

Glossar im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Das Glossar stellt eine **Sammlung von sachlichen Begriffs(er-)klärungen** dar, die die Kinder- und Jugendhospizarbeit betreffen und ein **abgestimmtes Verständnis** des Gebrauchs von (Fach-)begriffen in der internen und externen Kommunikation des DKHV e.V. ermöglichen sollen.

Der aktuelle Stand des Glossars ist als Arbeitsversion zu verstehen, die fortentwickelt wird. Änderungsvorschläge und/oder neue Begriffe können jederzeit über glossar@deutscher-kinderhospizverein.de eingebracht werden.

Ziel war, die Terminologie im Hinblick auf die praktische Anwendbarkeit so kurz und präzise wie möglich zu halten. Aus diesem Grund findet sich je Begriff jeweils eine Definition, die auf Grundlage einer ausführlichen fachlichen Diskussion, die hier nicht in Gänze wiedergegeben kann, vorgenommen wurde.

Gleichwohl wurde an einigen Stellen eine differenzierende Erklärung eingefügt, um z. B. die Abgrenzung zu anderen Begriffen zu verdeutlichen, deren Verwendung nicht empfehlenswert ist.

Für die Definitionen wurden jeweils relevante Quellen aus verschiedenen Disziplinen zurate gezogen, auf deren Ausweisung in Form von einzelnen Quellenangaben im Hinblick auf die Wahrung der Praktikabilität und Übersicht des Glossars verzichtet wurde. Das Quellenverzeichnis kann auf Nachfrage zugänglich gemacht werden.

Im Rahmen des Auseinandersetzungsprozesses mit dem Glossar wurde auch der Umgang mit gendersensibler Sprache diskutiert sowie eine Herangehensweise konstatiert, die jedoch nicht Teil des eigentlichen Glossars ist und daher vorab dargelegt wird.

gendersensible Schreibweise im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Ungeachtet der entsprechenden inneren Haltung, inklusiv zu denken und handeln, die den Mitarbeiter*innen im DKHV e.V. zu eigen ist, wird generell eine gendersensible Schreibweise empfohlen, um Vielfalt auch sprachlich sichtbar zu machen.

Unser Ziel ist es, für mehr Vielfalt und Offenheit in unserem Verein zu werben sowie Diskussionen über Geschlechterrollen und den Umgang mit diesen anzuregen und auszuweiten. Uns ist bewusst, dass allein durch Sprache keine Geschlechtergerechtigkeit entsprechend unserer Grundsätze, Erziehungs- und Bildungsziele erreicht wird. Jedoch können Denkanstöße entstehen, um die gesellschaftliche Situation zu hinterfragen sowie die eigene Sichtweise und das eigene Handeln zu überdenken.

Aus diesem Grund wird die Verwendung des Gendersterns* empfohlen.

Der **Genderstern*** bietet eine einfache und praktische Möglichkeit, die weibliche und die männliche Form in einem Wort zu schreiben. Zugleich wird durch den Stern ein Stolpern erzeugt, das auf Menschen hinweist, die sich in den Kategorien weiblich oder männlich nicht wiederfinden. Wenn wir Texte veröffentlichen, wollen wir damit alle Menschen ansprechen, egal welchem sozialen Geschlecht sie sich zugehörig fühlen.



Glossar

ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD)

Schreibweise allgemein: ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst; ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

Die allgemeine Bezeichnung AMBULANTER KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENST (ohne Name des Dienstes) wird klein geschrieben, da es sich nicht um einen Eigennamen handelt.

Schreibweise dienstspezifisch: Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst + Orts- oder Regionsbezeichnung

Bsp.: Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Dresden

Da es sich um einen Eigennamen handelt, wird der spezifische Dienst immer groß geschrieben.

Ist der Kontext der ambulanten [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT hergestellt und wurde der spezifische Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst (Name) oder der Begriff „der*die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst*e“ zu Anfang der Ausführung eingesetzt, kann im weiteren Verlauf der Begriff „Dienst“ Verwendung finden, wo dies sinnvoll und nützlich erscheint.

Hinweis:

In Fließtexten bzw. im allgemeinen Sprachgebrauch ist die o.g. Bezeichnung ausreichend. Wichtig ist jedoch, dass deutlich wird, dass der Dienst dem [=>] DEUTSCHEN KINDERHOSPIZVEREIN E.V. zugehörig ist. Somit ist zumindest einmal am Anfang - z.B. in einer Pressemitteilung - zu benennen, dass es sich um einen AKHD des [=>] DEUTSCHEN KINDERHOSPIZVEREINS handelt.

Schreibweise Zugehörigkeit zum DKHV e.V.:

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst + Orts- oder Regionsbezeichnung des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Bsp.: Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Dresden des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Abkürzung:

AKHD - Diese Abkürzung hat sich bewährt, und es wird auf eine Umbenennung in AKJHD verzichtet, weil Aufwand und Nutzen unverhältnismäßig wären. Der volle Name eines Dienstes bezieht die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit ein.

An- und Zugehörige

Da der Begriff *Angehörige* auf den engeren Familienkreis beschränkt ist, wird für einen erweiterten Kreis von relevanten Bezugspersonen der Begriff AN- UND ZUGEHÖRIGE gewählt.

Bedarf

Als BEDARF kann die Nachfrage nach etwas verstanden werden, an dem es mangelt, das benötigt oder gewünscht wird. Ein BEDARF leitet sich grundsätzlich von individuellen menschlichen Bedürfnissen ab. Der BEDARF an Unterstützung kann sowohl auf Einzelpersonen als auch auf eine Gruppe von Menschen bezogen werden und sollte anhand objektiver Kriterien - Bedarfsanalyse - erfolgen.

Bedürfnis/Bedürfnisse

Als BEDÜRFNISSE werden Ansprüche und Wünsche von Individuen verstanden. Diese stehen im engen Zusammenhang mit persönlichen Motiven, die von biografischen, sozialen und kulturellen Erfahrungen geprägt sind.

Ausgangspunkt für Angebote in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT sind die BEDÜRFNISSE junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien. Gleichzeitig muss immer abgewogen werden, welche Bedürfnisse von der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT befriedigt werden können bzw. sollen und welche nicht.

Ebenso ist festzuhalten, dass junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Familien nicht generalisierend als *bedürftig* bezeichnet und betrachtet werden.

Begegnungsangebote der Deutschen Kinderhospizakademie

BEGEGNUNGSANGEBOTE DER DEUTSCHEN KINDERHOSPIZAKADEMIE, wie z.B. *Ferienbegegnungen*, sind Veranstaltungen mit Bildungscharakter, die ein eher offenes Programm besitzen und in denen der Bildungsgehalt vor allem im sozialen Miteinander liegt.

Gleichzeitig ist zu beachten, dass die Bezeichnungen *Ferienangebote* oder *Urlaub* irreführend sind und vor diesem Hintergrund nicht verwendet werden sollen.

vgl. auch [=>) SEMINARE DER DEUTSCHEN KINDERHOSPIZAKADEMIE

Begleitung/begleiten

Der Begriff BEGLEITEN steht für eine soziale Beziehung und impliziert Bewegung; ein Gemeinsam-unterwegs-sein, ein Mitgehen; er ist personen- und prozessorientiert.

Die BEGLEITUNG orientiert sich an den Bedürfnissen und Wünschen der [=>] KINDER, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG sowie ihrer Familien. BEGLEITUNG soll sie dabei unterstützen, Autonomie zu erleben, Selbstwirksamkeit zu erfahren und persönliche Bedürfnisse sowie Potenziale entfalten zu können.

Der Begriff der BEGLEITUNG geht über eine *Versorgung* hinaus und beschreibt eine partnerschaftliche Begegnung auf Augenhöhe, die sich auf beiderseitige Freiwilligkeit gründet.

Betreuung ist kein grundsätzlicher Begriff in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT, da der Betreuungsbegriff in anderen Kontexten, wie bspw. dem Bundesheimgesetz (HeimG) und

dem SGB XI (Soziale Pflegeversicherung), auch normative Zuschreibungen beinhaltet, die häufig nicht mit dem grundsätzlichen Verständnis von BEGLEITUNG vereinbar sind.

In einer BEGLEITUNG von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen können sich sowohl in der ambulanten [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT als auch in der BEGLEITUNG bei Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie *Betreuungssituationen* ergeben, die mit Aufsichtspflicht verbunden sind, jedoch nicht eine durchgängige Verwendung des Begriffs *Betreuung* rechtfertigen.

Bestattung

Im Gegensatz zum Begriff der BEERDIGUNG, der ausdrückt, dass ein Leichnam in der Erde beigesetzt wird, ist der Begriff der BESTATTUNG offener und umfassender.

BESTATTUNG ist die Übergabe der sterblichen Überreste eines Menschen an einen dafür vorgesehenen Ort. Eine BESTATTUNG muss gesetzlich erfolgen, die Bestattungsform und der Rahmen können sehr unterschiedlich gestaltet werden. Die BESTATTUNG schließt z.B. Erd-, Urnen-, See-, Sphären-, Diamant-, Bergbach- und Weltallbestattungen mit ein.

Betroffene/betroffen

[=>] KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG sowie deren [=>] AN- UND ZUGEHÖRIGE werden auch als BETROFFENE bezeichnet. BETROFFEN soll ausdrücken, dass Menschen in einer spezifischen Situation - hier: lebensverkürzende Erkrankung eines jungen Menschen - leben, die sie innerlich bewegt und berührt.

BETROFFEN kann auch einseitig gedeutet werden, wenn BETROFFEN vorrangig im Sinne von *getroffen sein* als negativ wahrgenommen wird und eine Reduktion auf das Schicksal stattfindet.

In der Begriffswahl BETROFFEN und den unterschiedlichen Assoziationen wird somit die Ambivalenz hinsichtlich des Begriffs deutlich. Vor diesem Hintergrund ist es möglich von BETROFFENEN zu sprechen, und gleichzeitig ist ein differenzierter Umgang mit dem Begriff angebracht.

Eine darüber hinaus gehende Erweiterung bzw. Abstufung des Begriffes um Bezeichnungen wie *frisch Betroffene* sollte vermieden werden, da eine Kategorisierung anhand von Zeitkriterien o.ä. nicht angebracht ist.

ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Um alle in der und für die [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT geleisteten Tätigkeiten abzubilden, wird die Verwendung des Begriffs MITARBEITER*INNEN empfohlen.

Die Bezeichnung *Kinderhospizmitarbeiter*innen* kann irreführend sein, weil sie eingrenzend auf das Tätigkeitsumfeld stationäres *Kinderhospiz* und eine *Mitarbeit* im *Kinderhospiz* verstanden werden kann und sollte deswegen nicht mehr verwendet werden.

In allgemeinen Kontexten kann der Zusatz EHRENAMTLICH und/oder HAUPTAMTLICH weggelassen werden, in speziellen Kontexten, die explizit auf eine der Gruppen Bezug nehmen oder die beiden Gruppen voneinander abgrenzen, sind sie zwingend.

Ist der Kontext der ehrenamtlichen und/oder hauptamtlichen Mitarbeit in der Kinder- und Jugendhospizarbeit hergestellt und wurde der Begriff „die*der ehrenamtliche und/oder hauptamtliche Mitarbeiter*in“ zu Anfang der Ausführung eingesetzt, können im weiteren Verlauf die Begriffe „Ehrenamtliche*r“ bzw. „Hauptamtliche*r“ Verwendung finden, wo dies sinnvoll und nützlich erscheint.

Mögliche Abkürzungen zur Verwendung z.B. in *internen* Dokumenten und Kurzbeschreibungen:

für EHRENAMTLICHE MITARBEITER*INNEN: EA MA

für HAUPTAMTLICHE MITARBEITER*INNEN: HA MA

*Weitere Ausführungen und Hinweise zur Begriffswahl ehrenamtliche Mitarbeiter*innen:* *Ehrenamt* ist - neben der Selbsthilfe und dem Hauptamt - eine der drei Säulen, auf der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT beruht.

EHRENAMTLICH oder freiwillig Engagierte stellen sich unentgeltlich in einem institutionellen Rahmen zur Verfügung. *Ehrenamtlich* und *freiwillig* werden in diesem Kontext häufig synonym verwendet. Für die [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT erscheint der Begriff *Ehrenamt* als angemessen, da er eine hohe Verbindlichkeit darstellt, die auf einen längeren Zeitraum angelegte Mitarbeit verweist.

Sollte sich der Textbezug insbesondere auf die Begleitung richten, so ist die Verwendung des Begriffs *ehrenamtliche*r Begleiter*in* möglich.

Andere in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT verwendete Bezeichnungen sind aus unterschiedlichen Gründen weniger geeignet:

So fokussieren die Begriffe *Familienhelfer*innen* und *Kinderhospizhelfer*innen* auf den Aspekt der *Hilfebedürftigkeit* und machen die zu begleitenden Familien tendenziell zu *Hilfebedürftigen*. Dies steht im Widerspruch zu der grundsätzlichen Annahme, dass Familien über Kompetenzen und Ressourcen verfügen, die sich ihnen stellenden Lebenssituationen zu bewältigen. Unbenommen davon, formulieren Familien Unterstützungsbedarfe, die von der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT aufgenommen werden und in konkrete Angebote münden.

Der - vor allem in der Erwachsenenhospizarbeit - ebenfalls verwendete Terminus *Sterbebegleiter*innen* ist für die [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT unzutreffend, weil er ausschließlich auf die letzte Lebensphase des begleiteten Menschen fokussiert, die Begleitungen in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT jedoch ab der Diagnose beginnen können und in der Regel über einen langen Zeitraum andauern.

Gleichzeitig ist der Begriff *Lebensbegleiter*innen* für die [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT ebenfalls unzutreffend, da er vermittelt, dass Begleitung in allen Lebensthemen und -lagen angeboten wird. *Begleitungsangebote* in diesem Kontext sind jedoch immer vor dem Hintergrund einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu verstehen. Zudem ist kritisch anzumerken, dass der Begriff *Lebensbegleiter*in* keinen unmittelbaren Zusammenhang zu Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zulässt.

Eltern mit gestorbenem Kind

Der vielfach verwendete Begriff *Verwaiste Eltern* wird insbesondere unter Eltern im [=>] DEUTSCHEN KINDERHOSPIZVEREIN E.V. kritisch diskutiert. Eltern, die sowohl ein lebendes und gestorbenes Kind haben, sehen sich auf ihre Elternschaft für das gestorbene Kind reduziert und merken an, dass die lebenden Kinder durch die Zuschreibung *verwaist* außen vor bleiben. Eine sprachliche Variation wie *teilverwaiste Eltern* erscheint ebenso wenig geeignet.

Im Kontext der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT ist die Umschreibung ELTERN MIT GESTORBENEM KIND BZW. ELTERN MIT GESTORBENEN KINDERN eine Möglichkeit diesem Umstand Ausdruck zu verleihen.

Gleichzeitig sind die Bezeichnungen *Verwaiste Eltern* bzw. ELTERN, DEREN KIND GESTORBEN IST BZW. ELTERN, DEREN KINDER GESTORBEN SIND, für Eltern, die keine lebenden Kinder mehr haben, weiterhin denkbar.

Familie

Familienzugehörigkeit begründet sich nicht zwangsläufig durch biologische Abstammung, sondern äußert sich insbesondere über die individuelle Bewertung sozialer Beziehungen, z.B. füreinander Verantwortung zu übernehmen und in schwierigen Zeiten füreinander da zu sein.

Gelebte FAMILIE kann vielseitige Formen annehmen, wie bspw. Alleinerziehende, Regenbogen-, Patchwork- oder Pflegefamilien. Dies gilt gleichermaßen für FAMILIEN mit einem jungen Menschen, der lebensverkürzend erkrankt ist.

Geschwister, deren Schwester/Bruder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben ist

Die [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT richtet ihre Angebote auch an GESCHWISTER, deren Schwester/Bruder lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben ist.

Auf den Begriff *Geschwisterkinder* sollte verzichtet werden, da dieser für Geschwister im Jugend- und Erwachsenenalter nicht angemessen ist. GESCHWISTER schließt erwachsene GESCHWISTER mit ein, während sich *Geschwisterkinder* ausschließlich auf Minderjährige bezieht.

Zuweilen wird im Kontext der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT und in anderen Arbeitsfeldern der Begriff *Schattenkinder* verwendet. Mit dieser Zuschreibung wird auf die mutmaßlich geringere Beachtung und Erfüllung ihrer Bedürfnisse - insbesondere im Familienleben - Bezug genommen. Obgleich es auch GESCHWISTER geben kann, die sich zu wenig beachtet fühlen, so ist eine verallgemeinernde Zuschreibung für alle GESCHWISTER unzutreffend und stigmatisierend. Daher ist die Verwendung des Begriffs *Schattenkinder* unzulässig.

In der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT werden auch Familien begleitet, in denen mehr als ein Kind erkrankt ist. Dies bedeutet, dass sie sowohl als junge Menschen mit eigener

Erkrankung als auch als GESCHWISTER einer*eines erkrankten bzw. gestorbenen Schwester oder Bruders zu sehen sind.

Gestorbene*r/gestorben

Im Sinne einer konkreten Benennung von Sachverhalten empfiehlt sich die Verwendung der Begriffe GESTORBEN bzw. GESTORBENE*R gegenüber metaphorischen Umschreibungen, wie bspw. *entschlafen, von uns gegangen, verlieren, eingeschlafen, ein Kind verlieren*.

Beispiele: Das Kind ist *gestorben* oder den *Gestorbenen* wird in einer Erinnerungsfeier gedacht.

Im Falle eigener Betroffenheit entscheidet jede*r selbst, welche Ausdrucksweise für die entsprechende Situation angemessen ist.

Haltung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Der Begriff HALTUNG bezeichnet die innere Grundeinstellung, die das Fühlen und Erleben sowie das Denken und Handeln eines Menschen prägt. In der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT kommt der HALTUNG der hier Engagierten im Gegensatz zu Techniken und Methoden besondere Bedeutung zu. Sie drückt sich insbesondere im Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung der zu begleitenden Menschen aus und achtet das Leben als höchstes Gut.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

Der Begriff LEBENSVERKÜRZEND wurde 2013 in den Duden aufgenommen. Dieser Begriffsfindung ging ein langer Diskussionsprozess in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT voraus.

Die Erkrankung wird nachgestellt um zu verdeutlichen, dass die jungen Menschen selbst im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen und nicht über ihre *lebensverkürzende Erkrankung* definiert bzw. auf diese reduziert werden dürfen. Die hier ausgeführten Sprachregelungen gelten auch für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit *lebensbedrohlichen Erkrankungen*.

Die Begriffe lebensbegrenzend, lebenslimitierend, tot- und sterbenskrank oder unheilbar (erkrankt) betonen vor allem die Grenzen und Defizite der Lebenswirklichkeit der [=>] KINDER, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG.

Währenddessen bezieht sich der Begriff LEBENSVERKÜRZEND ausschließlich auf die kürzere Lebensdauer und stellt grundsätzliche Begrenzungen nicht in den Vordergrund. Aus diesem Grund präferiert der DKHV e.V. die Verwendung des Begriffs LEBENSVERKÜRZEND.

In Fließtexten oder Vorträgen ist es im Sinne der sprachlichen Varianz möglich [=>] KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE MIT LEBENSVERKÜRZENDEN ERKRANKUNGEN zusammenfassend als **junge Menschen mit lebensverkürzenden Erkrankungen** zu bezeichnen. Dies gilt ausschließlich dann, wenn alle - Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene - gemeint sind und Aussagen nicht altersspezifisch sind.

Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Angebote der KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT richten sich an [=>] KINDER, JUGENDLICHE UND JUNGE ERWACHSENE MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG sowie ihre Familien. Aufgrund der Länge des Begriffs KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT wird auf eine Erweiterung hinsichtlich junger Erwachsener verzichtet.

Kinder und Jugendhospizarbeit basiert auf:

- der nach innen wie außen wirkenden [=>]SELBSTHILFE von jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien
- der Professionalisierung der **hauptamtlichen Fachkräfte** sowie Herausbildung tragfähiger Organisationsstrukturen
- dem bürgerschaftlichen Engagement im **Ehrenamt**

Durch den Begriff *Arbeit* wird verdeutlicht, dass die ehren- bzw. hauptamtlich erbrachten Leistungen, wie die Begleitung sterbender junger Menschen sowie ihrer [=>] AN- UND ZUGEHÖRIGEN oder auch beispielsweise die inhaltliche Auseinandersetzung mit Themen der KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT in (über-)regionalen politischen Gremien, anforderungsreich sind. Diese fordern ein hohes Maß an reflektierter Auseinandersetzung auf persönlicher, emotionaler, seelischer, geistiger und intellektueller Ebene.

Koordinationsfachkraft

Als KOORDINATIONSFACHKRAFT bezeichnet man die hauptamtlich Verantwortlichen in einem [=>] AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENST.

Der Begriff und die fachlichen Anforderungen an eine KOORDINATIONSFACHKRAFT sind entsprechend der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit gesetzlich festgelegt und umfassen konkrete Qualifizierungen und ein spezifisches Aufgabenspektrum. Letzteres wird durch den Zusatz *Fachkraft* deutlich gemacht.

Lebensqualität

Dimensionen von Lebensqualität sind körperliches, psychisches und soziales Befinden. Die subjektive Definition bzw. Bewertung von Lebensqualität ist höchst unterschiedlich. Sie steht in Relation zu Kultur und Wertesystemen. Ein*e jede*r kann nur für sich selbst entscheiden, was der eigenen Lebensqualität zuträglich ist. Aufgabe der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT ist es, diesen Prozess zu unterstützen.

Praxisbegleitung

[=>] KOORDINATIONSFACHKRÄFTE haben die Aufgabe, die [=>] EHRENAMTLICHEN MITARBEITER*INNEN in der Ausübung ihrer Tätigkeiten in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT fachlich zu begleiten. Die PRAXISBEGLEITUNG erfolgt in unterschiedlichen Formen: durch Einzelgespräche, Mitarbeiter*innengespräche sowie Praxisbegleitungstreffen. Einzelgespräche erfolgen punktuell und anlassbezogen.



Mitarbeiter*innengespräche werden in zeitlich definierten Abständen durchgeführt.

Praxisbegleitungstreffen finden regelmäßig in Gruppen statt, sind jedoch nicht mit *Gruppenabenden* gleichzusetzen. Während ein *Gruppenabend* ein Zusammentreffen am Abend meint, stellt das *Praxisbegleitungstreffen* eine spezifische und gesetzlich verankerte Methode der Begleitung [=>] EHRENAMTLICHER MITARBEITER*INNEN dar. Unter der fachlichen Anleitung der [=>] KOORDINATIONSFACHKRAFT werden aktuelle Begleitungserfahrungen [=>] EHRENAMTLICHER MITARBEITER*INNEN sowie übergeordnete, themenbezogene Inhalte der Arbeit erörtert.

Professioneller Umgang mit Nähe *und* Distanz

Das Zulassen von Nähe und das Einlassen auf das Gegenüber sind für eine wahrhaftige Begleitung unerlässlich. Gleichzeitig besteht die Verpflichtung einer*eines jeden Einzelnen, sich mit der Balance zwischen Nähe und Distanz wiederkehrend auseinanderzusetzen.

Unter Professionalität wird in diesem Kontext der abwägende, reflektierte Umgang mit Nähe verstanden, wie z.B. die Unterscheidung zwischen Mitfühlen und Mitleiden als ein Merkmal oder das Wahren von Distanz im Sinne einer Rollenklarheit und Auftragsbezogenheit als Begleitende im Unterschied zu einer auf Gegenseitigkeit beruhenden Freundschaftsbeziehung.

Eine Entscheidung für oder gegen einen der verwendeten Begriffe PROFESSIONELLE NÄHE oder PROFESSIONELLE DISTANZ könnte die dynamische Balancefindung in einer Begleitungsbeziehung verkürzen und verhindern. Vor diesem Hintergrund ist der Reflexionsprozess entscheidender als die Festlegung auf einen Begriff und die Überschrift PROFESSIONELLER UMGANG MIT NÄHE UND DISTANZ bewusst gewählt.

qualifizierter Vorbereitungskurs für ehrenamtliche Mitarbeiter*innen

Ehrenamtliche Tätigkeit im Kontext der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT gründet sich nicht ausschließlich auf persönliche, vorhandene Lebenskompetenzen, sondern erfordert vor Beginn eine Auseinandersetzung mit den zu erwartenden Anforderungen im Zusammenhang mit Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer.

In der [=>] (KINDER- UND JUGEND-) HOSPIZARBEIT werden unterschiedliche Begriffe, wie z.B. *Vorbereitung*, *Befähigung*, *Schulung* und *Ausbildung* verwendet:

Befähigung oder *Schulung* legen nahe, dass Personen für die jeweiligen Aufgaben tatsächlich befähigt oder geschult werden müssen, zuvor aber hierfür gänzlich unfähig oder ungeschult waren und erst nach Abschluss einer solchen *fähig* sind. Des Weiteren ist eine Befähigung für die in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT zugrundeliegende innere Haltung [=>] EHRENAMTLICHER MITARBEITER*INNEN nicht möglich, da diese von inneren Aspekten des Fühlens und Handelns eines Menschen geprägt ist und nicht in einem Kurs erworben werden kann.

Der Begriff *Ausbildung* ist eher beruflichen Ausbildungen vorbehalten und schließt in der Regel mit einer Prüfung ab, was für die ehrenamtliche Hospizarbeit unzutreffend ist.

Das Wort **VORBEREITUNG** erscheint am ehesten geeignet, Anforderungen der [=>] **KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT** in den Blick zu nehmen. **VORBEREITUNGSKURSE** dienen der Erweiterung der persönlichen Wahrnehmungs- und Reflexionsfähigkeiten sowie der Auseinandersetzung mit Fragen der Haltung gegenüber den zu begleitenden Menschen.

Der vorangestellte Aspekt der **QUALIFIZIERUNG** beschreibt vor allem das Erlernen von Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie den Erwerb von Wissensbeständen einer Person auf Basis eines qualifizierten Curriculums. Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen sprechen wir von **QUALIFIZIERTEN VORBEREITUNGSKURSEN**.

Selbsthilfe

Unter **SELBSTHILFE** versteht man allgemein das Wirken einer Person bzw. das Zusammenwirken mehrerer Personen, die von einem Thema oder Problem direkt bzw. indirekt betroffen sind. Ziel ist die Bewältigung bzw. Bearbeitung von Herausforderungen spezifischer Lebenssituationen durch das (gemeinsame) Engagement.

Die Handlungsfelder der gemeinschaftlichen **SELBSTHILFE** umfassen nach innen oder außen gerichtete Formen:

Zu den nach innen wirkenden Formen zählen z.B. der Austausch von Erfahrungen und Informationen, die gegenseitige Unterstützung bei der Bewältigung von Problemen sowie die Überwindung von Isolation und Einsamkeit durch die Zugehörigkeit zu einer Gruppe. Zu den nach außen Einfluss nehmenden Formen gehören u.a. die Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die [=>] **KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT**, die Interessenvertretung in Gremien und Lobbyarbeit für die Familien auf politischer Ebene, die Mitwirkung am fachlichen Diskurs unter Beteiligung der Betroffenenperspektive sowie die Einflussnahme auf politische Entscheidungen oder auf die Gesetzgebung.

Selbsthilfequadrat

Das [=>] **SELBSTHILFEQUADRAT** umfasst vier Grundprinzipien der **SELBSTHILFE** der [=>] **KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT**: Kompetenz, Selbstbefähigung, Partizipation und Gemeinschaft.

Kompetenzen sind grundlegende Kategorien von Wissen, Fertigkeiten, sozialen Fähigkeiten sowie Einstellungen.

Selbstbefähigung bezeichnet die aktive Aneignung von Kompetenzen, um Handlungs- und Problemlösungsfähigkeit herzustellen bzw. zu erhalten.

In der **Gemeinschaft** werden die Ähnlichkeit der Lebenssituationen oder die gemeinsamen Fragestellungen zum verbindenden Bezugspunkt.

Partizipation beinhaltet die Möglichkeit, sich an Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen innerhalb sozialer Systeme beteiligen zu können. Durch aktives Mitgestalten und Mitbestimmen kann Teilhabe auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Miteinanders realisiert werden.

Seminare der Deutschen Kinderhospizakademie

SEMINARE sind Bildungsveranstaltungen, deren Schwerpunkt auf dem inhaltlichen Austausch zu Themen der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT liegt.

vgl. auch [=>) BEGEGNUNGSANGEBOTE DER DEUTSCHEN KINDERHOSPIZAKADEMIE

Spender*in oder finanzielle*r Unterstützer*in

Eine SPENDE ist eine freiwillige und unentgeltliche Abgabe zur Förderung eines gemeinnützigen Zwecks. Sie kann von Privatpersonen oder auch Unternehmen getätigt werden und darf an keine Leistungserbringung von Seiten der spendenden Person oder Organisation geknüpft sein. Von daher ist von der Verwendung des Begriffs SPONSOR*IN abzusehen, weil Sponsoring den Erhalt eines Gegenwertes für die finanzielle Unterstützung beinhaltet.

Stattdessen ist von SPENDER*IN und FINANZIELLER UNTERSTÜTZER*IN zu sprechen, wenn es sich um SPENDEN bzw. FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGEN im oben definierten Rahmen handelt.

stationäres Kinder- und Jugendhospiz

ein STATIONÄRES KINDER- UND JUGENDHOSPIZ ist speziell auf die Bedürfnisse von [=>] KINDERN, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG ausgerichtet.

Allgemein bezeichnen wir stationäre Hospizangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene als STATIONÄRE KINDER- UND JUGENDHOSPIZE bzw. STATIONÄRE KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT. Dies tun wir wohlwissend, obgleich nicht alle *Kinder- und Jugendhospize* den Begriff *Jugend* im Namen tragen, in der Regel aber ihr Angebot auch auf diesen Personenkreis und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung beziehen.

Spezifisch werden die *Kinder- und Jugendhospize* mit dem Namen benannt, wie dieser auf deren sozialen Medien und in anderen Veröffentlichungen bezeichnet wird.

Bsp.: Kinder-Hospiz Sternenbrücke oder Kinderhospiz Sterntaler oder Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich

Subjektorientierung

Der Begriff *Subjekt* bezeichnet den Menschen. Er hat Anspruch darauf, in seinen Bedürfnissen, seiner Kommunikation und in seinen Handlungen ernst genommen zu werden.

Die Verwendung des Begriffs *Subjekt* ist Ausdruck dafür, dass [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT immer den Fokus auf den jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung selbst legt. Dieser Perspektivwechsel wird erst dann verständlich, wenn dem jungen Menschen als *Subjekt* begegnet wird, also nicht als etwas, mit dem etwas gemacht wird, sondern als einen Menschen, der sein Leben und seine Welt selbst gestaltet und der mit den Begleitenden auf Augenhöhe in unterschiedlicher Weise kommuniziert.

Der zu begleitende Mensch wird somit nicht darauf reduziert, *Objekt* einer - wenn auch gut gemeinten - Zuwendung zu werden. SUBJEKTORIENTIERUNG bedeutet stattdessen, dass er in seiner ganzen Persönlichkeit wahrgenommen sowie anerkannt wird und sowohl seine Bestrebungen nach Entfaltung der eigenen Persönlichkeit als auch seine Teilhabebedürfnisse am gesellschaftlichen Leben bestmöglich unterstützt werden.

Supervision

Mit fachlicher Unterstützung einer*eines SUPERVISOR*IN werden Themen, Herausforderungen und Fragestellungen von den Mitarbeiter*innen bearbeitet. Diese bewegen sich auf den Ebenen von innerem Erleben, Haltung und Handeln.

SUPERVISOR*INNEN fungieren dabei als Expert*innen in Prozessen der Problemanalyse. Ihre Kernkompetenz liegt darin, die Mitarbeiter*innen bei der Findung von Lösungsstrategien zu unterstützen. In beiden Prozessen werden die (institutionellen) Rahmenbedingungen berücksichtigt.

Die*der SUPERVISOR*IN ist nicht direkt in die Arbeit involviert, steht nicht in einer Funktionsbeziehung (z.B. Vorgesetzte*r) zu den Teilnehmenden und verfolgt keine eigenen Interessen.

Dies sind die wesentlichen Unterschiede zu anderen, die Arbeit unterstützenden Maßnahmen, wie z.B. die [=>] PRAXISBEGLEITUNGEN für [=>] EHRENAMTLICHE MITARBEITER*INNEN oder kollegialer Austausch von [=>] KOORDINATIONSFACHKRÄFTEN im Rahmen von Regional- bzw. Vernetzungstreffen.

SUPERVISION kann als Einzel-, Team- oder Gruppensupervision stattfinden.

Trauer

TRAUER ist eine gesunde, menschliche Empfindung.

Der Trauerprozess beinhaltet individuelle Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen, mit schmerzhaften Verlusten sowie Trennungen umzugehen und umfasst die ganze individuelle und gesellschaftliche Wirklichkeit der*des Trauernden mit all ihren emotionalen, kognitiven, körperlichen, biografischen, spirituellen und sozialen Facetten.

Trauer ab der Diagnose/Trauer vor dem Tod:

Viele der TRAUERfacetten wie sie aus der Zeit nach dem Tod beschrieben werden, tauchen bereits ab der Diagnose auf. Trauer im Leben mit dem Kind beginnt mit der Realisierung der Konsequenzen, die die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung des Kindes mit sich bringt.

Der Alltag ist von Abschieden geprägt, Sterben und Tod werden zum Teil des Lebenskonzeptes.

Die beschriebenen Prozesse werden gelegentlich als vorausseilende, vorausgehende oder vorweggenommene TRAUER bezeichnet. Diese benannten Zuschreibungen gehören nicht zum Sprachgebrauch des [=>] DEUTSCHEN KINDERHOSPIZVEREIN E.V. Die vorherige Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes kann hilfreich sein, jedoch nicht den akuten Trauerschmerz beim Tod des Kindes vorwegnehmen oder gar präventiv abmildern.

Stattdessen gilt es, den Blick auf TRAUER zu Lebzeiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu weiten.

TRAUER bezieht sich zumeist nicht ausschließlich auf die Erkrankung des Kindes und seinen bevorstehenden frühen Tod, sondern auch auf viele andere Verluste, die diese Lebenssituation mit sich bringt: den Verlust von bis dahin gültigen Zukunftsvorstellungen sowie von Alltagsnormalität, aber auch von sozialen Kontakten und beruflichen Perspektiven, von Freizeit, Unbeschwertheit und vielem mehr.

Trauer in der Zeit des Sterbens, des Abschieds und der Bestattung:

Der Tod des Kindes ist eine Zäsur. Er teilt das Leben der Eltern und Geschwister in ein Leben mit dem Kind und ein Leben ohne das Kind in der realen Welt. Die Zeit des Sterbens des Kindes und die Zeit zwischen Tod und Bestattung wird von Familien immer wieder als besonders wertvoll und bedeutsam in ihrem Leben beschrieben.

Leben mit der Trauer:

Die Trauer bekommt mit dem Tod des Kindes, mit dem endgültigen Abschied, eine neue Dimension, eine für viele Eltern ungeahnte Tiefe; die Sehnsucht nach dem Kind, seinem Körper, seiner Haut, dem Geruch, der Umarmung, dem Lachen und so vielem mehr; das Vermissen scheint häufig nicht auszuhalten zu sein.

Unterstützung/unterstützen

Während *fördern* und *helfen* eine Erwartungshaltung beinhalten, dass durch die Förderung oder Hilfe eine Besserung erreicht und damit ein konkretes Ergebnis erzielt wird, bezieht sich UNTERSTÜTZUNG auf den tatsächlich geäußerten oder vorhandenen Unterstützungsbedarf von [=>] KINDERN, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG und ihrer [=>] AN- UND ZUGEHÖRIGEN.

UNTERSTÜTZEN fokussiert die Eigenständigkeit und die vorhandenen Kompetenzen sowie Ressourcen derjenigen, die UNTERSTÜTZUNG erhalten, während *helfen* sich eher darauf bezieht, jemandem durch tatkräftiges Eingreifen, durch Handreichungen, körperliche Hilfestellung oder den Einsatz seiner Persönlichkeit zu ermöglichen, schneller und leichter ein bestimmtes Ziel zu erreichen.

Der Begriff *Förderung* findet in der [=>] KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT eher Anwendung in Form von professionellen Förderangeboten wie z.B. in Therapiesituationen. Diese sind von Zielvereinbarungen und Maßnahmenplanung geprägt und stellen ein professionalisiertes Handlungssetting dar, das sich von Unterstützung in alltäglichen Lebenssituationen unterscheidet.

Ein Ausspruch eines Elternteils bringt es auf den Punkt:

„Helfen kann mir keiner, wenn mein Kind stirbt, aber Unterstützung könnte ich manchmal gebrauchen.“

vgl. auch [=>] UNTERSTÜTZUNG DER LEBENSQUALITÄT

Unterstützung beim Essen und Trinken

Pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene benötigen oft UNTERSTÜTZUNG BEIM ESSEN UND TRINKEN. Grundsätzlich sollte die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit BEIM

ESSEN UND TRINKEN gefördert werden, zum Beispiel indem eine Unterstützungsleistung über ein Angebot mundgerechter Speisen oder die Nutzung von Hilfsmitteln erfolgt.

Der Begriff *füttern* wird hingegen häufig in der Verabreichung von Nahrung für Tiere verwendet und reduziert darüber hinaus den Menschen, der „gefüttert“ wird, zum Objekt und widerspricht einem würdevollen Umgang mit pflegebedürftigen Menschen.

Stattdessen wird von ESSEN UND TRINKEN ANREICHEN bzw. UNTERSTÜTZUNG BEIM ESSEN UND TRINKEN gesprochen.

Unterstützung der Lebensqualität

Während *fördern* eine Erwartungshaltung beinhaltet, dass durch die Förderung eine Besserung erreicht und damit ein konkretes Ergebnis erzielt wird, bezieht sich UNTERSTÜTZUNG auf den tatsächlich geäußerten oder vorhandenen Unterstützungsbedarf von [=>] KINDERN, JUGENDLICHEN UND JUNGEN ERWACHSENEN MIT LEBENSVERKÜRZENDER ERKRANKUNG und ihrer [=>] AN- UND ZUGEHÖRIGEN.

UNTERSTÜTZEN betont demnach die Eigenständigkeit und die vorhandenen Kompetenzen sowie Ressourcen derjenigen, die UNTERSTÜTZUNG erhalten.

vgl. [=>] UNTERSTÜTZUNG/UNTERSTÜTZEN

vgl. [=>] LEBENSQUALITÄT