

## KURZBERICHT

Thema	<b>6. Deutsches Kinderhospizforum „Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle – Wege entstehen beim Gehen“ am 13./14. November 2015 in Essen</b>
Schlüsselbegriffe	Deutscher Kinderhospizverein e.V., Kinder- und Jugendhospizarbeit
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Auftragnehmer(in)	Deutscher Kinderhospizverein e.V., Olpe
Projektleitung	Dipl.Pol. Edith Droste
Autor(en)	Peter Wirtz M.A., Dipl.Pol Edith Droste
Beginn	01. Januar 2015
Ende	30. Mai 2016

### Vorhabenbeschreibung, Arbeitsziele

Das 6. Deutsche Kinderhospizforum war eine bundesweite Fachtagung mit ca. 540 Beteiligten. Zielgruppen waren Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, in der Kinder- und Jugendhospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, Mitarbeitende im Hospizbereich, dem Sozial-, Gesundheits- und Erziehungsbereich, in Wohlfahrtsverbänden, Kirchen und Selbsthilfegruppen, in einschlägigen Verwaltungen, Stiftungen und Verbänden sowie Vertreterinnen und Vertreter der gesellschaftlichen, politischen und medialen Öffentlichkeit. Daraus ergaben sich folgende Ziele:

- Verbreitung der Kinder- und Jugendhospizidee in der Gesellschaft mit dem Ziel der Ermöglichung eines solidarischen, informierten Umgangs mit dem Thema
- Verdeutlichung von Handlungsbedarfen auf der sozialpolitischen Ebene
- Darstellung, Diskussion und Verbreitung bisher existierender pädagogisch-pflegerischer, musikpädagogischer und kommunikationsbasierter Konzepte und wissenschaftlicher Erkenntnisse aus dem medizinischen, (sonder-) pädagogischen und psychologischen Bereich
- Beschreibung von ethischen Grundlagen eines subjektorientierten Denkens und Handelns insbesondere in finalen und Grenzsituationen menschlichen Handelns
- Initiierung eines länderübergreifenden Austausches über Inhalte und Konzepte von Kinderhospizarbeit
- Reflexion und Austausch psychosozialer Haltungen und Positionen
- Erhebung und Reflexion der authentischen Bedürfnisse und Willensbekundungen von Kindern / Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien
- Darstellung von Inhalten der Kinder- und Jugendhospizarbeit aus der Perspektive nicht lautsprachlich kommunizierender Kinder und Jugendlicher
- Darlegung von Möglichkeiten und praktischen Erkenntnissen, die die Kinder / Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien zum Auftraggeber und Ausgangspunkt der Kinderhospizarbeit machen.

### Durchführung, Methodik

Das 6. Deutsche Kinderhospizforum, die europaweit bedeutendste Fachtagung im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit, informierte erneut über die vielen Facetten der Kinderhospizthematik und ermöglichte einen Erfahrungsaustausch zwischen allen Beteiligten. 107 Referentinnen und Referenten berichteten im Plenum, in Foren, Workshops und Vorträgen über neue Erkenntnisse aus dem Alltag der Betroffenen, aus der Praxis der Arbeit und aus der Wissenschaft.

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.

### Gender Mainstreaming

Von den 415 Teilnehmenden waren 41 männlichen Geschlechts. Von den insgesamt 107 mitwirkenden Referentinnen und Referenten waren 76 Frauen und 31 Männer.

### Ergebnisse, Schlussfolgerungen, Fortführung

Ergebnisse, die einen innovativen und inhaltlich-strategisch bedeutsamen Gehalt für die Weiterentwicklung der

Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland, im deutschsprachigen Ausland und im europäischen Kontext haben, fließen seit Abschluss des 6. Deutschen Kinderhospizforums wie folgt in die Praxis ein:

- Würdevoller Umgang mit Sterben: Die Debatte um die Sterbebegleitung beschäftigt die Institutionen der Kinder- und Jugendhospizarbeit – besonders dann, wenn sie Minderjährige betrifft. Bei allem Respekt vor den hohen psychischen Belastungen, denen auch Angehörige von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung ausgesetzt sind, wurde doch immer wieder darauf hingewiesen, dass eine Sterbebegleitung, die sensibel und unterstützend einer Familie zur Seite steht, eher in der Lage ist, die Würde des sterbenden Kindes zu achten, als dies aktive Sterbehilfe vermag.
  - Langzeitbegleitung: Aufgrund der Tatsache, dass immer mehr Kinder und Jugendliche älter werden, als dies oft von der Medizin prognostiziert wurde, ergibt sich die Tatsache, dass Begleitungen oft viele Jahre andauern. Da sich in diesem Zeitraum auch die Lebenssituation der Kinder und Jugendlichen verändert – exemplarisch am Übergang von der Kindheit zum Jugendalter – wird stärker als bisher reflektiert, welche Auswirkungen dies auf die Begleitsituation hat. Die aufgeworfenen Fragen werden gerade bei den Trägern der Begleitung (ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste) verstärkt diskutiert.
  - Migration und Kinderhospizarbeit: Die Tagung hat gezeigt, dass die Zahl von Familien, die Migrationshintergrund besitzen und die Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit wahrnehmen, immer weiter anwächst. Grund ist nicht zuletzt die sinkende kulturelle Hemmschwelle, die es jetzt Familien leichter macht, sich auf die zunächst als fremd eingestuften Strukturen der (Kinder-)Hospizarbeit einzulassen. Das Thema wird auch Relevanz gewinnen für die Befähigung ehrenamtlich Engagierter und stärker in den entsprechenden Befähigungskursen Berücksichtigung finden.
  - Kinder- und Jugendhospizarbeit bei sehr kurzer Lebensdauer: Stärker in den Blick gerät auch die Frage nach einer Kurzzeitbegleitung von Familien, deren Kind schon bald nach der Geburt stirbt. Hier setzt Kinder- und Jugendhospizarbeit u.U. bereits mit einer Diagnose während der Schwangerschaft ein. Dies stellt die Träger vor zahlreiche neue Herausforderungen.
  - Ethische Fragen: Schon beim vorausgegangenen Deutschen Kinderhospizforum nahm die Frage nach der ethischen Begründung von existentiellen Entscheidungen einen Raum ein. Auch diesmal wurden Fragen wie die des Therapieverzichts in der letzten Lebensphase diskutiert.
  - Inklusion von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung: Durch den Inklusionsprozess werden immer mehr Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung die Regelschulen besuchen. Daraus ergeben sich zahlreiche Fragen von der Gestaltung einer Schulkultur bis zu der der Unterrichtsformen.
- Das 6. Deutsche Kinderhospizforum war, gemessen an den im Vorfeld formulierten Lernzielen und potenziellen Adressaten, ein voller Erfolg. Die Ergebnisse werden in einer eigenständigen Buchpublikation veröffentlicht. (s. unten) Das 7. Deutsche Kinderhospizforum ist für November 2017 geplant.

#### Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

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

#### Literatur

Die Ergebnisse des 6. Deutschen Kinderhospizforums erscheinen als Buch im Mai 2017: Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle – Wege entstehen beim Gehen, in: der hospiz verlag, Ludwigsburg