



Wir lassen kein Kind allein!



DAS LEITBILD

der Deutschen Kinderhospiz Dienste e.V.

LEITBILD DER DEUTSCHEN KINDERHOSPIZ DIENSTE e.V.

„Wir sind berührt von der Situation der betroffenen Familien“

Wir, die *Deutschen Kinderhospiz Dienste e.V.* sind ein gemeinnütziger Verein. Berührt von der Situation betroffener Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen verfolgen wir das Ziel eines bedarfsgerechten Angebotes an kinderhospizlicher Begleitung für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien – deutschlandweit bis 2035. Dieses Ziel benötigt größere Kapazitäten und Qualitäten, als sie bislang in Deutschland vorhanden sind. Die *Deutschen Kinderhospiz Dienste* haben in ihrer Arbeit und in den Begleitungen die ganze Familie im Blick. Die *Deutschen Kinderhospiz Dienste* bestehen als Dachorganisation, um deutschlandweit eigenständige ambulante Kinderhospizdienste mit ihren jeweiligen Dienststellen und Netzwerken aufzubauen, ihnen zuzuarbeiten, sie zu unterstützen und zu koordinieren.

Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen der *Deutschen Kinderhospiz Dienste* sind kompetent und engagiert für die einzelnen ambulanten Kinderhospizdienste. Gemeinsam bilden wir die *Deutschen Kinderhospiz Dienste*. Als diese Ambulanten Dienste bieten wir in vielfältiger Weise ein breites Spektrum sozialer Dienstleistung und Selbsthilfe.

Wir verstehen uns als Wegbereiter und Begleiter einer deutschlandweiten flächendeckenden Unterstützungsstruktur für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien. Wir stellen uns – aus unterschiedlichen weltanschaulichen oder religiösen, fachlichen oder persönlichen – Motiven unserer humanitären Verantwortung und streben nach sozialer Gerechtigkeit. Wir ergreifen Partei und übernehmen Verantwortung für Menschen, die eine Lobby brauchen. Wir verstehen uns als Anwalt sozial benachteiligter oder von Ausgrenzung bedrohter Menschen, in unserem Fall der betroffenen Familien.

Als Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband NRW finden wir uns in dem allgemeinen Leitbild¹ des Paritätischen Wohlfahrtsverbands NRW wieder. Daher legen wir dieses Leitbild unserer eigenen allgemeinen Arbeitshaltung zu Grunde. Unser Leitbild dient uns allen als langfristige Orientierung, damit wir unseren Auftrag nicht aus den Augen verlieren und unser Wesentliches bewahren. Wir lassen uns an diesem Leitbild messen.

Orientierung im Wandel

Wir stellen uns mit diesem Leitbild den enormen Herausforderungen eines grundlegenden und weit reichenden Wandels, der unsere Gesellschaft auf absehbare Zeit bewegen wird. Weltweite Veränderungen, europäische Entwicklungen und Umbrüche im eigenen Land sind zu bewältigen. Dieser Wandel stellt die *Deutschen Kinderhospiz Dienste* wie die gesamte Sozialwirtschaft vor besondere sozialpolitische wie ökonomische Herausforderungen. Wir nehmen wahr, dass unsere Gesellschaft trotz wachsenden Reichtums zunehmend soziale Notlagen erzeugt. Wir setzen uns ein für soziale Lösungen in einer solidarischen und menschenwürdigen Gesellschaft, die von den Gedanken der Toleranz und Vielfalt geprägt ist, um für unsere begleiteten Familien Lebensqualität und Lebensfreude so lange wie möglich zu erhalten.

Unsere Arbeitshaltung

Paritätisch

Respekt: Wir respektieren gegenseitig unsere verschiedenen weltanschaulichen und/oder religiösen Motive für unser humanitäres und sozial verantwortliches Handeln. Wir reden mit und nicht übereinander. Unser Umgang ist geprägt durch Akzeptanz und Wertschätzung.

Kooperation: Wir wahren unsere Eigenständigkeit und pflegen die partnerschaftliche Zusammenarbeit unter den ambulanten Kinderhospizdiensten und beteiligen uns am Aufbau von Netzwerken und Bündnissen zum Wohle aller. Wir stellen unsere Expertise uneingeschränkt anderen Handelnden in der Kinderhospizarbeit zur Verfügung.

Transparenz: Mitarbeitende der *Deutschen Kinderhospiz Dienste*, Gremien und Funktionsträger*innen schaffen Vertrauen durch Transparenz. Eine besondere Qualität liegt darin, das Zusammenwirken der unterschiedlichen Arbeitsbereiche und -ebenen sicherzustellen und dies nach innen und außen sichtbar zu machen.

Lernendes System: Leben bedeutet Veränderung und Wandel. Das betrifft auch unsere Arbeit. Wir begreifen uns als lernendes und damit auch wandelbares System, das stets den äußeren (weltlichen) und inneren (systemimmanenten) Veränderungen unterworfen ist. Es muss sich ihnen prozesshaft anpassen, um handlungsfähig zu bleiben.

Innovation: Wir verbessern jederzeit die Qualität unseres Wirkens und bleiben offen für die Unterstützung neuer Formen des Engagements. Die *Deutschen Kinderhospiz Dienste* setzen sich ein für innovative soziale Ideen und neue Wege zukunftsorientierter Finanzierungskonzepte.

Persönlichkeitsorientiert: Wir besetzen unsere Stellen gabenorientiert. Wir erschaffen entsprechende Arbeitsbedingungen, so dass jede*r intrinsisch motiviert arbeitet und im höchsten Maße Zufriedenheit und Freude im jeweiligen Arbeitsfeld erlebt.

Solidarische Gesellschaft

Humanität, Gerechtigkeit und Solidarität sind die zentralen Werte, an denen sich unser Handeln ausrichtet. Wir streiten für die Verwirklichung dieser Werte in unserer Gesellschaft. Unsere Arbeit ist für uns sinnstiftend.

Humanität: Wir begegnen allen Menschen – unabhängig von ihren Möglichkeiten und Grenzen – mit Respekt. Unser Ziel ist, den betroffenen Familien ein würdiges, gesellschaftlich integriertes und möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Gerechtigkeit: Wir setzen uns dafür ein, dass jeder Mensch gleichermaßen eine Chance zur persönlichen, kulturellen, sozialen, politischen und beruflichen Entfaltung erhält. Hierbei werden die unterschiedlichen Lebenssituationen wie das gegebene materielle, kulturelle und soziale Erbe und die Grenzen aus den Rechten Dritter berücksichtigt. Wir bemühen uns um Lohngerechtigkeit in unserer Organisation.

Solidarität: Alle lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen erhalten ein individuelles Unterstützungsangebot, um adäquat begleitet zu werden. Die jeweilige Familie ist dabei impliziert. Dabei fordern wir alle Bürger*innen auf, ihren Beitrag zu leisten.

Sinnhaftigkeit: Wir nehmen unsere Arbeit als sinnstiftende Tätigkeit wahr. Der unterstützende Einsatz für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und ihre Familien ist mehr als ein Job und ermöglicht es uns, etwas Gutes in unserer Gesellschaft zu bewirken.

Aktive Bürger*innen

Wir unterstützen ehrenamtliches Engagement und Selbsthilfe. Aktive Bürger*innenbeteiligung birgt Chancen, Potenziale und Herausforderungen, die wir fördern, annehmen, nutzen und wertschätzen.

Chancen: Bürgerschaftliches Engagement bietet allen Menschen die Chance auf gesellschaftliche Teilhabe und persönliche Entfaltung. Es setzt ungeahnte zusätzliche Potenziale für die Betroffenen frei und ermöglicht im Ehrenamt eine Haltung des gemeinsamen Weges auf Augenhöhe.

Potenziale: Ehrenamtlich engagierte Bürger*innen übernehmen aktiv soziale Verantwortung für sich und andere. So fördern sie die Qualität und Leistung kinderhospizlicher Arbeit, weil sie unterschiedliche fachliche Ausrichtungen und andere Blickwinkel mitbringen. In den *Deutschen Kinderhospiz Diensten* arbeiten Ehrenamtliche auf Augenhöhe partnerschaftlich mit den hauptberuflichen Mitarbeiter*innen zusammen und übernehmen Verantwortung, auch in Leitungsfunktionen. Dies sorgt für Innovationen in unserer Tätigkeit.

Herausforderungen: Aktive Bürger*innen im Ehrenamt entfalten eigene Gestaltungsmöglichkeiten. Diese fordern uns, die Gesellschaft und auch andere Netzwerkpartner*innen im Kontext ambulanter Kinderhospizdienste immer wieder heraus. Es ist unsere Aufgabe diese vielfältigen Lösungsansätze zu integrieren.

Vielfalt: Im Streben nach Gemeinsamkeit in Vielfalt leisten die *Deutschen Kinderhospiz Dienste* einen Beitrag zur vollen und gleichberechtigten Teilhabe aller an der Gesellschaft. Wir richten uns nach den Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihren Familien und Angehörigen. Dabei sind wir uns der Vielfalt von Familienstrukturen bewusst. Angebote, Mitwirkungsstrukturen und Mitarbeiterschaft werden gendersensibel und interkulturell kompetent ausgerichtet. Aus unserem vereinenden Selbstverständnis heraus wirken wir aktiv gestaltend und öffentlich wahrnehmbar auf das Ziel einer inklusiven Gesellschaft hin.

Unsere Haltung in der Kinderhospizarbeit

Ziel: Der Erhalt von Lebensqualität und Lebensfreude für die erkrankten Kinder, Jugendlichen und die Stabilisierung der Familien sind die Maxime der *Deutschen Kinderhospiz Dienste*. Alle entsprechenden Maßnahmen sind Aufgaben unserer regionalen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste.

Familie: Wir betrachten die Familie als eigenständiges System. Sie ist immer ein Zusammenspiel aller Familienangehörigen. Daher ist die Aufgabe immer die gesamte Familie zu begleiten, zu stützen und zu stabilisieren. Entlastungsbedarfe der Familie werden uneingeschränkt mit unserem Wissen und unserem Netzwerk unterstützt. Wir vernetzen die Familien auch untereinander. Auch in Art und Umfang der Begleitung erkennen wir die Familien als Experten in ihrer eigenen Sache an.

Begleitung: Die Begleitung steht im Vordergrund der Arbeit. Diese wird ausschließlich von gut ausgebildeten Ehrenamtlichen ausgeführt. Wir stehen nicht vor oder hinter den betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien, sondern neben ihnen. Art und Umfang der gewünschten Begleitung, der medizinischen Wege, der Umgang innerhalb der Familie und der Unterstützungsbedarf entziehen sich unserer Bewertung. Wir sind grundsätzlich um Kontinuität in der Begleitung bemüht. Bei uns können nicht nur die lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihre Geschwister begleitet werden, sondern auf Wunsch auch die betroffenen Eltern selbst.

Geschwisterkinder: Die Begleitung der Geschwisterkinder ist eine wesentliche Maßnahme zur Erreichung des Ziels der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie ist ein fester Bestandteil unserer Arbeit. Hier nutzen wir sowohl Einzel- wie auch Gruppenbegleitung nach neu entwickelten Konzepten. Die Übertragbarkeit und Adaption der Geschwisterkinder-Konzeption vereinfacht den Aufbau der Geschwisterarbeit in jedem unserer ambulanten Dienste entsprechend der Bedarfe der Familien und der Region vor Ort. Sie ermöglicht eine individuelle und zugleich vergleichende Evaluation der Arbeit. In jedem neuen Dienst, der von den *Deutschen Kinderhospiz Diensten* eröffnet wird, wollen wir diese Geschwisterarbeit verwirklichen.

Ehrenamt: Wir bilden Ehrenamtliche aus und nutzen externe fachliche Expertise. Die Fortbildungskurse sind kostenfrei und unterliegen den allgemeinen Qualitätsstandards der Kinderhospizarbeit. Wir unterstützen unsere Ehrenamtlichen in ihrer Arbeit. Dabei sind die Koordinator*innen der Rückhalt der Ehrenamtlichen. Alle Hauptamtlichen verstehen sich als Unterstützer*innen und Dienstleister*innen für die Ehrenamtlichen. Uns ist wichtig, dass Ehrenamtliche bei und nach ihrer Arbeit eine hohe Wertschätzung und Sicherheit erleben.

Lotse: Wir verstehen uns als Lotse der Familien in der Vielzahl der Hilfsangebote durch Kostenträger, gesetzliche Ansprüche, staatliche Stellen und private Hilfeanbieter (z.B. Stiftungen). Wir wollen hier stets so schnell und unbürokratisch wie möglich helfen. Dafür schaffen wir eigene Strukturen.

Trauerarbeit: Wir unterstützen die Familien bei der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod (Trauerarbeit). Diese Themen bewältigen wir u.a. in Zusammenarbeit mit Netzwerkpartner*innen, um die Familien bestmöglich zu unterstützen.

Netzwerk: Der Aufbau und die regelmäßige Pflege der Netzwerkpartner*innen in den ambulanten Diensten ist die Aufgabe der Koordinator*innen. Wir wollen eine kontinuierliche und wahrnehmbare Präsenz bei den Netzwerkpartner*innen sicherstellen, so dass wir die betroffenen Familien über diesen Weg erreichen können. Bei unserer Arbeit mit den Netzwerkpartner*innen wollen wir die Bedürfnisse unserer Partner*innen aktiv mitdenken und bieten uns unsererseits als Partner für ihre Anliegen an. Familien benötigen angemessene Begleitangebote, welche die aktuelle emotionale Situation der jeweiligen Familie berücksichtigen und von denen sie aktiv erfahren. Um das zu gewährleisten, bauen wir ein Netzwerk, sowohl aus nicht medizinischen Partner*innen, an die die Familien in ihrem Alltag vertrauensvoll angebunden sind (z.B. Förderschulen, integrative Kindergärten, Schulsozialarbeiter*innen, Jugend- und Sozialämter, usw.), als auch ein tragendes Netzwerk mit medizinischen Partner*innen (z.B. Kinderkliniken, Kinderärzt*innen, Selbsthilfegruppen, Pflegeeinrichtungen usw.) auf.

Öffentlichkeitsarbeit: Mit der Arbeit derjenigen, welche die Öffentlichkeitsarbeit verantworten, wie auch durch die eigene innere Haltung, Kommunikation und Verhalten verfolgen wir eine klare, wiedererkennbare und einheitliche Darstellung nach außen. Einzelne Dienste und Projekte profitieren von dem übergeordnet angelegten Gesamtprofil, der Corporate Identity. Jeder Dienst ist dafür verantwortlich, das Gesamtprofil umzusetzen. Die Individualität eines Dienstes oder Projektes machen die Menschen und ihre Arbeit vor Ort aus. Im Umgang mit Partner*innen und in der Kommunikation nach außen sind wir klar, wertschätzend, schnell und verbindlich. Wir weisen in der Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Familien hin. Wir benennen in der Kommunikation nach innen und außen deutlich die Handlungsnotwendigkeiten und mangelhafte Versorgungssituation, die wir derzeit in der Kinderhospizarbeit in Deutschland wahrnehmen. In unserer gesamten Öffentlichkeitsarbeit (Presse, Veranstaltungen, Internetauftritt, Soziale Medien, Druckerzeugnisse) schützen wir aktiv die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihre Familien. Wir veröffentlichen weder ihre Namen noch erkennbares Bildmaterial von ihnen, es sei denn die Kinder und Familien möchten es aus eigenem Antrieb und stimmen dem aktiv zu.

Fundraising: Als freier Träger finanzieren wir unsere Arbeit für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihre Familien hauptsächlich aus Spendengeldern. Das Fundraising ist daher ein wesentlicher Baustein der *Deutschen Kinderhospiz Dienste* und betrifft alle Arbeitsbereiche. Wir betreiben ein aktives Fundraising. Für ein stabiles und langfristig wirkendes Fundraising wollen wir das Spender*innen-Netzwerk ausbauen, indem wir eine intensive Spender*innen-Pflege betreiben. Das überregionale Fundraising und das Monitoring des gesamten Fundraisings bleibt bei den *Deutschen Kinderhospiz Diensten*. Wir verpflichten uns, von den eingeworbenen Spenden maximal 10% für Verwaltung zu verwenden.

Transparenz: Wir gewährleisten für unsere Arbeit ein größtmögliches Maß an Transparenz nach innen und außen. Die Transparenz wird begrenzt durch die Schweigepflicht und sonstige Vertraulichkeitsnotwendigkeiten. Die Wünsche jeder einzelnen begleiteten Familie auf Ruhe, Vertraulichkeit und Rückzug begrenzen immer alle anderen Ziele (Transparenz, Information über unsere Arbeit, Vernetzungswünsche von anderen Familien usw.).

Fehlerfreundlichkeit: Fehler können passieren. Wir sprechen sie zeitnah klar und respektvoll an, um daraus für die Zukunft zu lernen. Wir tun dies in einer freundlichen und kollegialen Atmosphäre. Um unsere Fehlerkultur strukturell zu verankern, verpflichten wir uns über das fachlich Notwendige hinaus zu regelmäßigen Teamsitzungen und externen Supervisionen.

Qualitätsmanagement: Für alle Arbeitsplätze und Aufgaben legen wir überprüfbare Qualitätskriterien und Konzepte fest. Wir überprüfen diese Kriterien mindestens einmal im Jahr im Rahmen eines kollegialen Audits. Durch regelmäßige Evaluationen sichern und verbessern wir unsere Qualität.

Schutzkonzept: Wir arbeiten im Rahmen eines Rechte- und Schutzkonzeptes für die von uns begleiteten Kinder und Jugendlichen und Familien genauso wie für unsere Mitarbeitenden. Darüber hinaus handeln wir im Rahmen der solidarischen Gesellschaft.

Barrierefreiheit: In unserer Arbeit setzen wir uns für Barrierefreiheit in jeder Hinsicht ein. In der Arbeit mit den Familien wollen wir soziale, kulturelle, religiöse und sprachliche Barrieren abbauen. So können Familien unsere Angebote in ihrem jeweiligen Denkraum und ihrer Lebenswirklichkeit verstehen und selbstständig darüber entscheiden. Unsere Angebote sind auch emotional möglichst barrierefrei gestaltet, um den Familien den ersten Schritt in die Begleitung zu erleichtern. Die Familien in ihrer Situation zu erreichen, liegt in der Verantwortung der Kinderhospizarbeit. Wir wollen auch einen Großteil unserer Öffentlichkeitsarbeit barrierefrei zugänglich machen. Hierbei öffnet unser Identifikationstext „HOPE“ einen niederschweligen und emotional barrierearmen Zugang zu unseren Themen.

Nachhaltigkeit: Unser Ziel ist es nachhaltig zu arbeiten. Um dies umzusetzen, erstellen wir ein Nachhaltigkeitskonzept, das die sozialen, die ökologischen und ökonomischen Aspekte integriert.

Verantwortung: Alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden der *Deutschen Kinderhospiz Dienste* arbeiten in Selbstverantwortlichkeit. Dies bedeutet einerseits selbstständiges, selbstverantwortliches Arbeiten, andererseits Selbstfürsorge. Wir bekennen uns zu ungeteilten Verantwortlichkeiten. Das bedeutet: Jede Aufgabe hat eine*n Verantwortliche*n. Diese Verantwortlichkeit benennen wir klar nach innen und außen. Um die Selbstständigkeit innerhalb eines größeren Teams zu gewährleisten, stehen bei uns Transparenz, eine offene Kommunikation, Wertschätzung und Kooperationen mit anderen internen und externen Tätigkeitsbereichen an oberster Stelle.

Wir, die Deutschen Kinderhospiz Dienste, bilden eine Gemeinschaft aus den betroffenen Familien, den haupt- und ehrenamtlich Tätigen, aus Spender*innen und Netzwerkpartner*innen.

Wir **danken** für jedes Engagement und jede Unterstützung.



Wir lassen kein Kind allein!
