

KURZBERICHT

Thema	7. Deutsches Kinderhospizforum „Gemeinsam – innehalten, gestalten, bewegen“ am 10./11. November 2017 in Essen
Schlüsselbegriffe	Deutscher Kinderhospizverein e.V., Kinder- und Jugendhospizarbeit
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Auftragnehmer(in)	Deutscher Kinderhospizverein e.V., Olpe
Projektleitung	Peter Wirtz M.A.
Autor(en)	Peter Wirtz M.A.
Beginn	01. Februar 2017
Ende	30. Juni 2018

Vorhabenbeschreibung, Arbeitsziele

Das 7. Deutsche Kinderhospizforum war eine bundesweite Fachtagung mit ca. 560 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 7. 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. 111 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 444 Teilnehmenden waren 53 männlichen Geschlechts. Von den insgesamt 111 mitwirkenden Referentinnen und Referenten waren 76 Frauen und 35 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 7. Deutschen Kinderhospizforums wie folgt in die Praxis ein:

- **Stärkung der Gemeinschaft:** Die in den meisten Einzelveranstaltungen präsente Frage nach der Bedeutung von Gemeinschaft sensibilisierte haupt- und ehrenamtlich Tätige für die Fragestellung, wie in den unterschiedlichen Arbeitsfeldern der Kinder- und Jugendhospizarbeit der Gemeinschaftsbildung und –aufrechterhaltung Vorschub zu leisten ist. Besonders gut gelingt die Realisierung des Gemeinschaftsgedankens dort, wo Familien in Selbsthilfeprojekten und mit Unterstützung der Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit eigene Formen der Lebenskultur entwickeln.
- **Recht auf Bildung:** Der Bildungsauftrag der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist eng verbunden mit dem Recht auf weitestgehende Selbstbestimmung, das auch für junge Menschen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gilt. Bildung beschränkt sich dabei nicht nur auf den schulischen, universitären und außerschulischen Bildungsbereich, sondern umfasst jede Möglichkeit, neue Erfahrungen zu machen und so selbstbestimmter eigene Lebensentscheidungen zu treffen. Im Deutschen Kinderhospizverein ist ein Projekt in Vorbereitung, um eine bislang noch nicht vorliegende Didaktik der Kinderhospizarbeit auf fachlicher Basis zu erarbeiten.
- **Empowerment und gesellschaftlicher Einfluss:** Von großer Bedeutung für die Wirksamkeit junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihrer Familien ist es, Strukturen zu schaffen, die sowohl den Austausch und Diskurs als auch das gemeinsame Eintreten für die eigenen Belange zu stärken. Im klinischen Bereich, in der Pflege und der sozialpsychologischen Begleitung gibt es noch zahlreiche Verbesserungsmöglichkeiten, die vor allem auch durch die Initiativen Betroffener angestoßen werden können. Gerade auch die Möglichkeiten der Vernetzung sollten hier stärker genutzt werden, um gemeinsam zu Ergebnissen zu kommen.
- **Grenzerweiterungen:** Wichtige Impulse konnte die Tagung auch dadurch geben, dass sie das Augenmerk auf Grenzsituationen richtete. Dies betrifft vor allem die Fragen, wo Kinder- und Jugendhospizarbeit beginnt und wo sie endet. Die Fragen nach der Kinderhospizarbeit im Kreißaal einerseits und die nach medizinischen, rechtlichen und sozialen Aspekten beim Übergang ins Erwachsenenalter andererseits verdeutlichen, dass eine strikte Grenzziehung nicht möglich ist. Damit verbunden ist der Auftrag an alle Verantwortlichen, sich nicht an formalen Aspekten zu orientieren, sondern im Sinne der betroffenen Menschen auch den eigenen Aktionsraum ständig zu erweitern.
- **Wissenschaft und Kinder- und Jugendhospizarbeit:** Wissenschaftliche Ansätze, Fragen und Forschungsergebnisse bereichern die Diskurse innerhalb der Kinder- und Jugendhospizarbeit, doch ist auch deutlich, dass das Interesse der Wissenschaft generell an Kinder- und Jugendhospizarbeit noch ausbaufähig ist. Es gibt bislang nur wenige größere wissenschaftliche Arbeiten zur Kinderhospizarbeit, die dazu beitragen könnten, das Professionsverständnis weiter zu fördern und auch im gesellschaftlichen Rahmen zu verankern. Ein Ergebnis der Veranstaltung ist deshalb, in Zukunft noch stärker Vertreter auch angrenzender Wissenschaften in die Tagung mit einzubeziehen.

Das 7. 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 8. Deutsche Kinderhospizforum ist für November 2019 geplant.

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. 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 geben wertvolle Hilfestellung bei der Prüfung und Weiterentwicklung der gesetzlichen Regelungen zur Hospiz- und Palliativversorgung.

Literatur

Die Ergebnisse des 7. Deutschen Kinderhospizforums erscheinen als Buch im Herbst 2019: Gemeinsam – innehalten, gestalten, bewegen, in: der hospiz verlag, Esslingen