

# Zum Geleit

Die Kinderhospizarbeit in Deutschland kann inzwischen auf eine 20-jährige Tradition zurückblicken. Sie wuchs und entwickelte sich seitdem stetig. Das ist überaus wichtig. Denn in Deutschland leben 22 600 Kinder mit einer zum Tod in der Kindheit oder Jugend führenden Erkrankung, von denen jährlich 1500 Kinder sterben. Und es ist gut, dass nun erstmalig für Deutschland die Kinderhospizarbeit in Deutschland wissenschaftlich untersucht worden ist. Die Ergebnisse finden Sie in diesem Buch. Zunächst ein kurzer Rückblick.

Anfang der 1990er-Jahre schlossen sich Eltern, deren Kinder eine lebensverkürzende Prognose erhalten hatten, erstmalig in Deutschland zusammen. Enttäuscht und fassungslos resümierten sie, dass sie mit dem Thema des zu erwartenden frühen Todes ihrer Kinder gesellschaftlich isoliert, alleingelassen waren: sowohl mit dem Schock der Diagnose nach Monaten der oft quälenden Ungewissheit als auch mit der völligen Unsicherheit, wie sich die Zukunft im Zeichen einer lebensverkürzenden Erkrankung gestalten, ein solches Leben entwickeln würde.

Auch die Fachwelt – Professoren, Mediziner, Pädagogen – hatte keine Antworten darauf, wie das gehen könne: ein Leben angesichts des zu erwartenden frühen Todes der eigenen Kinder: geprägt von dem Verlust von Fähigkeiten, von Schmerzen, Krankenhausaufenthalten und Rückschritten dort, wo gesunde Kinder Entwicklungsfortschritte machen.

Die Ungeheuerlichkeit der Tatsache, dass Kinder, die doch eigentlich das Leben noch vor sich haben, in jungen Jahren sterben müssen, machte die Menschen im Umfeld der Familien sprachlos:

- Welche Angebote wären hilfreich auf dem extrem anstrengenden, von Verzweiflung und Trauer geprägten Lebensweg der Familien und zur Unterstützung ihres gleichzeitigen Wunsches nach größtmöglicher Normalität?
- Wie ließe sich das Thema Sterben, Tod und Trauer kommunizieren: mit den Eltern, mit den gesunden Geschwistern, mit den erkrankten Kindern?
- Welche Haltung müssten die Begleiter selbst – Haupt- und Ehrenamtliche – den Familien entgegenbringen jenseits von Mitleid, Tabuisierung und Sprachlosigkeit?
- Wie könnte es gelingen, sich den Wünschen der erkrankten Kinder und ihrer Familien möglichst weit anzunähern und ihnen eine bedürfnisorientierte Begleitung anzubieten?

Die Mütter und Väter selbst sind es, die aus eigener Erfahrung die Sorgen und Nöte kennen, die sich aus einer solchen Situation ergeben. Ihr Lebensmut, ihr „Dennoch“ und der Wunsch nach Normalität und Integration gaben im Jahr 1990 die Initialzündung für die Kinderhospizbewegung in Deutschland. Mit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Jahr 1990 legten Eltern selbst den Grundstein für eine vitale Selbsthilfebewegung. Die Eröffnung des ersten Kinderhospizes Balthasar in Deutschland im Jahr 1998 war ein erstes sichtbares

Zeichen für deren Erfolg. Für die Familien gab es nun den lang ersehnten Ort zum Ausruhen und Verarbeiten, zum Weinen und Lachen.

Inzwischen gibt es in Deutschland mit neun stationären Kinderhospizen und über 70 ambulanten Kinderhospizdiensten ein breit gefächertes psychosoziales Angebot für die Familien.

Wie sieht die Kinderhospizarbeit heute, zwanzig Jahre später, konkret aus? Auf welchen Grundüberzeugungen baut sie auf, wie haben sich ihre Tätigkeitsfelder entwickelt? Und wird sie den Bedürfnissen der Familien gerecht? Zusammengefasst: Was ist „gute“ Kinderhospizarbeit?

Schon lange war es uns ein Anliegen, Antworten auf diese Fragen zu finden: im Sinne von Bestandsaufnahme, Bestätigung und Entwicklungsbedarf.

Im Jahr 2007 begann die gewinnbringende Kooperation des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. mit Prof. Dr. Sven Jennessen und seinem Forscherteam, die zunächst an der Universität Oldenburg angesiedelt war. Die Forschungsarbeit wurde dann aufgrund der Berufung von Herrn Jennessen an die Hochschule für Angewandte Wissenschaft Hildesheim/Holzminden/Göttingen (HAWK) dort fortgesetzt. Eine breit angelegte Studie sollte erstmalig im deutschsprachigen Raum erfassen, wie sich konkret die Unterstützung und Begleitung lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien im ambulanten und stationären Bereich der Kinderhospizarbeit darstellte und welche Wünsche die Akteure selbst an die Kinderhospizarbeit der Zukunft hätten.

Der Part des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. bestand darin, die aus der Selbsthilfe und dem Erfahrungswissen der Eltern gewachsenen Erkenntnisse, Erfahrungen und Wünsche in die Diskussion einzubringen. Die Lebenswirklichkeit der Familien authentisch zu erfassen, lag uns dabei ganz besonders am Herzen.

Danach ließen wir los, so gebot es das Prinzip der Neutralität und Überparteilichkeit wissenschaftlicher Forschung. Wir überließen dem Forscherteam das Feld. Gleichzeitig blieben wir in einem intensiven Austausch.

Wie stellt sich die psychosoziale Gesamtsituation der Familien dar? Welche Angebote der stationären und ambulanten Kinderhospizarbeit werden als entlastend, welche als unzureichend wahrgenommen? Wie erleben Eltern, Haupt- und Ehrenamtliche aus der jeweils eigenen Erfahrung die Zusammenarbeit, das Zusammenspiel von Fach- und Elternkompetenz? Und wie werden thanatale Themen zwischen den Beteiligten kommuniziert? Dies waren nur einige der Fragen, die uns bedeutsam erschienen.

Um Antworten darauf zu finden, wurden haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in stationären Kinderhospizen und ambulanten Kinderhospizdiensten sowie Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder befragt und interviewt. Teilnehmende Beobachtungen in stationären Kinderhospizen sollten Aufschluss über das Erleben und die Bedürfnisse der erkrankten Kinder selbst geben.

Nun, drei Jahre später, ist das Forschungsprojekt abgeschlossen. Das Handlungs- und Erfahrungswissen im jungen Feld der Kinderhospizarbeit ist in wichtigen Grundlagen wissenschaftlich fundiert, qualitativ und quantitativ erfasst wor-

den. Die Ergebnisse zeigen auf, in welche Richtung sich die Arbeit sinnvollerweise weiterentwickeln sollte. Damit haben sie eine informierende, orientierende Funktion für alle, die in der Kinderhospizarbeit engagiert sind. Die Zusammenfassung der zentralen Erkenntnisse in 33 Leitlinien ist eine Einladung an alle in der Kinderhospizarbeit engagierten Menschen, ins Gespräch darüber zu gelangen, wie künftige Kinderhospizarbeit aussehen kann.

Unser Dank gilt dem Forscherteam für die gute Zusammenarbeit und die anregenden Erfahrungen in der spannenden Begegnung zwischen Wissenschaft und Praxis. Prof. Dr. Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg und Joana Kleinhempel waren immer bereit, sich auf einen Perspektivwechsel einzulassen, den wissenschaftlichen Blick zu verbinden mit der Empathie für die erkrankten Kinder und deren Familien.

Wir danken der Stiftung Deutsche Jugendmarke e.V. und dem Niedersächsischen Ministerium für Soziales, Frauen, Familie, Gesundheit und Integration für ihre großzügige finanzielle Unterstützung, ohne die dieses Projekt nicht hätte realisiert werden können.

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

Olpe, im Januar 2011

*Edith Droste*

Leiterin Deutsche Kinderhospizakademie, Deutscher Kinderhospizverein e.V.