

Einleitung

In Deutschland leben circa 22.000 lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihrer Erkrankung in jungen Jahren sterben werden, da es keine ursächliche Therapie für sie gibt. Die Kinder und ihre Familien ab dem Zeitpunkt der Diagnose zu begleiten ist Aufgabe ambulanter und stationärer Kinderhospizarbeit. Zurzeit gibt es in Deutschland acht stationäre Kinderhospize und über 60 ambulante Kinderhospize, davon 16 unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Er ist auch Träger der Deutschen Kinderhospizakademie, die jährlich über 40 Seminarangebote für lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien, für ehren- und hauptamtlich in der (Kinder)Hospizarbeit Mitarbeitende sowie für die interessierte Öffentlichkeit anbietet. Sie veranstaltet seit 2005 auch das alle 2 Jahre stattfindende Kinderhospizforum mit jeweils 500 Beteiligten und einer hohen Resonanz in den Medien und in der (Fach)Öffentlichkeit.

Dieses Buch knüpft an die Diskussionen auf dem 2. Deutschen Kinderhospizforum an, das unter dem Motto ‚Leben mit Grenzen‘ im November 2007 in Köln stattfand. Ein großer Teil der Autorinnen und Autoren hat auf dieser Veranstaltung mitgewirkt. Die Eindrücke aus den Diskussionen dort sind gemeinsam mit den konkreten Erfahrungen aus der jeweiligen Lebens- und Berufspraxis als Betroffene, als Mitarbeitende in der (Kinder)Hospizarbeit, als Wissenschaftler, Journalisten und Politiker 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 vielfältige Facetten der Kinderhospizarbeit ab.

Zu Beginn beschreiben unter der Überschrift ‚**Grenzen leben**‘ Betroffene ihre Erfahrungen als Eltern, die gemeinsam mit ihren Kindern mit der Diagnose und dem Verlauf einer lebensverkürzenden Erkrankung leben müssen – auch über den Tod des Sohnes, der Tochter hinaus. Ihre Berichte werden ergänzt durch zwei Reflexionen von Erwachsenen, die von Kindheit an ein Leben mit den Grenzen, die eine schwere Behinderung setzt, gelebt haben.

‚**Gemeinsam die Fülle des Lebens und die Fülle der Welt entdecken**‘ lautet die Überschrift zu den Erfahrungen in der Arbeit und im Zusammenleben mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. In den Beiträgen wird die Haltung, die den Kinderhospizgedanken prägt, entfaltet: Der Grundsatz „In ihren Schuhen stehen, mit ihren Augen sehen“ macht deutlich, dass die Kinder der Ausgangspunkt und die Auftraggeber aller Kinderhospizarbeit sind. Fachlich gewendet geht es darum, den Perspektivwechsel vom Defizit- hin zum Ressourcenblickwinkel zu vollziehen. Ziel ist es, gemeinsam die Potenziale zu entdecken und zu leben, über welche die Kinder verfügen und die ihnen Wege zur Gestaltung ihres Lebens eröffnen. Auch die differenzierten Erfahrungen von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder als Begleitende und Begleitete werden hier aufgegriffen.

Lebensverkürzend erkrankte, oft schwer mehrfach behinderte Kinder verfügen oft nur noch über wenige Möglichkeiten, sich lautsprachlich zu artikulieren. Ihre Situation erfordert eine sehr spezifische Kommunikation – reduziert und dennoch vielfältig: ‚**Jenseits von Sprache: Wahrnehmung mit allen Sinnen**‘. In diesen Beiträgen geht es um die Haltung des „sich Einlassens und Einfühlens“, um basale Kommunikation

und die Chancen des (nonverbalen) Erlebens und Zusammenwirkens mit künstlerischen Mitteln der Kunst- und Musikpädagogik.

Kinderhospizarbeit ist ‚**Begleitung im Alltag**‘. Dieser Schwerpunkt stellt die vielfältigen Konzepte, Strategien, Erfahrungen und Wahrnehmungen in den unterschiedlichen Bereichen der Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihrer Familien dar: in der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit, in der Schule und im Krankenhaus, in der Seelsorge und in der Schmerztherapie, im Bereich Pädiatrische Palliative Care und nach dem Tod eines Kindes.

Kinderhospizarbeit ist entstanden aus der Selbsthilfe Betroffener und sie wird – wie Hospizarbeit überhaupt – getragen von bürgerschaftlichem Engagement, wäre ohne ehrenamtliche Mitarbeit gar nicht denkbar. Kinderhospizarbeit ist eine Lebensbewegung, die „**Mitten in der Gesellschaft**“ agiert. Dabei stellt sie sich auch den gesellschaftlichen Herausforderungen im Zusammenhang mit den hier lebenden Migranten. Deshalb sind in diesem Kapitel Beiträge zum interreligiösen Dialog über Leid, Krankheit und Tod sowie zu den interkulturellen Anforderungen an eine kultursensible Begleitung aufgenommen. Schließlich findet Kinderhospizarbeit auch in Kooperation mit anderen Verbänden und mit der Profession Politik statt, wird zur gesellschaftlichen Profilierung und zur Absicherung ihrer Strukturen zum Bestandteil von Kinderpolitik.

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 Entwicklung von Fachlichkeit sowie einer 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.

Petra Stuttkewitz

Edith Droste

Wolfgang Beer

Vorstand Deutscher
Kinderhospizverein e.V.

Leiterin Deutsche
Kinderhospizakademie

Redaktion