

## KURZBERICHT

### Thema **4. Deutsches Kinderhospizforum: Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten**

Schlüsselbegriffe	Kinderhospizarbeit
Ressort, Institut	Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Auftragnehmer(in)	Deutscher Kinderhospizverein e.V., Olpe
Projektleitung	Dipl. Pol. Edith Droste, Leiterin Deutsche Kinderhospizakademie
Autor(en)	Dipl. Pol. Edith Droste
Beginn	14.10.2011
Ende	15.10.2011

#### Vorhabensbeschreibung, Arbeitsziele

Das 4. Deutsche Kinderhospizforum vom 14. bis 15. Oktober 2011 in Essen war eine bundesweite Fachtagung mit ca. 500 Beteiligten. Zielgruppen waren betroffene Familien, in der (Kinder)hospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, Mitarbeitende im 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.

Die Fachtagung wollte zur Entwicklung von Fachlichkeit sowie einer Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien beitragen.

Daraus ergeben sich folgende Ziele:

- Verbreitung der Kinderhospizidee in der Gesellschaft mit dem Ziel der Ermöglichung eines solidarischen, informierten Umgangs mit dem Thema
- Darstellung und Verbreitung bisher existierender pädagogisch – pflegerischer Konzepte und wissenschaftlicher Erkenntnisse aus dem medizinischen, (sonder)pädagogischen und psychologischen Bereich
- Aufklärung über die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien
- Reflexion und Austausch ethischer Haltungen und Positionen
- Präsentation der Kinderhospizbewegung als ehrenamtliches, bürgerschaftliches Engagement
- Annäherung an die Bedürfnisse und Willensbekundungen lebensverkürzend erkrankter, schwer mehrfach behinderter Kinder und Jugendlicher im Sinne des Selbsthilfeverständnisses
- Darlegung von Möglichkeiten und praktischen Erkenntnissen, die erkrankten Kinder/ Jugendlichen als Subjekte und Auftraggeber zum Ausgangspunkt der Kinderhospizarbeit zu nehmen.

Veranstalter war der Deutsche Kinderhospizverein e.V., Olpe.

#### Durchführung, Methodik

Die Fachtagung wurden in einem Eröffnungs- und Abschlussplenum sowie 4 parallelen Foren, 12 parallelen Workshops und 11 parallelen Vorträgen methodisch vielfältig, teilnehmendenorientiert und unter Einbeziehung der betroffenen Kinder und ihre Familien gestaltet.

Auf dem begleitend zu den thematischen Angeboten stattfindenden Markt der Möglichkeiten waren 16 Stände von Einrichtungen und Organisationen aus dem Bereich der Kinderhospizarbeit und ihrem Umfeld vertreten.

Außerdem wurden Bilder der Fotoausstellung der Deutschen Kinderhospizstiftung „Lebenskünstler und ihre Begleiter. Bilder aus der Deutschen Kinderhospizakademie“ präsentiert.

#### Gender Mainstreaming

Ca. 92 % der Teilnehmenden waren Frauen. 67% der Referierenden waren weiblich, 33% männlich.

Diese ungleiche Verteilung von Frauen und Männern entspricht auch den Ergebnissen einer multimethodischen Studie zur Qualitätsentwicklung in der Kinderhospizarbeit, die an der Universität Oldenburg und der HAWK Hildesheim / Holzminen im Auftrag des DKHV. e.V. zwischen 2007 und 2010 erstellt wurde. (Vgl. Jennessen u.a: Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven, Stuttgart, 2011)

### Ergebnisse, Schlussfolgerungen, Fortführung

Die unter 1 benannten Ziele wurden aufgrund der hohen fachlichen Kompetenz der Referierenden, dem großen Interesse und der fachlichen Kompetenz der Teilnehmenden sowie der sehr intensiven Kommunikationsprozesse vollumfänglich erreicht.

Die wesentlichen inhaltlichen Erörterungen und Ergebnisse aus den Foren, Workshops und Vorträgen werden in einer Publikation als Band 4 der Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Hospizverlag, Ludwigsburg Ende 2012 unter dem Titel: **Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit**, erscheinen.

Diejenigen Ergebnisse, die einen innovativen und inhaltlich-strategisch bedeutsamen Gehalt für die Weiterentwicklung der Kinderhospizarbeit in Deutschland haben, fließen wie folgt in die Praxis ein:

- Aufnahme von Aspekten zu den Bereichen Interkulturalität, Kommunikation jenseits von Lautsprache, Enttabuisierung des Themas Tod und Sterben von Kindern in das Curriculum des Vereins zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter
- Diskussion der o.g. Aspekte auf Fachzusammenkünften der unter dem Dach des Vereins angesiedelten 18 eigenen und 75 weiteren Ambulanten Kinderhospizdiensten
- Aufnahme und Weiterentwicklung inhaltlicher Erkenntnisse in Veranstaltungskonzeptionen der Deutschen Kinderhospizakademie
- Implementierung der auf der Fachtagung erarbeiteten spezifischen gesundheitspolitischen, ethischen und praktischen Aspekte der Kinderhospizarbeit wie Fragen der pädiatrischen Palliative Care, in fachlich-politische Zusammenhänge (z.B. Deutscher Hospiz- und Palliativverband).

### Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das Kinderhospizforum fördert die Weiterentwicklung der Kinderhospizarbeit sowie die Vernetzung der Versorgung. Hieran hat das BMG ein großes Interesse. Eine breite öffentliche Diskussion über Ziele und Weiterentwicklung der Kinderhospizarbeit und die Beleuchtung ihrer spezifischen Aspekte dienen zudem dazu, dass bei der Umsetzung z.B. der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung durch Krankenkassen und Leistungserbringer den besonderen Belangen von Kindern ausreichend Rechnung getragen wird, wie es im SGB V gefordert wird.