

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel:	10. Deutsches Kinderhospizforum „Begleitung auf dem Lebensweg: gestern-heute-morgen“
Schlüsselbegriffe:	Deutscher Kinderhospizverein e.V., (DKHV e.V.) Kinder- und Jugendhospizarbeit
Ausführende Stelle(n):	Deutsche Kinderhospizakademie im DKHV e.V.
Projektleitung:	Thorsten Hillmann
Laufzeit:	01.02.2025 – 31.12.2025
Gesamtfördermittel:	75.000,00 EUR

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum, welches vom 14. bis 15. November 2025 im World Conference Center Bonn unter dem Motto „Begleitung auf dem Lebensweg: gestern-heute-morgen“ stattfand, war eine bundesweite Fachtagung mit insgesamt 655 Teilnehmenden, Gästen und an der Durchführung beteiligten Personen.

Der konzeptionelle Schwerpunkt des Deutschen Kinderhospizforums ist die Verbreitung von Grundlagen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Dies trägt zu einem solidarischen, informierten Umgang mit den Themen Erkrankung, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft bei.

Hierzu werden die theoretischen und praktischen Erkenntnisse zur Lebenssituation und Bedürfnislagen von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien herangezogen. Diese sind immer Ausgangspunkt der Angebote stationärer und ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit, sowie der Bildungsangebote von Kinderhospizakademien.

Zusätzlich wird im Rahmen des Kinderhospizforums der Dialog über Inhalte und Konzepte mit Fachkräften aus dem deutschsprachigen Ausland initiiert.

Zielgruppen waren in der Kinder- und Jugendhospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, Mitarbeitende des Sozial-, Gesundheits- und Erziehungsbereichs, in Wohlfahrtsverbänden, Kirchen oder einschlägigen Verwaltungen, Stiftungen und Verbänden. Außerdem zählten Vertreterinnen und Vertreter der gesellschaftlichen, politischen und medialen Öffentlichkeit zum Besucherkreis. Auch Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, sowie Vertreter und Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen nehmen regelmäßig am Deutschen Kinderhospizforum teil.

Die Ziele der Fachtagung waren:

- Realisierung eines umfassenden Diskurses zwischen den unterschiedlichen Professionen, die in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zusammenwirken unter den Aspekten Inklusion und Sicherung der Würde erkrankter junger Menschen
- Gleichberechtigter Austausch zwischen hauptberuflich und ehrenamtlich Mitarbeitenden sowie den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihren Geschwistern und An- und Zugehörigen
- Verankerung der Kinder- und Jugendhospizidee in Gesellschaft, Politik und (Fach)Öffentlichkeit
- Kennenlernen der authentischen Bedürfnisse im Spannungsfeld von Autonomie, Selbstentfaltung einerseits und Sorgeskultur, Assistenz und Begleitung andererseits (Teilziel)
- Bewusstmachung der gesellschaftlichen Relevanz der Kinder- und Jugendhospizarbeit (Teilziel)
- Gestaltungsmöglichkeiten einer inklusiven Gesellschaft durch die Kinder- und Jugendhospizarbeit (vor allem durch junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien) und Unterstützungsbedarf durch die Gesellschaft für die Kinder- und Jugendhospizarbeit erkennen (Teilziel)

2. Durchführung, Methodik

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum, die europaweit bedeutendste Fachtagung im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit, diente erneut als Fort- und Weiterbildungsmöglichkeit für alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit hauptamtlich und ehrenamtlich Tätigen sowie allen an der Kinder- und Jugendhospizarbeit Interessierten. Die Tagung informierte über die vielen Facetten der alltäglichen Arbeit im Bereich Kinder- und Jugendhospizarbeit und ermöglichte darüber hinaus einen tiefen Erfahrungsaustausch zwischen allen Beteiligten. 82 Referierende berichteten und reflektierten im Plenum, in Podien, Workshops und Vorträgen über neue Erkenntnisse aus dem Alltag der Betroffenen, aus der Praxis der Arbeit und aus der Wissenschaft. Unter Berücksichtigung des Mottos und unter dem Gesichtspunkt, dass das Forum bereits zum zehnten Mal veranstaltet wurde, wurde auch auf die Anfänge und bisherigen Entwicklungen der Arbeit zurückgeblickt und es wurden diese Erkenntnisse mit Blick auf die Zukunft diskutiert.

Die Programmentwicklung durch die Projektleitung erfolgte unter intensiver Einbeziehung der betroffenen Familien, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden, Vertreterinnen und Vertretern angrenzender Professionen sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern.

3. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Ergebnisse, die einen innovativen und inhaltlich-strategisch bedeutsamen Gehalt für die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland und im deutschsprachigen Ausland haben, fließen seit Abschluss des 10. Deutschen Kinderhospizforums wie folgt in die Praxis ein:

Stärkung der Perspektive der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Es hat sich gezeigt, wie wertvoll es ist, dass es mit voranschreitender Professionalisierung und Ausdifferenzierung der Tätigkeitsfelder der Kinder- und Jugendhospizarbeit eine kontinuierliche Aufgabe bleibt, die Anliegen und Perspektiven der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien in die Programmgestaltung aufzunehmen und sie auch als Referierende mit einzubinden. Dieses Vorgehen hat sich bewährt und wird für künftige Foren beibehalten und weiter intensiviert.

Wissenschaftlicher Dialog

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist nach wie vor ein Randthema in der Wissenschaft. Das 10. Deutsche Kinderhospizforum hat jedoch gezeigt, dass bestimmte Fachdisziplinen starkes Interesse an diesem psychosozialen Handlungsfeld haben. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV) konnte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Hochschule Koblenz, der Fachhochschule Münster, der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen, aus dem Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik (Unabhängiges Praxisforschungs- und Beratungsinstitut für sozial- und gesellschaftspolitische Handlungsfelder) sowie der Universitätsklinik Düsseldorf als Referierende gewinnen.

Fachliche Vertretung der Werte der Kinder- und Jugendhospizarbeit nach außen

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. stellte auf dem 10. Deutschen Kinderhospizforum weitere Inhalte des Handbuchs der Kinder- und Jugendhospizarbeit der breiten Fachöffentlichkeit vor.

Die aktive Einbindung von Politikerinnen und Politikern in die Programmgestaltung hat sich im Jahr 2025 bewährt und soll intensiviert werden, um die Bedürfnisse und Belange der Kinder- und Jugendhospizarbeit intensiver und breiter in der Politik zu verankern. Besondere Wirkung hatte dabei die Beteiligung von Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, der die Eröffnungsrede hielt und sich am Podium 1 "Teilhabe und Versorgung sichern – junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung zwischen Anspruch und Wirklichkeit" beteiligte.

Das 10. Deutsche Kinderhospizforum war, gemessen an den im Vorfeld formulierten Zielen und potenziellen Adressaten, höchst erfolgreich. Die uns zur Verfügung gestellten Vortragsmaterialien der einzelnen Programmpunkte stehen aus rechtlichen Gründen in einem zugangsgeschützten Downloadbereich auf der Website des DKHV jedem Interessierten zur Verfügung. Die Veröffentlichung einer Tagungsdokumentation war nicht geplant.

4. Gender-Mainstreaming

Am 10. Deutschen Kinderhospizforum waren insgesamt 655 Personen beteiligt, davon 98 Männer. Der Anteil der Frauen lag damit bei 85,04 Prozent.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das Bundesministerium für Gesundheit hat ein besonderes Interesse an der Förderung und Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland sowie an einer Stärkung der Vernetzung zwischen professionellen und ehrenamtlichen Hilfen. Bei der Prüfung und Weiterentwicklung der gesetzlichen Regelungen zur Hospiz- und Palliativversorgung geben die öffentliche Diskussion der Expertinnen und Experten aus allen Bereichen der Kinder- und Jugendhospizarbeit über neue Erkenntnisse und Wege zur weiteren Entwicklung der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung wertvolle Hilfestellung.

6. Verwendete Literatur

Globisch, Marcel; Hillmann, Thorsten (Hrsg.) (2022): Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Grundlagen und Praxis. Ambulant – Stationär – Bildung. Esslingen: der hospiz verlag.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages