

## Vorwort

Am 10. Februar 2015, dem ‚Tag der Kinderhospizarbeit‘, feiert der Deutsche Kinderhospizverein e. V. sein 25-jähriges Gründungsjubiläum. Gegründet als Selbsthilfeeinitiativ e betroffener Familien hat der DKHV e.V. die Kinderhospizarbeit in Deutschland angestoßen, auf den Weg gebracht und wesentlich mitgeprägt und gestaltet. Ausgangspunkt waren dabei immer die Bedürfnisse der erkrankten Kinder und ihrer Familien. Tragende Säulen waren ihre Interessen und ihre spezifische Expertise als Betroffene. Sie wurden nach und nach ergänzt durch die Fachkompetenz unterschiedlicher Professionen.

Heute blicken wir auf eine vielfältige Landschaft der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Sie wird gebildet aus 13 stationären Kinder- und Jugendhospizen, über 150 ambulanten Kinderhospizdiensten und den darüber hinausgehenden Angeboten des Deutschen Kinderhospizvereins e. V. und der in seiner Trägerschaft arbeitenden Deutschen Kinderhospizakademie. Sie bietet jährlich über 50 Seminare Workshops und Tagungen für lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien, für ehren- und hauptamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit Mitarbeitende sowie für die interessierte Öffentlichkeit an. Darüber hinaus besteht für die erkrankten Kinder die Möglichkeit zur Teilnahme an eigens für sie konzipierten Ferienfreizeiten. Die Deutsche Kinderhospizakademie veranstaltet seit 2005 auch das alle zwei Jahre stattfindende Deutsche Kinderhospizforum mit jeweils über 500 Beteiligten und einer hohen Resonanz in den Medien und in der (Fach-)Öffentlichkeit.

Dieses Buch knüpft an die Beiträge und Diskussionen auf dem 5. Deutschen Kinderhospizforum an, das unter dem Motto „Immer wieder neu ... Geduld, Staunen, Zuversicht“ im November 2013 in Essen stattfand.

- Welche Wünsche formulieren junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung an die Gesellschaft und an ihre Mitstreiter und was brauchen sie, um ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen und Autonomie verwirklichen zu können?

- Wann wird das eigene Leben angesichts existenzieller und leidvoller Herausforderungen als gelungen erlebt und wie können wir im Schweren Kraft und Lebensmut finden?
- Wohin entwickelt sich die Kinderhospizarbeit im Spannungsfeld zwischen Institutionalisierung, Professionalisierung und Ehrenamt und wie lässt sich ihre Qualität durch Reflexion von Strukturen, Haltungen und praktischem Handeln verstetigen?
- Wie können Lebensräume und Lernorte im Sinne der Bedürfnisse der betroffenen jungen Menschen und ihrer Familien achtsam und kompetent gestaltet werden?
- Und wie kann es haupt- und ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern gelingen, im Spannungsfeld von Lebensfreude, Trauer und Tod offen für das Gegenüber zu bleiben und die Selbstsorge nicht aus dem Blick zu verlieren.

Über diese und weitere Themen informierten, reflektierten und diskutierten Familien lebensverkürzend erkrankter bzw. gestorbener Kinder und Jugendlicher, in der (Kinder-)Hospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, Mitarbeitende im Sozial-, Gesundheits- und Erziehungsbereich, in Selbsthilfegruppen, Wohlfahrtsverbänden und Kirchen, in Verbänden, Verwaltungen, Stiftungen sowie Medienvertreter.

Ein großer Teil der Autorinnen und Autoren hat auf dem 5. Deutschen Kinderhospizforum mitgewirkt. Die Eindrücke aus den Erörterungen dort sind gemeinsam mit den konkreten Erfahrungen aus der jeweiligen Lebens- und Berufspraxis als Betroffene, als Mitarbeitende in der (Kinder-)Hospizarbeit, als Wissenschaftler oder Journalisten in Beiträge dieses Bandes eingeflossen. Hinzu kommen die Beschreibungen von Erfahrungen und Konzepten, die in anderen Zusammenhängen der Kinderhospizarbeit entstanden sind. Zusammengenommen bildet dieses Buch die aktuellen Diskussionen, fachlichen Reflexionen und Perspektiven des Gestaltungsraumes Kinderhospizarbeit ab.

Besondere Schwerpunkte des Bandes liegen dabei, dem Titel entsprechend, auf dem Umgang mit Leid, Trauer und dem im Dennoch angesiedelten Gewinn von Zuversicht, Stärkung und Lebensfreude und der autonomen Lebensgestaltung unter den Bedingungen von lebensverkürzender Erkrankung und schwerer Behinderung. Darüber hinaus geht es in weiteren Kapiteln um die konzeptionelle Weiterentwicklung und Gestaltung der Kinderhospizarbeit sowie um die Begegnung von Kinderhospizarbeit und Schule.

Bedanken möchten wir uns herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, die unentgeltlich, sprich ehrenamtlich, für diesen Band geschrieben haben.

Das Buch wendet sich an betroffene Familien, an in der (Kinder-)Hospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, an Mitarbeitende im Sozial-, Gesundheits- und Erziehungsbereich, in Wohlfahrtsverbänden, Kirchen und Selbsthilfegruppen, in einschlägigen Verwaltungen, Krankenkassen, Stiftungen und Verbänden sowie an die gesellschaftliche, politische und mediale Öffentlichkeit.

Mit dieser Publikation verbinden wir auch das Anliegen, die Kinderhospizidee weiter bekannt zu machen, um so zu der Weiterentwicklung von Fachlichkeit sowie einer verstärkten Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien beizutragen.

Wir wünschen Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, eine informative, vielleicht nachdenklich machende, auf jeden Fall aber bereichernde Lektüre.

*Edith Droste*

*Martin Gierse*

*Peter Wirtz*