfügbar sind? (S) Sorgen wir dafür, dass in Situationen, die für die Kinder/Jugendlichen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung besondere Herausforderungen oder Stress beinhalten (z.B. Pflege- oder Essenssituationen), vertraute Begleitpersonen verfügbar sind? (S) Sorgen wir dafür, dass in Situationen, die für die Eltern/ Erziehungsberechtigten besondere Herausforderungen oder Stress bedeuten (z.B. akute Gesundheitsverschlechterung ihres Kindes), vertraute Begleitpersonen verfügbar sind? Sorgen wir dafür, dass in Situationen, die für die Geschwister besondere Herausforderungen oder Stress bedeuten (z.B. Tod eines Kindes), vertraute Begleitpersonen verfügbar sind?

7. Kinder- und Jugendhospizarbeit leistet einen aktiven Beitrag zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit engagiert sich für die Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In der Durchsetzung dieses Rechtes werden sowohl die Familien als auch das soziale Umfeld unterstützt. Die Wahrnehmung des Anrechts auf schulische Bildung ist dabei besonders zu berücksichtigen.

INKLUSION UND PARTIZIPATION **HALTUNG** IA NEIN Reflektieren wir regelmäßig²¹ unsere Haltungen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen?²² Reflektieren wir regelmäßig die Ausgrenzungsrisiken, denen Familien mit Kindern, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind, ausgesetzt sein können? Reflektieren wir innere und äußere Barrieren, die Menschen am Besuch unserer Einrichtung hindern könnten und versuchen diese zu beseitigen? Sind wir davon überzeugt, dass alle Menschen die Möglichkeit haben sollten, an sämtlichen Bereichen unserer Gesellschaft teilhaben zu können? Sind wir davon überzeugt, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie komplexer Behinderung in unserer Gesellschaft alltäglich sichtbar sein sollen? Sind wir bemüht, Vorurteile und Einstellungen gegenüber Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihrer Familien positiv zu beeinflussen? Halten wir die Möglichkeit des gemeinsamen vorschulischen und schulischen Lernens von Kindern und Jugendlichen mit und ohne lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankung für wichtig?

²¹ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist

²² Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.

IA NEIN Sind wir davon überzeugt, dass Kinder und Jugendliche mit und ohne eine lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankung von einer gemeinsamen Gestaltung ihres Alltags profitieren? Betrachten wir es als grundsätzliche Aufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit, gesellschaftliche Teilhabe der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihrer Familien zu ermöglichen und zu unterstützen? **STRUKTUREN** Haben wir Strukturen entwickelt, die die gesellschaftliche Teilhabe unserer Klient*innen unterstützen? **PRAKTIKEN** Setzen wir uns gezielt für die Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung am gesellschaftlichen Leben ein? Sorgen wir dafür, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung mit Gleichaltrigen ohne Erkrankung in Kontakt kommen? Laden wir Kinder und Jugendliche ohne Erkrankung gezielt in unsere Einrichtung ein? Besuchen wir mit unseren Kindern und Jugendlichen Veranstaltungen, die Teilhabe an verschiedenen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens ermöglichen (z.B. Kino, Disco, Sport)? Beeinflussen wir bewusst Vorurteile und Einstellungen gegenüber Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung und ihren Familien (z. B. durch einen sensiblen und reflektierten Sprachgebrauch, Ressourcenorientierung in Konzepten und der praktischen Arbeit)?

KOOPERATIONEN UND KONTAKTE MIT ANDEREN INSTITUTIONEN

HALTUNG IA NEIN Halten wir Kontaktmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit und ohne lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankung für wichtig? Halten wir gemeinsame Freizeitaktivitäten von Kindern und Jugendlichen mit und ohne lebensverkürzende oder lebensbedrohliche Erkrankung für wichtig? Betrachten wir es als unsere Aufgabe, gesellschaftliche Teilhabe der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihrer Familien zu ermöglichen und zu unterstützen? **STRUKTUREN** Haben wir Kontakte zu und Kooperationen mit Einrichtungen, Verbänden und Vereinen im Umfeld unserer Einrichtung (z.B. Sportvereinen, Jugendgruppen, Schulen)? Haben wir Kontakte im nachbarschaftlichen Umfeld unserer Einrichtung? Können die Familien, die uns besuchen, bestehende Kontakte und Kooperationen für eigene Aktivitäten nutzen? (S) Bestehen regelmäßige, strukturell verankerte Kooperationen mit Institutionen für Kinder und Jugendliche ohne Behinderung/Erkrankung? Bestehen regelmäßige, strukturell verankerte Kooperationen mit integrativen/inklusiven Einrichtungen (z.B. integrative Sportvereine)? **PRAKTIKEN** Öffnen wir unsere Organisation gezielt und regelmäßig nach außen (z. B.

Tag der offenen Tür, Vorträge)?

Informieren wir in der Öffentlichkeit über die Kinder- und Jugendhospizarbeit?	JA NEIN
Werben wir in Einrichtungen für Kinder und Jugendliche für das Engagement in/die Kontaktaufnahme mit unserer Einrichtung/der Kinder- und Jugendhospizarbeit?	
Suchen wir bedarfsorientiert Kontakte ins nachbarschaftliche Umfeld der von uns begleiteten Familien?	

8. Kinder- und Jugendhospizarbeit hat qualifizierte haupt- sowie ehrenamtliche Mitarbeiter*innen, die auf die besonderen Anforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorbereitet sind sowie kontinuierlich weitergebildet werden.

Alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen müssen sich für die Arbeit in den Familien gemäß den spezifischen Anforderungen qualifizieren. Dazu gehören die Qualifikationen entsprechend der gesetzlichen Vorgaben. Aus der Qualitätssicherung und aktuellen Entwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit werden Weiterbildungsangebote konzipiert und allen Mitarbeiter*innen nahegelegt. Diese berücksichtigten insbesondere die alters- und entwicklungsbedingten Herausforderungen durch die Erkrankung, deren Auswirkung auf das Familiensystem sowie die Themen Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer.

AUSWAHL DER HAUPT- UND EHRENAMTLICHEN MITARBEITER*INNEN

A

HALTUNG	JA	NEIN
Sind wir uns bewusst, dass die besonderen Herausforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit eine gewissenhafte Auswahl unserer haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen erfordern? ²³		
STRUKTUREN		
Gibt es transparente Auswahlkriterien für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen?		
Sind diese Kriterien interessierten haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen bekannt?		-
PRAKTIKEN		
Wenden wir unsere Auswahlkriterien gewissenhaft bei der Suche nach haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen an?		
Gibt es verbindliche Formen, in denen die Erwartungen und Auswahl- kriterien an haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen kommuniziert werden (z.B. Infoabende, Bewerbungs- bzw. Auswahlgespräche)?		

²³ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.

HALTUNG	JA	NEIN
Sind wir davon überzeugt, dass die Aufgaben der Kinder- und Jugend- hospizarbeit hohe Anforderungen an die persönlichen und fachlichen Kompetenzen der Mitarbeiter*innen stellen?		
Sind wir davon überzeugt, dass auch ehrenamtliche Mitarbeiter*innen bestimmte Voraussetzungen für die Arbeit in unserer Einrichtung/bei unserem Dienst mitbringen müssen (z.B. zeitliche Ressourcen, eine reflektierte Grundhaltung zum Thema Sterben und Tod)?	-	
Sehen wir die Notwendigkeit unsere Anforderungen an die Kompetenzen unserer Mitarbeiter*innen transparent sowohl gegenüber Mitarbeiter*innen als auch gegenüber den von uns begleiteten Familien zu vermitteln?		-
Erachten wir die Vorlage eines erweiterten Führungszeugnisses als notwendige Voraussetzung für die Mitarbeit in unserer Einrichtung/in unserem Dienst?	-	-
Erachten wir eine Hygieneschulung als notwendige Voraussetzung für die Mitarbeit in unserer Einrichtung?	-	-
STRUKTUREN		
Bestehen eindeutige und transparente Erwartungshaltungen an die Kompetenzen von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen?		-
Ist die Vorlage eines erweiterten Führungszeugnisses von allen Mitarbeiter*innen strukturell verankert?		-
Gibt es im Budget einen Posten für die Kostenübernahme des erweiterten Führungszeugnisses?		
Ist die Durchführung einer Hygieneschulung für alle Mitarbeiter*innen in unserer Einrichtung strukturell verankert?		-
PRAKTIKEN		
Beachten wir die persönlichen und fachlichen Kompetenzen gewissenhaft bei der Suche nach und der Einsatzplanung von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen?	-	



EINARBEITUNG DER HAUPT- UND EHRENAMTLICHEN MITARBEITER*INNEN

C

HALTUNG	JA	NEIN	
Sind wir davon überzeugt, dass unsere Mitarbeiter*innen qualifiziert in ihre jeweilige Position einsteigen sollten und dafür eine intensive Einarbeitungsphase erforderlich ist?	-		
Sind wir davon überzeugt, dass die Einarbeitung neuer Mitarbeiter*in- nen nach einem Einarbeitungsplan unter Berücksichtigung des zeitlichen Mehraufwandes für die neuen sowie die anleitenden Mitarbeiter*innen durchzuführen ist?		-	
STRUKTUREN			
Gibt es eine strukturierte Planung für die Einarbeitung neuer hauptamt- licher Mitarbeiter*innen, in der eine Anleitung durch erfahrene Mitarbei- ter*innen vorgesehen ist?	-	1	
PRAKTIKEN			
Wird die Einarbeitung hauptamtlicher Mitarbeiter*innen nach einem strukturierten Plan von erfahrenen Kräften durchgeführt?	-		
Wird der notwendige zeitliche Aufwand zur Einarbeitung für die Anleitenden sowie neuen Mitarbeiter*innen vorab eingeplant und in der Arbeitsplanung berücksichtigt?	-	•	
VORBEREITUNGSKURSE, WEITERBILDUNGSMASSNAHMEN UND QUALIFIZIERUNG DER MITARBEITER*INNEN			D
HALTUNG			
Sind wir der Meinung, dass ehrenamtliche Mitarbeiter*innen in einem Vorbereitungskurs für die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu qualifizieren sind, bevor sie die Begleitung der Familien beginnen können?	-	1	
Sehen wir die Notwendigkeit einer kontinuierlichen tätigkeitsbegleitenden Weiterqualifizierung aller haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen?			

STRUKTUREN	JA	NEIN
Bieten wir an bzw. vermitteln wir einen Vorbereitungskurs für zukünftige ehrenamtliche Mitarbeiter*innen?		
Besteht für neue Mitarbeiter*innen die Möglichkeit vor ihrer regulären Tätigkeit praktische Erfahrungen in Feldern der Kinder- und Jugendhospizarbeit oder angrenzender Einsatzbereiche zu sammeln (z.B. durch eine Hospitation oder ein Praktikum)?		
Gibt es ein eigenes Curriculum zur Qualifizierung der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen?		
Können Familien Einfluss auf Inhalte des Curriculums nehmen?	-	
Werden die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen in adäquater Weise auf ihre vielfältigen Aufgaben in der Begleitung einer Familie vorbereitet?		
Gibt es eine (verpflichtende) Fort- und Weiterbildungsplanung für die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen?		
Sind Fort- und Weiterbildungsangebote für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen problemlos zugänglich?		
Gilt die Inanspruchnahme von Fortbildungsveranstaltungen als Arbeitszeit?	-	
Werden ehrenamtliche Mitarbeiter*innen nach dem Vorbereitungskurs für ihre Tätigkeiten weiter motiviert und begleitet?		
Sind die Kosten für Fort- und Weiterbildungen angemessen im Budget berücksichtigt?		
Existieren Gremien, Arbeitskreise etc., in denen die besonderen Heraus- forderungen unserer Arbeit thematisiert, reflektiert und Fortbildungsbe- darfe festgestellt werden?		
PRAKTIKEN		
Wenn die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen im Themenfeld der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorbereitet werden, welche Inhalte werden dann hierbei thematisiert? Z. B.:	-	



	JA	NEIN
 Geschichte und aktuelle Situation der Kinder- und Jugendhospizarbeit Palliative Care Haltung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit; Selbsterfahrung Kommunikation und Wahrnehmung; Begegnung ohne Wortsprache Gesprächsführung Eigene Erfahrungen mit Leben, Leid, Tod und Trauer Systemischer Blick auf Familie - Situation der einzelnen Familienmitglieder Sterbe- und Trauerbegleitung 		
Entwicklungspsychologische Aspekte - Umgang mit Tod und Trauer von Kindern und Jugendlichen		
 Das erkrankte Kind: Von der Begleitung im Alltag bis zu Notfallsituationen 		
 Geschwister Aufgaben und Grenzen von Kinder- und Jugendhospizbegleitung Arbeiten in vernetzten Strukturen 		
Besteht die Möglichkeit praktische Erfahrung im Umgang mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind bzw. mit Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung im Rahmen eines Praktikums während des Vorbereitungskurses zu sammeln? Wenn ja, welche Erfahrungsräume werden angeboten? Z.B.:		
KinderklinikenFörderschulen/Integrative Schulen, integrative Kitas		
Einrichtungen der KurzzeitpflegeStationäres Kinder- und Jugendhospiz		
Stationales Kinder- und Jugendilospiz Seminar-, bzw. Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung	Ī	
Wird die Fort- und Weiterbildungsplanung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen dokumentiert und überprüft?		
Sind die Fortbildungsnachweise in den Mitarbeiter*innenakten dokumentiert?		•
Werden bei der Fort- und Weiterbildungsplanung die Angebote und Kompetenzen der Netzwerkpartner*innen mit einbezogen?		
Wenn Gremien, Arbeitskreise etc. existieren, in denen die besonderen Herausforderungen unserer Arbeit thematisiert, reflektiert und Fortbildungsbedarfe festgestellt werden: Tagen diese regelmäßig ²⁴ ?		

²⁴ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.

STRUKTURELLE GEGEBENHEITEN UND UNTERSTÜTZUNGSSYSTEME

HALTUNG	JA	NEIN
Sind wir davon überzeugt, dass die Weiterentwicklungen und Veränderungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Qualifizierungsangeboten berücksichtigt werden müssen?		-
STRUKTUREN		
Gibt es bei uns eine transparente Einsatzstruktur für haupt- und ehren- amtliche Mitarbeiter*innen?		-
Wenn es eine transparente Einsatzstruktur für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen gibt:		
 Werden deren Inhalte kommuniziert Haben sie Einfluss auf die praktische Arbeit? 		
Welche Unterstützungssysteme gibt es konkret für die vorbereiteten ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen? Z.B.:		
Einsatz im Tandem		
 Praxisbegleitung Kollegiale Beratung		
Supervision		
Einzelgespräche		
Mitarbeiter*innengespräche		
Themenspezifische Gruppenabende Themenspezifische Gruppenabende		
Themenbezogene ArbeitskreiseKlausurtagung		
Qualitätszirkel		
Fortbildungen/Fachkongresse		
Welche Unterstützungssysteme gibt es konkret für die hauptamtlichen Mitarbeiter*innen? Z.B.:		
Gemeinsame Reflektion mit anderen Berufsgruppen		
Kollegiale Beratung		
• Supervision		
Einzelgespräche Mitarheiter*innengespräche		
Mitarbeiter*innengesprächeNetzwerktreffen		
Qualitätszirkel		
Fortbildungen/Fachkongresse		
Klausurtagungen		
Bestehen vereinbarte Umgangsweisen und Handlungsstrategien, wenn haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen angebotene Unterstützungssysteme nicht nutzen?	-	



	JA	NEIN
Werden Begleitungsanfragen/Aufträge an ehrenamtliche Mitarbeiter*innen angemessen kommuniziert?	-	-
PRAKTIKEN		
Welche der genannten Unterstützungssysteme für die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen werden in der Regel in Anspruch genommen? Z.B.: • Einsatz im Tandem • Praxisbegleitung • Kollegiale Beratung • Supervision • Einzelgespräche • Mitarbeiter*innengespräche • Themenspezifische Gruppenabende • Themenbezogene Arbeitskreise • Klausurtagung • Qualitätszirkel • Fortbildungen/Fachkongresse		
Welche der genannten Unterstützungssysteme für die hauptamtlichen Mitarbeiter*innen werden in der Regel in Anspruch genommen? Z.B.: Gemeinsame Reflektion mit anderen Berufsgruppen Kollegiale Beratung Supervision Einzelgespräche Mitarbeiter*innengespräche Netzwerktreffen Qualitätszirkel Fortbildungen/Fachkongresse Klausurtagung		
 Werden alle Mitarbeiter*innen in der Begleitung der Familien unterstützt? Z.B. durch: Supervisionen Beratungsangebote von Vorgesetzten oder Koordinator*innen gestaltete Möglichkeiten zur Selbstreflexion (z.B. im Rahmen von Teamtreffen) gestaltete Möglichkeiten zur Burnout-Prophylaxe Seelsorgerische Gespräche 		
Gibt es in unserer Einrichtung eine Abschiedskultur im Hinblick auf unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen? Z.B. in Form von: • Trauerritualen beim Tod eines begleiteten Kindes/Jugendlichen • Möglichkeiten der Teilnahme an Trauerfeiern/Beerdigungen	=	

9. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien individuell Kontakte und Informationen zur Verfügung.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Teil der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im Rahmen dessen verpflichtet sie sich, an dem Auf- und Ausbau von Netzwerken der Palliativversorgung mitzuwirken sowie die Versorgung in Abstimmung mit den Familien und den relevanten Leistungserbringer*innen, insbesondere mit der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zu ermöglichen. Innerhalb dieser Netzwerke liegt der Fokus der Kinder- und Jugendhospizarbeit auf der Begleitung, Unterstützung und Entlastung der Familien und der lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Familien werden über weiterführende (z.B. therapeutische) Angebote informiert, die ihnen auf Wunsch entsprechend vermittelt werden.

A

INTERDISZIPLINÄRE NETZWERKE

HALTUNG	JA	NEIN
Ist interdisziplinäre Zusammenarbeit Teil unseres Selbstverständnisses? ²⁵		
Erleben wir uns als gleichberechtigte, wertgeschätzte und fachlich aner- kannte Partner*innen in Netzwerken?		
Bringen wir allen Netzwerkpartner*innen Wertschätzung und fachliche Anerkennung entgegen?		-
STRUKTUREN		
Sind uns Überschneidungen von Zuständigkeiten der Netzwerkpartner*innen bekannt?		-
Sind wir zeitnah sowie verbindlich für unsere Netzwerkpartner*innen erreichbar?		
Sind unsere Netzwerkpartner*innen zeitnah sowie verbindlich für uns erreichbar?		

²⁵ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.



PRAKTIKEN	JA	NEIN
Arbeiten wir mit den folgenden Einrichtungen in unserer Region oder überregional zusammen? • Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste • Stationäre Kinder- und Jugendhospize • Kinderärzt*innen • Kinderkrankenpflegedienste • Spezialisierte Ambulante Palliativteams für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene • Kinderkliniken • Sozialpädiatrische Zentren • Kinderpalliativstationen • andere Kinder- und Jugendhospizangebote (z.B. Akademien) • Kurzzeitpflegeeinrichtungen • Trauerbegleitungsangebote für Eltern, Kinder und Jugendliche	JA	
 Glaubens- und Religionsgemeinschaften Krankenkassen Apotheken und Sanitätshäuser Bestattungsunternehmen (Heilpädagogische) Kindergärten Förderschulen und Regelschulen Einrichtungen der Behindertenhilfe (z.B. Lebenshilfe e.V.) Selbsthilfegruppen Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe (z. B. Wohn- und Pflegeeinrichtungen) Jugend- und Sozialämter Sozialpädagogische Familienhilfe Familienentlastende- und unterstützende Dienste Gesundheitsamt Therapeutische Angebote (z.B. Physio-, Ergo-, Familientherapie) Gynäkolog*innen, Hebammen und Neonatolog*innen Runde Tische oder Netzwerke der Palliativversorgung Erwachsenenhospizangebote Bildungseinrichtungen Andere: 		
Mit folgenden Einrichtungen findet aus diesen Gründen keine Zusam- menarbeit statt:		

Einrichtung	Grund	
Informieren wir die Netzw der Kinder-und Jugendhos	erkpartner*innen über die spezifische Haltun pizarbeit?	ıg

	JA	NEIN
Informieren wir die Netzwerkpartner*innen über die spezifischen Aufgabenbereiche und Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit?	-	
Kennen wir die spezifischen Aufgabenbereiche und Angebote der Netzwerkpartner*innen?		
Sorgen wir für Klärung bei Überschneidungen von Zuständigkeiten der Netzwerkpartner*innen?		
Gelingt die Zusammenarbeit mit den Netzwerkpartner*innen zufriedenstellend?	-	
Halten wir bei der Netzwerkarbeit die Bestimmungen des Datenschutzes ein?		
FAMILIE ALS TEIL DES NETZWERKS		
HALTUNG		
Ist es uns wichtig, dass Familien Teil des Netzwerkes sind?	-	
STRUKTUREN		
Gibt es geregelte Abläufe bzw. Vereinbarungen zum Umgang mit famili- enbezogenen Informationen innerhalb der Netzwerke?	-	1
Gibt es Einverständniserklärungen/Schweigepflichtentbindungen der Familien zum Austausch mit bzw. zur Weitergabe von Informationen an Netzwerkpartner*innen?	-	
Ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit bzgl. der Familien mit den Familien abgestimmt (z.B. gemeinsamer Begleitungs- oder Unterstützungsplan)?		-
Ist es vorgesehen, dass Familien an Fallbesprechungen/Helferkonferenzen teilnehmen?		

PRAKTIKEN	JA	NEIN	
Verweisen wir gegenüber Familien explizit und regelmäßig auf Angebote (anderer) ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienste?		-	
Verweisen wir gegenüber Familien explizit und regelmäßig auf Angebote (anderer) stationärer Kinder- und Jugendhospize?			
Erfragen wir die Kontakt- und Informationsbedürfnisse sowie Unterstützungsbedarfe der betroffenen Kinder und Jugendlichen, Geschwister sowie Eltern/ Erziehungsberechtigten direkt bei ihnen?			
Sind uns die Kontakt- und Informationsbedürfnisse aller Familienmitglieder in Bezug auf unseren Auftrag bekannt?		•	
Sind uns die Unterstützungsbedarfe aller Familienmitglieder in Bezug auf unseren Auftrag bekannt?			
Werden Informationen aus den Fallbesprechungen/ Helferkonferenzen an Familien zeitnah weitergegeben?		•	
Nehmen Familien an Fallbesprechungen/Helferkonferenzen teil?			
Ist die Teilnahme von Familien an Fallbesprechungen/Helferkonferenzen hilfreich? Ggf. warum/warum nicht?	-		
Vermitteln wir auf Wunsch der Familien zeitnah an Netzwerkpart- ner*innen?			
QUALITÄTSENTWICKLUNG			C
HALTUNG			
Reflektieren wir unsere Haltungen in Bezug auf interdisziplinäre Netzwerke regelmäßig ²⁶ ?	-		
STRUKTUREN			
Existieren in unserer Organisation angemessene zeitliche und finanzielle Ressourcen um Netzwerkarbeit zu betreiben?		-	
26 Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.			

JA NEIN Gibt es schriftliche Kooperationsvereinbarungen mit Netzwerkpartner*innen? **PRAKTIKEN** Wird die Zusammenarbeit zwischen den Netzwerkpartner*innen gemeinsam strukturiert reflektiert? Haben wir Maßnahmen zur Verbesserung der Zusammenarbeit unternommen? Ggf. welche? Gibt es Fallbesprechungen/Helferkonferenzen mit Netzwerkpartner*innen?

10. Sowohl Erfahrungswissen der Familien und Fachleute als auch wissenschaftliche Erkenntnisse bereichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie tragen zu einer kontinuierlichen Qualitätssicherung und -weiterentwicklung bei.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit dokumentiert und reflektiert ihre Arbeitserfahrungen und Ergebnisse im Sinne einer Qualitätssicherung. Eine Kultur der kritischen Auseinandersetzung zwischen den Bedürfnissen der Familien und den Möglichkeiten der Leistungserbringer*innen soll zu einer stetigen Weiterentwicklung beitragen. Die wissenschaftliche Begleitung dieses Prozesses sowie ein kritischer Austausch zwischen Wissenschaft und Akteur*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind ausdrücklich gewünscht.

QUALITÄTSENTWICKLUNG		
HALTUNG	JA	NEIN
Sehen wir das Bemühen um Qualitätssicherung und -weiterentwicklung als wichtige Aufgabe in der Kinder- und Jugendhospizarbeit an? ²⁷		
Ist es uns wichtig, die neusten fachwissenschaftlichen Erkenntnisse in unsere Arbeit einfließen zu lassen?		
lst es uns wichtig, dass unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen an Fachtagungen/Weiterbildungen teilnehmen?		
STRUKTUREN		
Haben wir Strukturen, die Bedürfnisse von Familien mit den Möglich- keiten der Leistungserbringer*innen abzugleichen, um die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiterzuentwickeln? Wenn ja, wo geschieht das? Z.B. auf der Ebene		-
der Führungskräft		
des Vorstandes		
der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen		
der ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen		
Bieten wir eine Auswahl an fachwissenschaftlicher Literatur (Fachbücher, Erfahrungsberichte, Abonnements von Fachzeitschriften, elektronische Medien), zu der alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen Zugang haben?		•

²⁷ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.

	JA	NEIN
Bieten wir unseren haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen die Möglichkeit, an Fachtagungen/Weiterbildungen teilzunehmen?		
Gibt es einen zentralen Ort (z. B. Schwarzes Brett, Homepage), an dem sich alle Mitarbeiter*innen über aktuelle Tagungen, Workshops, Buchveröffentlichungen etc. informieren können bzw. werden diese Informationen per E-Mail verschickt?		
Haben wir Instrumente ²⁸ , die wir zur Reflexion der Begleitung der Familien einsetzen können?		
PRAKTIKEN		
Setzen wir uns regelmäßig mit der Frage auseinander, was wir inhaltlich unter guter Kinder- und Jugendhospizarbeit verstehen?		
Nutzen wir standardisierte Instrumente, um unsere Arbeitserfahrungen und Erkenntnisse zu dokumentieren?		
Sind die relevanten inhaltlichen Dokumentationsergebnisse für alle an der Begleitung der Familien beteiligten Mitarbeiter*innen zugänglich?		
Nutzen wir Instrumente, die die Qualität der Begleitung der Familien evaluieren?		
Nutzen wir Instrumente zur Qualitätssicherung in der Pflege? S		
Evaluieren wir in Zusammenarbeit mit den Familien regelmäßig unsere Angebote und Dienstleistungen?		
Nehmen unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen regelmäßig an Fachtagungen/Weiterbildungen teil?	-	
ERFAHRUNGSWISSEN DER FAMILIEN: EXPERT*INNEN IN EIGENER	SACH	1E
HALTUNG		

Sehen wir den partnerschaftlichen Austausch zwischen Familien und Fachleuten als eine Grundlage unserer Arbeit an?

²⁸ Instrumente sind in diesem Falle gängige Verfahren zum Erkenntnisgewinn und zur standardisierten Dokumentation und Auswertung (z.B. Leitfragenkataloge und Protokollbögen für Elterngespräche)



	JA	NEIN
Wertschätzen wir das Erfahrungswissen der Familien?		
Sind wir bemüht, die konstruktiven Rückmeldungen der Familien aufzugreifen und umzusetzen?		
STRUKTUREN		
Gibt es Möglichkeiten, das Erfahrungswissen der Familien in die Ausgestaltung und Weiterentwicklung der Arbeit einfließen zu lassen? Z.B.: • in Arbeitskreisen • in Teamsitzungen		
durch Befragungen/informelle Gesprächin einem Elternrat/Familienrat		
Runde Tische		
durch eine andere Möglichkeit. Wenn ja, welche?		
Gibt es strukturell verankerte Möglichkeiten, das Erfahrungswissen der Familien in die Erarbeitung und Durchführung von Angeboten einfließen zu lassen? Z.B.: • in Arbeitskreisen • durch die Möglichkeit direkt an den Angeboten mitzuarbeiten • als Referent*innen in den Angeboten • Sind Eltern/Erziehungsberechtigte als Referent*innen in den Befähigungskursen tätig? • Sind Geschwister als Referent*innen in den Befähigungskursen tätig? • andere Möglichkeit. Wenn ja, welche?		
Fließt das Erfahrungs- und Fachwissen der Begleiter*innen in die Arbeit ein? Z. B.:		
• in Arbeitskreisen für hauptamtliche Mitarbeiter*innen		
• in Arbeitskreisen für ehrenamtliche Mitarbeiter*innen		
in schriftlichen Erhebungenin Fachtagungen		
durch einen Ehrenamtsrat oder ähnliche Strukturen		
PRAKTIKEN		
Tragen Eltern/Erziehungsberechtigte oder andere Familienmitglieder die Einladungen zu Angeboten unserer Einrichtung mit und unterschreiben sie gegebenenfalls?		
Sind Familienmitglieder in die Gestaltung unseres stationären Kinder- (und Jugend-)hospizes eingebunden? (S)		

		JA	NEIN
	Sind Familienmitglieder in die Gestaltung unseres ambulanten Kinder- (und Jugend-)hospizdienstes eingebunden?	-	-
	Sind Familien beim Aufbau eines neuen Bereiches beteiligt, z.B. Jugend- hospiz, Erweiterung oder Teilung eines ambulanten Dienstes?	-	
C	AUSTAUSCH MIT NETZWERKPARTNER*INNEN		
	HALTUNG		
	Wertschätzen wir einen regelmäßigen Austausch zwischen Familien, unseren Mitarbeiter*innen und weiteren Netzwerkpartner*innen?		
	STRUKTUREN		
	Existieren Gremien, Arbeitskreise etc., in denen der Austausch zwischen Familien, Fachleuten und unserer Einrichtung gepflegt wird?		
	PRAKTIKEN		
	Stehen wir in einem regelmäßigen Austausch mit anderen Akteur*innen aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit, um unsere Arbeit kritisch zu reflektieren und weiterzuentwickeln?		
D	FACHLICHE UND WISSENSCHAFTLICHE EXPERTISE		
	HALTUNG		
	Ist es uns wichtig, uns nach außen zu öffnen, um uns externe Expertise einzuholen (z.B. aus der Hospizarbeit, aus den Pflegewissenschaften)?		
	Wertschätzen wir die Meinung interner und externer Fachleute/anderer Akteur*innen aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit und sind bemüht, deren konstruktive Rückmeldungen für unsere Arbeit zu nutzen?	-	
	STRUKTUREN		
	Gibt es eine wissenschaftliche Begleitung unserer Arbeit? Z.B.: • der gesamten Arbeit in unserer Organisation • in Teilen • in einzelnen Projekten • Werden Erhebungen für die eigene Arbeit ausgewertet?		

	JA	NEIN
Wird die Erhebung der Bedürfnisse der Familien aus wissenschaftlicher Sicht angestrebt?		-
Sind Kontakte zur Wissenschaft vorhanden? Z.B.:		
• zu Universitäten		
zu Fachhochschulen		
zu einzelnen Wissenschaftler*innen		
zur Wissenschaft aus dem Bereich		
· der Pädagogik		
· der Hospizarbeit		
· der (Palliativ-)Medizin		
· der Palliative Care		
der Pflege		
· der Soziologie		
Gibt es finanzielle und personelle Mittel für eine wissenschaftliche Begleitung der Arbeit?		-
Kennen wir Ansprechpersonen/Institutionen, bei denen Mittel für eine wissenschaftliche Begleitung beantragt werden können?		
Bestehen Kontakte zu solchen Ansprechpersonen/Institutionen?		
PRAKTIKEN		
Holen wir uns regelmäßig Impulse aus der Wissenschaft, um unsere Arbeit zu reflektieren und weiterzuentwickeln (z.B. Besuch von Vorträ- gen, Fachtagungen)		
Stehen wir in einem regelmäßigen Austausch mit Expert*innen aus der Wissenschaft, um unsere Arbeit kritisch zu reflektieren?		

083

11. Kinder- und Jugendhospizarbeit macht die Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien aufmerksam.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit kann durch eine intensive Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit zu einer Enttabuisierung der Themen Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft beitragen. Gleichzeitig setzt sie sich dafür ein, der Gefahr der gesellschaftlichen Isolation zu begegnen. Sie legt Wert auf eine ausgewogene Darstellung der positiven sowie belastenden Aspekte der Lebenssituationen der Kinder und ihrer Familien. Sie macht sich stark für die Interessen der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Gesellschaft und Politik.

A

LIALTUNIO

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT: AUFTRAG, INHALTE UND FELDER

Erkennen wir an, dass Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihre Familien aufgrund ihrer Lebensumstände dem Risiko der gesellschaftlichen Isolation ausgesetzt sind? ²⁹	JA	NEIN
Vertreten wir die Auffassung, dass das Leben mit einem Kind/Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung ebenso positive wie auch belastende Aspekte beinhaltet?	-	-
Betrachten wir es als eine grundsätzliche Aufgabe der Kinder- und Jugend- hospizarbeit die Öffentlichkeit auf die Lebenssituation und die Belange von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden oder lebensbe- drohlichen Erkrankungen sowie ihrer Familien aufmerksam zu machen?	-	
Betrachten wir es als unsere Aufgabe die Öffentlichkeit auf die Lebenssituation und die Belange von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sowie ihrer Familien aufmerksam zu machen?	-	
Betrachten wir es als eine grundsätzliche Aufgabe der Kinder- und Jugend- hospizarbeit die Interessen der erkrankten Kinder und Jugendlichen in Gesellschaft und Politik sowie gegenüber Kostenträgern zu vertreten?	-	
Betrachten wir es als unsere Aufgabe die Interessen von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender oder lebensbedrohlicher Erkrankung in Gesellschaft und Politik sowie gegenüber Kostenträgern zu vertreten?	-	-

²⁹ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.



	JA	NEIN
Sind wir der Meinung, dass die Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zum Leben dazugehören und daher stärker in das öffentliche Bewusstsein gerückt werden sollten?		
Sind wir der Meinung, dass die Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer stärker in die Lebens- und Sozialräume von Kindern und Jugendlichen integriert werden sollten (z.B. in der Schule, Angebote von Jugendzentren)?		-
Sind wir der Meinung, dass das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und auf Bildung für Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind, stärker in der Öffentlichkeit diskutiert werden sollte?		-
STRUKTUREN		
Sind die Angebote unserer Organisation im Internet zu finden (z.B. Homepage/soziale Netzwerke)?		
Gibt es bei uns Mitarbeiter*innen, in deren Aufgabenbereich die Repräsentation unserer Einrichtung nach außen fest verankert ist?		-
Gibt es in unserem Haushaltsplan einen festen Posten für Ausgaben im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Informationsbroschüren, Veranstaltungen)?		
Existiert in unserer Organisation eine grundlegende Jahresplanung, welche öffentlichen Veranstaltungen wann genau stattfinden?		-
Gibt es repräsentative Veranstaltungen, die fest in unserem Jahreskalender verankert sind (z.B. Sommerfest, Weihnachtsmarkt, Gottesdienste)?		
Arbeiten wir mit regionalen Unterstützer*innen zusammen (z.B. Bildungspartner*innen, Service Clubs, Kommunen, Unternehmen)?		
PRAKTIKEN		
Gehen wir aktiv und regelmäßig an die Öffentlichkeit, um auf die Lebenssituation und die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung sowie ihrer Familien aufmerksam zu machen? Z.B. durch: • Tage der offenen Tür • Infostände • Öffentliche Vorträge		
 Veranstaltungen zum Tag der Kinderhospizarbeit/Welthospiztag 		

	JA	NEIN
Nutzen wir multimediale Wege, um auf unsere Arbeit aufmerksam zu		
machen? Z.B. durch:		
Eine eigene HomepageVerlinkungen auf anderen Homepages		
Soziale Netzwerke (z.B. Facebook, Twitter, Instagram)		
Fachzeitschriften		
Die (über-)regionale Tagespresse		
Radio-, Fernsehbeiträge		
Initiieren wir aktiv das Gespräch mit und suchen die Unterstützung von regionalen und überregionalen Vertreter*innen aus Politik und Gesellschaft?		-
Weisen wir in der Öffentlichkeit aktiv auf das Recht auf gesellschaftliche Teilhabe und auf Bildung für Kinder und Jugendliche hin, die lebensver- kürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind?		
Holen wir uns vor der Veröffentlichung von Bildern/Filmaufnahmen die Freigabe der von uns begleiteten Familien ein?		
Sorgen wir regelmäßig dafür, dass die Themen Sterben, Tod und Trauer stärker in die Lebens- und Sozialräume von Kindern und Jugendlichen integriert werden? Z.B. durch:		
VorträgeWorkshops		
Bildungsprojekte		
Kunstprojekte/Ausstellungen an Schulen/in Kitas		
OHALITÄTOENTWIOKILING, ZENTDALE DEDELOHE DED		
QUALITÄTSENTWICKLUNG: ZENTRALE BEREICHE DER ÖFFENTLICHKEITSARBEIT		
HALTUNG		
Reflektieren wir regelmäßig ³⁰ unsere Rolle und Aufgabe in der öffentlichen Darstellung der Kinder- und Jugendhospizarbeit?		
Reflektieren wir unsere Haltung in Bezug auf Vor- und Nachteile des Fundraising ³¹ in der Kinder- und Jugendhospizarbeit?	-	

³¹ Fundraising wird verstanden als die umfassende Mittelbeschaffung einer Organisation, wobei der Schwerpunkt auf der Einwerbung finanzieller Mittel liegt. Es richtet sich an private und staatliche Geldgeber, die als Förderer von Gemeinwohlanliegen gewonnen werden sollen. (vgl. FUNDRAISING AKADEMIE 2006, 88)



³⁰ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist

	JA	NEIN
Reflektieren wir unsere Haltung in Bezug auf Vor- und Nachteile eines definierten Corporate Design ³² in der Kinder- und Jugendhospizarbeit?		-
STRUKTUREN		
Gibt es in unserer Einrichtung ein ausgearbeitetes Konzept zum Thema Öffentlichkeitsarbeit?		
Stehen uns angemessene Strukturen (fachliche, personelle und finanzielle Ressourcen) für die Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung?		-
Haben wir Konzepte und/oder feste Kooperationsstrukturen mit Einrichtungen für Kinder und Jugendliche, um die Themen Sterben, Tod und Trauer stärker in die Lebens- und Sozialräume von Heranwachsenden zu integrieren?	-	
Gibt es für unsere Einrichtung ein definiertes Corporate Design?		
Berücksichtigen wir in unserer Einrichtung auch Aspekte des Fundraising?		-
PRAKTIKEN		
Setzen wir uns mit den Chancen und Risiken der Mediennutzung auseinander und beachten konsequent die Persönlichkeitsrechte der von uns begleiteten Familien?		
Sind in unserer Organisation Medien vorhanden, um in der Öffentlichkeit auf die Belange der von uns begleiteten Familien aufmerksam zu machen?		
Informieren wir die Mitarbeiter*innen, zu deren Aufgabenbereich die Repräsentation unserer Einrichtung nach außen gehört, regelmäßig über den aktuellen Stand unserer Begleitungen (z.B. Daten, Zahlen, Fakten)?	=	
Wenn es für unsere Einrichtung ein definiertes Corporate Design gibt, nutzen wir dieses dann auch konsequent, um unsere Einrichtung nach außen zu repräsentieren?		
Weitere Fragen:		

³² Corporate Design bezeichnet die einheitliche Gestaltung aller Kommunikationsmittel und Produkte eines Unternehmens bzw. einer Organisation. Mit dem Corporate Design soll in der Öffentlichkeit ein wiedererkennbares, die Selbsteinschätzung vermittelndes Erscheinungsbild geprägt werden.

12. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt sich für eine altersangemessene Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Trauerprozessen ein.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit berücksichtigt, dass Kinder und Jugendliche ihre Trauer alters- und entwicklungsspezifisch sehr unterschiedlich erleben und ausdrücken. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Brüder bzw. Schwestern lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, werden von der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleitet. Gemeinsam mit den Vertreter*innen der Erwachsenenhospizarbeit sucht die Kinder- und Jugendhospizarbeit darüber hinaus nach Möglichkeiten zur Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die vom Sterben und dem Tod anderer nahestehender Personen betroffen sind. Letzteres stellt eine Herausforderung für die Gesamthospizbewegung dar.



INDIVIDUALITÄT VON TRAUER

HALTUNG Sind wir der Meinung, dass Trauer eine wichtige Ausdrucksform im Auseinandersetzungsprozess mit der eigenen Sterblichkeit von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung ist? ³³	JA	NEIN
Sind wir der Meinung, dass Trauer eine wichtige Ausdrucksform im Bewältigungsprozess des Verlustes eines erkrankten Geschwisters ist?	-	
Akzeptieren wir, wenn trauernde Menschen jeden Alters nicht über ihre Situation sprechen und/oder in anderer Form kommunizieren möchten?		
Respektieren und wertschätzen wir Kinder und Jugendliche in ihrem Prozess der Trauer und des Abschieds mit ihren individuellen, auch unkonventionellen, emotionalen Ausdrucksformen?	-	-
STRUKTUREN		
Sind unsere Angebote altersgerecht, entwicklungsbezogen und an den individuellen Bedürfnissen ausgerichtet?		

³³ Generell bei allen Fragen gilt: Wenn Sie sich nicht zwischen "Ja" und "Nein" entscheiden können, kreuzen Sie "Nein" an und diskutieren diese Frage mit dem QuinK-Team.



PRAKTIKEN IA NEIN Leben wir in unserer Einrichtung eine Abschiedskultur, die Unterstützung für trauernde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sein könnte bzw. ist? **TRAUERBEGLEITUNG HALTUNG** Betrachten wir es als grundsätzliche Aufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Menschen unterschiedlichen Alters in ihrem Trauerprozess zu begleiten und zu unterstützen? Betrachten wir es als unsere Aufgabe, die Trauerbegleitung über individuell unterschiedlich lange Zeiträume hinweg zu gewährleisten? Betrachten wir die individuelle Begleitung von Trauerprozessen bei Kindern und Jugendlichen als unsere Aufgabe? Sind wir bereit, Kinder und Jugendliche situativ und sensibel auf ihre Trauer anzusprechen, ihnen zuzuhören und uns mit ihnen über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen? **STRUKTUREN** Kennen wir Formen und Methoden der Trauerbegleitung und Rituale im Hinblick auf Sterben, Tod, Trauer und Verlust? Ermöglichen wir allen Kindern und Jugendlichen eine alters- und entwicklungsadäquate Begleitung ihrer erkrankten Geschwister in deren Sterbeprozess? Ermöglichen wir allen Kindern und Jugendlichen eine alters- und entwicklungsadäquate Begleitung der ihnen nahestehenden Bezugspersonen in deren Sterbeprozess? Beraten und unterstützen wir Eltern/Erziehungsberechtigte in der Begleitung/Einbeziehung ihrer Kinder in den Sterbeprozess ihrer Geschwister

bzw. anderer nahestehender Bezugspersonen?

	JA	NEIN
Bestehen Kontakte zu Netzwerkpartner*innen, die uns im Bedarfsfall bei der Trauerbegleitung von Kindern und Jugendlichen unterstützen?		-
PRAKTIKEN		
Pflegen und nutzen wir Rituale im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer? Findet unsere Abschiedskultur Ausdruck in:		
Gedenkorten		
Gedenkbüchern		
Gedenkfeiern und/oder -gottesdiensten		
Jahrestagserinnerungen		
Abschiedsritualen für ausscheidende Mitarbeiter*innen		
•		
K K. K		
Kennen wir vielfältige Rituale im Trauerprozess und wenden diese individuell auf die Bedürfnisse der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen an?		
- additional die Bedarmiose der Kinder, Jagerianonen und Er Waonberten un.		
Unterstützen wir Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die vom Sterben		
und Tod eines ihnen nahestehenden Menschen betroffen sind?		
mit eigenen Beratungsangeboten		
mit eigenen Trauerbegleitungsangeboten		
durch Kooperation mit Erwachsenenhospizdiensten		
• durch Kooperationen mit anderen Trägern von Trauerbegleitungsan-		
geboten?		
Initiieren wir von uns aus Gespräche mit Kindern und Jugendlichen über		
Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit Trauer?		
Bieten wir allen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Erkrankung		
und ihren Familien die Möglichkeit, an Abschieds- und Trauerritualen		
zum Gedenken eines verstorbenen Kindes/Jugendlichen teilzunehmen		
- vorausgesetzt die Familie des verstorbenen Kindes/Jugendlichen ist		
damit einverstanden?		
Werden alle Menschen, die wir begleiten, ermutigt, sich mit anderen		
über ihre Trauer auszutauschen?		
Cind Kindon I. condlinks and Emuschesse die treasure bei and mitteliere		
Sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die trauern, bei uns miteinander in Kontakt?		

QUALITÄTSENTWICKLUNG

HALTUNG	JA	NEIN
Betrachten wir es als unsere Aufgabe, Menschen unterschiedlichen Alters in ihrem Trauerprozess zu begleiten und zu unterstützen?	-	-
Betrachten wir es als unsere Aufgabe, die Trauerbegleitung über individuell unterschiedlich lange Zeiträume hinweg zu gewährleisten?		
STRUKTUREN		
Sind alle unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen im Hinblick auf Todesvorstellungen und Ausdrucksmöglichkeiten von Trauer von Kindern und Jugendlichen informiert?	-	ľ
Sind alle unsere haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen im Hinblick auf entwicklungsspezifische Trauerprozesse informiert?		
Stehen uns regelmäßig³⁴ Workshops/Weiterbildungen zu Themen wie Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung zur Verfügung?		-
Sind die speziell in der Trauerbegleitung eingesetzten Mitarbeiter*innen durch eine große bzw. kleine Basisqualifikation für Kinder- und Jugendtrauerbegleitung vorbereitet?		•
Stehen für alle unsere Trauerbegleitungsangebote passende Räumlichkeiten zur Verfügung?		-
Stellen wir allen Menschen, die wir begleiten, geeignete Räumlichkeiten zur Auseinandersetzung mit ihrer Trauer zur Verfügung?		-
Stellen wir allen Menschen, die wir begleiten, geeignete Methoden und Materialien zur Auseinandersetzung mit ihrer Trauer zur Verfügung?		

³⁴ Der QuinK kann hier nur Anstöße geben. Jede Einrichtung muss für sich individuell entscheiden, was für sie ein praktikabler Turnus ist.

EIGENE TRAUERERFAHRUNGEN AUF SEITEN DER MITARBEITER*INNEN

HALTUNG	JA	NEIN
Sind wir bereit, situationsangemessen über unsere eigenen Erfahrungen mit diesem Thema zu sprechen?		•
STRUKTUREN		
Haben wir Strukturen etabliert, in denen Mitarbeiter*innen situationsangemessen über eigene Trauererfahrungen sprechen können?		
PRAKTIKEN		
Machen wir Angebote zur Auseinandersetzung mit der eigenen Trauer?		
Individuelle Gespräche		
Altersspezifische Gruppenbegleitungsangebote		
Begegnungsmöglichkeiten im Sinne der Selbsthilfe		
Vermittlung oder Einbeziehung von Fachleuten (Seelsorger*innen,		
Kunst- und Musiktherapeut*innen, Psycholog*innen etc.) • Rituale		
Medien (Literatur, Filme)		
· Medien (Eneratur, Filme)		

Literatur

- Achermann, B.; Amirpur, D.; Braunsteiner, M.-L.; Demo; H.; Plate, E.; Platte, A. (2019): Index für Inklusion: Ein Leitfaden für Schulentwicklung. 2. Auflage. Berlin: Beltz.
- Booth, Tony; Ainscow, Mel (2003): Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in der Schule der Vielfalt entwickeln, Halle-Wittenberg.
- Craig, F. et al. (2007): IMPaCCT: standarts for paediatric palliativ care in Europe. In: European Journal of Palliative Care 14, 109–116.
- Fraser, Lorna K.; Miller, Michael; Hain, Richard; Norman, Paul; Alridge, Jan; McKinney, Patricia A.; Parslow, Roger C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. In: Pediatrics 2012; 129; e923–e929.
- Fröhlich, Andreas (1999): Basale Stimulation: Das Konzept. 2. Auflage. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.
- Fundraising Akademie (Hrsg. 2006): Fundraising. Handbuch für Grundlagen, Strategien und Methoden. 3. Auflage. Wiesbaden: Gabler Verlag.
- Gerspach, Manfred; Mattner, Dieter (2004): Institutionelle Förderprozesse von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Hinz, Andreas; Boban, Ines (2003): Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in der Schule der Vielfalt entwickeln. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20German.pdf (letzter Zugriff: 04.02.2020)
- Hinz, Andreas (2006): Inklusion. In: Antor, Georg, Bleidick, Ulrich (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 97–99.
- A guide to the development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Heath (RCPCH), 2003, Bristol, UK.
- Jennessen, Sven; Bungenstock, Astrid; Schwarzenberg, Eileen (2010): Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. Norderstedt.
- Jennessen, Sven; Bungenstock, Astrid; Schwarzenberg, Eileen (2011): Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Lektorat Pflege; Menche, Nicole (Hrsg. 2011): Pflege heute. Lehrbuch für Pflegeberufe. 5., vollständig überarbeitete Auflage. München: Urban & Fischer in Elsevier.
- Speck, Otto (2004): Marktgesteuerte Qualität eine neue Sozialphilosophie. In: Peterander, Franz; Speck, Otto (Hrsg.): Qualitätsmanagement in sozialen Einrichtungen. 2. Auflage, München: Reinhardt Verlag, 15–30.
- Zernikow, Boris (Hrsg. 2013): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. Auflage. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag.
- Zernikow, Boris; Hasan, Carola (2013): Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. In: Z Palliativmed 2013, Jg. 14, 157–172.

Weiterführende Links:

Bundesverband Kinderhospiz e.V.: www.bundesverband-kinderhospiz.de Deutscher Kinderhospizverein e.V.: www.deutscher-kinderhospizverein.de

 ${\it Deutscher Hospiz-und Palliativ Verband e.V.: www.dhpv.de}$

- IMPaCCT: https://dakj.de/wp-content/uploads/2015/11/2008-standards-paediatrische-palliativversorgung.pdf (letzter Zugriff: 20.06.2021)
- Internationale Klassifikation für die Pflegepraxis: https://www.icn.ch (letzter Zugriff: 20.06.2021)
- Forschungsprojekt PiCarDi (Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung): www.projekt-picardi.de

iteratur 090