

Das internationale Netzwerk für Kinderpalliativversorgung (ICPCN) setzt sich als einzige internationale Wohltätigkeitsorganisation dafür ein, dass die 21 Millionen Kinder auf der Welt, die lebensverkürzend und lebensbedrohlich erkrankt sind, eine angemessene Palliativversorgung erhalten.

Wir sind ein weltweites Netzwerk aus Organisationen und Einzelpersonen, die sich im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern engagieren.

Wir treten dafür ein, dass Kinderpalliativversorgung als eine eigene Fachrichtung der Gesundheitssysteme anerkannt wird. Allen Kindern mit lebensverkürzenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihren Familien soll qualifiziertes Fachpersonal mit entsprechender Ausbildung zur Seite gestellt werden, ungeachtet wo sie auf dieser Welt leben.

Wir setzen uns dafür ein, dass die Palliativversorgung für Neugeborene, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene Dienstleistungen, Therapien und Medikamente umfasst, die Schmerzen und Leiden lindern, sowie auch ihre körperlichen, sozialen, emotionalen, spirituellen und entwicklungsbezogenen Bedürfnisse berücksichtigt, um die bestmögliche Lebensqualität zu erreichen. Dies gilt sowohl für lebensverkürzend als auch lebensbedrohlich erkrankte Kinder und ihre Familien.



Unsere Organisation ist in folgenden Bereichen tätig:

- Kommunikation
- Lobbyarbeit
- Forschung
- Aus- und Fortbildung
- Beratung

Unsere Vision

„Wir wollen erreichen, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Familien und Betreuungspersonen weltweit die höchstmögliche Lebensqualität und Versorgung bekommen, indem wir vernetzen, uns für Betroffene einsetzen und durch Bildung und Forschung unterstützen.“

MITGLIEDSCHAFT



Die ICPCN bietet **Organisationen** und **Einzelpersonen**, die in der Kinderpalliativversorgung oder zugehörigen Angeboten ehrenamtlich oder hauptberuflich tätig sind, eine kostenfreie Mitgliedschaft an.

Ein internationales

Adressverzeichnis inklusive Kartografie findet sich auf unserer Webseite.

WAS WIR TUN:

Wir bieten Mitgliedern Möglichkeiten für regionale, überregionale und internationale **Vernetzung**.

Wir ermöglichen den **Austausch** von Innovationen, Ressourcen und Forschungsergebnissen.

Wir bieten mit unserer aktuellen **Webseite** eine umfassende Quelle von relevanten Informationen zu internationalen Themen der Kinderpalliativversorgung an.

Wir sind Herausgeber der internationalen Online-Zeitung „**ehospice**“, bieten eine kostenfreie „APP“ an und pflegen eine Webseite mit Informationen, Kommentaren und Analysen zu Themen wie Sterbebegleitung, Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder aus aller Welt.

Wir entwickeln und **veröffentlichen** Informationen und Positionspapiere zu relevanten Themen der internationalen Kinderpalliativversorgung.

Wir koordinieren globale Forschungsprojekte und führen **Forschungen** zu Themen der internationalen Kinderpalliativversorgung durch.

Wir bieten kostenlose „**online e-learning**“ Module für den Bereich der Kinderpalliativversorgung an. Diese Module sind in acht Sprachen erhältlich und von der Universität South Wales anerkannt.

Wir fördern gezielt die Fachkompetenz in Entwicklungsländern, indem wir **Grundkurse** in Kinderpalliativversorgung vor Ort durch Fachleute anbieten - sowie bei Bedarf auch Multiplikatoren-Schulungen.

Wir bieten strategische **Unterstützung** an wie auch Materialien für Einzelpersonen und Organisationen, die ein Angebot der Kinderpalliativversorgung in ihrer Region schaffen möchten. Wir stehen beratend zur Seite, wenn die Kinderpalliativversorgung in nationale Systeme implementiert werden soll.

Wir **setzen uns** bei den Mitgliedsstaaten der Weltgesundheitsversammlung (WHA) für Palliativversorgung von Kindern ein.

Wir vertreten die Kinderpalliativversorgung in zahlreichen **internationalen Gremien**, wie beispielsweise bei der „WHO Technical Advisory Group on Palliative and Long-term Care“, „UN Social Protection“, „Care and Support Working Group“ sowie dem „South and East Africa Regional Inter-Agency Task Team“.

Wir führen alle 2 Jahre **Fachkonferenzen** in Ländern der Dritten Welt durch, um die Kinderpalliativversorgung in dieser Region zu fördern.

WHO Definition der Kinderpalliativversorgung

Die Palliativversorgung für Kinder ist ein spezieller Bereich, wenn auch eng mit der Erwachsenenpalliativversorgung verbunden. Die Definition der WHO für eine angemessene Palliativversorgung für Kinder und ihre Familien ist wie folgt (diese Definition trifft auch auf Kinder mit chronischen Erkrankungen zu - WHO, 1998a):

Palliativversorgung für Kinder ist die aktive allumfassende Versorgung der körperlichen, geistigen und seelischen Bedürfnisse eines Kindes und umfasst auch die Unterstützung der ganzen Familie. Die Kinderpalliativversorgung beginnt mit der Diagnose der Erkrankung und dauert an, ungeachtet ob ein Kind eine Behandlung speziell für diese Krankheit erhält. Betreuungspersonen müssen das körperliche, seelische und soziale Leid des Kindes einschätzen und lindern. Wirkungsvolle Palliativversorgung braucht ein umfassendes fachübergreifendes Vorgehen, das die Familie einbezieht und die vorhandenen kommunalen Ressourcen der Region nutzt. Sie kann auch mit begrenzten Mitteln erfolgreich in die Tat umgesetzt werden, und auch in Pflegeeinrichtungen, regionalen Gesundheitszentren oder Zuhause bei der Familie.



Amy Miller © ICPCN Touching Rainbows

SCHLÜSSELBEGRIFFE UND IHRE DEFINITIONEN

Kinderpalliativversorgung

Die Kinderpalliativversorgung ist ein wirksames und umfassendes Gesamtversorgungskonzept, das die körperlichen, emotionalen, sozialen und spirituellen Aspekte mit einschließt. Sie konzentriert sich auf die Verbesserung der Lebensqualität des Kindes und seiner Familie. Und beinhaltet die Linderung qualvoller Symptome, das Ermöglichen von „respite care“ (Erholungsorten/Kurzzeitpflege) und umfasst die Begleitung vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod und darüber hinaus in der Trauerzeit.

Lebensbedrohliche Erkrankungen

Es handelt sich hierbei um Erkrankungen, die kurativ behandelt werden können, wobei der Ausgang der Behandlung unsicher ist, so wie beispielsweise bei Kindern mit Krebserkrankungen. Kinder mit langfristiger Remission oder erfolgreicher kurativer Behandlung sind nicht eingeschlossen.

Lebensverkürzende Erkrankungen

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen haben kaum Hoffnung auf Heilung und sterben in der Regel an ihrer Erkrankung. Einige dieser Erkrankungen verlaufen progredient, so dass das Kind zunehmend von Eltern und Betreuungspersonen abhängig wird.

Lebensende

Wir sprechen hier von der Finalphase, die mit dem Tod endet. Wann genau diese Phase beginnt ist unterschiedlich und hängt vom einzelnen Kind/Jugendlichen, wie auch der professionellen Einschätzung ab.

Sterbebegleitung

Die Sterbebegleitung stellt sich auf den zu erwartenden Tod ein und führt durch die „Finalphase“ einer tödlich verlaufenden Krankheit. Die Sterbebegleitung umfasst die Versorgung während der Sterbephase und direkt danach. Sie erfüllt die Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie in der letzten Lebensphase und in der Trauer. Dazu gehört auch die Behandlung von Schmerzen und anderen störenden Symptomen, sowie psychologischer, sozialer, geistlicher und praktischer Beistand.

Das Kinderhospiz

Ein Kinderhospiz ist eine Organisation, die Palliativversorgung, für ein Kind oder Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und seiner Familie zur Verfügung stellt. Körperliche, emotionale, soziale und spirituelle Bedürfnisse sollen durch

ein umfassendes Angebot erfüllt werden. Dies beinhaltet: Kinderpalliativversorgung, Kurzzeitpflege, Notfallversorgung, 24-stündige Erreichbarkeit (telefonisch), praktische Hilfe, Beratung und Information sowie Trauerbegleitung für alle Familienmitglieder.

Unterstützung in der Trauer

Die Trauer beginnt häufig schon im Moment der Diagnose, deshalb sollte Unterstützung während des gesamten Krankheitsverlaufs zur Verfügung stehen. Dies umfasst zwingend die weitere Begleitung der gesamten Familie während des Sterbeprozesses des Kindes und in der Trauer.

Ambulante Versorgung

In der Palliativversorgung wird der Begriff „Ambulante Versorgung“ üblicherweise verwendet, um das Angebot einer qualifizierten Versorgung des Kindes im häuslichen Umfeld zu beschreiben, wobei die Eltern und Familienangehörigen als Partner der Kinderpalliativversorgung geschätzt werden. Die ambulante Kinderhospiz-Versorgung in Deutschland unterstützt die Betroffenen und ihre Familien psychosozial, während die Kinderkrankenpflege-dienste die Pflege übernehmen. Alle an der Begleitung Beteiligten arbeiten vernetzt.

Pränatale Palliativversorgung

Pränatale Palliativversorgung ist ein Hilfsangebot für Eltern, die während der Schwangerschaft von einer lebensverkürzenden Krankheit ihres Babys erfahren. Für Eltern, die sich für die Fortführung der Schwangerschaft entscheiden, wird diese Unterstützung von der Diagnose an über die Geburt und den Tod hinaus angeboten. Pränatale Palliativ-versorgung hilft Eltern, jedes mögliche „Leben“ ihres Kindes anzunehmen, vor und nach der Geburt.

Neonatale Palliativversorgung

Ist die Planung und Bereitstellung von Palliativversorgung während der Lebens- und Sterbebetreuung eines Neugeborenen und seiner Familie. Neonatale Palliativversorgung erfolgt meist in einer Neugeborenen-Intensivstation.

Transition

Der Begriff „Transition“ wird benutzt, wenn sich ein Jugendlicher im Übergang zum Erwachsenenalter befindet. Die Überleitung während dieser Zeit soll gut geplant sein, um die Beeinträchtigungen für den jungen Erwachsenen und seine Familien so gering wie möglich zu halten.

Erfahren Sie mehr über unsere Arbeit auf unserer Webseite:

www.icpcn.org

Aktuelle Informationen zu Themen der internationalen Kinderpalliativversorgung finden Sie in der Online-Zeitung „ehospice“:

www.ehospice.org

Die ICPCN E-Learning-Kurse sind in 8 Sprachen verfügbar:

www.elearnicpcn.org

Nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf:

International:

info@icpcn.org

Deutschland:

kraft@bundesverband-kinderhospiz.de

