

## Vorwort

Die Kinderhospizarbeit ist zu einem unverzichtbaren Unterstützungsangebot für Kinder / Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien geworden. Sie basiert wesentlich auf dem Erfahrungswissen der betroffenen Familien und wird getragen durch das Engagement und das Fachwissen von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Aus den Bedürfnissen von betroffenen Eltern entstanden, bietet die Kinderhospizarbeit für die gesamte Familie vielfältige Angebote der Begleitung und Unterstützung an – vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod des Kindes hinaus. Dabei wird angestrebt, dass die unmittelbaren Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen Ausgangspunkt der Angebote sind. Kinderhospizarbeit wird längst auch von der Gesundheits- und Sozialpolitik als eine wesentliche Säule der Unterstützungsstruktur der betroffenen jungen Menschen anerkannt.

Dieses Buch greift die ganze Breite und Vielfalt der Kinderhospizarbeit, ihrer Vernetzungspartner und Versorgungsstrukturen auf, die sich in den 20 Jahren ihres Bestehens entwickelt haben. Am Anfang standen stationäre Kinderhospize, die gegenwärtig zunehmend um Jugendhospize ergänzt werden. Es folgten ambulante Kinderhospizdienste, Kinderhospizakademien, eine Ausweitung der pädiatrischen Palliativversorgung.

Der Titel „Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten“ war auch das Motto des 4. Deutschen Kinderhospizforums, das von 14. bis 15. Oktober 2011 in Essen stattfand. Die Beiträge dieses Buches knüpfen an die hier geführten Diskussionen an. Ein großer Teil der Autorinnen und Autoren hat auf dem 4. 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, und als Wissenschaftler in Beiträge dieses Bandes eingeflossen. Hinzu kommen die Beschreibungen von Erfahrungen und Konzepten, die in anderen Zusammenhängen der Kinderhospizarbeit entstanden sind. Insgesamt zeigt die Publikation wie vielfältig die Facetten der Kinderhospizarbeit ist und wie sie sich entwickelt.

Jeder Mensch braucht und sucht Nähe, empfängt sie, gibt sie. Wir alle pendeln ständig auf einer Skala zwischen Nähe und Distanz. Nähe ist viel mehr als spontane Zuwendung. Es braucht als allererstes eine Vergewisserung, ein Einverständnis, dass mein Gegenüber in einen Kontakt gehen möchte.

Wie viel Nähe braucht das Kind, um sich in seinen Wünschen verstanden, respektiert zu fühlen? Wo wünscht es sich Distanz, Freiräume, erlebt die angebotene Nähe gar als übergriffig? Wie geht es mir in meiner Begleiterrolle im Spannungsfeld von Nähe und Distanz: wie viel Nähe kann ich eigentlich zulassen? Gebe ich zu viel, zu wenig Nähe?

Durch die Inklusionsverpflichtung hat der Teilhabegedanke eine neue, politische Qualität bekommen. Teilhabe, so die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, ist kein Bonbon, keine freiwillige Leistung. Teilhabe ist ein Menschenrecht aller Kinder, unabhängig vom Grad ihrer Behinderung. Die Lebensräume der Kinder und Jugendlichen sollen Orte sein, an denen sie ihre Potenziale entfalten, ihre Identität stärken können. Angesichts oft hoher Pflegebedürftigkeit und extremer körperlicher und oft auch geistiger Einschränkungen ist es in der Kinderhospizarbeit eine große Herausforderung, den Wunsch von Kindern/Jugendlichen nach Selbständigkeit zu erkennen und zu fördern, sie in ihren Autonomiebestrebungen zu unterstützen, ihnen immer mehr gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen.

Beim Stichwort „Trauer begleiten“ denken die meisten Menschen an die Begleitung der trauernden Eltern und Geschwister, nach dem Tod eines Kindes. Oder vielleicht auch an die eigene Trauer. Das Konzept der vorausgehenden Trauer integriert nicht nur die früh einsetzende Trauer in den Gesamtzusammenhang des Lebens der Betroffenen. Auch die Tatsache, dass das erkrankte, das sterbende Kind sich als ein Abschied nehmendes erlebt, das sich von Geliebtem trennen muss, wird in den Blick genommen. Je intensiver die Angehörigen aber auch die haupt- und ehrenamtlichen Begleiter, diesen Prozess begleiten, desto leichter wird das Nachgehen, sobald der Tod dann wirklich eingetreten ist. Je mehr es gelingt, die Möglichkeit des Sterbens gedanklich zuzulassen, in Worte zu fassen, den damit verbundenen Schmerz zum Ausdruck zu bringen, desto mehr kann Abschied genommen werden.

In den Beiträgen dieses Bandes beschreiben und reflektieren Betroffene – Eltern, Geschwister, erkrankte junge Erwachsene – ihr Erleben, ihre Gefühle und Erfahrungen. Dabei geht es um die Erinnerung an gestorbene Kinder und Geschwister, um ihren (aktuellen) Platz im Leben der Trauernden. Mitbedacht und beschrieben wird auch, was stark gemacht hat, das Unerträgliche zu ertragen – welche Selbstheilungskräfte habe ich erfahren. Und es wird die Erinnerung an das Schöne, das gemeinsam Beglückende, das über den Tod hinaus Stärkende beschrieben.

Diese Erfahrungen Betroffener werden ergänzt um die Perspektiven, Erfahrungen, Reflexionen und Konzeptionen von hauptamtlichen Mitarbeitern in der Kinderhospizarbeit, in Wissenschaft und Sonderpädagogik.

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 Jugendlicher und ihrer Familien beizutragen.

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

Olpe, im Februar 2013

Martin Gierse

Deutscher  
Kinderhospizverein e. V.

Edith Droste

Deutsche  
Kinderhospizakademie

Wolfgang Beer

Redaktion