

Kurzbericht zum BMG-geförderten Forschungsvorhaben

Vorhabentitel	9. Deutsches Kinderhospizforum „Mitten in der Gesellschaft – Kinder -und Jugendhospizarbeit als gesellschaftlicher Impulsgeber“
Schlüsselbegriffe	Deutscher Kinderhospizverein e.V., Kinder- und Jugendhospizarbeit
Vorhabendurchführung	Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Vorhabenleitung	Thorsten Hillmann
Autor(en)/Autorin(nen)	Gisela Ewert-Kolodziej
Vorhabenbeginn	01. Januar 2023
Vorhabenende	31. Dezember 2023

Inhalt

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele.....	1
2. Durchführung, Methodik.....	2
3. Gender Mainstreaming	2
4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung.....	3
Stärkung der Perspektive der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung.....	3
Wissenschaftlicher Dialog	3
Fachliche Vertretung der Werte der Kinder- und Jugendhospizarbeit nach außen	3
5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG	4
6. Verwendete Literatur	4
Abbildung 1	4

1. Vorhabenbeschreibung, Vorhabenziele

Das 9. Deutsche Kinderhospizforum war eine bundesweite Fachtagung mit insgesamt 526 Beteiligten. Zielgruppen waren Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben

sind, in der Kinder- und Jugendhospizarbeit haupt- und ehrenamtlich Tätige, Mitarbeitende im Hospizbereich, dem 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.

Daraus ergaben sich folgende Ziele:

- Verbreitung der Grundgedanken und Leitlinien in der Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Gesellschaft mit dem Ziel der Ermöglichung eines solidarischen, informierten Umgangs mit den Themen Erkrankung, Behinderung, Sterben, Tod und Trauer;
- Verdeutlichung von Handlungsbedarfen auf der sozialpolitischen Ebene,
- Darstellung, Diskussion und Verbreitung bisher existierender pädagogisch-pflegerischer, pädagogischer und kommunikationsbasierter Konzepte und wissenschaftlicher Erkenntnisse aus dem medizinischen, (sonder-)pädagogischen und psychologischen Bereich,
- Beschreibung von ethischen Grundlagen eines subjektorientierten Denkens und Handelns in Grenzsituationen, die bei progredienten und lebensverkürzenden Erkrankungen in der finalen Lebensphase maßgeblich sind,
- Initiierung eines länderübergreifenden Austausches über Inhalte und Konzepte von Kinder- und Jugendhospizarbeit,
- Reflexion und Austausch psychosozialer Haltungen und Positionen,
- Erhebung und Reflexion der authentischen Bedürfnisse und Willensbekundungen von Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien,
- Darstellung von Inhalten der Kinder- und Jugendhospizarbeit aus der Perspektive nicht lautsprachlich kommunizierender Kinder / Jugendlicher / junger Erwachsener,
- Darlegung von Möglichkeiten und praktischen Erkenntnissen, um die jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien zum Auftraggeber und Ausgangspunkt der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu machen.

2. Durchführung, Methodik

Das 9. Deutsche Kinderhospizforum, die europaweit bedeutendste Fachtagung im Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit, informierte erneut über die vielen Facetten der Kinderhospizthematik und ermöglichte einen Erfahrungsaustausch zwischen allen Beteiligten. 98 Referierende berichteten im Plenum, in Podien, Foren und Vorträgen über neue Erkenntnisse aus dem Alltag der Betroffenen, aus der Praxis der Arbeit und aus der Wissenschaft.

Die Programmentwicklung durch die Projektleitung erfolgte unter intensiver Einbeziehung der betroffenen Familien, haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden, Vertreterinnen und Vertretern angrenzender Professionen sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern.

3. Gender Mainstreaming

Am 9. Deutschen Kinderhospizforum haben insgesamt 496 Personen teilgenommen. Sowohl in der Gruppe der hauptberuflich Tätigen, den Referierenden als auch bei den ehrenamtlich Engagierten

ist der Anteil der Frauen in der Mehrheit. So lag der Frauenanteil unter den Referierenden bzw. Impulsgebenden bei 86,7 Prozent. Nur 76 aller Veranstaltungsteilnehmenden waren Männer.

4. Ergebnisse, Schlussfolgerung, Fortführung

Ergebnisse, die einen innovativen und inhaltlich-strategisch bedeutsamen Gehalt für die Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland, im deutschsprachigen Ausland und im europäischen Kontext haben, fließen seit Abschluss des 9. Deutschen Kinderhospizforums wie folgt in die Praxis ein:

Stärkung der Perspektive der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung

Es hat sich gezeigt, wie wertvoll es ist, Anliegen, Wünsche und Perspektiven der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien in die Programmgestaltung aufzunehmen und sie als Referierende des 9. Deutschen Kinderhospizforums mit einzubinden. Im Rahmen der Selbsthilfeklausur des DKHV e.V. der jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung im Sommer 2023 definierten die jungen Menschen Themen, deren Inhalte und Fragestellungen in Foren und Podien des 9. Deutschen Kinderhospizforums aufgegriffen und behandelt wurden. Dieses Vorgehen wird für künftige Foren beibehalten und weiter intensiviert.

Wissenschaftlicher Dialog

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist nach wie vor ein Randthema in der Wissenschaft. Das 9. Deutsche Kinderhospizforum hat jedoch gezeigt, dass bestimmte Fachdisziplinen starkes Interesse an diesem psychosozialen Handlungsfeld haben. Der DKHV e.V. konnte Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler der Universität Hamburg, der Fachhochschulen Münster und Bochum und der Humboldt Universität Berlin als Referierende gewinnen. Prof. Dr. Sven Jennessen, Humboldt Universität Berlin, stellte die Ergebnisse des Projektes FamPalliNeeds vor, das in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert wurde.

Fachliche Vertretung der Werte der Kinder- und Jugendhospizarbeit nach außen

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. stellte auf dem 9. Deutschen Kinderhospizforum das Handbuch der Kinder- und Jugendhospizarbeit der breiten Fachöffentlichkeit vor.

Die aktive Einbindung von Politikerinnen und Politikern in die Programmgestaltung hat sich in 2023 bewährt und soll intensiviert werden, um die Bedürfnisse und Belange der Kinder- und Jugendhospizarbeit intensiver und breiter in der Politik zu verankern.

Das 9. Deutsche Kinderhospizforum war, gemessen an den im Vorfeld formulierten Lernzielen und potenziellen Adressaten, ein voller Erfolg. Die Handouts und Skripte der einzelnen

Programmpunkte wurden den Teilnehmenden in einem geschützten Bereich auf der Homepage zum Download angeboten. Das 10. Deutsche Kinderhospizforum findet vom 14. - 15. November 2025 in Bonn statt.

5. Umsetzung der Ergebnisse durch das BMG

Das Bundesministerium für Gesundheit hat ein besonderes Interesse an der Förderung und Weiterentwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland sowie an einer Stärkung der Vernetzung zwischen professionellen und ehrenamtlichen Hilfen. Die öffentliche Diskussion der Expertinnen und Experten aus allen Bereichen der Kinder- und Jugendhospizarbeit über neue Erkenntnisse und Wege zur weiteren Entwicklung der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung geben wertvolle Hilfestellung bei der Prüfung und Weiterentwicklung der gesetzlichen Regelungen zur Hospiz- und Palliativversorgung.

6. Verwendete Literatur

Keine

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Abbildung 1