

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:

Rituale

Jahresheft

2003

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
S. 3 Vorwort

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 4 Bericht des Vorstandes
S. 6 Finanzielle Unterstützung für stationäre Hospize
M. Hartkopf
S. 7 Bericht über einen Projekttag mit ambulanten
Hospizdiensten - M. Lehmann-Geck
S. 10 Vorstellung: M. Wurm
S. 11 Kinderhospizverein baut Bildungsangebot aus
E. Droste
S. 12 Arbeitskreis Tod und Schule - K. Weber
S. 13 Die ALPHA-Stellen in Nordrhein Westfalen - G. Dingerkus
S. 14 Ferien an der Nordsee - W. Ladwig- Strube
S. 15 Erstes Regionaltreffen in Werne - M. Hartkopf
S. 16 Camp Balthasar - H. Brock und V. Schuh
S. 19 Tage der Begegnung für Großeltern - H. und S. Seeck
S. 20 Vätertour 2003 - C. Kaminski
S. 21 Schmuck einmalig und ganz besonders - M. Friedel
S. 22 Aktionen: Zeit - A. Hucklebrink

S. 23 Zum Gedenken

Balthasar:

- S. 24 Windradfest - B. Halbe
S. 25 Außenspielgeräte für Balthasar - R. Barth
S. 26 Pädagogische Arbeit im Kinderhospiz - B. Halbe
S. 28 Jubiläumsfeier / 5 Jahre Balthasar
Grüßwort von Richard Volk

Schwerpunktthema: Rituale

- S. 32 Einleitung
S. 33 Erscheinungsformen und soziale Funktionen von Ritualen
S. 34 Sinnstiftende Rituale - A. Grün
S. 37 Rituale und Sterbesituation
S. 38 Mit Ritualen Trauerwege hilfreich gestalten
U. Sanneck und A. Wiese
S. 39 Veränderungen im Leben - Veränderungen der Rituale
T. Korte
S. 40 Rituale-Alltag mit Johanna - B. Filor
S. 41 Bericht einer Mutter - I. Depke
S. 42 Ein mitwachsendes Geburtstagsritual - P. Stuttkewitz

Rezensionen:

- S. 43 Kiss: Brücken und Flügel
Pauls/Sanneck/Wiese: Rituale in der Trauer
S. 46 Literaturliste
S. 47 Forum

Vorgestellt:

- Eine Familie stellt sich vor
S. 49 Lieben heißt auch loslassen - D. und R. Möser

Die Chance

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Bahnhofstr. 7
57462 Olpe

fon: 0 27 61 · 96 95 55

fax: 0 27 61 · 96 95 56

www.deutscher-kinderhospizverein.de

info@deutscher-kinderhospizverein.de

Bankverbindung:

Sparkasse Olpe
Konto 18 000 372
(BLZ 462 500 49)

Volksbank Olpe
Konto 224 700 700
(BLZ 462 600 23)

Redaktion:

Petra Stuttkewitz
Kornelia Weber

Gestaltung:

Dipl. Designer Bernd Drescher
www.drescher-gestaltung.de

Druck:

FXR Druck GmbH
Bruchstr. 55
57462 Olpe

Auflage:

2000 Exemplare

Jahresheft 2003

Wir bedanken uns für Fotos von
· S. 22 Marler Zeitung, Torben Börgers
· Ingram Images
· D. Stuttkewitz
· Liz Volk
· K. Weber
· B. Drescher
· Mitarbeitern von Balthasar
· Den Eltern des Vereins
· Allen anderen Einsendern!

IMPRESSUM



Vorwort

Lieber Leser, liebe Leserin,

wie alljährlich zu dieser dunklen Jahreszeit erhalten Sie die neue Nummer von "Die Chance". Vielleicht finden Sie gerade in dieser Zeit ein ruhiges Lese-Plätzchen um Neues und Interessantes aus dem Deutschen Kinderhospizverein zu erfahren. Die Unterschiedlichkeit und Menge der Texte aus dem Verein zeigt, dass unser Verein auf der einen Seite bewährte Veranstaltungen weiter führt und sich auf der anderen Seite verändert und weiterentwickelt.

Es gibt Informationen aus dem Kinderhospiz Balthasar, dessen fünfjähriges Bestehen in diesem Jahr gefeiert wurde. In diesem Zusammenhang möchte ich besonders auf die Rede Richard Volks (S. 28) verweisen, der sich

sehr anschaulich aus Sicht eines Gründungsmitglieds des Deutschen Kinderhospizvereins und eines betroffenen Vaters zur Entstehungsgeschichte und Bedeutung des Kinderhospizes äußert.

Das Schwerpunktthema dieser Ausgabe lautet "Rituale". Hier finden sich Sachtexte aus der wissenschaftlichen Literatur und Erfahrungsberichte von betroffenen Eltern zu Sinn und Gestaltung von Ritualen.

Unsere Buchtipps beziehen sich wie immer auf das Schwerpunktthema. Allerdings haben wir kein Kinder- oder Jugendbuch zum Thema Rituale finden können. Dennoch hoffen wir, Ihnen zwei interessante Bücher vorstellen zu können.

Zum Schluss können Sie wieder eine Familie und ihre Lebenssituation kennen lernen.

Kornelia Weber

• Kornelia Weber
Redakteurin





Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Bericht des Vorstandes

Das letzte Jahr war sehr arbeitsintensiv und geprägt von einigen Veränderungen. Rückblick auf das letzte Jahr heißt: was war besonders wichtig, was ist besonders ins Auge gefallen, was war besonders erfolgreich? Neben dem besonders Auffallenden gibt es auch unzählige kleine Dinge und unzählige kleine Schritte, die genauso notwendig sind und die kaum jemand bemerkt. Auf jeden Fall sind beide, die großen auffälligen und die kleinen unauffälligen Dinge nicht möglich, ohne Menschen, die uns auf unterschiedliche Art und Weise dabei helfen. Ihnen allen sagen wir ein ganz herzliches Dankeschön!

Da sind zuerst einmal die betroffenen Kinder und ihre Familien, die uns von ihrem Leben berichten, uns über ihre Sorgen und Anliegen informieren. Im letzten Jahr haben wir uns noch einmal deutlich und klar darauf besonnen, dass der DKHV ihr Interessenvertreter ist! Der Verein hat jahrelang die Kinderhospizidee allein in der Öffentlichkeit vertreten. Im letzten Jahr gab es einen deutlichen Aufschwung, der sich in der Entstehung zahlreicher neuer ambulanter und stationärer Kinderhospize in ganz Deutschland zeigt. Menschen aus verschiedenen Interessens- und Berufsgruppen bringen ihr Fachwissen ein: wir Eltern, Pflegefachkräfte, Sozialpädagogen, Psychologen, Ärzte, engagierte Einzelpersonen aus unterschiedlichen Bereichen und viele mehr.

Wir sind froh, dass die Mehrzahl dieser verschiedenen Menschen uns Eltern als Fachleute unserer Kinder anerkennen. Trotzdem gilt es, immer wieder auf die Bedürfnisse der kranken Kinder und ihrer Familien hinzuweisen, damit sie im Mittelpunkt allen Handelns bleiben, damit niemals an ihnen vorbei geplant wird. Wir müssen immer wieder deutlich machen: die Familien brauchen persönliche, individuelle Begleitung auf ihrem oft so kurzen, gemeinsamen Weg; die Bedürfnisse der gesamten Familie müssen im Blick bleiben. Es ist oft schwierig und braucht viele Gespräche, bis Nicht-Betroffene verstehen, was für uns selbstverständlich ist.

Neben den Eltern sind es Fachleute mit unterschiedlichen Berufen, die Kompetenz, Wissen und Erfahrung einbringen und so die Sichtweise der Eltern sinnvoll ergänzen.

Wir müssen als Deutscher Kinderhospizverein alles daran setzen, dass wir mit den kranken Kindern und ihren Familien eine starke Gemeinschaft sind, die sich für ihre eigenen Bedürfnisse einsetzt und dafür sorgt, dass sie mit einbezogen wird.

Dies gilt für alle Projekte, die geplant werden, um die Situation der Familien zu verbessern - ambulant und stationär. Die Familienbedürfnisse müssen in der Umsetzung immer an erster Stelle stehen - darauf hinzuwirken ist Aufgabe des Deutschen Kinderhospizvereins.

Um die Familien in besonderen Notlagen finanziell zu unterstützen, brauchen wir auch weiterhin für diese Aufgabe Menschen, die uns mit ihrer Spende unterstützen.

Nur wenn wir eine solche starke Gemeinschaft sind, können wir selbst für uns sprechen, statt dass ausschließlich andere es für uns tun, die nicht betroffen sind. Niemand kennt die Situation so gut wie wir selbst - das müssen wir nutzen und deutlich machen. Daher bitten wir Sie um Ihre Unterstützung: bitte informieren Sie uns über Ihre Anliegen und bitte überzeugen Sie andere Familien davon, ebenfalls dem Deutschen Kinderhospizverein beizutreten und sich aktiv zu beteiligen.

Genau so wichtig wie die Interessenvertretung ist für die Familien oft die sofortige praktische, oder auch finanzielle Hilfe. Das dringend nötige ambulante Netzwerk haben wir bereits an einigen Stellen erfolgreich auf den Weg gebracht, aber bis es ein Angebot für jede betroffene Familie in der Nähe des Wohnorts gibt, bleibt noch viel zu tun. Um mit Familien enger in Kontakt zu kommen, um ihre Wünsche und Anliegen zu hören, um neue Familien kennen zu lernen und ihnen im Sinne der Selbsthilfe Kontakte zu anderen Familien anzubieten, haben wir Regionaltreffen ins Leben gerufen. Lesen sie hierzu den Bericht Seite 15

In der Seminararbeit sind wir inzwischen ein großes Stück vorangekommen. Wir haben im letzten Jahr Kontakte zu zahlreichen neuen Multiplikatoren geknüpft, so dass die Informationen jetzt wesentlich breiter und zahlreicher gestreut werden.

Nun gehen wir noch einen Schritt weiter: es wurde eine zusätzliche Mitarbeiterin halbtags eingestellt, die am 01. Oktober angefangen hat. Sie wird den Seminarbereich festigen und ausbauen, wird Konzepte erstellen, Finanzierungsmöglichkeiten erschließen, neue Tagungsorte in anderen Bundesländern auswählen und die Seminare nach der Durchführung auswerten. So wird das Angebot für Familien und für fachlich Interessierte umfangreicher, interessanter und vielfältiger werden. Damit professionalisieren wir die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ein Stück weiter, um die Situation der Familien an möglichst vielen Orten zu verbessern und die Familien möglichst wohnortnah zu begleiten.

Allen Menschen, die uns auf diesem Weg durch Spenden und durch Mitarbeit unterstützen, danken wir herzlich für Ihr Engagement. Bitte bleiben Sie auch weiterhin an unserer Seite.

Ihre

- Margret Hartkopf
- Willi Ladwig-Strube
- Carsten Kaminski

(Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.)

Der Vorstand 2003 von links: Herr Carsten Kaminski, Frau Margret Hartkopf, Herr Willi Ladwig-Strube





Finanzielle Unterstützung für stationäre Kinderhospize

Seit der Eröffnung des Kinderhospizes Balthasar in Olpe vor 5 Jahren unterstützt der Deutsche Kinderhospizverein e.V. dieses Haus regelmäßig in besonderer Weise. Es werden 3 Stellen finanziert; ein behindertengerecht umgebauter Bus wurde angeschafft und steht dem Haus ständig zur Verfügung. Sämtliche Unterhaltskosten dafür trägt der Verein. Außerdem wurde eine umfangreiche Auswahl an Büchern zu verschiedenen Themenbereichen gekauft, die ständig erweitert wird. Diese Bücher befinden sich im Kinderhospiz und stehen Kindern, Eltern und Mitarbeitern zur Verfügung.

Im Jahr 2002 schloss der Verein mit einer sechsstelligen Summe auch einen beträchtlichen Teil der Finanzlücke, die dem Kinderhospiz Balthasar dadurch entstand, dass nur ein Teil der Kosten von den Pflegekassen und anderen Kostenträgern erstattet wird. Der Verein hat sich für sein "Patentkind", das Kinderhospiz Balthasar, vertraglich zu dieser Leistung verpflichtet, um für die Familien den Bestand der Einrichtung zu sichern.

Erstmalig hat der Verein im letzten Jahr weitere stationäre Kinderhospize im Bau unterstützt. Dabei wurde auf Antrag der Abschiedsbereich bezuschusst, um sicherzustellen, dass dieser Raum zentraler Bestandteil in jedem Kinderhospiz ist.

Für den Abschiedsbereich findet man nur mühsam andere Sponsoren, weil die Scheu, sich direkt mit dem Tod von Kindern zu beschäftigen immer noch sehr groß ist.

Das Kinderhospiz Sonnenhof in Berlin (seit Dezember 2002 eröffnet), das Kinderhospiz Sternenbrücke in Hamburg (seit Juni 2003 eröffnet) und das Kinderhospiz Löwenherz in Syke (seit Sept. 2003 eröffnet) erhielten jeweils 50.000 Euro für den Abschiedsbereich. Auf dieser Seite sehen Sie einige Bilder, die unterschiedliche Abschiedsbereiche zeigen.

Allen unseren Spendern, die es uns auch im Jahr 2002 wieder ermöglicht haben, diese gewaltigen finanziellen Zuwendungen zu leisten, danken wir herzlich. So bekommen immer mehr Familien zeitweise Entlastung, die sie auf ihrem Weg stärkt und unterstützt. Vielen Dank Ihnen allen!

• Margret Hartkopf
(Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.)



Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Bericht über einen Projekttag mit ambulanten Hospizdiensten

Wie können Familien am Wohnort unterstützt werden?

Im vergangenen Jahr führte ALPHA Münster einen Projekttag durch für die Hospizgruppen in Westfalen-Lippe mit dem Thema Kind und Tod. Der Deutsche Kinderhospizverein war eingeladen, um über dieses Thema aus Sicht der ersten Kinderhospizorganisation in Deutschland zu berichten, die 1990 von betroffenen Eltern gegründet wurde und seit 13 Jahren die Kinderhospizarbeit vorantreibt.

Am Anfang des Projekttagess stand eine kurze Darstellung der Entwicklung von Kinderhospizarbeit in Deutschland. Es ist sicherlich etwas Besonderes, wenn Eltern mit schwerstmehrfach behinderten Kindern mit verkürzter Lebenserwartung sich auf den Weg machen, um als Betroffene für andere Betroffene etwas Neues ins Leben zu rufen: das Kinderhospiz Balthasar in Olpe, das erste in Deutschland. Es arbeitet seit 1998, in Trägerschaft der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen, inhaltlich und finanziell flankiert und unterstützt vom Deutschen Kinderhospizverein. Nachdem das Haus eröffnet hatte und die Arbeit auf sicheren Beinen stand, konnte man im Verein ein weiteres großes Ziel in Angriff nehmen: die Verbesserung der Situation der Familien am Wohnort. Die Familien können zwar jedes Jahr wieder ins Kinderhospiz kommen, aber immer nur für begrenzte Zeit. Zu Hause sind sie bis zu 11 Monate im Jahr oft

ganz ohne Unterstützung. Als Interessenvertretung der kranken Kinder und ihrer Familien arbeitet der Deutsche Kinderhospizverein daran, diese Situation zu verbessern.

Zunächst haben wir Informationen darüber gesammelt, welche Möglichkeiten der Begleitung durch ehrenamtliche Hospizhelfer es bisher für die Familien gibt.

In ganz Deutschland gibt es nur eine Handvoll ambulanter Kinderhospizdienste, die der Deutsche Kinderhospizverein berät, unterstützt und fördert, wo es möglich ist. Diese Gruppen arbeiten mit einer auf die Bedürfnisse und Besonderheiten der Familien abgestimmten Konzeption, umfangreicher Schulung der Ehrenamtlichen und weiträumiger Vernetzung. Jeder Dienst begleitet zahlreiche Familien und ist in seiner Region als Ansprechpartner von den Familien sehr geschätzt. Das ist der Idealfall, der jedoch am Wohnort der meisten Familien so nicht existiert. Davon, dass jede betroffene Familie in Deutschland Zugang zu ambulanter Begleitung durch einen Kinderhospizdienst in Wohnortnähe hat, sind wir somit noch weit entfernt.

Es gibt andererseits schon zahlreiche ambulante Hospizdienste in vielen Teilen Deutschlands, die Erwachsene begleiten. Diese haben sich jedoch mit dem Sterben speziell von Kindern in der Regel nicht beschäftigt, wissen nichts über die Bedürfnisse dieser Familien und lehnen die Begleitung oft von sich aus ab, weil sie sich dieser speziellen Aufgabe nicht gewachsen fühlen. ►



Der Deutsche Kinderhospizverein arbeitet deutschlandweit, aber es ist für uns nicht möglich, die erforderliche Zahl an Kinderhospizdiensten selbst auf den Weg zu bringen. Daher untersuchen wir zur Zeit, ob Familien Unterstützung erhalten können, dort, wo es noch keine Kinderhospizdienste, aber andere bestehende Hospizgruppen gibt. Wir prüfen im Augenblick, ob und wie man diese Gruppen informieren, ermutigen und möglicherweise befähigen kann, Familien mit sterbenden Kindern zu begleiten.

Dabei leitet uns die Idee, dass Hospizhelfer ein umfangreiches Fundament für diese Arbeit mitbringen. Wenn es möglich wäre darauf aufzubauen, könnte es in absehbarer Zeit gelingen, dass Familien auch am Wohnort Unterstützung und Entlastung erfahren - nicht nur im stationären Kinderhospiz. Noch ist diese Frage nicht entschieden.

Anforderungen der ambulanten Kinderhospizarbeit

Folgende grundlegende Voraussetzungen für Kinderhospizarbeit kann man festhalten, unabhängig davon, wie und wo man diese Voraussetzungen schafft:

Menschen, die Familien mit Kindern begleiten wollen:

- Sie brauchen eine ganz spezielle Vorbereitung auf diese Aufgabe, die bisher nur in ambulanten Kinderhospizdiensten stattfindet.
- Sie müssen sich besonders mit dem Thema Kind und Tod auseinandersetzen, indem sie auch einen Blick zurück auf die eigene Kindheit werfen und sich noch einmal berühren lassen von den Verlusten, die sie selbst in dieser Zeit erlebt haben.
- Sie brauchen Fachwissen, z. B. über kindliche Todesvorstellungen und Trauerprozesse, über Entwicklungspsychologie, das System Familie und kindliche Krankheitsbilder.
- Sie müssen geschult werden für den Umgang mit dem kranken Kinde, den Geschwistern und den Eltern.

Hospizgruppen, die Kinderhospizarbeit leisten wollen:

- Sie brauchen die Vernetzung mit anderen Organisationen und Kreisen als bei der Begleitung Erwachsener. Das sind z. B. Kindergärten, Schulen, Jugendämter, Frühförderstellen, niedergelassene Kinderärzte und Kliniken, d. h. alle Orte, an denen sich Familien mit ihren kranken Kindern aufhalten und so die Chance haben, von der möglichen Unterstützung zu erfahren.

- Dabei hat es sich bewährt, sich regelmäßig zu Gesprächsrunden mit Beteiligten aus den unterschiedlichen Bereichen zu treffen. Im Hospizdienst muss es jemanden geben, der Zeit hat, die Vernetzung aufzubauen und weiterzuentwickeln.

- Sie brauchen das Arbeiten in Gebieten von der Größe eines Landkreises, also in weit größerer räumlicher Ausdehnung, als dies sonst bei Hospizarbeit der Fall ist. Der Grund dafür ist, dass unheilbare lebensverkürzende Krankheiten bei Kindern sehr selten sind, so dass es im engsten Umfeld oft gar keine betroffenen Familien gibt.

- Sie brauchen eigene Supervision für Familienbegleiter. Das bedeutet Gruppen, in denen die ehrenamtlichen Mitarbeiter die Kinder und ihre Familien begleiten, sich mit denen austauschen, die das Gleiche tun. Nur dann ist sichergestellt, dass die Mitarbeiter optimal voneinander lernen und sich gegenseitig unterstützen.

Besonderheiten der Kinderhospizarbeit gegenüber der Begleitung Erwachsener

Wir informieren bestehende ambulante Hospizdienste über die Besonderheiten der Begleitung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern, insbesondere über den Grundsatz der Kinderhospizarbeit, in allen Aspekten das Familiensystem als Ganzes zu sehen. Dadurch machen wir auch immer wieder aufmerksam auf die betroffenen Familien und ihre Situation.

Es gibt zwei Bereiche, in denen sich die ambulante Begleitung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern von der erwachsener Sterbender unterscheidet.

Inhaltliche Besonderheiten

Zum einen sind die Krankheiten der Kinder und deren Verlauf spezifisch und mit der Situation Erwachsener überhaupt nicht zu vergleichen. Zum anderen sind Kinder existentiell abhängig und man kann sie daher nur zusammen mit dem gesamten Familiensystem betrachten. Dabei ist das Wichtigste, dass alle Mitglieder des Familiensystems mit gleicher Intensität begleitet werden, soweit die Familie das möchte. Die lebensverkürzende Krankheit eines Kindes greift dramatisch in das Leben jedes einzelnen Familienmitgliedes ein. Der Tod eines Kindes durch Krankheit ist die Umkehr des "Normalen", etwas völlig Unerwartetes. Wenn es Geschwister gibt, dann brauchen diese besondere Unterstützung, um mit der Situation zu recht zu kommen.





Gleichzeitig fühlen sich Familien alleine für ihr Kind verantwortlich und können sich oft gar nicht vorstellen, die Fürsorge für bestimmte Zeit an fremde Menschen abzugeben, die von außen in die Familie kommen. Dies haben uns viele Familien gesagt, die wir vor dem Projekttag danach gefragt haben, ob sie schon einmal Kontakt zu einem ambulanten Hospizdienst hatten.

Möglicherweise wünscht sich die Familie auch jemanden, der sie alltagspraktisch unterstützt und weniger jemanden, der am Bett des kranken Kindes sitzt, während die Mutter etwas anderes tut, wie es in der Begleitung Erwachsener durch Hospizdienste die Regel ist. Die Begleitung der Geschwister kann z. B. bedeuten, sie bei ihren Hausaufgaben zu unterstützen oder sie zum Sport zu fahren, weil die Mutter ihr krankes Kind nicht alleine lassen will. Dadurch wird man evtl. für Geschwister zur Bezugsperson, die helfen kann, mit der Krankheit, mit Sterben und Tod des kranken Kindes zu recht zu kommen.

Strukturelle Besonderheiten

Einerseits ist es nötig, weiträumiger zu arbeiten. Die Zahl betroffener Familien - bezogen auf Einwohner - ist klein, verglichen mit der Zahl sterbender Erwachsener. Das bedingt, dass man - um sinnvoll zum Einsatz zu kommen - größere Einzugsgebiete betreuen muss, als die Hospizdienste dies üblicherweise tun. Eine Anlaufstelle pro Landkreis bietet nach bisherigen Erfahrungen ausreichende Kapazität, vor allem in ländlichen Gebieten.

Andererseits ist die Vernetzung mit anderen Organisationen erforderlich, damit Hospizdienste und Familien in Kontakt kommen und eine Begleitung überhaupt stattfinden kann. Es gibt Gründe, warum Familien mit kranken Kindern und Hospizdienste nicht aufeinander zuzugehen. Ein Grund ist, dass es keinen Ort gibt, an dem beide Gruppen sich natürlicherweise treffen - man weiß oft gar nicht von der Existenz des anderen.

Ergebnisse des Projekttag

Beim Projekttag erarbeiteten die Hospizdienste in mehreren Gruppen Antworten auf die Frage, was sie selbst für nötig halten, um kranke Kinder und Familien gut begleiten zu können. Es wurde auch betrachtet, welche Möglichkeiten bereits vorhanden sind, die in die Arbeit mit einfließen können. In den Antworten wurde noch mal deutlich, dass es um die beiden Bereiche **Inhalte** und **Strukturen** geht.



Kann ein ambulanter Hospizdienst Sie als Familie unterstützen?

Die Antwort hängt davon ab, was Sie in Ihrer Familie konkret benötigen. Vieles ist erklärbar, lernbar und verhandelbar. Da bisher kaum ambulante Kinderhospizdienste existieren, ist zu empfehlen: Führen Sie ein Gespräch mit dem örtlichen ambulanten Hospizdienst und finden Sie dabei heraus, ob man Sie zu Ihrer Entlastung begleiten und unterstützen kann. Adressen von Hospizgruppen in Ihrer Gegend können Sie auch in unserem Büro erfragen. Je mehr die Eltern selbst deutlich machen, wie für sie eine hilfreiche Begleitung aussieht, desto besser kann ein ambulanter Hospizdienst vor Ort sich bemühen, dieses Anliegen zu erfüllen.

Bitte geben Sie auch folgende Information an die Hospizdienste weiter: Der Deutsche Kinderhospizverein bietet Seminare zur Orientierung für ambulante Hospizdienste und andere beruflich Interessierte an, in dem es um Grundlagen der Kinderhospizarbeit geht.

Unsere Bitte an die Familien lautet: Falls Sie schon Erfahrungen gemacht haben im Kontakt mit einem Hospizdienst oder Kinderhospizdienst, berichten Sie uns bitte davon. Das hilft uns sehr, die Anforderungen an die Hospizdienste zu überprüfen und falls nötig zu verändern. Als Interessenvertretung der kranken Kinder und ihrer Familien brauchen wir Ihre Beteiligung, indem Sie uns Ihre Anliegen und Bedürfnisse mitteilen - sowohl was den Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz betrifft, als auch, welche Art von Unterstützung Sie im Alltag brauchen. Sie können uns jederzeit auch kurz telefonisch informieren.

• Martina Lehmann-Geck

Geschäftsführerin Deutscher Kinderhospizverein e. V.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bahnhofstr. 7

57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 96 95 55

www.deutscher-kinderhospizverein.de

Vorgestellt

Liebe Leserinnen und Leser,
mein Name ist Martina Wurm.

Ich bin 37 Jahre, geschieden, habe zwei Töchter im Alter von 9 und 14 Jahren und komme aus Olpe.

Nach zweijähriger Tätigkeit am Empfang des Kinderhospizes Balthasar in Olpe habe ich im November letzten Jahres zum Verein gewechselt und arbeite hier halbtags. Meine Aufgabengebiete umfassen die Verwaltung der Mitgliederdaten, sowie allgemeine Büroarbeiten. Dabei bin ich verantwortlich für die umfangreichen Daten und Listen, die der Verein seinen Mitgliedern zu Verfügung stellt (u.a. Literaturlisten, Selbsthilfegruppen, Kurzzeitpflegeeinrichtungen, Hospizdienste) und stehe Ihnen bei Fragen hierzu gern zur Verfügung.

Das harmonische Arbeitsumfeld und die abwechslungsreichen Aufgaben bereiten mir ebenso viel Freude wie der Kontakt zu unseren Mitgliedern.

Durch meine Arbeit hier und im Kinderhospiz habe ich gelernt, nicht alles im Leben selbstverständlich zu nehmen und versuche bewusster mit allem umzugehen. Da ich meine Kinder in fast alle Bereiche meines Lebens mit einbeziehe, bekommen auch sie einiges von meiner Arbeit mit und können dadurch, so denke ich, nur profitieren.

Ich bewundere die Kraft und Entschlossenheit der betroffenen Familien, ihr Schicksal jeden Tag auf´s Neue zu meistern ebenso wie ihren Umgang mit Themen, die die Allgemeinheit gerne meidet.

In meiner Freizeit bin ich, wann immer es geht, in der Natur unterwegs, um zu fotografieren oder diese einfach zu genießen. Außerdem lese, male und bastele ich sehr gerne.

• Martina Wurm



Seminar

Kinderhospizverein baut Bildungsprogramm aus

Der Deutsche Kinderhospizverein wird künftig ein größeres Gewicht auf die Weiterentwicklung des Seminar- und Bildungsangebotes legen. Dafür wurde eine Stelle eingerichtet, die seit dem 1. Oktober von Edith Droste wahrgenommen wird. Für 2004 sind, unter der Leitung bewährter und kompetenter Referenten und Kinderbetreuer, Seminare für Betroffene und in der Kinderhospizarbeit Tätige in Planung.

Im Zentrum stehen Familienseminare für Großeltern und Geschwister lebensbegrenzt erkrankter oder verstorbener Kinder. Das "Camp Balthasar" für Geschwisterkinder und die "1. Tage der Familienbegegnung in Süddeutschland" sind bereits fest im Programm. Begegnung und Austausch, das Teilen von Leid und Freude, die Entdeckung von Kraft- und Energiequellen sollen Stärkung für den Alltag sein. Für erkrankte Kinder sind Angebote geplant, die an ihren individuellen Bedürfnissen und Ressourcen ansetzen.

Fortbildungsangebote für haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende in der stationären und ambulanten Kinderhospizarbeit sollen zur konzeptionellen Weiterentwicklung und Professionalisierung beitragen.



Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf Tagungen mit dem Ziel der Verbreitung und Weiterentwicklung des Kinderhospizgedankens in unterschiedliche Berufsgruppen, z.B. Lehrer und Erzieher, und in gesellschaftliche Bereiche z.B. Politik und Medien hinein.

Die Seminar- und Tagungsangebote des Deutschen Kinderhospizvereins haben das Ziel, Betroffene zu unterstützen, die Verbreitung des Kinderhospizgedankens zu stärken und die Vernetzung von Selbsthilfegruppen zu fördern.

Bis zum Jahresende wird ein Seminarprogramm für das 1. Halbjahr 2004 vorliegen. Informationen über einzelne Seminare sowie über das Gesamtprogramm sind zu erhalten über:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bahnhofstr. 7
57462 Olpe
Telefon: 0 27 61 · 96 95 55
E-Mail: edith.droste@deutscher-kinderhospizverein.de





Arbeitskreis „Tod und Schule“

Die erste Tagung einer ungewöhnlichen Arbeitsgruppe, die in dieser Form absolutes Neuland betritt, fand am 5. Juni 2003 im Paul-Gerhardt-Haus in Siegen-Buchen statt. Der Deutsche Kinderhospizverein mit Sitz in Olpe und die regionale Schulberatung des Kreises Siegen-Wittgenstein hatten Menschen aus zwei unterschiedlichen Berufsgruppen eingeladen, um sich mit dem Thema "Integration von Tod/Trauer in Unterricht und Schulleben" zu befassen. So waren Vertreter verschiedener Schulformen dabei: Grund-/ Real-/ Sonderschule/ Gymnasium. Weiter fanden sich Menschen ein, die beruflich mit dem Thema konfrontiert sind: Hospizbewegung und Bestatter. Geleitet wurde die Gruppe von den Lehrerinnen Kornelia Weber und Sabine Papenburg. Beide haben eine enge Berührung mit dem Thema Tod; sie leiten eine Gruppe für trauernde Eltern.

Die Arbeitsgruppe wurde ins Leben gerufen, um den wichtigen Themen Sterben, Tod und Trauer einen anderen Stellenwert in der Schule zuzuweisen. Zur Zeit bekommt das Thema im schulischen Kontext fast keinen Raum. Kinder und Jugendliche, denen in ihrer Schulzeit nicht nur Wissen vermittelt werden soll, sondern die auch für das Leben lernen sollen, haben in der Schule häufig niemals über den Tod gesprochen, obwohl der Tod eine zentrale menschliche Erfahrung ist. Oftmals bringen Kinder und Jugendliche von sich aus ein großes Interesse mit und erwarten von Erwachsenen auf ihre Fragen Antworten. Im Umgang mit Kindern und Jugendlichen, die von Todeserfahrung betroffen sind, fühlen sich viele Lehrende überfordert. Das kann dazu führen,

dass der Tod nicht angesprochen wird und die trauernden Schüler und Schülerinnen in ihren Trauerreaktionen nicht wahrgenommen werden. In der Gruppe gab es einen intensiven Austausch und eine sehr große Offenheit. Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen erarbeiteten an diesem ersten Abend Aspekte, die für die Schule wichtig sind. Aus der Vielfalt der Ideen und Vorschläge kristallisierten sich einige als besonders wesentlich heraus. So wurde von den Teilnehmenden auf die Bedeutsamkeit von außerschulischen Kontakten mit Bestattern, Hospizen und Sterbebegleitern hingewiesen. Weiter wurde als besonders wichtig die Kenntnis hilfreicher Rituale und die Entwicklung von Formen des Gedenkens angesehen. Als notwendig wurde auch die Schulung von Lehrern und Lehrerinnen im Hinblick auf Todesvorstellung von Kindern und Trauertheorien erachtet. Insgesamt war man sich einig, dass eine Schule wünschenswert wäre, in der das Lebensthema Tod einen genau so wichtigen Platz einnimmt wie Freude, Frohsinn und Leichtigkeit.

Die Arbeitsgruppe wird sich noch einige Male treffen, um im Schuljahr 2004/2005 eine Lehrerfortbildung anzubieten.

- Kornelia Weber

Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung



Die ALPHA-Stellen in Nordrhein-Westfalen

ALPHA steht für Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung. Es handelt sich bei ALPHA um zwei Ansprechstellen, eine in Bonn, Ansprechpartner im Rheinland und eine in Münster, Ansprechpartner für Westfalen-Lippe.

Die ALPHAs stellen ein Angebot für alle dar, die in der Hospiz- und Palliativarbeit tätig sind, insbesondere die hauptamtlichen oder auch ehrenamtlich verantwortlichen Tätigen (z.B. Vorstände, Koordinatoren, ...). Das Angebot umfasst Beratung, Supervision, Fortbildungen und vieles mehr.

Gefördert wird diese Arbeit vom Land Nordrhein-Westfalen und das bereits seit 11 Jahren. Das Land hat die Hospiz- und Palliativarbeit nicht nur mit der Finanzierung der ALPHA-Stellen, sondern auch mit vielen anderen Projekten hier sehr weit voran gebracht und unterstützt sie nach wie vor sehr engagiert und erfolgreich.

Nicht allein durch die großen geografischen Entfernungen in NRW und die große Menge an Institutionen (es gibt in NRW z.B. ca. 240 ambulante Hospizdienste und über 40 stationäre Hospize) sind jeweils zwei Mitarbeiterinnen - eine psychosoziale und eine Verwaltungs-Fachkraft - je ALPHA - Stelle in hohem Maße ausgelastet. Die Vielseitigkeit der Aufgaben und die vielen aufgeschlossenen Menschen, mit denen wir zu tun haben, rechtfertigen aber jeden Aufwand und die Arbeit macht sehr viel Freude.

Es gibt verschiedene Inhalte, mit denen sich die ALPHA-Stellen besonders intensiv auseinander setzen. Da ist z.B. das Projekt zur Sterbebegleitung in Altenheimen, verbunden

mit dem Wunsch, Sterbe- und Trauerbegleitung auch gerade in den Einrichtungen zu verbessern, in denen viele Menschen sterben. Auch befassen wir uns mit der Frage: Wie kann das Thema in die Wohneinrichtungen für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung transportiert werden, wo doch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sich teilweise noch nicht sehr intensiv mit den Fragen zu sterben, Tod und Trauer befassen haben (und vielfach bisher auch nicht befassen mussten)? Vierteljährig bringen die ALPHA-Stellen die Zeitschrift "Hospizdialog" heraus.

Auch die Kinderhospizarbeit ist ein Thema, mit dem wir uns immer wieder beschäftigen. Dadurch ist mit dem Deutschen Kinderhospizverein ein intensiver Kontakt entstanden.

Wo sind unsere Berührungspunkte? Natürlich ist es für beide Instanzen wichtig, die Kinderhospiz- und Palliativarbeit voran zu bringen und an den Stellen zu unterstützen, an denen es uns möglich ist - im Sinne der Familien. Es gibt aber im Augenblick insbesondere einen Punkt, der uns beide beschäftigt. Und zwar geht es um die Frage: Wie ist es möglich, Familien mit erkrankten Kindern in ihrer heimischen Umgebung zu unterstützen?

Viele andere Fragen sind damit verbunden: Was benötigen und wünschen sich die Familien denn genau? Können Hospizdienste vielleicht eine Lücke in der Versorgung schließen, nämlich an den Stellen anfangen, an denen die Arbeit von Pflegediensten, Ärzten oder anderen Personen aufhört? Dort wo die Kräfte in den Familien nachlassen? Und was benötigen auf der anderen Seite die Hospizdienste, damit sie wirklich helfen können?

Im Rahmen meiner Arbeit nehme ich sehr viel Bereitschaft und Offenheit von Seiten der Hospizdienste wahr. Nun müssen die Wege für eine gute Vernetzung geebnet werden. Der Deutsche Kinderhospizverein und ALPHA werden sich auf dem Hintergrund dieser Fragen weiterhin zusammensetzen, damit ein für alle Beteiligten hilfreiches Netzwerk entsteht.

• Gerlinde Dingerkus
ALPHA-Westfalen
Salzburgweg 1
48145 Münster
Telefon: 02 51 - 23 08 48
Telefax: 02 51 - 23 65 76
E-Mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de





Ferien an der Nordsee

Die Idee, ein Ferienhaus zu erwerben und hiermit das Angebot an die Familien zu erweitern, wurde schon länger im Verein diskutiert. Nun ist es soweit. Der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins hat beschlossen, dieses Projekt Wirklichkeit werden zu lassen und die entsprechenden Gelder zur Verfügung gestellt.

Die Frage, die wir uns immer wieder gestellt hatten, war: Wo soll unser Ferienhaus gebaut werden? Und gleichzeitig war es uns immer wichtig, dass die Familien dort auch Hilfsangebote vorfinden sollten.

Auf Grund der guten Kontakte zur ambulanten Kinderhospizgruppe Cuxhaven wurde uns deutlich, dass diese Hilfsangebote in Cuxhaven vorhanden sind und daher der Standort Cuxhaven für unser Ferienhaus absolut ideal ist. Nach mehreren intensiven Gesprächen mit dem Kinderhospizverein Cuxhaven wurden wir auch schnell einig. Darüber hinaus wurde uns von der Kirchengemeinde in Cuxhaven ein Grundstück angeboten. Für das Grundstück ist nur ein Erbpachtzins zu entrichten, der nach Aussage des Kirchenvorstandes nur ein ideeller Betrag sein soll.

Auf diesem Grundstück können zwei Ferienhäuser in gleicher Größe wie die bereits bestehenden Häuser errichtet werden. Die Lage ist sehr zentral, so dass Einkäufe zu Fuß erledigt werden können. In nur wenigen Minuten ist der Deich zu erreichen. Eine Möglichkeit, den Deich

mit Rollstühlen zu überqueren, ist vorhanden, so dass ohne großen Aufwand ein Strandaufenthalt möglich ist.

Der Kinderhospizverein Cuxhaven unterstützt uns bei unserem Vorhaben vor Ort. Die Kontakte zu Architekt und Notar wurden bereits geknüpft. Auch sind bereits Hausmeister und Putzfrau bereits vermittelt.

Weiterhin stellt die ambulante Kinderhospizgruppe Cuxhaven seine ehrenamtliche Hilfe zur Verfügung. Dies soll aber nicht dazu führen, dass ein stationäres Kinderhospiz in Cuxhaven entsteht. Hier soll lediglich die Möglichkeit angeboten werden, bei Bedarf und nach Absprache Hilfen zu erhalten.

Die Belegung der Ferienhäuser erfolgt durch den Deutschen Kinderhospizverein.

Die Fertigstellung der Häuser soll, wenn alles nach Plan verläuft, frühestens Ostern 2004 erfolgen.

Auf dieser Seite sehen Sie Photos von bereits existierenden Häusern.

- Willy Ladwig Strube



Erstes Regionaltreffen in Werne

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. veranstaltete am 04. Mai 2003 in Werne ein Treffen für betroffene Kinder und deren Familien aus dem Umkreis von ca. 30 Kilometern.

Eingeladen waren Familien aus dem Verein, aber auch neue Familien aus den Städten rund um Werne. Ziel dieses Tages war es, den Familien Gelegenheit zu geben sich kennen zu lernen, miteinander zu reden und gemeinsam zu lachen. Die Eltern hatten in den Gesprächen die Möglichkeit mit Menschen in gleicher Lage über ihren oft schwierigen Alltag zu sprechen, ohne alles erklären zu müssen. Durch den Austausch von Erfahrungen konnten sie sich gegenseitig unterstützen Die kranken Kinder und ihre Geschwister begegneten sich und erlebten, dass sie nicht alleine sind in ihrer Situation.

Alle gemeinsam verlebten wir einen wunderschönen Tag und ein weiterer Tag soll folgen. Danke sagen wir hiermit allen Helfern, die die kranken Kinder und Geschwister betreut haben und denen, die diesen Tag mitgestaltet haben und z.B. für Kaffee und Kuchen gesorgt haben.



Und hier die Bitte an unsere Vereinsmitglieder, bitte überlegen Sie, ob es Ihnen möglich ist auch ein solches Treffen zu organisieren. Alle dazu notwendigen Unterlagen, wie Vorschläge für die Einladungen, Presseartikel, Plakate, eine Liste mit möglichen Ansprechpartnern usw. stellen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Bitte rufen sie diese dann in unserem Büro ab.

• Margret Hartkopf





Camp Balthasar: Ein Wochenende unter Freunden

Seminar für Kinder mit schwerkranken
oder verstorbenen Geschwistern

Kirchundem-Rahrbach - "Radio GAGA" war der Hit - gemeinsam mit "Radio Super-Friend". Darüber waren sich Teamer und Kinder beim Camp Balthasar in Kirchundem-Rahrbach einig. Vier Jungen und zwei Mädchen im Alter zwischen zehn und 14 Jahren hatten sich auf Einladung des "Deutschen Kinderhospizvereins e.V." (Olpe) dort getroffen, um an einem Wochenende unter Freunden ihre gemeinsamen Probleme zu besprechen - und um Spaß miteinander zu haben. Denn die Kinder hatten eines gemeinsam: Sie alle haben oder hatten einen Bruder oder eine Schwester, die gestorben sind oder die so schwer erkrankt sind, dass sie nicht mehr lange leben. Und die Möglichkeit, ein eigenes Radioprogramm mit allem drum und dran zu gestalten, war für jeden eine gute Gelegenheit im Kreise von Gleichgesinnten einmal abzuschalten.

„Ich fand die Radiosendung auch ganz klasse“, beschreibt Christian Hartkopf (13) die Möglichkeit, selbst mal ein Mikrofon in die Hand zu nehmen und Reporter zu spielen. „Einer von uns hat Geschichten vorgelesen, zum Beispiel vom dicken Waldemar, und wir anderen haben ihn dann gefragt. Dazwischen haben wir dann Musik eingebaut - Stücke von den Schlümpfen und Nena waren dabei“.

„Diese Radiosendung war für einige Kinder ganz wichtig, um in der Kleingruppe die eigenen Probleme indirekt zur Sprache zu bringen“, erläutert

Hubertus Sieler, einer der beiden Gruppenleiter, die dahinter stehende Idee. „Und wenn man das mit action und Spaß verbinden kann, hat man sie schnell auf seiner Seite“. Denn für manche Teilnehmer war es nicht leicht, darüber zu reden, wie es ihnen damit geht, dass der große Bruder gestorben ist oder die Schwester so schwer krank ist, dass sie das Erwachsenenalter nicht erreichen wird.

Da waren die beiden Radiosendungen in den Kleingruppen eine gute Brücke. Hubertus Sieler: „Es kam in den halbstündigen Sendungen alles vor: Nachrichten aus aller Welt, das Wetter, Anrufer wurden "live" in die Sendung zum Sorgen-telefon geschaltet“. Es gab einen Professor für Freundschaftsfragen, der die Anrufer beriet, einen Moderator, Redakteure und Reporter.

"Action" drinnen und draußen wünschten sich die sechs Kinder für das Wochenende unter Freunden. Fußball spielen und kegeln wollten vor allem die Jungen - die Mädchen wollten am liebsten schwimmen gehen. Doch noch etwas anderes war ihnen sehr wichtig, beschreibt Hubertus Sieler das Anliegen der Gruppe: „Sie wollten untereinander und in der Gruppe auch über die Probleme mit ihren schwer kranken oder



gestorbenen Geschwistern reden. Denn manche fühlen sich vernachlässigt, wenn die Eltern sich dauernd um den kranken Bruder kümmern müssen - manche sind ganz einfach traurig, weil ihnen ihre Schwester fehlt: als Spielkameradin oder Freundin. Diese Verzweiflung ist für manche nur schwer auszuhalten. Freunde und Gleichgesinnte, die wissen, worum es geht, können da sehr weiterhelfen”.

Wie sieht der perfekte Freund aus? Welche Eigenschaften soll er haben, was möchte ich am liebsten mit ihm machen? Um das herauszufinden malten die Jungen und Mädchen ihren Körper als Schatten auf große Tapetenbahnen - und zeichneten Eigenschaften hinein, die sie wichtig fanden für eine Freundschaft. Danach stellten sie ihre Werke den anderen vor und erläuterten, was sie mit ihren Zeichnungen gemeint hatten. Die Schattenbilder hängten sie danach so auf, dass sich alle Schattenbilder - also alle Körper - berührten und die Hände reichten.

In einer "Zentralbank für Freundschaft" konnte jedes Kind sechs Begriffe, die es für wichtig hielt, mit einem anderem tauschen und zusätzlich auf sein Schattenbild heften. So kam jedes Kind am Ende in den Besitz der Karten, die nach seiner Meinung eine Freundschaft ausmachen.

Die Malaktion war für Christian Hartkopf fast genauso gut wie das Herstellen der Radio-sendung. „Das hat Spaß gemacht, die Zeichnungen auf ein großes Blatt zu malen. Ich habe Buntstifte genommen, andere haben mit Fingerfarben bunte Bilder gemalt, was sie alles am liebsten mit ihren Freunden machen würden. Zum Beispiel Fußball spielen oder Schlittschuh laufen.“

Für die beiden Teamer Hubertus Sieler und Rebecca Köster war das Wochenende ein voller Erfolg. "Die Kinder waren sehr zufrieden und sind glücklich wieder nach Hause gefahren. Denn sie konnten hier toben und spielen - und gleichzeitig über ihre Sorgen und Nöte reden - ohne dass ihre Eltern dabei waren. Und sie fanden neue Freunde: Sie tauschten Adressen aus, damit sie weiter von zu Hause per mail über die Erlebnisse und Erfahrungen schreiben konnten.



Rebecca Köster, Kinderkrankenschwester, Deutsche Pfadfinderschaft, Sankt Georg, Paderborn
Hubertus Sieler, Student der Sozialarbeit

Im nächsten Frühjahr wird es wieder ein "Camp Balthasar" geben für Kinder mit schwerst kranken oder gestorbenen Geschwistern. Damit sie wieder ein Wochenende erleben, an dem es neben action und Spaß auch Zeit gibt, um über ihre Sorgen und Probleme zu reden - unter Freunden. Und ohne Eltern.

- Heiner Brock

Weitere Informationen erteilt der Deutsche Kinderhospizverein:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bahnhofstr. 7
57462 Olpe
Telefon: 0 27 61 · 96 95 55
www.deutscher-kinderhospizverein.de



Hallo!

Ich sage Danke

Camp Balthasar!



Ich heie Vanessa Schuh, bin 12 Jahre alt, und war in diesem Jahr zum zweiten Mal im Camp Balthasar. Das Wochenende mit den anderen Kindern zusammen war echt super. Wir haben gemeinsam den Wald erkundet, waren schwimmen und kegeln, und haben viel über Freundschaften gelernt. Am tollsten fand ich, dass wir eine eigene Radiosendung gemacht haben, echt klasse! Hubertus und Rebecca haben sich wirklich viel für uns einfallen lassen und waren super gut gelaunt. Leider war das Wochenende viel zu schnell vorbei.

Am Sonntag wurden wir alle wieder von unseren Eltern abgeholt, aber vorher haben wir alle noch zusammen gegrillt. Meine Eltern kamen mit meinem Bruder Norman (MPS Typ 2) und er freute sich über das leckere Essen und das Eis.

Ich freue mich schon aufs nächste Jahr und wenn Ihr Lust habt, dann kommt doch einfach mit, denn in diesem Jahr waren wir nur sechs Kinder.

Vielen Dank für dieses tolle Wochenende



Vanessa

Tage der Begegnung für Großeltern

Politische Akademie Biggensee
vom 25.7. bis 27.6.03

„Leben mit Sterben und Tod eines Enkelkindes“

*Alles hat seine Zeit.
Es gibt eine Zeit der Freude,
eine Zeit der Stille,
eine Zeit der Schmerzes, der Trauer
und eine Zeit der lieben Erinnerung.*

Zum Seminar hatten sich 10 Großeltern eingefunden, die sich nur zum Teil schon vorher kannten. Frau Anja Wiese und Herr Ladwig-Strube begrüßten alle. Zunächst stellten sich die Teilnehmer vor und anschließend ihre Enkelkinder mit ihren sehr unterschiedlichen Krankheiten. Es wurde über die Mitwirkung der Großeltern in den Familien erzählt und über Möglichkeiten, die die Großeltern haben, um ihren Kindern bei der Pflege und in schwierigen Situationen zu helfen. Wir erarbeiteten verschiedene Themen in unterschiedlichen Formen. Eine Aufgabe war, an das behinderte Enkelkind einen Brief zu schreiben. Dabei wurde jedem der Schmerz und die Trauer zutiefst bewusst. Obwohl es allen sehr schwer fiel, empfanden es alle als sehr gut und wichtig, weil es den Schmerz etwas löste. Eine Meditationsstunde und ein Zweiergespräch mit anschließender Aussprache waren sehr wohltuend.

Wir haben zusammen geweint, aber auch viel gelacht. Der Austausch über unsere Lebenssituation machte uns vieles bewusster. Frau Wieses Auswahl der Themen, ihre Einführungen und ihre einfühlsame Diskussionsleitung erhöhte unsere Bereitschaft, sich zu öffnen für die anderen und für uns selbst.



Einige Großeltern waren nicht aus eigenem Antrieb, sondern auf Wunsch ihrer Kinder gekommen. Sie hatten einige Vorbehalte gegen den Besuch eines Seminars. Aber auch sie waren zum Schluss begeistert und würden wieder an einem Seminar für Großeltern teilnehmen und empfehlen es auch anderen Großeltern. Die drei Tage vergingen viel zu schnell. Obwohl wir aus den verschiedensten Teilen Deutschlands kamen, wurden wir bald eine harmonische Gemeinschaft. Die Unterbringung und das Essen waren gut, das Wetter und die Umgebung fantastisch.

Wir danken Frau Anja Wiese und dem Deutschen Kinderhospizverein im Namen aller Teilnehmer, dass sie ein solches Seminar angeboten haben.

- Helga und Siegfried Seeck
(Großeltern von Jonas und Nathan Achtstätter,
beide MPS IIIA)





Vätertour 2003

Erholung von den Sorgen im Alltag

Zehn Väter hatten sich wieder für ein verlängertes Wochenende getroffen, um einmal unter sich zu sein. Die Vätertour 2003 fand dieses Jahr am Neuenhainer See (in der Nähe vom hessischen Borken) statt und wurde von Michael Hessler, einem betroffenen Vater, organisiert.

Ohne Ehefrauen, ohne Kinder. So konnten die Väter "unter Männern" besprechen, wie sie im Alltag mit ihrer Lebenssituation umgehen, wie sie die Krankheit ihrer Tochter oder ihres Sohnes erleben, wie sie Schmerz und Trauer verarbeiten - und was sich durch die lebensbegrenzende Erkrankung alles verändert hat.

Es ist immer wieder erstaunlich, wie schnell man sich untereinander vertraut ist. Das mussten auch einige Väter feststellen, die erstmals an einer Vätertour teilnahmen. Das liegt sicherlich daran, dass alle das gleiche Schicksal zu tragen haben und somit "im gleichen Boot sitzen". Die Gespräche gehen dann auch ganz schnell mal in die Tiefe der Sorgen und Ängste.

Doch bei dem Vätertreffen ging es natürlich nicht nur um Problembewältigung. Es kann eher gesagt werden, dass die Väter wieder ein lustiges und unterhaltsames Spaß-Wochenende erlebt haben. Man traf sich am Lagerfeuer, grillte gemeinsam, organisierte ein Nachtangeln - und hatte auch Zeit, auf dem See in Booten umherzuschippern oder auf ein Surfbrett zu steigen. Die Gruppe besichtigte auch ein altes Marineboot auf einem anderen See bei Borken - einschließlich seiner rustikalen Bootsbar. Die Marinekameradschaft servierte eine zünftige Brotzeit und lud danach zu einem Umtrunk ein. Man saß bis tief in die Nacht am gemeinsamen Lagerfeuer am See. "Wir haben Songs aus unserer Jugend gehört und mitgesungen, Musik aus vergangenen Zeiten, die waren manchmal 20 Jahre alt", sagt Theo Joerissen, der bereits zum vierten Mal an einer Vätertour teilgenommen hatte.

Auch im nächsten Jahr wird es wieder eine Vätertour geben. Diese Tour bleibt ein festes Angebot des Vereins und es wäre schön, wenn noch mehr Väter sich zu diesem gemeinsamen Wochenende anmelden. Vermutlich Ende Mai/Anfang Juni 2004 wird die bereits schon einmal veranstaltete "Kanutour auf der Lahn" stattfinden. Hier hat der Organisator Dieter Stuttkewitz bereits mit den Vorbereitungen begonnen.

- Carsten Kaminski



Schmuck einmalig und ganz besonders

Zunächst kurz etwas zu meiner Person. Ich heie Maria Friedel, bin Jahrgang 55, verheiratet und habe 3 Tchter. Das jngste unserer Kinder, Leila, (1993-1999) hatte MPS. Von Beruf bin ich Diplom-Designerin und Goldschmiedin. 1999 initiierte ich mit mehreren Kollegen ein Projekt: "Hoffungszeichen - Schmuck fürs Leben". Hierbei wurden Kinderzeichnungen in Schmuck umgesetzt. Dieses Projekt ist seit 2000 in einer Ausstellung auf Wanderschaft.

Heute mchte ich Ihnen anbieten, Ihren ganz persnlichen Schmuck aus einer Zeichnung Ihres Kindes selbst zu fertigen.

Was uns, Sie und mich, verbindet, ist, dass wir ein oder mehrere unheilbar kranke Kinder hatten oder haben. Was uns unterscheidet, ist der Beruf. Mein Beruf hat es mir ermglicht, meiner Trauer um die Krankheit und den Tod meiner Tochter ein Gesicht, ein Bild zu geben und so diese Traurigkeit aus mir herauszulassen. Mir hat es geholfen, meiner Wut, Trauer, Ohnmacht und Angst eine Form zu geben, die mir gut tut. Vielleicht hilft das auch Ihnen, Dabei werde ich Ihnen gern helfen.

Was Sie von sich einbringen sollten, ist Zeit, der Wunsch nach Ruhe, Offenheit fr etwas Neues, der Glaube an sich und natrlich - nicht zu vergessen - eine Zeichnung Ihres Kindes als Grundlagenentwurf fr ein Schmuckstck.



Ich bringe meine Kenntnisse als Schmuckgestalterin und Goldschmiedin, das handwerkliche Wissen fr die Umsetzung, die ntigen Rumlichkeiten und das Werkzeug ein.

Vorhanden ist bei mir eine schne Landschaft, mit viel Weite fr ausgedehnte Spaziergnge. Diebzig liegt im "Biosphrenreservat Mittlere Elbe".



Falls Sie die Umsetzung der Zeichnung Ihres Kindes nicht selbst "in die Hand nehmen" mchten, kann ich das natrlich auch fr Sie bernehmen. Kommen Sie auf mich zu und lassen Sie uns darber sprechen.

Mehr Information knnen sie auch unter www.silbersachenselbermachen.de bekommen.

• Maria Friedel

Dipl.-Des. (FH)
Goldschmiedin
Am Pfrtlingsgraben 6
06369 Diebzig
Tel. 0 34 979 · 2 26 27 · Fax: · 2 26 28





Dreifaltigkeits-Kirche in Marl auftreten: 159 Personen, darunter viele Kinder, die sich bereits auf den Fußboden gehockt haben und mich während der Begrüßung umzingeln. Stolze Eltern recken ihre Köpfe, als sie auftreten. Aus voller Brust singen sie "Die Jahresuhr" von Rolf Zuckowski. Das Lied dreht sich um die Monatsnamen von Januar bis Dezember. Es ist schön zu beobachten, mit welchem Stolz und welcher Lust die Kinder auftreten und mit welcher Selbstverständlichkeit sie den nächsten Tag, die nächste Woche, den nächsten Monat und das nächste Jahr erwarten. Gleichzeitig denke ich an die vielen kranken Kinder in Olpe, für die jeder Augenblick purer Luxus ist.

Optionen

ZEIT

Zeit haben, heißt wissen, wofür man Zeit haben will und wofür nicht. (Emil Oesch).

Auf die Frage, ob ich am 17. Mai 2003 Zeit habe, um das 2. Benefizkonzert in Marl zu Gunsten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zu moderieren, antwortete ich sofort mit JA.

Ich nehme mir die Zeit, dem Kinderhospiz Balthasar in Olpe einen Besuch abzustatten; virtuell. Ich lerne die Räumlichkeiten kennen und ich lerne Menschen und ihre Leidensgeschichten kennen. Berichte, die mir unter die Haut gehen. Ich frage mich, wie ich ein solches Benefizkonzert moderieren kann? Es soll ja schließlich keine Trauerveranstaltung werden. Gerade als Stimm- und Sprachtrainerin weiß ich, was die Stimme für ein kostbarer Schatz ist und wie dramatisch es ist, nicht mehr sprechen zu können. Ein Schicksal, das vielen hundert Kinder jedes Jahr in Deutschland erleiden, die an einer tödlichen Stoffwechselkrankheit, wie z.B. Mukopolysaccharidose erkranken.

Das Kinderhospiz versteht sich als Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern. Also darf oder muss sogar auch gelacht werden. Ich moderiere schmunzelnd, dass ein Besucher des Konzertes inzwischen Mengenrabatt auf die Geburtstagskerzen bekommt. Er ist nämlich 90 Jahre alt geworden. Und er hat sich zu seinem Geburtstag gewünscht, dass für das Kinderhospiz Balthasar spendet wird. 1200 Euro sind dabei zusammengekommen. Diese Summe ist beeindruckend. Beeindruckend ist auch die Zahl der Musiker, die alle für den guten Zweck in der

Über 2 Stunden dauert das Programm: ein Programm voller Gegensätze: Von Franz Schubert über Wolfgang Amadeus Mozart bis hin zur äußerst amüsanten Präsentation der rockigen Nonnen vom Ensemble der Oper Gil aus dem Musical "Nonsense".

Sie alle wissen, wofür sie Zeit haben wollen und wofür nicht: Sie haben Zeit, um für den guten Zweck zu musizieren. In unserer schnellen und erfolgsorientierten Zeit macht das Mut, den Glauben an die Zwischenmenschlichkeit nicht zu verlieren. Ich moderiere, dass das Singen auch mein größtes Hobby ist. Es hat den riesigen Vorteil, dass ich dadurch günstig die Nachbargrundstücke erwerben kann. Da ich nicht die Dreifaltigkeits-Kirche in Marl kaufen möchte und auch den Leiter des Konzertes, Tatsuzo Tajama, nicht enttäuschen möchte, konzentriere ich mich ausschließlich auf die Moderation. Das habe ich als Radiomoderatorin gelernt.

Das Konzert ist fast vorbei und ich möchte den Besuchern noch etwas schenken:

*Ich wünsche dir nicht alle möglichen Gaben,
Ich wünsche dir nur, was die meisten nicht haben.
Ich wünsche dir Zeit, dich zu freu`n und zu lachen.
Und wenn du sie nutzt, kannst du etwas daraus machen.*

Ich freue mich bereits jetzt auf das 3. Benefizkonzert zu Gunsten des Kinderhospizvereins in Olpe und hoffe, dass dann im Spendenpotf wieder über 4 Tausend Euro sein werden.

• Annette Huckebrink



Zum Gedenken

Meine Liebe

Meine Liebe zu ihm
wurde ein
heimatloser Vogel,
dem man
sein Nest
geraubt hatte.

Um ihr einen Platz
zu geben,
schloss ich sie ein
in meine Gedichte.

Ich trug sie auf
sein Grab.
Sah neulich
aus ihnen
Schneeglöckchen
sprießen.

Renate Salzbrenner



Ich weiß

Geboren werden
und sterben
sind eins.
Leben wollen
und nicht
leben wollen
sind eins.
Glück und Trauer
sind eins.

Aber wissen
und verstehen
sind etwas
anderes.

Renate Salzbrenner

Sarah Domes
* 14.12.1988 + 05.02.2002



Sarah

Florian Kern
* 13.06.2001 + 09.02.2002



Florian

Sara Ilmonen
* 11.07.1995 + 24.03.2002



Sara

Jean-Pierre Wittmann
* 30.01.1992 + 09.09.2002



Jean-Pierre

Kevin Kaiser
* 14.04.1994 + 13.01.2003



Kevin

Bastian Siry
* 25.09.1991 + 28.04.2003



Bastian

Maike von Saalfeld
* 25.10.2001 + 30.05.2003



Maike

Viviane Adesuwa Ahlmer
* 23.03.2000 + 04.06.2003



Viviane

Anna Peters
* 25.01.1984 + 27.05.2003



Anna

Tino Richter
*07.08.1999 + 18.08.2003



Tino



Zahlreiche Familien waren der Einladung zum Windradfest gefolgt.



Beschriften und Aufstellen der Windräder



Windradfest am 6. Juli 2003

*Gelobt seist du, mein Herr,
für den Bruder Wind,
für Luft und Wolken,
für heiteres und jegliches Wetter,
durch das du deine Geschöpfe
am Leben erhältst.*

*Gelobt seist du, mein Herr,
für die Kinder, die wir bergen dürfen
und stärken im Sturm,
und für das stille Dasein
eines Menschen,
der viele Stürme überstanden hat.*

(nach dem Sonnengesang des hl. Franziskus)

Seit Bestehen des Kinderhospizes schien uns der Wind, symbolisiert durch viele bunte Windrädchen, ein starkes Zeichen für unsere verstorbenen Kinder zu sein.

Wind - woher kommt er, wohin geht er?
Er zieht übers Land, säuselt sanft in den Blättern,
schenkt Kühle und Erfrischung in der Hitze des Sommertages,
rüttelt im Herbst an den Bäumen und stürmt über die Erde.

Wind - unsichtbar zwar, aber spürbar.
So wie auch die verstorbenen Kinder unsichtbar sind,
doch trotzdem anwesend, manchmal fast greifbar nah.

Am 6. Januar eines jeden Jahres beschriften wir Mitarbeiter/innen am Balthasarfest die Flügel der Windrädchen mit den Namen der verstorbenen Kinder des vergangenen Jahres. Ein Gottesdienst bildet dafür einen würdigen, stimmungsvollen Rahmen. Das Beschriften der Windräder mit dem Gedenken an die verstorbenen Kinder war für uns immer auch ein bewusstes "Sich Erinnern" an die Mädchen und Jungen, die einmal oder

mehrmals unsere Gäste waren, die wir gepflegt, liebevoll betreut und mit denen wir schöne, aber auch schwere Stunden erleben durften. Im Lauf der Zeit traten immer mehr Eltern mit der Bitte an uns heran, an diesem Gedenken und dem Beschriften der Windräder teilnehmen zu dürfen.

Im Jahr 2002 mussten wir uns von 20 Kindern verabschieden, und wir beschlossen im Sommer ein Windradfest zu feiern und die Eltern, Geschwister, Angehörigen und Freunde einzuladen. Viele Familien folgten unserer Einladung. Zu unserer großen Freude reisten Eltern, Geschwister und Großeltern "quer durch Deutschland", sogar aus Hamburg und München an, um am 6. Juli an unserem Fest teilzunehmen. Um 14:00 Uhr trafen wir uns im Garten. Nicos Mama hatte für jedes verstorbene Kind eine eingepflanzte Sonnenblume mitgebracht, so dass der Garten mit 20 Sonnenblumen festlich geschmückt war. Mit Liedern und Texten gedachten wir der Kinder und schrieben ihre Namen auf die Flügel der neuen Windräder. Die Kinder waren uns an diesem Nachmittag sehr nah, und es wurde deutlich, dass sie Spuren hinterlassen haben.

„Es ist schön, dass es außer unserer Familie und dem Grab auf dem Friedhof noch einen Ort gibt, an dem man an unsere Kinder denkt“, fasste eine Mutter zusammen, was viele Eltern dachten.

Balthasar - ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern und dem dankbaren Erinnern.

Ein gemeinsames Kaffeetrinken, bei dem Familien sich wieder trafen, Erinnerungen und Adressen ausgetauscht wurden, rundete den Tag ab. Für uns Mitarbeiter/innen war es schön zu erfahren, wie viel Wertschätzung uns und unserer Arbeit entgegengebracht wurde. Dafür sind wir sehr dankbar.

*Gelobt seist du, mein Herr,
für den Bruder Wind,
für die Kinder, die wir bergen dürfen
und stärken im Sturm.
Gelobt seist du, mein Herr, für Jesus,
der die Gewalt des Sturms bändigt
und uns sagt:
Ich bin doch da. Fürchte dich nicht.*

- Birgit Halbe

Balthasar

Balthasar

"Sie haben drei Wünsche..."

Außenspielgeräte für Balthasar erweitert

Einerseits große Freude, andererseits große Bedenken am Jahresanfang bei den Mitarbeitern (und Eltern) im Kinderhospiz. Aber jetzt schön der Reihe nach:

Ein Bericht über unser Haus, die Arbeit und eine Familie sollte in einer großen deutschen Sonntagszeitung erscheinen, dafür stellte man uns "eine Spende" im Rahmen von ein "Herz für Kinder" in Aussicht. Mit dem Redakteur samt Fotografen wurde ein Termin vereinbart, der auch auf Anhieb klappte. Hinzu kam, dass der Aufenthalt der beiden im Haus von Eltern, Kindern und Mitarbeitern als "sehr angenehm" und fast unscheinbar beschrieben wurde - durchaus keine Selbstverständlichkeit für alle Beteiligten nach anderen Erfahrungen der letzten Monate. Und auch die Vereinbarung, den Artikel vor Veröffentlichung "gegenzulesen", wurde wirklich eingehalten.

Als "Spende" sollten 3 Wünsche geäußert werden (klein, mittel und groß), fast wie bei der guten Fee. Der große Wunsch war also die Umgestaltung der Terrasse/der Spielfläche hinter dem Haus. Die Vorstellungen wurden konkretisiert und entsprechende Angebote eingeholt.

Einerseits große Freude ...

heißt: Die Erfüllung dieses großen Wunsches wurde uns in Aussicht gestellt!

Der Termin zur Ausführung rückte näher und trotz eines eher trockenen Winters schien man genau die Regentage "erwischt" zu haben.

Andererseits große Bedenken ...

heißt: Als die Arbeiter samt Bagger anrückten und letztere mit den Rädern tief im Schlamm versanken, gab es bei Mitarbeitern und Eltern durchaus skeptische Gesichter.



Andererseits große Bedenken... Große Bedenken gab es bei Mitarbeitern und Eltern, als die Bagger anrückten.

Da wurden:

- Pflasterwege entfernt
- Zufahrtswege für Bagger und Material übers Nachbargrundstück geschaffen
- große Natursteine aus der Stützmauer gerissen
- Löcher gegraben
- Betonfundamente gegossen
- eine große gelbe Ente angeliefert
- Gummi-Fallschutzplatten und Pflastersteine verlegt
- Holzpalisaden einbetoniert
- Holzbalken aufgestellt
- und ... und ... und

Schon fast alles vergessen, jetzt, wo die Veränderungen im zurückliegenden "heißen Sommer" von den Familien bereits fleißig genutzt wurden. Man kann sich kaum noch vorstellen, dass es jemals anders war.

Neu ist nämlich jetzt:

- eine Rollstuhlschaukel
- eine breite Hangrutsche
- eine "Schaukelente"
- dass der Sandkasten neben die Sitzecke verlegt wurde (das freut besonders den Parkettboden)
- dass das Schaukelnest ebenfalls näher an die Sitzecke verlegt wurde
- und zusätzliches Pflaster (ehemaliger Sandkasten) ermöglicht das Aufstellen einer Bank

Zum Schluss bleibt natürlich ein "dickes Dankeschön" an alle Beteiligten, Arbeiter, Eltern, Mitarbeiter und vor allem an die eingangs erwähnte große deutsche Sonntagszeitung. Insgesamt eine gute Sache, die unseren Kindern und Eltern zugute kommt.



Einerseits große Freude... Die Rollstuhlschaukel und die Wippente begeistern nicht nur unsere Kinder.





Diese Aussagen sind eine gute Umschreibung dessen, was wir im Kinderhospiz unter pädagogischer Arbeit verstehen: eine einfühlsame Begleitung, die die erkrankten Kinder, die Eltern und Geschwister gleichermaßen in den Blick nimmt, entlastet, berät und unterstützt.

„So lange du bei mir bist, will ich um dich besorgt sein und deine Kräfte stärken ...“.
Wichtigstes Ziel der pädagogisch/heilpädagogischen Arbeit mit den **erkrankten Kindern** ist es, auf die verbleibenden Fähigkeiten des Kindes zu schauen, sie zu erhalten und individuelle Angebote zu machen. Alles, was die Körper- und Sinneswahrnehmung schult bzw. weckt, ist ebenso wichtig und wertvoll wie z.B. Lauf- und Greifübungen oder das Füttern einer liebevoll zubereiteten Mahlzeit.

Das Wohlbefinden und die Entspannung zu fördern, die Kinder individuell zu unterstützen und ihnen Mut und Lebensfreude zu schenken, dafür setzen wir uns ein und bekommen von den Kindern viel zurück: ein kleines Lächeln, den Druck einer Hand, Fragen und Antworten, Zuneigung und Momente des Glücks und der Freude.

Es freut uns sehr, dass auch die **Geschwister** das Kinderhospiz als ein zweites Zuhause ansehen, als einen Ort, an dem sie wahrgenommen werden als Person und nicht nur als "Bruder oder Schwester von ...". In der Geschwisterrunde treffen sie Kinder in ähnlichen Situationen, tauschen sich aus, benennen Interessen und Wünsche und erleben, dass die Mitarbeiterinnen Zeit für sie haben. Sie drücken in altersentsprechenden Formen ihre Gefühle aus und erleben im Miteinander Spaß und Lebensfreude.

Eltern werden im Kinderhospiz von der anstrengenden Rund-um-die-Uhr-Pflege entlastet. Das gibt ihnen Zeit und Ruhe zu entspannen, etwas für sich selbst zu tun, sich den gesunden Kindern bewusster zuzuwenden und sich mit anderen Eltern

Dulthaber

Pädagogische Arbeit im Kinderhospiz

„Es gilt, dem Gast den guten Ort anzubieten und ihm so lange den inneren Halt zu geben, bis er seinen Weg selber kennt. Das bedeutet: Nicht zu fragen, was bringst du und bringt es mir, wenn ich dich beherberge. ... Ich kann dir deinen Weg nicht zeigen, aber ich bin bereit, dich auf deinem Weg zu begleiten, damit du sicher gehen kannst. Solange du bei mir bist, will ich um dich besorgt sein und deine Kräfte stärken, damit du mit Freude im Herzen weiter ziehst.“

(Jirina Prekop / Christel Schweizer)





auszutauschen. Darin werden sie vom pädagogischen Team unterstützt. In Gruppen- und Einzelgesprächen finden sie Möglichkeiten, Ängste und Probleme zu benennen, Perspektiven zu entwickeln und sich individuell beraten zu lassen. Darüber hinaus sorgen Entspannungs- und kreative Angebote, Ausflüge, Feste und Feiern für Freude und Unterhaltung. Schon manche Mutter und mancher Vater konnte bislang unbekannte Begabungen an sich entdecken.

Wichtig für das pädagogische Team sind auch die vielen Ideen, Vorschläge und Anregungen, um den pädagogisch-heilpädagogischen Bereich auszubauen. Hier ist besonders Herr Stuttkewitz zu nennen, der uns schon viele Anregungen gab, aber auch immer bereit war und ist, unsere Ideen in die Tat umzusetzen. Ohne seine Hilfe wäre der "Matschtisch" im Aktivraum oder die Tastwand im Flur nur eine Idee geblieben. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die pädagogische Arbeit ein wichtiger, integrativer Bestandteil des Gesamtkonzeptes ist und sich durch das Zusammenspiel von Pflege und Pädagogik zu einem harmonischen Ganzen fügt.

Durch die vielen positiven Rückmeldungen der Familien sind wir sicher, den richtigen Weg eingeschlagen zu haben, um die Kräfte von Kindern und Eltern stärken zu können, die im Kinderhospiz Balthasar ein zweites Zuhause gefunden haben.

• Birgit Halbe





Balthasar

Jubiläumsfeier 5 Jahre Balthasar

Grußwort von Richard Volk



Sehr geehrte Schwester Mediatix,
sehr geehrte Frau Hölken,
sehr geehrter Herr Barth,
meine sehr verehrten Damen und Herren!

Es ist für mich eine große Ehre und Freude, als Vertreter des Deutschen Kinderhospizvereins an diesem Tag, an dem wir das fünfjährige Bestehen des Kinderhospizes Balthasar feiern, ein Grußwort sprechen zu dürfen. Unser Vorstand, dem ich seit sieben Jahren nicht mehr angehöre, hat mich beauftragt, diese Aufgabe zu übernehmen, wohl aus der Überlegung heraus, dass es mir als einem der Gründungsmitglieder des Vereins möglich sein sollte, einige interessante Aspekte aus seiner Frühzeit zu beleuchten, was eben untrennbar auch

zur Vorgeschichte dieses Kinderhospizes gehört. Ein Jubiläum sollte ja immer auch Anlass sein, Rückschau zu halten, um sich zu vergewissern, woher man kommt, was man erreicht hat und wohin man gehen will.

Es gibt aber einen weiteren, eigentlich noch wichtigeren Grund, warum ich heute vor Ihnen stehe. Herr Barth, der Leiter von Balthasar, hat mich nämlich gebeten, einmal darzulegen, welche Bedeutung das Kinderhospiz für die betroffenen Familien hat. Hier kann ich in der Tat einen Beitrag leisten, denn meine Familie, die kranken und die gesunden Kinder, wie auch wir als Eltern, haben in vielfältiger Weise Unterstützung und Beistand vom Kinderhospiz Balthasar erfahren. Darauf werde ich gleich noch näher zu sprechen kommen.

Zunächst aber möchte ich einen Blick zurückwerfen auf die Wurzeln und Anfänge der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Am Anfang stand eine Handvoll betroffener Familien, verbunden durch das gemeinsame Schicksal einer schwerwiegenden medizinischen Diagnose für eines oder mehrere ihrer Kinder, d.h. Familien, die nach langen Monaten quälender Ungewissheit über die Krankheit ihres Kindes sich urplötzlich konfrontiert sahen mit einer völlig unbegreiflichen und hoffnungslosen Diagnose: "unheilbare Krankheit, extrem eingeschränkte Lebenserwartung". Es waren Menschen, die aus eigener Erfahrung die Sorgen und Nöte kannten, die sich notgedrungenermaßen aus einer solchen Situation ergaben, nicht nur wegen der kranken Kinder, sondern auch wegen der unvermeidbaren Belastungen für die gesunden Geschwisterkinder und für das Leben der Familie insgesamt. Es waren elf Personen aus sechs betroffenen Familien, wobei eine Familie durch die Großeltern vertreten war, die sich im Februar 1990 nicht allzu weit von hier, in Neunkirchen-Seelscheid im Bergischen Land, zusammenfanden, um den Kinderhospizverein zu gründen.

Wie waren wir auf diese Idee gekommen, und wieso erlebte der Kinderhospizgedanke gerade hier im sauerländischen Olpe mit dem Bau des ersten deutschen Kinderhospizes seinen Durchbruch?

Wie so oft im Leben, spielten Zufälle eine große Rolle. Meine Frau und ich waren damals, kurz nach der Diagnose für unsere Kinder, bei der Suche nach Hilfe mit einer bewunderungswürdigen Frau in England, Christine Lavery, in Kontakt gekommen, die inzwischen nicht nur in ihrem Land, sondern auch auf internationaler Ebene zu einer der führenden Persönlichkeiten in der Selbsthilfebewegung geworden ist. Sie war es, die uns mit



der Kinderhospizidee vertraut machte, wie sie sich in England entwickelt hatte, und die uns ermunterte, etwas ähnliches auch in Deutschland zu versuchen. In England war nämlich bereits im Jahre 1982 das erste Kinderhospiz der Welt, Helen House in Oxford, eröffnet worden, dem dann bald weitere in anderen Teilen Großbritanniens folgen sollten.

Das Vorbild England war in der Tat für unseren Verein von ausschlaggebender Bedeutung. Ich kann mich noch gut erinnern, mit welchem Enthusiasmus und neuem Schwung wir vom damaligen Vorstand von einer Reise nach England zurückkehrten, wo wir uns Helen House und zwei weitere Kinderhospize, Martin House und Francis House, angesehen und mit den dort tätigen Menschen intensive Gespräche geführt hatten. Wir hatten nun ein konkretes Beispiel vor Augen, an dem wir sehen konnten, dass es funktionierte und welcher großen Bedarf es dafür gab. Helen House war in der Tat der Prototyp für alle nachfolgenden Kinderhospize, und es ist für mich erfrischend zu sehen, wie auch hier in Balthasar dieses bauliche und inhaltliche Konzept von Helen House verwirklicht und weiter entwickelt wurde, was übrigens auch Christine Lavery feststellen konnte, als sie vor einigen Jahren hier im Hause war, um mit eigenen Augen zu sehen, was aus ihrer Anregung von damals geworden war, und die sich dabei übrigens sehr anerkennend über Balthasar geäußert hat

Dem englischen Beispiel nachzueifern war also unser Ziel. Dabei wurde es uns bald klar, dass wir bei allem Idealismus und aller Einsatzbereitschaft bei einem so neuartigen Konzept, das in Deutschland noch ganz ohne Vorbild und Parallele war, einen starken Partner brauchten, den wir für unsere Idee gewinnen und von unseren Vorstellungen überzeugen mussten, um dann mit ihm zusammen, den Hauptzweck unseres Vereins, den Bau eines Kinderhospizes, zu verwirklichen.

Es war eine lange Durststrecke, die unser Verein zu überwinden hatte, und manch erfolgversprechenden Verhandlungen mit möglichen Trägern scheiterten im letzten Augenblick. Mehrmals schienen wir kurz vor dem Durchbruch zu stehen, um dann doch wieder mit ansehen zu müssen, wie sich unsere Hoffnungen zerschlugen.



Dass aus dieser Geschichte zu guter Letzt eine Erfolgsgeschichte wurde, war im wesentlichen zwei Menschen zu verdanken, deren Namen für immer untrennbar mit der Errichtung des ersten Kinderhospizes in Deutschland verbunden bleiben werden: Herr Bovelet, dem damaligen Geschäftsführer der GFO, der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe, und Werner Weber von unserem Verein, der krankheitsbedingt heute nicht anwesend sein kann und dem ich von hier aus die besten Genesungswünsche übermittele. Herr Weber, Gründungsmitglied unseres Vereins und von Anfang an einer der aktivsten im Vorstand, kommt aus Olpe und er hatte die Idee, an die GFO heranzutreten. Unterstützt vom damaligen Vorstand führte er die entscheidenden Gespräche und Verhandlungen mit Herrn Bovelet, die dann 1997, nach Billigung durch die entsprechenden Führungsgremien, zu der historischen Entscheidung führten, das erste Kinderhospiz Deutschlands nach einem vom Kinderhospizverein entwickeltem Konzept auf dem Gelände und in Trägerschaft der GFO hier in Olpe zu bauen. ►

- Dies ist in kurzen Umrissen die Vorgeschichte des Kinderhospizes Balthasar, wie sie sich aus der Perspektive und der Rolle unseres Vereins darstellt. Wichtig ist mir nun noch, einige Worte zur Bedeutung des Kinderhospizes Balthasar für die betroffenen Familien zu sagen. Dies lässt sich wohl am besten bewerkstelligen, wenn ich hier schlicht und einfach von den persönlichen Erfahrungen berichte, die unsere Familie im Kinderhospiz Balthasar machen konnte. Denn, wie ich eingangs bereits erwähnt habe, hatte unsere Familie das Glück, hier im Hause mehrere Male Gast sein zu dürfen, übrigens als einzige aus dem Kreis der Gründungsfamilien des Kinderhospizvereins.

An dieser Stelle ist es deshalb angebracht, auch an jene Kinder zu erinnern und ihrer zu gedenken, deren Familien mit zu den Gründern des Kinderhospizvereins gehörten, die jedoch schon vor der Eröffnung von Balthasar verstorben sind. Es waren dies die Kinder:

Angelina Biela
 Steffi Lamar
 Stefan Krieger
 Tanja Schmitz-Antoni
 Sybille Grefenberg
 und Julian Weber

Das Andenken an diese Kinder, wie an andere verstorbene Kinder, die zur großen Kinderhospiz-Familie gehören, wird in einem Gedenkbuch wach gehalten, das im Kinderhospiz Balthasar aufbewahrt wird und dort an einer besonderen Stelle ausliegt.



Als im Herbst 1998 das Kinderhospiz Balthasar eröffnet wurde, gehörten meine Kinder, sowohl die kranken als auch die gesunden, zu der allerersten Gruppe, die hier Aufnahme fanden. Mehrere Male kehrten sie oder wir als ganze Familie zu Kurzaufenthalten hierher ins Haus zurück, das für uns alle, besonders aber für die Kinder, zu einem zweiten Zuhause wurde, so wie es in der Konzeption vorgesehen war. Hier wussten wir unsere Kinder in den besten Händen und konnten wieder Kraft schöpfen für die anstrengende Rund-um-die-Uhr- Pflege der kranken Kinder zu Hause. Hier trafen wir andere Familien, die in einer ganz ähnlichen Situation wie wir waren, konnten uns mit ihnen austauschen, uns gegenseitig stützen. Die gesunden Kinder fanden Freunde unter anderen Geschwisterkindern und entwickelten auch zu den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Kinderhospizes ein besonderes Vertrauensverhältnis. Sie erlebten uns als Eltern hier entlastet und entspannt und hatten nicht mehr das Gefühl, aus Rücksicht auf die kranken Kinder immer nur in der zweiten Reihe stehen zu müssen.

Wir als Eltern haben die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Kinderhospizes als mitfühlende, verständnisvolle und kompetente Ansprechpartner kennen und schätzen gelernt, die uns als Familie im letzten Lebensabschnitt unserer kranken Kinder begleiteten und die alles taten, damit die begrenzte Zeit, die wir mit ihnen noch hatten, eine erfüllte Zeit wurde.

Als unser Sohn Hendrik starb, konnten wir als Familie, aber auch Freunde, Verwandte und Mitarbeiter des Hauses hier im Abschiedsraum von Balthasar in ruhiger, würdiger und privater Atmosphäre Abschied von ihm nehmen. Seine Zwillingsschwester Emily starb wenige Wochen später hier im Kinderhospiz in den Armen ihrer Mutter, bis zuletzt hingebungs- und liebevoll versorgt und gepflegt von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Balthasar. Mit Worten lässt sich nicht ausdrücken, was das Kinderhospiz für uns bedeutete, besonders die Menschen, die sich hier, tagaus tagein, mit ihrer Arbeit und ihrem Engagement



einbringen, um betroffenen Familien mit ihren gesunden, kranken, sterbenden oder verstorbenen Kindern Unterstützung zu geben und Beistand zu leisten.

Diese Arbeit ist so überaus wichtig, und es ist klar, dass sie unbedingt weiter geführt werden muss. Das Kinderhospiz Balthasar hat in den letzten fünf Jahren als erstes deutsches Kinderhospiz in dieser Beziehung Maßstäbe gesetzt und Pionierarbeit geleistet, d.h. eine Vorbildfunktion in ganz Deutschland gehabt. Inzwischen gibt es weitere Kinderhospize hier in Deutschland. Gerade erst letztes Wochenende hat ja das Kinderhospiz "Löwenherz" in Syke bei Bremen seine Pforten geöffnet. Unser Verein, der 1990 mit 11 Mitgliedern regional begrenzt seine Arbeit begann, ist inzwischen auf über 600 Mitglieder angewachsen und engagiert sich nun bundesweit, z.B. in der Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit wie bei Anhörungen vor Ausschüssen des Deutschen Bundestages. Der kleine, ehrenamtliche Vorstand des Vereins, allen voran Frau Hartkopf mit tatkräftiger Unterstützung von Herrn Ladwig-Strube und Herrn Kaminski, leistet hier seit langem hervorragende Arbeit, der ich nur meinen hohen Respekt zollen kann. Verstärkt kümmert sich unser Verein in letzter Zeit um den Ausbau ambulanter Kinderhospizarbeit, wo noch viel zu tun bleibt, und sieht seine Rolle als Interessenvertreter betroffener Eltern, damit diese auch in Zukunft einen angemessenen Platz in der weiteren Entwicklung des Kinderhospizgedankens behalten. Nicht zuletzt aber bleibt der Verein natürlich auch weiterhin engagiert in der Förderung von Balthasar, sowohl finanziell als auch was die Arbeit am inhaltlichen Konzept anbelangt, und wir sind dankbar, dass sich das Haus hier so offen und kooperationsbereit zeigt und uns mit einbezieht.

Wenn man sich also noch einmal vergegenwärtigt, was seit der Gründung des Vereins und seit der Eröffnung von Balthasar alles geschehen ist, dann kann man mit Fug und Recht behaupten, dass heute auch in Deutschland die Kinderhospizbewegung festen Fuß gefasst hat. Dem Kinderhospiz Balthasar kommt dabei in dieser Entwicklung eine ganz besondere, herausragende Bedeutung zu, wie ich deutlich zu machen versucht habe.

Im Namen des Deutschen Kinderhospizvereins beglückwünsche ich das gesamte Team des Kinderhospizes Balthasar, angefangen vom Träger, über die Hausleitung und die vielen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den verschiedenen Funktionen, bis hin zu den ehrenamtlichen Helfern und Zivildienstleistenden, zum fünfjährigen Bestehen des Hauses. Mit Ihrer Arbeit und Ihrem Engagement,



für die Ihnen der Dank der betroffenen Kinder und deren Familien immer gewiss sein wird, tragen Sie eine Institution, die einmalig und beispielhaft ist. Möge das Kinderhospiz Balthasar weiterhin blühen und gedeihen, damit es auch in Zukunft sein segensreiches Wirken entfalten kann.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.





Schwerpunktthema:

Rituale

Der Begriff Rituale erlebt in den letzten Jahren eine Renaissance. Gerade in den westlichen individualisierten Gesellschaften, in denen der einzelne Mensch, losgelöst von traditionellen Strukturen, Orientierung sucht, besinnt man sich wieder auf die Kraft von Ritualen.

Dabei wird zum einen der Verlust von sinnstiftenden Ritualen konstatiert und beklagt, zum anderen wird über neue Formen von Ritualhandlungen nachgedacht.

In der wissenschaftlichen Diskussion wird der Begriff unterschiedlich gefüllt. Wir möchten folgende Kennzeichnung des Begriffs vorstellen:

- Wiederholung
- Einhaltung bestimmter Regeln
- Exklusive Zeit (ein spezieller Tag, spezielle Stunden werden für das Ritual reserviert und störungsfrei gehalten)
- Exklusiver Ort

Man unterscheidet vier Rityaltypen:

1. Alltagsrituale (essen, begrüßen ...)
2. Familientraditionen (Urlaub, Geburtstag, Todestag ...)
3. Feiertage
4. Lebenskreisrituale (Geburt, Konfirmation, Tod ...)





Erscheinungsformen und soziale Funktionen von Ritualen

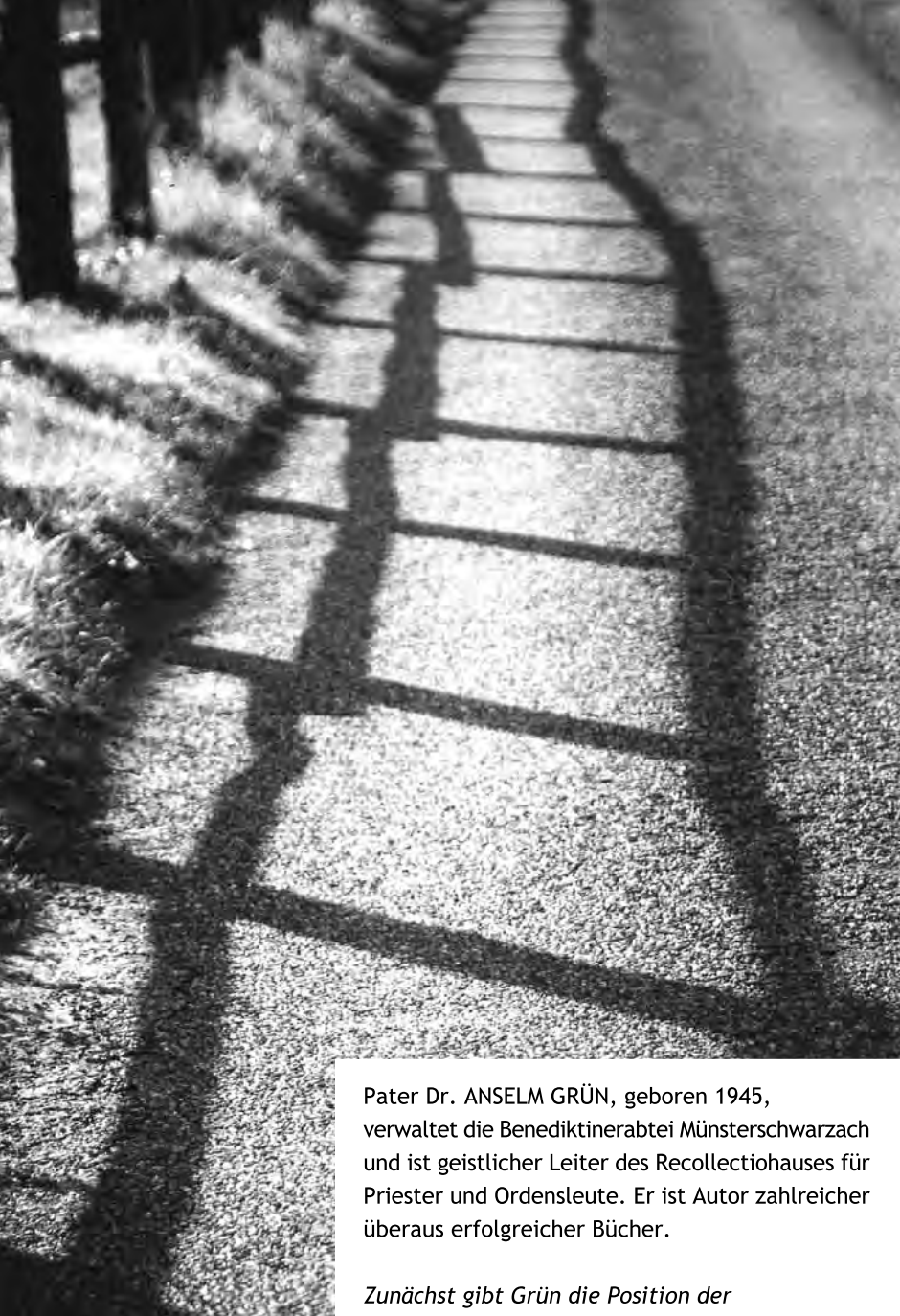
Rituale gibt es praktisch für jede Lebenslage, für jeden Anlass und - bemerkenswerterweise - auch für jedes Grundgefühl, von Freude und Angst über Wut oder Zorn bis zur tiefsten Trauer. Neben den großen Initiations- und Passageriten, auch den religiösen Fasten-, Dank-, Opfer-, Buß- oder Beichtritten, an die wir vielleicht in erster Linie denken, sind noch unzählige weitere, weniger spektakuläre ritualartige Phänomene zu beobachten - so zum Beispiel die komplizierten Riten, die manche Kinder und manchmal sogar Erwachsene regelmäßig beim Schlafengehen veranstalten, die Riten und Regeln, die jedes Spiel strukturieren, oder die seltsamen ritualartigen Handlungen, die nicht selten im Rahmen von Zwangsneurosen oder Psychosen auftreten. [...]

Schon in der frühesten Kindheit wie auch in der Frühzeit der Menschheit als Ganzem tritt ritualartiges Verhalten immer wieder auf. Aller Wahrscheinlichkeit nach haben, so versichern uns die Experten, schon die ersten bekannten künstlerischen Produktionen des Menschen - vergleiche etwa die prähistorischen Höhlenmalereien von Lascaux - einem rituellen Jagdzauber gedient. Überhaupt scheint alle Kunst ursprünglich mit Ritus und Mythos zusammenzuhängen. Manche Forscher vermuten, dass Ähnliches sogar für die Entwicklung der Lautsprache und später der Schrift und der Zahl gelten könnte, die alle zunächst wohl kultische Funktionen hatten. Auch Sigmund Freud hat sich bekanntlich mit Ritualen vielfach befasst. Unter anderem hat er den frühkindlichen so genannten Fadenspulenritus beschrieben - das unermüdliche Verschwindenlassen und Wiederhervorholen eines kleinen Gegenstandes, in seinem Beispiel einer Fadenspule -, das nach seiner Deutung der Verarbeitung des hochemotionalen Erlebnisses des Weggehens und Wiederkommens der Mutter diene. Piaget seinerseits hat einmal beobachtet, wie ein Kleinkind quasi rituell zuerst mehrfach den Mund aufmachte, bevor es plötzlich begriff, wie man eine Streichholzschachtel öffnet. Offensicht geht es bei solchen Handlungen immer wieder um die Formung von vorher Ungeformten, eine Funktion also, die auch in jeder Symbolisierung bis hin zum Sprechen, darunter sogar im alltäglichen Erzählen,

steckt. So hat Peter Bichsel (1990) einmal den heilenden Effekt des "Geschichtenerzählens" eindrücklich anhand der Art und Weise beschrieben, wie er als Bub der erzürnten Mutter haarklein die Umstände erklärte, die dazu geführt hatten, dass sein Fußball leider eine Fensterscheibe eingeschlagen hatte ...

Unzählige versteckte Riten gibt es in der Tat auch im Alltag: Wir schütteln uns zur Begrüßung die Hände und lächeln oder umarmen uns, ohne einen Augenblick an die tiefere Bedeutung unseres Tuns zu denken (s. u.). Bei Tisch prostern wir uns zu, jemand hält eine Rede, alles klatscht. Wir klatschen ritualartig auch im Theater, im Konzert, nach Vorträgen - und dann folgen unterschiedlich ritualisierte Reaktionen der Beklatschten, von der gemimten Gleichgültigkeit über ein gnädiges Kopfnicken bis zu einer subtil kodifizierten Reihenfolge von Einzel- oder Kollektivverbeugungen. Manchmal gibt es rituelle Blumensträuße, Medaillen, Küsse. Die Spanier werfen nach dem Ritual aller Rituale, dem Stierkampf, ihre Hüte in die Arena, vor dem modern ritualisierten Krieg im Fußballstadion wird die Landeshymne abgesungen, der glückliche Torschütze macht phallische Gebärden, kniet auf den Boden, umarmt die Mitspieler. Jedes Gericht, jeder Verwaltungsrat, jeder Verein hat seine Riten. Das öffentliche Leben, zumal die Politik und, sehr bemerkenswert, auch das Militär sind voll von Riten, ja sie gleichen zuweilen, jedenfalls solange es nicht wirklich ernst gilt, einem einzigen großen Ritual.

Ciampi, Luc: Symbolische Affektkanalisation.
Eine therapeutische Grundfunktion von Ritualen.
In: Rosmarie Welter-Endertin/Bruno Hildenbrand
(Hrsg): Rituale. Vielfalt in Alltag und Therapie.
Carl-Auer-Systeme Verlag, Heidelberg 2002, S. 54-56



Pater Dr. ANSELM GRÜN, geboren 1945, verwaltet die Benediktinerabtei Münsterschwarzach und ist geistlicher Leiter des Recollectiohauses für Priester und Ordensleute. Er ist Autor zahlreicher überaus erfolgreicher Bücher.

Zunächst gibt Grün die Position der Tiefenpsychologie C.G. Jungs wieder:

Ausführlicher als Freud hat sich C.G. Jung mit der heilenden Wirkung der Rituale befasst. Für ihn haben die Rituale eine dreifache Bedeutung: Sie transformieren die Libido, die Lebensenergie, in geistige Energie, sie stiften Sinn, und sie haben als Teil der Religion eine heilende Wirkung auf die Seele des Menschen. Im Vergleich zu Freud sieht Jung die Religionen wesentlich positiver. Für ihn ist die Religion »ein psychotherapeutisches System«. Sie hat die gleiche Aufgabe wie die Therapie. Sie will das Leiden des menschlichen Geistes und der menschlichen Psyche heilen. Dabei helfen ihr vor allem die Symbole, mit denen sie arbeitet, und die Rituale, die in jeder Religion ein wesentlicher Bestandteil des spirituellen Lebens sind.

Die Rituale leiten für Jung die Triebenergie um in eine geistige Energie oder in den Antrieb zur Arbeit und Leistung. Rituale nehmen dem Menschen die Angst vor dem, was er für sich als notwendig erachtet. Der Mensch hat zum Beispiel Angst vor der Jagd. Auf der anderen Seite ist die Jagd aber lebensnotwendig. Um die Angst vor der gefährlichen Jagd zu überwinden, veranstaltet er einen Ritus. Der Ritus aktiviert die Kräfte, die im Menschen stecken, und leitet sie auf die angestrebte Tätigkeit hin um. [...]

Sinnstiftende Rituale

Die Riten haben nach Jung aber nicht nur die Aufgabe der »Energietransformation«, sondern sie stiften auch Sinn. So könnten die Riten für Jung gerade heute in einer Zeit der Sinnlosigkeit eine heilende Wirkung ausüben. In einem Seminarvortrag am 05. April 1939 in London erinnerte er an die häuslichen Riten, die er auf einer Indienreise überall hatte beobachten können. Und er beklagt, dass wir Europäer in unsern Häusern keine Winkel (mehr) haben, in denen wir vergleichbare Riten vollziehen, wo wir unsere Andachten verrichten oder meditieren. Für ihn sind solche persönlichen Riten notwendig, damit wir den Wert unseres Lebens erfahren und dass wir mehr sind als bloße Pflichterfüller und Leistungsträger, dass unser Leben aus mehr besteht als nur zu arbeiten und zu essen, uns zu vergnügen und für den nächsten Tag zu sorgen. »Da die Leute nichts dergleichen besitzen, können sie nie aus dieser Tretmühle herauskommen, aus diesem schrecklichen, zermürbenden, banalen Leben, wo sie >nichts als< sind. Im Ritual sind sie der Gottheit nahe; sie sind sogar göttlich.« Und er meint, die Leute würden an der Banalität ihres Lebens krank. Die Sinnlosigkeit erzeuge Neurosen. Weil das Leben ohne Sinn und ohne Wert ist, braucht man äußere Sensationen, um sich überhaupt am Leben zu fühlen: »Alles ist banal, alles ist <nichts als>; und aus diesem Grunde sind die Leute neurotisch. Sie haben das Ganze einfach satt, die Banalität des Lebens, und deshalb wollen sie Sensationen. Sie wollen sogar einen Krieg; sie wollen alle einen Krieg. Sie freuen sich alle, wenn es Krieg gibt: sie sagen: <Gott sei Dank, endlich passiert etwas - etwas, das größer ist als wir!> [...]

Die heilende Kraft der Riten

Die Riten haben den Zweck, »sich gegen die unerwarteten, gefährlichen Tendenzen des Unbewussten zu verteidigen«. Der Mensch sieht sich ungebändigten und scheinbar willkürlichen Kräften gegenüber, die aus seinem Unbewussten hochsteigen. Er kann sich allein mit dem Verstand und Willen dagegen nicht wehren. [...]

Die Riten sind für Jung gleichsam Wächter, die den Menschen vor den Gefahren der Psyche und vor allem vor den selbständig erscheinenden Mächten des Unbewussten schützen. Jung beobachtete, dass manche Patienten in ihrem Heilungsprozess instinktiv ähnliche Rituale entwickeln, wie sie die Religionen seit alters praktizieren. [...]

Es genügt nach C.G. Jung nicht, die Riten einfach nur zu wiederholen. Sie brauchen eine ständige Erneuerung. Wir müssen uns daher immer wieder Gedanken machen, welchen Sinn die Rituale haben, und wir brauchen Phantasie, um die alten Rituale so zu feiern, dass sie uns heute erreichen. Das kann in der Kirche nicht durch das ständige Kommentieren der liturgischen Riten gelingen, sondern nur, indem wir sie so begehen, dass die Menschen unmittelbar davon erreicht werden. Es geht nicht darum, immer neue Rituale zu entwickeln, sondern die alten Rituale so zu feiern und zu verstehen, dass sie für uns stimmen. Nur dann können sie uns innerlich erneuern und kultivieren, nur dann werden sie schöpferische Energie in uns freisetzen und unsere Wunden heilen.

Was Jung von den Ritualen schreibt, habe ich bei Erhart Kästner wieder gefunden. Er hat die heilende und Heimat schenkende Wirkung der Rituale in seinem Buch »Die Stundentrommel vom Heiligen Berg Athos« in die klassischen Worte gekleidet: »Neben dem Drang, die Welt zu gewinnen, liegt ein eingeborener Drang, immer Selbes aus uralten Formen zu prägen. In Riten fühlt die Seele sich wohl. Das sind ihre festen Gehäuse. Hier lässt es sich wohnen, in den dämmerigen Räumen, die das Liturgische schafft. Hier stehen die gefüllten Näpfe bereit, die Opferschalen der Seele. Hier fährt sie aus, fährt sie ein; gewohntes Gaben, gewohntes Mahl. Der Kopf will das Neue, das Herz will immer dasselbe. [...]

Weiter gibt Grün ganz praktische Hinweise:

Etwas, auf das ich mich täglich freuen kann

Anregungen für persönliche Rituale

Gehen Sie Ihren Tag einmal bewusst durch und beobachten sich dabei, welche Rituale Sie unbewusst befolgen, wie Sie den Tag beginnen, wie Sie zur Arbeit gehen, wie Sie die Pausen gestalten und wie Sie den Tag beschließen.



Dann überlegen Sie sich, ob diese Rituale Ihnen gut tun oder nicht, ob Sie sie bewusst vollziehen, oder ob Sie sich einfach so eingeschlichen haben.

Und dann fragen Sie sich: Welche Rituale täten mir gut? Worauf habe ich Lust? Wenn Sie daran gehen, Ihren Tag bewusster zu gestalten, ist es ganz wichtig, dass Sie sich nicht unter Leistungsdruck stellen und meinen, Sie müssten jetzt unbedingt viele Rituale in Ihren Tageslauf einbauen. Sie sollten sich nie vom schlechten Gewissen leiten lassen. [...]

Natürlich brauchen Rituale auch Disziplin. Wenn ich im Tiefsten meines Herzens weiß, dass mir das Morgenritual der stillen Zeit gut tut, dann darf es nicht von meiner Lust und Laune abhängen, ob ich die stille Zeit einhalte oder nicht. Denn sonst geht es mir nicht gut damit. Es gibt ja das Sprichwort: »Der Weg zur Hölle ist mit guten Vorsätzen gepflastert.« Wenn ich mich für ein Ritual entschieden habe, dann muss ich es auch üben. Damit ich mich allerdings nicht damit verklave, kann der Ratschlag eine Hilfe sein, den Graf Dürckheim allen gegeben hat, die sich auf den Weg der Meditation eingelassen haben. Er meinte, es sei besser, einen Tag bewusst von der Meditation auszunehmen, als ständig mit schlechtem Gewissen seinen unerfüllten Vorsätzen nachzulaufen. Wenn ich jeden Morgen mit einer stillen Zeit beginne, dann kann es gut sein, einen Tag in der Woche bewusst anders anzufangen.

Der Verhaltenspsychologie sagt uns: Ob ich einen Vorsatz ausführe oder nicht, ist nicht Sache der Willensstärke, sondern der Klugheit. Ich muss klug überlegen, was für mich realistisch ist und worauf ich mich freuen kann. Wer morgens einfach nicht aus dem Bett kommt, weil er eher ein Abendmensch ist, für den hat es wenig Zweck, sein ganzes Leben lang gegen seine innere Natur zu kämpfen. Er sollte vielmehr überlegen, was er gerne tun würde.

Jeder sollte am Tag eine Zeit haben, auf die er sich freuen kann, in der er das Gefühl hat, dass die Zeit allein ihm und seinem Gott gehört, wo er ganz bei sich und bei Gott ist, frei von allen äußeren Verpflichtungen, frei von allen Erwartungen und Beurteilungen. Für den einen ist es der ▶

► tägliche Spaziergang, für den anderen das Nachhausekommen nach der Arbeit, für einen dritten die tägliche Dusche, unter der er alles abspült, was sich so an ihn gehängt hat. Ein Ritual, das ich mir aufzwingen, weil es für mich als Christen angemessen scheint, wird nicht lange durchtragen. Es muss für mich passen, und es muss mir Freude machen. Dabei muss ein Ritual nicht immer fromm sein. Ich muss nur das Gefühl haben, dass es mein ganz persönliches Ritual ist, etwas, auf das ich mich täglich freuen kann, ein Augenblick, in dem ich ganz ich selber bin, ganz frei, in dem ich reine Gegenwart bin, einverstanden mit mir und meinem Leben.

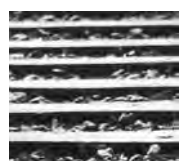
Vor einer Gefahr müssen wir uns in Bezug auf die Rituale hüten, vor der Gefahr, alles ritualisieren zu wollen. Das würde zur inneren Verkrampfung führen und alle Lebendigkeit und Spontaneität rauben. Jeder Menschentyp muss anders mit seinen Ritualen umgehen. Für den einen wird es ganz wichtig sein, sich konkrete Rituale zu erarbeiten. Für den anderen dagegen ist es lebensnotwendig, dass er aus dem Gefängnis seiner eigenen Rituale ausbricht und es einfach genießt, im Augenblick zu sein. [...]

Jeder muss selbst ausprobieren, was ihn zum Leben führt, was ihn innerlich froh macht und ihn in Einklang bringt mit sich selbst. Dieser Spur soll er folgen. Entscheidend ist das Bewusstsein, dass es mein ureigenstes Ritual ist, mit dem ich den Tag beginne und beschließe, und dass ich mich darauf freue. Es ist Ausdruck dafür, dass ich mein eigenes Leben lebe, anstatt gelebt zu werden. Es ist ein Moment der Freiheit und Stimmigkeit. Und es ist ein Ritual, das mir das Gefühl gibt, dass mein Leben wertvoll ist und es wert ist, gefeiert zu werden. [...]

Eine Frage der Atmosphäre Anregungen für Familienrituale

Beobachten Sie zuerst einmal, welche gemeinsamen Rituale Ihre Familie kennt. Vielleicht üben Sie diese Rituale schon bewusst, vielleicht haben Sie sich unbewusst einfach daran gewöhnt. Was bewirken diese Rituale bei Ihnen? Fühlen Sie sich wohl dabei, oder haben Sie das Gefühl, dass sie nicht mehr stimmen, dass sie nur noch leere Riten sind, die Sie tun, um ihre unbewussten Ängste zu besänftigen? Und dann überlegen Sie, welche gemeinsamen Rituale Ihnen gut täten und wie Sie sie so gestalten könnten, dass sie stimmig sind:

Beginnt jeder den Morgen für sich? Wie begrüßen Sie sich am Morgen? Welche Formen des gemeinsamen Betens oder Meditierens wären für Sie möglich, und auf welche würden Sie sich freuen?



Es hat keinen Zweck, etwas einführen zu wollen, das mit



dem gemeinsamen Leben nicht übereinstimmt. Man muss sehr behutsam mit gemeinsamen Ritualen umgehen.

Denn sie berühren ja immer auch den andern. Und dem darf ich nichts überstülpen. Ich kann nur mein Bedürfnis äußern, aber ich darf den andern nicht überfordern mit meinen Formen. Gerade Rituale sind immer auch besetzt mit ganz bestimmten Erinnerungen. Ein Ritual kann noch so gut sein, aber wenn es in meiner Familie ein Zwangsritual war oder wenn es mich erinnert an die Unaufrichtigkeit des Vaters oder das Angepasstsein der Mutter, dann sind die Aversionen gegen so ein Ritual so groß, dass es keinen Zweck hat, es gemeinsam zu üben.

Rituale in der Familie müssen natürlich auch dem Alter der Kinder angepasst sein. Solange die Kinder klein sind, ist es ganz wichtig, die immer gleichen Rituale zu vollziehen. Aber zugleich muss man auch sensibel dafür sein, wieweit diese Rituale für die größer werdenden Kinder noch stimmen, wieweit sie verändert oder ganz gelassen werden sollten. So wird man etwa die Geburtstage und Namenstage der Eltern und Kinder je nach Alter anders feiern müssen. Die Rituale solcher Familienfeiern sagen viel aus über das Zusammenleben einer Familie. Sie könnten eine Hilfe sein, Gefühle zueinander zu äußern, die sonst kaum einmal Ausdruck finden. [...]

"Ausführlicher als Freud hat sich C.G. Jung ..." S. 31-40
 "Gehen Sie Ihren Tag einmal bewusst ..." S. 64-67
 "Beobachten Sie zuerst einmal, ..." S. 79-81
 aus: Anselm Grün, Geborgenheit finden - Rituale feiern.
 Copyright Kreuz Verlag, Stuttgart 1997





Rituale und Sterbesituation

Ein in unserem Kulturkreis weit verbreitetes Ritual ist das Anzünden einer Kerze, verbunden mit der Beobachtung der lebendigen Flamme, des hellen Lichtes und dem allmählichen Verschwinden des Kerzenkörpers. Neben vielen anderen Lebenssituationen wird eine Kerze gerne auch in der Sterbesituation, am Totenbett und am Grab angezündet. Man spricht sogar im Bild der Kerze, wenn man sagt, dass das Licht eines Menschen erlischt.

Die vielfältigen Sterbe- und Beerdigungsrituale der Kirchen sind vielen Älteren noch in Erinnerung, werden aber nur noch rudimentär in der säkularen Gesellschaft praktiziert und gelebt. Aber besonders die heute älteren Menschen haben ihre religiöse Einstellung verleibt und werden u. U. leicht erreichbar sein für entsprechende Rituale, z. B. das Kreuzzeichen. Generell kann gesagt werden, dass Sterben in unserer Gesellschaft auch deshalb so schwer geworden ist, weil sie an Sterberitualen verarmt ist und kaum mehr allgemein verbindliche und verstandene symbolische Handlungen existieren.

Rituale sind sichtbarer Ausdruck einer Wertewelt, oft einer religiösen. Sie vermitteln Geborgenheit, Eingebettet-Sein, Hoffnung. Besonders die religiösen Rituale und Symbole bieten Sinnstiftung im Sterben an. Die Psychologie hat als Trostspender dagegen wenig zu bieten. Spezielle Rituale der Kirchen begleiten den

Übergang vom Leben zum Tod: Die katholische Kirche kennt die Krankensalbung für den kranken und Sterbenden und die Gedächtnisämter nach dem Tod, die evangelische Kirche die Aussegnung, die Segnung des Toten, wenn er das Haus verlässt, in beiden Kirchen gibt es die Beerdigungsfeiern. Alleine das Vorhandensein solcher Rituale zeugt von einem Aufgehobensein des Sterbenden in die Glaubensgemeinschaft über den Tod hinaus.

Ich erinnere auch an die alltäglichen Rituale der Kindheit, vielleicht beim Zubettgehen oder beim gemeinsamen Mittagessen. Häufiger erlebt man auch bei alten Menschen wieder die Wichtigkeit solcher Rituale. Sie machen das Leben in der Gemeinschaft verlässlicher, sie haben im Leben Struktur und Halt gegeben und werden es auch im Sterben tun. Rituale der Kindheit werden erinnert und erhalten neue Bedeutung, z. B. das Zugedeckt-Werden im Bett. Ritualisierte Handlungen entlasten den Sterbenden in dieser Situation gehäufte individueller Probleme, in dieser größtmöglichen individuellen Krise. Sie binden ihn ein in sein vergangenes Leben und in die Gruppe derer, die diese Rituale mit ihm geteilt haben - ohne die ihn belastenden Themen bereden zu müssen.

Hubert Böke, Georg Schwikart, Michael Spohr (Hrsg.):
Wenn Sterbebegleitung an ihre Grenzen kommt.
Copyright Chr. Kaiser/Gütersloher Verlagshaus GmbH,
Gütersloh 2002, S. 106



Uwe Sanneck, Trauerbegleiter, Erwachsenenbildner, Theater- und Spielpädagoge. Er ist seit vielen Jahren als Referent und Seminarleiter im Bereich der Trauer- und Sterbebegleitung bundesweit tätig. Besondere Schwerpunkte dieser Arbeit sind Väter- und Männertrauer und die Geschwistertrauer. Uwe Sanneck ist Gründungs- und Leitungsmitglied des Instituts für Trauerarbeit. Er ist auch Gründungsmitglied des Kinder - Hospizes Sternbrücke in Hamburg.

Anja Wiese ist hauptamtlich als Trauerbegleiterin im Verein Verwaiste Eltern Hamburg e.V. tätig. Sie ist Autorin zahlreicher Veröffentlichungen in Fachzeitschriften und Büchern und Redakteurin der Jahrbücher "Verwaiste Eltern, Leben mit dem Tod eines Kindes". Anja Wiese ist Gründungsmitglied des Instituts für Trauerarbeit.

Uwe Sanneck, Anja Wiese, Christa Pauls haben zum Thema Rituale ein Buch mit dem Titel "Rituale in der Trauer" veröffentlicht - siehe dazu S. 44.

Seit vielen Jahren führen A. Wiese und U. Sanneck Seminare für den Deutschen Kinderhospizverein durch.

Mit Ritualen Trauerwege hilfreich gestalten Der eigenen Trauer begegnen - Teilansicht eines Trauerseminars

Ein Raum - ein Rahmen - eine Mitte ...
und mittendrin eine strahlende Sonne auf einem tief dunkelblauen Tuch.

Die Strahlen mit Namen von verstorbenen Kindern und in der Mitte die Namen der lebenden Kinder von den teilnehmenden Familien.

Eine Mitte, die einlädt, bewegt und innehalten lässt. Eine Mitte, die all das Gelebte und nicht Gelebte in der Trauer zentriert und in Bewegung bringen kann.

Die Eltern und Geschwisterkinder kommen in den Raum. Mütter und Väter nehmen Platz auf den Stühlen im Kreis, die Geschwister setzen sich auf den Boden um die Mitte. Für jeden Teilnehmenden ist ein kleiner Willkommensgruß in Form eines Herzens vorhanden. Eine leise Musik spielt im Hintergrund und alle werden begrüßt.

Im Gedenken und in Erinnerung an das verstorbene Kind wird ein Teelicht entzündet und auf den Sonnenstrahl des Kindes gestellt. Der Name des toten Kindes wird genannt. Dies geschieht, um dem Gedenken Raum und Stimme zu geben.

Da es für die Familien um Leben angesichts des Todes geht, stellen sich die Geschwisterkinder namentlich vor, um für alle Anwesenden wahrgenommen und sichtbar zu werden. Die Sonne steht im Mittelpunkt als Symbol für Lebenswachstum und Energie.

Im zweiten Schritt dieser Ritualgestaltung werden Eltern und Geschwister eingeladen, jeweils eine Sonne mit Strahlen auf Tonpapier entstehen zu lassen. Ins Zentrum der Sonne schreiben die Teilnehmer den Namen des verstorbenen Kindes, auf die Strahlen werden die Gefühle und Beziehungswerte zu den Verstorbenen benannt. Durch diese Handlung entfaltet sich im Raum die Atmosphäre zu beeindruckender Vitalität, verdichtet sich in der Begegnung und Berührung der trauernden Familien - geliebte Gemeinschaft.

Das bisherige Tun und Handeln findet Ausdruck in dem gemeinsam gesungenen Lied "Vom Anfang der Sonne bis zu ihrem Niedergang ..." und bringt jeden Einzelnen in eine Bewegung, die sich ausdehnt in ein bewegtes Miteinander. Aufgehoben in der Trauer, mitten im Leben, getragen durch das gemeinsam erfahrene Ritual.

Anhand dieser Ritual-Beschreibung wird deutlich, dass Trauerwege mit allen Sinnen spürbar, sichtbar und fühlbar werden können in der eigenen und gegenseitigen Wahrnehmung von Trauer der Familienmitglieder.

In einer ent-ritualisierten Gesellschaft kommt es darauf an, Menschen Rituale anzubieten, die in Lebensübergängen, Lebensschnittpunkten und Lebenskrisen stehen. Sie dienen als Halt und Orientierung an den Lebensabgründen und Abwegen. Mit ihnen lassen sich neue Wege und Standorte entdecken, um eine Haltung zur Trauer, den eigenen Schmerzen, zu den geweinten und ungeweinten Tränen und dem unendlichen Verlust eines geliebten Menschen zu entwickeln, damit Erde und Himmel sich wieder begegnen können.

- Uwe Sanneck, Anja Wiese
aus: DAS BAND 5/2001, S. 16
hrsg. von Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Veränderungen im Leben - Veränderungen der Rituale

Ich heiße Tanja Korte und bin Mutter eines an MPS Sanfilippo erkrankten 5-jährigen Sohnes. Als ich gefragt wurde, ob ich etwas über unsere Rituale für die Ausgabe der Chance erzählen möchte, war mein erster Gedanke: So viele Rituale gibt es in meinem und Niklas' Leben nicht. Doch je länger ich darüber nachdenke, um so mehr fällt mir zu diesem Thema ein.

Als erstes möchte ich von unserem "Einschlaf-Ritual" erzählen. Wenn Niklas abends fertig gewaschen und umgezogen ist, bekommt er bei mir auf dem Arm noch eine Nuckelflasche mit Wasser zu trinken. Dabei läuft eine Quizshow im Fernsehen (die Musik und die Lichter faszinieren ihn). Wenn die Flasche leer ist, trage ich ihn ins Bett und sage Gute Nacht. Dieses Ritual kennt Niklas schon, seit er ein Baby war. Natürlich habe ich ihn früher nicht Fernsehen gucken lassen. Anfangs haben wir noch zusammen ein Bilderbuch geguckt.

Viele Rituale haben sich im Laufe der Jahre verändert. Um beim Beispiel des "Einschlaf-Rituals" zu bleiben; im Laufe der Zeit hat sich durch die immer größer werdende Unruhe meines Sohnes dieser Ablauf sehr verändert. Ein paar Minuten lang ein Bilderbuch angucken, darin ist nicht mehr zu denken. Ich muss ihn jetzt während des Trinkens auf meinem Arm festhalten. Muss ihn zum "Ruhigwerden" zwingen, bis ich merke, dass er aufgibt und sich entspannt.

Ein weiterer ritualisierter Ablauf ist das gemeinsame Essen. Dies klappt jetzt nur noch, indem ich Niklas beim Essen in den Therapiestuhl setze und anschnalle. Sonst würde er ständig aufstehen, weiterspielen, zwischendurch wiederkommen um etwas zu essen usw. Durch das Fixieren geht es ruhiger beim Essen zu und was für mich wichtig ist, ich kann besser abschätzen, ob er satt ist oder nicht. Zum Glück nimmt Niklas diese Änderung sehr gut an.

Die Erkenntnis, dass es nicht unbedingt ich sein muss, die Niklas zu Bett bringt, war eine ganz neue, am Anfang sehr schmerzvolle Erfahrung für mich. Im August verbrachte ich zum wiederholten Male ein paar Tage mit Niklas im Balthasar. Da ich unseren Umzug für diese Zeit geplant hatte, musste Niklas nach drei gemeinsamen Tagen "alleine" im Kinderhospiz bleiben. Im Vorfeld machte ich mir viele Gedanken darüber, wie es wohl mit dem Einschlafritual ohne mich klappen würde.



Diese Minuten abends vorm Schlafengehen empfinde ich immer als sehr persönlichen und innigen Moment. Deshalb fiel es mir sehr schwer, jemand anderem die Ausführung dieses Rituals zu übertragen. Am ersten Abend in Olpe zog ich mich komplett zurück. Erst nachdem Niklas schlief, habe ich nachgefragt, wie es geklappt hat. Durch diese Distanz konnte ich mich davon überzeugen, dass es Niklas trotz meiner Abwesenheit gut ging. Also bin ich mit gutem Gefühl alleine nach Hause gefahren. Wie ich jetzt weiß, war dieser Schritt der nächste auf meinem Weg des "Loslassens".

Ich denke, für Niklas ist es wichtig, Rituale immer wieder regelmäßig zu erleben. Sie geben ihm Sicherheit, die er aufgrund seiner Krankheit braucht. Ich möchte, dass Niklas andere ritualisierte Abläufe wie das Eisessen nach erfolgtem Einkaufen wieder erkennt. Oder er soll auch in Zukunft merken, dass sein Geburtstag ein ganz besonderer Tag ist. Es ist schon ein lieb gewonnenes Ritual, den Geburtstagstisch mit immer wieder neu gebastelter Dekoration zu schmücken. Auch wenn Niklas den Kontakt zur Umwelt immer mehr verliert, hoffe ich, dass er sich in solchen Momenten erinnert und freut.

Auch mir geben diese manchmal abgeänderten, doch noch immer existierenden Rituale ein Stück Normalität. Ich merke zwar, wie sich unser Zusammenleben verändert. Dass es immer wieder notwendig ist, sich auf die Rückschritte und Veränderungen einzustellen. Dadurch lerne ich aber auch, nach und nach die Krankheit von Niklas anzunehmen.

• Tanja Korte



schnell und flott verrichtend ohne Bewusstsein dieser Begegnung auszuweichen. Aber ich merke dann, dass mir etwas fehlt (wie wenn ich als kleines Kind nicht gebetet hatte vor dem Einschlafen).

Zusammen Kuscheln ist auch ein wichtiges Ritual, das in der Woche oft gar nicht so den richtigen regelmäßigen Platz findet. Am besten geht es in Johannas Bett, und da finden wir eigentlich nur am Wochenende morgens Zeit. Dann klettere ich zu ihr unter die Decke, und wir genießen es, noch ein bisschen zusammen zu dösen, oder ich erzähle ihr kleine Intimitäten. Das gemeinsame Mittagsschläfchen gehört auch dazu, auf dem Sofa zusammen, wenn sie aus der Schule und ich von der Arbeit müde nach Hause kommen.

Vorlesen ist auch ein Ritual, mit dem wir es uns zusammen gemütlich machen. Ich suche immer Bücher, die uns beiden gefallen oder auch mal Gedichte. Musik hören könnte auch ein Ritual sein, aber hat nicht diese Regelmäßigkeit oder gemeinsamen "Vollzug" bei uns. Oder Spaziergehen?

Vielleicht ist es auch zum Ritual geworden, wie unser Kater Filou bei Johannas Erscheinen es sich auf ihrem Schoß schnurrend und "Milch tretend" gemütlich macht.

Begrüßungsrituale gibt es natürlich auch und solche zur Verabschiedung: der Kuss auf die Nase oder die Stirn und das "Tschüß, Süße, viel Spaß in der Schule" oder das Willkommen zu Hause. So recht bedacht unterscheiden sich Rituale mit Johanna nicht sehr von denen mit anderen Menschen, nur dass wir sie beide noch mehr brauchen als ein tragfähiges Gerüst, um die Lasten, Schwankungen und Abgründe unseres Alltags zu bewältigen.

Mehr fällt mir jetzt nicht ein. Morgen fahre ich in Urlaub und überlasse Johanna den Beziehungen und Ritualen mit Marlene, ihrem Vater und in der Schule.

Herzliche Grüße

• Brigitte Filor

Rituale - Alltag mit Johanna

Ich wünschte, ich könnte viel mehr Rituale in unser Leben einbauen. Meine ewige Zeitknappheit durch Beruf und alles sonstige lässt mir viel zu wenig Zeit und Regelmäßigkeit, aber vielleicht bemerke ich gerade darum das wohltuende Zur-Ruhe- und Zusammenkommen in unseren Ritualen. Vielleicht sind es auch viel mehr, als ich zuerst dachte; und die Abgrenzung, welche unserer Handlungen Rituale sind, finde ich auf einmal gar nicht so einfach.

Das mir "heiligste" Ritual findet am Ende des Zubettbringens statt: ich singe mit Johanna, auch wenn sie nur noch in Gedanken mitsingen kann. Wir singen die schönsten Abendlieder, die wir kennen oder in der Adventzeit Weihnachtslieder oder auch ein besonders schönes Mantra zu einer Kassettenaufnahme. Oft schläft Johanna dabei ein. Das sanfte Licht der Salzkristalleuchte gehört auch dazu. Oder ich lege ihre Reiki-Musik auf, eine entspannende Musik, zu der ich meine Hände sanft auf ihren Kopf lege. Marlene, unsere Betreuerin und wunderbare "Zweit-Mutter" für Johanna chantet zum Einschlafen meistens das Lotus-Sutra, sie ist Buddhistin. Und Johanna entspannt sich sehr bei ihrem Sing-Sang.

Ist das Fertigmachen im Bett zum Einschlafen nicht auch schon Ritual? Ich glaube schon, denn wenn es ganz bewusst und andächtig im Kontakt geschieht, erlebe ich es auch als eine Art heiliger Handlung. Rituelle Waschungen gehören ja in mancher Religion dazu. Und gerade Johannas Leib, der ihr Schicksal so sehr ausdrückt, bietet ja immer wieder eine heftige und schmerzhaft Konfrontation, der ich ständig in Demut und Respekt liebevoll zu begegnen lerne. Aber immer wieder ertappe ich mich natürlich auch bei der Versuchung,



Bericht einer Mutter

Liebe Eltern und Freunde,

wir, mein Mann Lothar (41), Dominic (13), René (11, MPS III A), Philippe (8) und ich (40) bekamen vor 10 Jahren Renes Diagnose mitgeteilt. Und wir begannen Rituale in unser Leben zu integrieren. Unser Tagesablauf wurde fest gestaltet um René Sicherheit zu geben. Morgens früh wurden Kinderlieder gesungen um den Tag zu begrüßen; es wurde gemeinsam gefrühstückt, um den Familiensinn zu fördern. Jeden Abend sahen die Kinder um 18 Uhr die Sesam-Straße und das Sandmännchen. René wusste schnell, dass danach das Bett ruft. Zweimal in der Woche fuhren wir zur Krankengymnastik und René konnte schnell einordnen was auf ihn zukam, mal mit viel Freude, mal mit viel Geschrei. Später als René in den heilpädagogischen Kindergarten kam, weckten wir ihn immer mit "seinem" Kikerikie-Kindergartenlied. Er stand dann schnell und fröhlich lachend auf und freute sich auf den Tag. Wenn Ferien waren, sangen wir dieses Lied nicht. Als René schulpflichtig wurde, wurde er zusehends unzufriedener und wir behielten ihn zu Hause. Er wurde immer unbeweglicher und die Zeit mit ihm wurde ruhiger.

Wir hörten viel Musik und René wurde Fan von Benjamin Blümchen. Jeden Nachmittag sah er eine Folge seiner Video-Sammlung. Täglich um 17 Uhr hörten wir "unsere" Musik, zur der wir anfangs noch gemeinsam tanzten. Als René nicht mehr alleine tanzen konnte, nahm ich ihn auf meinem Arm und tanzte mit ihm zusammen. Dann kam die Zeit, als René auch nicht mehr sitzen konnte, und er lag in meinem Arm und wir saßen immer in dem gleichen Sessel.

Jetzt sind die Zeiten nicht mehr so fest organisiert, da René es genießt mehrmals täglich zu kuscheln und Musik zu hören. Immer, wenn ich merke, dass er unzufrieden ist, kuscheln wir und hören Musik. Wir genießen beide den engen Körperkontakt. Einige Monate haben wir uns es auf der Couch gemütlich gemacht, da ich dort René besser lagern konnte. Vor einigen Tagen jedoch habe ich es noch einmal auf "unserem" Sessel versucht und ich bekam ein wunderbares Geschenk: ein suuuuuper großes, zufriedenes Lächeln !

• Iris Depke





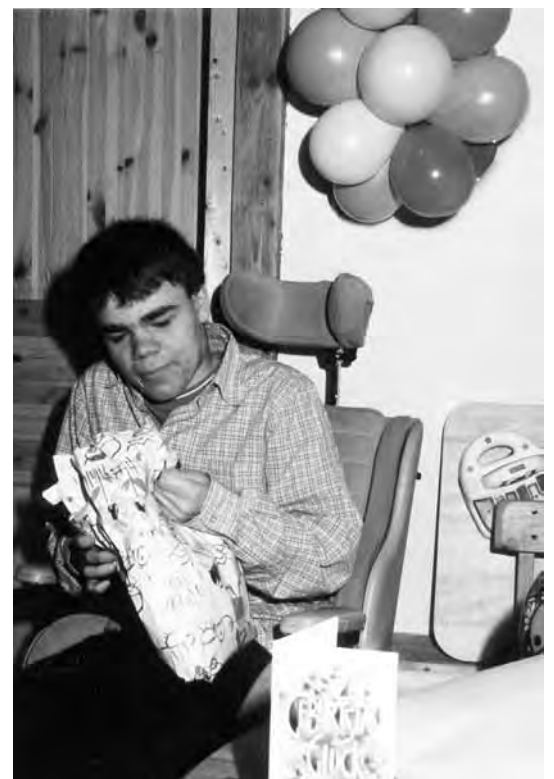
Ein mitwachsendes Geburtstags-Ritual

Auch in unserem Leben gibt es Rituale. Neben Familienritualen gibt es Rituale, die nur der Vater mit seinen Kindern teilt und Rituale, die nur Roland, Sandra und mir gehören. Wie wichtig Rituale für Roland und Sandra sind und wieviel Sicherheit sie dadurch für ihr Leben bekommen, habe ich schon oft erlebt. Für jedes Ritual benötigt man Zeit und diese Zeit fehlt mir manchmal. Besonders morgens in der Schulzeit, wenn ich beide Kinder alleine zu versorgen habe. Dann muss alles sehr schnell gehen und für das Morgenritual bleibt keine Zeit. Auch andere Dinge im Alltag beanspruchen mich manchmal stark, sodass das eine oder andere Rituale entfällt. Dies erfüllt mich oft mit Traurigkeit, da ich um die Wichtigkeit der Rituale für Roland und Sandra weiß.

Bei uns gibt es ein Geburtstags-Ritual, das mitwächst und immer größer wird. Eine Luftballontraube. Den Geburtstag der Kinder beginnen wir immer morgens in der Küche. Über dem Sitzplatz des Geburtstagskindes hängt eine Luftballontraube, mit der Anzahl der Jahre. Außerdem hängen dort Girlanden, auf dem Tisch stehen Geburtstagsblumen, Kerzen und natürlich Geschenke. Wir singen Geburtstagslieder und gratulieren. Die strahlenden Gesichter der Kinder zeigen mir, dass sie diesen Tag wieder erkennen. Das macht mir die Wichtigkeit von Ritualen in unserem Leben besonders deutlich.

Als Roland 15 Jahre alt wurde dachte ich, dass es die letzte Luftballontraube war, die ich für ihn gemacht habe. Mit 15 Ballons war die Traube mittlerweile riesengroß. Im nächsten Jahr merkte ich allerdings, wie schwer es mir fiel, keine Luftballons für Roland aufzublasen. Mir kam die rettende Idee kleine Ballons zu kaufen. Ich blies 16 kleine Ballons auf, band sie zur Traube und hängte sie - wie jedes Jahr - über seinen Sitzplatz. Wer von uns beiden zufriedener war, bleibt offen. In diesem Jahr wurde Roland 19 Jahre alt und es hingen 19 Luftballons über seinem Platz. Und so wird es immer sein.

• Petra Stuttkewitz



Bücher

Kathrin Kiss

Brücken und Flügel

Zürich / Düsseldorf 1999

Preis: 22,- Euro

Kathrin Kiss widmet dieses Buch ihrer Großmutter, die sie so vieles lehrte:

"zu lachen und zu weinen,
zu arbeiten und zu feiern,
zu leben - Abschied zu nehmen".

Sicher wünschen sich viele Menschen, aus den unterschiedlichen Ereignissen und Stationen des Lebens gestärkt und bereichert hervorzugehen. Dass dies durch positive Erfahrungen möglich ist, haben wir wohl alle schon erlebt; sollte es aber auch durch gegenteilige, also traurige, leidvolle, schmerzliche ebenso sein können? Mir ist beim Lesen dieses Buches deutlich geworden, dass es tatsächlich so sein kann.

Die Autorin studierte Psychologie, Germanistik und Praktische Theologie und schöpft aus den Arbeiten in diesen Bereichen ihre sehr gut zu lesenden und klar verständlichen Erkenntnisse über Rituale. Diese verwendet sie für anschauliche und praktische Planungshilfen zum Herausheben und zur Bewältigung von Wendepunkten aller Art.

Zunächst legt sie dem Leser dar, was Rituale sind und was sie bewirken können. Später erteilt sie brauchbare Vorschläge, eigene Rituale zu "initiiieren", einzuleiten. Zur Bedeutung und dem Wesen von Ritualen erfährt man, dass:

- sie symbolische (sinnbildliche) Handlungen sind, die , gleich ob sie christlich oder alternativ geprägt sind, als wichtiges Merkmal einen höheren Sinn enthalten,
- sie gemeinschaftliche Ereignisse sind, die auch den "umstehenden Menschen eine gewisse Handlungssicherheit" geben können,
- ihre strukturierende Kraft Sicherheit schafft, Mut machen kann, sich mit dem eingetretenen Ereignis auseinander zu setzen,
- sie "alte Losungen" weiter geben, "die Menschen seit jeher über Krisen gerettet haben",
- * sie wie Anker sind, "die uns helfen, unser Leben wieder zu erkennen, auch wenn sich alles geändert hat".



Rituale können in jedem Alter eines Menschen und an vielen Stationen seines Lebens als sinnvoll und hilfreich erfahren werden: von der Geburt über Ereignisse in Kindheit und Jugend bis ins Erwachsenen-Alter und ans Lebensende.

Unterschiedlichste "Schwellen" können damit aus dem Alltag herausgehoben werden: die Geburt eines Kindes, der Schulbeginn, Berufswahlen, Mutproben, Abschluss einer Ausbildung, Lösen vom Elternhaus; Bindungen, Verlobungen, Hochzeiten - Trennungen, Scheidungen; Gesundheit, Krankheit und Tod, um wichtige Schwellen zu nennen. Zum Thema Tod führt die Autorin aus, wie vielfältige und persönliche Rituale helfen und weiter bringen können, wie sie "für die wichtigen Momente in unserem Leben" sensibilisieren und "vielfältige Funktionen auch außerhalb religiöser Heilsvorstellungen" erfüllen. Sie sagt, dass wir vor allem "in Zeiten der physischen oder psychischen Auszehrung, in Zeiten existentiellen Mangels" Rituale dringend brauchen und sie stützend eingesetzt werden können, um uns zu helfen zu leben.

Als Fazit all dieser Erläuterungen empfinde ich am Ende des sehr lesenswerten Buches die folgende Zusammenschau: Rituale "bauen Brücken von einem Lebensabschnitt zum nächsten. Sie verleihen Flügel, wo Abgründe uns zu verschlingen drohen".

- Lore Lorenz

Bücher

Christa Pauls
Uwe Sanneck
Anja Wiese
Rituale in der Trauer
Hamburg 2003
Preis: 14,95 Euro

Christa Pauls, Uwe Sanneck und Anja Wiese gehören einem Team von Trauerbegleitern an, die seit vielen Jahren Trauerseminare in Bad Segeberg und auch für den Deutschen Kinderhospizverein durchführen. Sie möchten mit ihrem Buch aufzeigen, dass "Rituale die immanente Fähigkeit besitzen, in Resonanz mit jener Seelentiefe zu gehen, in der Trauernde sich wieder finden."

Dies gelingt, da deutlich wird, wie das Team mit Trauernden arbeitet: man begibt sich gemeinsam auf einen symbolischen und realen Weg. Dabei bleiben die zu begleitenden Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen stets Wegweiser auf ihrem einzigartigen Trauerweg. Eindrucksvoll wird beschrieben, dass die bildhafte Sprache Trauernder (z.B. "Mein Herz ist eine Wüste", "Ich finde meinen Platz nicht", "Es kommt mir vor, als sei ich in einem Labyrinth") die Autoren dazu inspiriert, nach einem entsprechenden Symbol zu suchen, es zu betrachten und einen Ausdruck dafür zu finden. "Mit dem Symbol gilt es ein Ritual zu entwickeln, indem sich die Trauernden mit ihrem seelischen Befinden spiegeln und eine Entsprechung ihres Gemütszustandes entdecken können". Es wird anhand von Erfahrungsberichten aufgezeigt, wie Rituale sich entwickeln und entfalten, z.B. Anfangsrituale für die Arbeit mit Trauergruppen, Erinnerungs- und Abschiedsrituale.

Ob Symbole Spirale, Labyrinth, Sterne, Wüste oder die Jahreszeiten gewählt werden, immer gehen die Autoren der Frage nach, was Trauernde bewegt und was sie berührt. So begibt man sich mit Trauernden z.B. auf die Spuren des Kleinen Prinzen. Er, ein Suchender und Reisender, begegnet allen Geschöpfen dieser Welt und taucht ein in die Sinnfrage des Lebens. Der Kleine Prinz wird in dem beschriebenen Ritual "zum Wegweiser



und Reiseführer für all die Fragen, die gerade Trauernde umtreiben und ruhelos machen". Schließlich entwickelt sich aus der Begegnung mit dem Kleinen Prinzen ein Ritual, das den Sternen gewidmet ist und die Familien einlädt, im Sinne der Einmaligkeit ihrer verstorbenen Kinder einen Stern entstehen zu lassen "Es entstand ein berührender und leuchtender Sternenhimmel, der Herz und Seele entflammen ließ für all die wunderbaren Kinder, die uns begleiten und nah sind".

"Rituale in der Trauer" ist ein wertvoller Beitrag für die Arbeit mit Trauernden, da es den Autoren gelang, in einzigartiger Weise den unschätzbaren Wert der Rituale zu verdeutlichen. Das Buch regt an Symbole zu finden und Rituale zu entwickeln um den Trauernden Ausdrucksmöglichkeiten ihrer persönlichen Befindlichkeit zu geben.

Es gehört in die Hände von Menschen, die Trauernden begleiten oder selbst Wegsuchende sind.

- Birgit Halbe



*Das Ritual ist das Gefährt,
das uns zu unserer inneren Wahrheit führt und der unserer Mitmenschen,
und es ebnet uns den Weg,
uns als Seiende in einem umfassenden Da-Sein zu erfahren.*

Zitat aus: Rituale in der Trauer, Seite 20

Zitat

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Literaturliste

Wir haben für Sie viele Bücher zusammengestellt und gelesen. Sie können sich diese Liste unterschiedlich sortiert anzeigen lassen.

sortiert nach Titel

- [Bücherliste sortiert nach Thema](#)
- [Bücherliste sortiert nach Autor](#)
- [komplette Bücherliste sortiert nach Thema im PDF Format](#)

Zum Anzeigen von PDF Dateien benötigen Sie den Adobe Acrobat Reader. Diesen können Sie hier kostenlos herunterladen:

JETZT BESTELLEN BEI amazon.de

Bei jeder Bestellung über diesen Link erhält der Kinderhospizverein 5% vom Bestellwert auf das Spendenkonto gutgeschrieben!

Liebe Leserinnen und Leser!

Wie viele von Ihnen wissen, hat der Deutsche Kinderhospizverein inzwischen einen recht großen Buchbestand angesammelt.

Zu verschiedenen Themenbereichen, die die Arbeit des Vereins berühren, gibt es zahlreiche Buchtitel:

- Bilder-, Kinder-, Jugendbücher zu Tod und Trauer
- Erfahrungsberichte von Krankheit oder Tod betroffener Menschen
- Literatur zur Sinnfrage
- Informationen zu Trauer und Tod in vielerlei Hinsicht
- Sachbücher zum Themenkomplex Hospizarbeit

- Titel zu den Schwerpunkten der einzelnen Jahreshefte (Die Chance):

- Begegnung von Menschen mit und ohne Behinderung
- Umgang mit Leid
- Tod und Trauer
- Geschwisterkinder
- Väter
- Rituale

Wer möchte, kann die ausführliche sortierte Titelliste (mehr als 60 Seiten) mit Angaben zu Preis, Verlag und Inhalt beim Verein per E-Mail bestellen.

- >>> www.deutscher-kinderhospizverein.de
- >>> [Veröffentlichungen](#)
- >>> [Literaturliste](#)



Forum

Integrationshilfe für den Schulbesuch

Unsere sechzehnjährige Tochter Anna-Lena ist an MPS IIIa erkrankt. Sie besucht seit ihrem 8. Lebensjahr eine Schule für Praktisch Bildbare Kinder. In dieser Schule werden ca. 60 Kinder unterrichtet. Es handelt sich größtenteils um geistig behinderte Kinder. Der Anteil der mehrfachbehinderten Schüler hat im Laufe der Jahre aber stark zugenommen. Eine Klasse setzt sich zusammen aus 7-8 Kindern und einem/r Lehrer/in und einer Erzieherin. Die Schule hat zusätzlich noch 3 Zivildienstplätze.

In den ersten 4 Jahren ihres Schulbesuches war es möglich, dass ein Zivildienstleistender ständig in Anna-Lenas Klasse war und dort fast ausschließlich für ihre Betreuung eingesetzt wurde. Da aber der pflegerische Aufwand immer größer wurde und das Essen und Trinken fast den ganzen Schultag in Anspruch nahm, wurden wir seitens der Schule gebeten einen Antrag auf Integrationshilfe zum Schulbesuch für Anna-Lena zu stellen. Dieser Antrag wurde vom Sozialamt genehmigt und über den Familienentlastenden Dienst des Roten Kreuzes wurde uns eine junge Frau im FSJ (Freiwilliges Soziales Jahr) vermittelt. Den Antrag haben wir dann jedes Jahr erneuert und wir hatten immer Glück mit den jungen Frauen oder Männern im Freiwilligen Sozialen Jahr. Sie haben Anna-Lena mit sehr viel Liebe betreut. Leider gab es im letzten Jahr dann bedrohliche gesundheitliche Probleme und in der Schule war man der Meinung, dass es notwendig wäre für die nächste Integrationsmaßnahme eine Pflegekraft zu beantragen, da die jungen Frauen und Männer im FSJ mit der Betreuung von Anna-Lena überfordert wären. Für dieses Schuljahr wurde uns dann auch vom Sozialamt eine Pflegekraft genehmigt. Es dauerte aber eine ganze Weile, bis wir eine Krankenschwester gefunden hatten, die bereit war Anna-Lena in der Schule zu betreuen. Es handelt sich hierbei um eine nette

junge Frau aus Russland, die seit ein paar Jahren in Deutschland lebt. Sie hat jetzt hier ihre Prüfung noch einmal nachgeholt und hatte bisher noch keine Stelle gefunden. Wir sind sehr glücklich, dass es diese Maßnahmen zur Integration für den Schulbesuch gibt, denn Anna-Lena liebt ihre Schule. So ist es auch gewährleistet, dass Anna-Lena die Schule an den Tagen besuchen kann, an denen ihre Klasse zu verschiedenen Aktivitäten unterwegs ist, die Anna-Lena aus gesundheitlichen oder organisatorischen Gründen nicht mitmachen kann, wie z.B. Klassenfahrten. Sie wird dann von ihrer Integrationshelferin in einer anderen Klasse betreut.

Diese Integrationshilfe für den Schulbesuch erfolgt gemäß § 39 und 40, Abs. 1, Nr. 4 Bundessozialhilfegesetz (BSHG) in Verbindung mit § 55, Abs. 1, Nr. 3 Sozialgesetzbuch IX (SGB IX).

- Hans-Werner und Elke Roth

Reha in Tannheim

Unsere Familie: Anke, Esko, Hanna (damals 4 Jahre) und Samuel (damals 2 Jahre) hat nach dem Tod unserer ältesten Tochter Sara (sie wurde 6 Jahre alt) einen 4-wöchigen Aufenthalt in Tannheim, zur so genannten Trauer-Reha durchgeführt.

Uns hat der Aufenthalt sehr gut getan. Unsere Tochter Hanna fand dort sofort eine Freundin und konnte sich so mit einem anderen Kind über den Verlust und die Trauer austauschen, wovon sie sehr profitierte. Eine solche Reha können wir allen Eltern, deren Kinder eine unheilbare, lebensverkürzende Krankheit haben und auch allen trauernden Eltern, nur empfehlen.

Kontakt:

Deutsche Kinderkrebsnachsorge
Stiftung für das chronisch kranke Kind
Gemeindewaldstr. 75
78052 VS- Tannheim
Informationstelefon: 07705 / 920500
www.kinderkrebsnachsorge.de
info@kinderkrebsnachsorge.de



Informationen zur Pflegeversicherung

Seit April 2002 werden den Pflegebedürftigen unter bestimmten Voraussetzungen "zusätzliche Betreuungsleistungen" in Höhe von 460 Euro je Kalenderjahr durch die Pflegeversicherung gewährt. Viele unserer betroffenen Kinder erfüllen die leistungsrechtlichen Voraussetzungen. Überprüfen Sie, ob der Antrag bei der Pflegekasse gestellt und bewilligt wurde. Sollte in einem Kalenderjahr die Leistung gar nicht oder nur teilweise beansprucht worden sein, dann kann diese in das Folgejahr übertragen werden. Somit möchten wir darauf hinweisen, dass zum Ende dieses Jahres der übertragene Anspruch aus dem Jahre 2002 verfällt, wenn er nicht abgerufen wird. Benötigen Sie zur Sicherung der Pflegesituation vor Ort auch weiterhin diese Leistung nicht, sollten Sie Ihrem stationären Kinderhospiz (z.B. Kinderhospiz Balthasar) die Leistung übertragen, damit von dort noch der offene Betrag des Jahres 2002 abgefordert werden kann.

Nach unserer Erfahrung haben viele betroffene Familien die monatliche Pauschale der Pflegeversicherung von 31 Euro für "zum Verbrauch bestimmter Hilfsmittel" nicht in Anspruch genommen, sondern tragen selbst die Kosten vieler solcher Pflegehilfsmittel selbst. Die Hilfsmittel müssen zur Erleichterung der Pflege oder zur Linderung der Beschwerden des Pflegebedürftigen beitragen (z.B. Desinfektionsmittel, Einmalhandschuhe, Bettunterlagen aus Flies, Pflegelotionen und -öle, spezielle Mundpflegemittel und vieles mehr). Lassen Sie sich diese Artikel doch ärztlich verordnen und rechnen die Kosten dann mit Ihrer Pflegekasse ab. An dieser Stelle weisen wir Sie darauf hin, dass die Kosten für Einmalwindeln wegen Harn- und/oder Stuhlinkontinenz grundsätzlich ab Vollendung des 3. Lebensjahres durch die Krankenversicherung zu finanzieren sind. Diese Kosten sind nicht (!) mit der Pflegehilfsmittelpauschale der Pflegeversicherung zu verrechnen.

Sollten Sie hierzu oder andere Fragen zur Kranken- und Pflegeversicherung haben, dann können Sie Herrn Carsten Kaminski (02391/2670) gerne anrufen.

**“Forum” soll eine Plattform für
unsere Leser und Leserinnen sein.
Wir bitten Sie diese Seite mit Ihren Ideen,
Erfahrungen und Tipps zu füllen.**

Zum Beispiel:

- *Wo gibt es gute behindertengerechte Urlaubsmöglichkeiten?*
- *Wie habe ich es geschafft, bei der Krankenkasse die Kostenübernahme für den neuen Buggy durchzusetzen?*
- *Wie bekomme ich einen "Zivi"?*
- *Mit welchen Medikamenten habe ich gute Erfahrungen gemacht?*
- *Wie habe ich eine Gruppe Verwaiste Eltern gefunden?*
- *Was half mir bei der Vorbereitung auf das Sterben meines Kindes?*



Vorge stellt

Lieben heißt auch loslassen

Hallo - wir sind die Möser - dazu gehören Rolf, Lennart, der elfjährige Sohn, sein kleiner Bruder Eyck mit 9 1/2 Jahren und Dagmar. Wir lieben unsere Söhne sehr, und weil wir sie lieben, leben sie beide, Lennart seit vier Jahren und Eyck seit zwei Jahren, in einer anthroposophischen Einrichtung. Das klingt jetzt wohl recht krass, aber beschreibt die Situation am treffendsten.

Gesund geboren, fielen uns die beiden Schatzis in den Schoß und ein größeres Glück hätten wir wohl kaum erleben können. Nach Startschwierigkeiten wie Leistenbrüchen bei der Geburt und ständigen Mandelentzündungen während der

ersten 3 1/2 Jahren bei Lennart bzw. zwei Jahre bei Eyck hatten wir dann endlich einmal Ruhe vor Ärzten. Nur meine Skepsis beschlich mich ab und zu, und ich spürte eine Ahnung von irgendetwas Gewaltigem.

Als Lennart nach fünf Jahren immer noch nicht trocken war und auch die sprachliche Entwicklung zögerlich blieb, suchten wir eine Kinder-Reha-Klinik auf, in der man uns recht taktlos eröffnete, dass Lennart geistig behindert sei. Fünf Monate später verlor er binnen vier Wochen die Sprache und sämtliche bis dahin erlernten Fähigkeiten.

Von nun an tobte bei uns zu Haus das Chaos. Von morgens bis abends schrie der Junge völlig verzweifelt, konnte nicht mehr essen, keine Sekunde still sitzen. Nach sechs Wochen war unsere Familie am Boden zerstört. Das Kind wurde in der Uni-Klinik Kiel monatelang beobachtet, und man hatte einen Verdacht. Da man die entscheidende Untersuchung nicht richtig ausführen konnte und ihn trotzdem nicht an eine andere Klinik überwies, wurde Lennart nach 4 1/2 Monaten ohne Diagnose entlassen. ►

► Es war uns allen klar, dass wir unter diesen Umständen kein normales Familienleben mehr führen konnten. Verzweifelt wandten wir uns an eine Therapeutin, die uns verschiedene Einrichtungen für behinderte Kinder nannte. So kamen wir auf den Weg - Gott sei Dank.

Als mein Mann und ich das erste Mal "Friedrichshulde", so heißt das zweite Zuhause unserer Kinder, aufsuchten, genügte ein Blickkontakt, um zu sagen: Sollte Lennart tatsächlich in fremde Hände, dann nur hierher. Es ist der intensiven Beobachtung der Lehrer und Betreuer dieser Einrichtung zu verdanken, dass wir endlich - nach 8 Jahren - eine Diagnose für unseren Sohn Lennart erhielten, die lautet: MUKOPOLYSACCHARIDOSE Typ III (Sanfilippo).

Nach einer Untersuchung von Eyck in der Uni-Klinik Hamburg stand fest, auch er leidet an dem selben genetischen Defekt wie sein Bruder. All' unsere Hoffnungen und Träume, wenigstens ein Kind bei uns aufwachsen zu sehen, konnten wir uns im Laufe der nächsten Monate abschminken, denn auch Eycks Erkrankung erschöpfte unsere schon sehr strapazierten Kräfte bis zu einem Minimum. Wir mussten für uns feststellen, dass wir es nicht leisten konnten, unsere beiden Söhne ständig zu Hause groß zu ziehen. Als dann die nächste Entscheidung anstand, war es keine Frage für uns: Wenn eine Heimunterbringung für Eyck, dann nur in Friedrichshulde. So blieb dieser Kompromiss für uns alle tragbar.

Die Entscheidung, unsere Kinder in einer Einrichtung unter zu bringen, sollte sich als eine der wichtigsten und besten in der Entwicklung unserer Familie bewahrheiten. Unsere Söhne finden hier nicht nur Freunde und Spielkameraden, sondern Liebe und Geborgenheit, die im Alltag behinderter Menschen sehr, sehr wichtig sind. Und nicht nur sie, sondern unsere gesamte Familie hat ein zweites Zuhause gefunden. Hier finden auch wir Trost und Verständnis. Es ist doch klar, dass man seine siebenjährigen Söhne nicht mal eben 100 Kilometer entfernt in ein Kinderheim gibt!

Viele werden jetzt fragen, wie man damit leben kann, seine beiden Wunsch Kinder in so jungem Alter loslassen zu müssen? Dass wir mit Lennart in diesem Haus so gute Erfahrungen machen konnten, ebnete sicher den Weg für Eyck. Wir erleben, wie unsere beiden Söhne dort aufblühen, schöne Erlebnisse haben und gemeinsam mit uns dort wunderbare Feste feiern. Und auf der anderen Seite gibt es da noch uns, die Eltern; die ganz langsam wieder ein Stück weit durchatmen können, denn andernfalls hätten wir einen 24-Stunden-Dienstplan bei 365 Tagen im Jahr Anwesenheitspflicht - ohne die Möglichkeit, Ruhe zu finden, ohne krank werden zu dürfen, sondern ausschließlich zu funktionieren.

Für unsere Familie hat sich ein ganz eigener Weg aufgetan. Sicherlich ist dieser Weg ein Kompromiss, sowohl für die Kinder, als auch für uns, der uns allen jedoch ein tragbares Leben ermöglicht. Unsere Kinder haben ein zweites Zuhause gefunden, wo sie geliebt und in ihrer Persönlichkeit geschätzt werden. Darüber sind wir sehr glücklich. Da sich die Belastungen nun auf viele Schultern verteilen, haben wir einen ganz anderen Zugang zu unseren Kindern gefunden. Heute ist es uns wieder möglich, nicht primär ihre Erkrankung zu erleben, sondern ihre individuelle Entwicklung und Lebensfreude zu sehen.

• Dagmar und Rolf Möser



Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Petra Stuttkewitz
Brandstraße 7
45739 Oer-Erkenschwick
PDSTUTTKIEWITZ@mailkasten.de

Ausblick

Im Jahresheft 2004 soll wieder einmal das große **Lebensthema Tod** unser Schwerpunkt sein.

Sicherlich ist es so, dass viele von Ihnen, liebe Leserinnen, liebe Leser, zu diesem Thema Texte und Fotos gesammelt haben oder selbst geschrieben oder fotografiert haben. Wenn jemand von Ihnen bereit ist, sein Material für die Ausgabe zur Verfügung zu stellen, würden wir uns sehr freuen.

- Petra Stuttkewitz

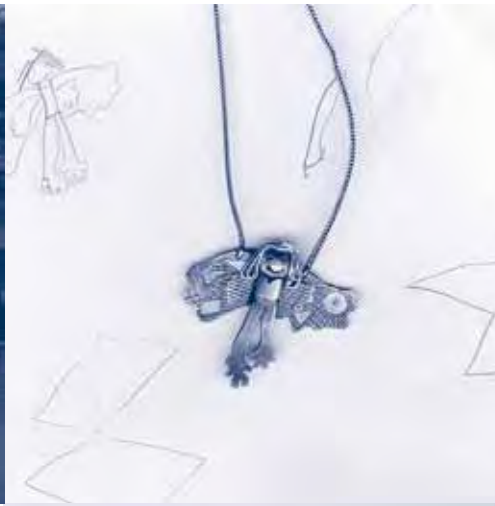


- Kornelia Weber



Redaktionsteam





Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Jahresheft

2003