

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:

Trauer

Jahresheft **2004**

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 4 Bericht des Vorstandes
- S. 6 Besteht der Bedarf für weitere stationäre Kinderhospize in Deutschland? - M. Lehmann-Geck
- S. 7 Ambulanter Kinderhospizdienst im Kreis Unna und Hamm - M. Lehmann-Geck
- S. 8 Eröffnung des ambulanten Kinderhospizdienstes in Kamen - M. Hartkopf
- S. 10 Der Bildungsbereich - E. Droste
- S. 13 Seminarüberblick - E. Droste
- S. 17 Vorstellungen: E. Droste
- S. 18 S. Erhardt
- S. 19 R. Köster
- S. 20 R. Limbrock
- S. 21 M. Wesselowski
- S. 22 11. Familienseminar:
Aus Sicht einer teilnehmender Familie
- Fam. Weichert-Trappe
- S. 24 Aus Sicht einer Betreuerin der kranken Kinder
- U. Steinke
- S. 25 Aus Sicht eines Betreuers der Geschwisterkinder
- H. Sieler
- S. 26 Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens
- Landrat Beckehoff
- S. 27 Dankesrede - W. Weber
- S. 31 Fußballturnier - C. Kaminski
- S. 32 Wenn Minis und MG's über die Piste flitzen - H. Brock
- S. 33 Kalender 2005 - R. Limbrock
- S. 34 Zum Gedenken

Schwerpunktthema: Trauer

- S. 35 Einleitung
- S. 36 Der Trauerweg - K. Kopp-Breinlinger/
P. Rechenberg-Winter
- S. 39 Trauerbein und Freudenbein - Jorgos Canacakis
- S. 40 Trauer als Umbruch des Lebens - M. Müller / M. Schnegg
- S. 43 Kodex für Trauernde - A. D. Wolfeld
- S. 45 Gedichte und Fotos - K. Weber
- S. 50 Sarah - auf der anderen Seite des Weges - M. Dommies
- S. 53 Unsere Geschichte zum Tod - S. Menn
- S. 55 Dein Tag - S. Richter
- S. 57 Es gibt ein Leben, ein Leben nach dem Tod - A. Will
- S. 58 ... der Luftballon, der im Baum hing - D. Stuttkewitz

Rezensionen:

- S. 59 Creech: Der beste Hund der Welt
- S. 60 Brooks: Der zweite Vollmond im August
- S. 60 Goossens / Robberecht:
Eva im Land der verlorenen Schwestern

Vorgestellt:

- S. 61 Eine Familie stellt sich vor - S. Robertz Thomas

IMPRESSUM

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 2004

Wir bedanken uns bei allen eingereichten
Bildern und Fotos recht herzlich!



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,
die neue Ausgabe von "Die Chance" liegt

vor.

Wir berichten aus der Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins. Willi Ladwig-Strube wurde nach 4-jähriger Arbeit im Vorstand verabschiedet und Martin Wessolowski wurde als neues Mitglied in den Vorstand gewählt. Näheres dazu erfahren Sie im Bericht des Vorstandes (S. 4) und in der Vorstellung des neuen Vorstandsmitglied (S. 21). Inhaltlich wird über den weiteren Ausbau der ambulanten Kinderhospizarbeit berichtet und die vielfältige Seminararbeit des Vereins für unterschiedliche Zielgruppen vorgestellt.

Ein wichtiges Ereignis fand am 21.9.2004 statt. Werner Weber, Gründungsmitglied und langjähriges Vorstandsmitglied des Vereins, wurde mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt. Er wurde für seine Verdienste für die Kinderhospizarbeit ausgezeichnet. Wir freuen uns, dass diese Anerkennung ausgesprochen wurde. Auch hierin zeigt sich die Bedeutung des Vereins in der gesamten Kinderhospizarbeit. Die Einführungsrede des Herrn Landrates Beckehoff und die Rede W. Webers finden Sie abgedruckt (S. 27).

An dieser Stelle möchte ich auf eine besondere Aktion des Vereins hinweisen: Zum Jahr 2005 bringt der Verein einen mit Bäumen bebilderten

Kalender heraus, den Sie in der Geschäftsstelle beziehen können. Das Motiv des Baumes finden Sie in unserem Logo und es zieht sich auch immer wieder durch "Die Chance"; der Baum in Verbindung mit der offenen einladenden Tür ist uns Zeichen für Hoffnung und Verbundenheit mit allem Lebendigen.

Das Schwerpunktthema dieser Ausgabe ist "Trauer". Vielleicht erinnern Sie sich an das Jahresheft 2000. Damals haben wir den Schwerpunkt Tod und Trauer gewählt. Die Inhalte der vorliegenden Nummer können als Fortsetzung verstanden werden. Dieses Mal geht es uns darum, Trauer als einen notwendigen Weg nach Verlusterfahrungen deutlich zu machen. Dazu finden sich Texte verschiedener Autoren und Autorinnen, die selbst in der Begleitung Trauernder aktiv sind und den Prozess der Trauer anschaulich aufzeigen. Weiter gibt es Erfahrungsberichte von Müttern, die vom Sterben ihrer Kinder berichten. Außerdem wird anhand des Beispiels eines Vaters ein "anderes" Trauern aufgezeigt. Fotos und dazu gehörige Gedichte, in denen besonders die Palette der unterschiedlichen Gefühle und Gedanken in der Trauer zum Ausdruck kommt, ergänzen diesen Teil.

In unserer Bücherecke stellen wir Ihnen wieder drei besonders empfehlenswerte und etwas ungewöhnliche Bücher zum Thema Trauer vor.

Sicher haben Sie bemerkt, dass wir in dieser Ausgabe nicht aus Balthasar, dem ersten deutschen Kinderhospiz, das aufgrund unserer Vereinsinitiative entstanden ist, berichten. Der Deutsche Kinderhospizverein hat sich im September vom Kinderhospiz getrennt. Näheres können Sie dazu im Bericht des Vorstandes (S. 4) nachlesen.

Kornelia Weber

• Kornelia Weber
Redakteurin



Bericht des Vorstandes

Am 20. Mai 2004 fand unsere diesjährige Jahreshauptversammlung statt. Vorstandswahlen standen auf der Tagesordnung und wir haben uns von Willi Ladwig-Strube, der nicht mehr kandidierte, verabschiedet. Wir danken ihm an dieser Stelle noch einmal recht herzlich für sein Engagement und seine Begeisterung für die Kinderhospizidee, für seine Offenheit, seine Ehrlichkeit, seine Kritik und für seine Zeit. Gleichzeitig möchten wir seiner Familie danken, die oft auf die gemeinsame Zeit mit dem Ehemann und Vater verzichtet hat - danke.

Neu in den Vorstand gewählt wurde Martin Wessolowski. Er ist verheiratet, hat zwei Kinder und wohnt in Hagen. Mit den wachsenden Vereinsaufgaben und Arbeitsgebieten wächst auch die Verantwortung des Vorstands für finanzielle Entscheidungen. Mit Martin Wessolowski kommt erstmalig jemand in den Vorstand, der nicht selbst betroffen ist von der lebensbegrenzenden Krankheit eines Kindes. Als gelernter Kaufmann wird er in Zukunft besonders die Finanzen des Vereins im Blick haben. Er stellt sich persönlich auf einer der nächsten Seiten vor. Wir begrüßen ihn sehr herzlich und freuen uns auf die Zusammenarbeit.

Carsten Kaminski und ich (Margret Hartkopf) wurden erneut gewählt und wir freuen uns auf die gemeinsame Arbeit. Diese Arbeit wird natürlich auch in Zukunft nur möglich sein, wenn - wie auch in den letzten Jahren - viele Menschen daran mitwirken, ehrenamtlich und hauptberuflich. Danke sagen wir allen, die uns im vergangenen Jahr durch ihre Arbeit oder durch Spenden unterstützt haben!



Den Aufbau der ambulanten Kinderhospizarbeit machten wir Anfang des Jahres zu einem unserer wichtigsten Anliegen, da es bisher nur sehr wenige Kinderhospizdienste gibt. Eine Begleitung der kranken Kinder und ihrer Familien am Wohnort sollte - neben dem zeitlich begrenzten Aufenthalt im stationären Kinderhospiz von bis zu 4 Wochen jährlich - für jede Familie in den restlichen 48 Wochen erreichbar sein. Ein ehrgeiziges Ziel, für das wir noch einiges an Arbeit und an finanziellen Mitteln einsetzen müssen, ein wichtiges Ziel, um die Familien zu Hause, in ihrem gewohnten Umfeld zu unterstützen. Dazu werden ehrenamtliche Mitarbeiter ausgebildet, die anschließend Kinder und ihre Familien im Alltag stundenweise begleiten. Eine hauptamtliche Mitarbeiterin schult, koordiniert die Einsätze der Ehrenamtlichen, vernetzt sich mit örtlichen Anlaufstellen, wie z.B. mit Kinderärzten, Frühförderstellen und Schulen und vermittelt den Familien Kontakte zu anderen Betroffenen, um die Selbsthilfe zu stärken. Im Kreis Unna/Hamm wurde Ende September der erste ambulante Kinderhospizdienst unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins eröffnet. Weitere Berichte zu diesem Bereich finden sie im Heft.

In der Bildungsarbeit erfuhren bewährte Seminare erneut regen Zuspruch, wie z.B. das 11. Familienseminar. Neuere Angebote, wie z.B. das Seminar für Großeltern, das zum dritten Mal stattfand, werden gut angenommen. Auf stetig steigende Nachfrage hin gab es einige Einführungsseminare zur Kinderhospizarbeit für ambulante Hospizhelfer und beruflich Interessierte, in diesem Jahr erstmalig auch in der Hospizakademie im bayerischen Bamberg. Es gelang, auch neue Seminare auszuarbeiten und durchzuführen. Für betroffene Familien gab es das erste süddeutsche Familienseminar am Ammersee, ein Kabarettseminar für Mütter und einen Musikworkshop für lebensbegrenzt erkrankte Kinder, der im Dezember 2004 erstmalig stattfindet. Für "Fachleute" wurde erstmalig ein Seminar für Lehrer von Sonderschulen durchgeführt. Einen ausführlichen Bericht über die Bildungsarbeit finden Sie im Heft.

Der Deutsche Kinderhospizverein hat seit seiner Entstehung im Jahr 1990 hauptsächlich daran gearbeitet, das erste Kinderhospiz in Deutschland entstehen zu lassen und es als Kinderhospiz Balthasar seit der Eröffnung 1998 in Olpe inhaltlich und finanziell abzusichern. Die Idee fand Nachahmer, so dass Familien mittlerweile an fünf Standorten in Deutschland ein stationäres Kinderhospiz finden, das sie zeitweise aufnimmt.

Die Kooperationsverträge mit dem Träger des Kinderhospizes Balthasar, der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO), sind vor einiger Zeit ausgelaufen. Das Kinderhospiz ist mittlerweile nicht mehr abhängig von unserer finanziellen Unterstützung. Die Vorstellungen hinsichtlich einiger Inhalte der Arbeit sowie der dauerhaften Mitarbeit des Deutschen Kinderhospizvereines im Haus wichen voneinander ab: Daher entschieden wir im Vorstand nach einem langwierigen Prozess, die enge Zusammenarbeit nach 6 Jahren zu beenden. Damit wird das Kinderhospiz Balthasar in Zukunft nicht mehr in besonderem Maße inhaltlich und finanziell gefördert, sondern so gefördert wie auch die anderen stationären Kinderhospize in ganz Deutschland, zum Wohle aller betroffenen Familien. Wir wünschen dem Kinderhospiz Balthasar, dass es auch in Zukunft wieder für viele betroffene Familien zu einem Ort wird, an dem sie so angenommen werden, wie sie sind, einem Ort, an dem die Familien Kraft tanken können für ihren Alltag. Wir danken der GFO und allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Kinderhospizes, die sich weiterhin dieser Herausforderung stellen.

Unterstützung der Kinderhospize und seiner Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wird ab sofort allen Kinderhospizen in Deutschland angeboten in

Form von Seminaren zum Umgang mit Sterben und Tod und mit der eigenen Trauer, Seminaren zur Kommunikation mit kranken Kindern, Eltern und Geschwistern, Seminaren für Familien, die in den Häusern zu Gast sind sowie durch Finanzierung inhaltlicher Projekte mit besonderem Schwerpunkt, z.B. der Räume zur Aufbahrung eines verstorbenen Kindes.

Der Rückzug von Geld und Arbeitszeit aus "Balthasar" eröffnet den Familien des Deutschen Kinderhospizvereines und allen ehrenamtlich und hauptberuflich Tätigen die Möglichkeit, die Kräfte erneut als Pioniere einzusetzen, um auch die noch offenen Ziele zu erreichen, die für die Familien wichtig sind:

- > Inhaltliche und finanzielle Unterstützung aller Kinderhospize in Deutschland
- > Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste für die Begleitung der Familien zu Hause durch geschulte Ehrenamtliche
- > Hilfe für die Familien bei der Bewältigung ihrer Lebenssituation in Seminaren in ganz Deutschland sowie durch Unterstützung der Selbsthilfe
- > Thematisierung des Sterbens von Kindern in der Gesellschaft, mit dem Ziel, die Kinderhospizarbeit so bekannt und selbstverständlich zu machen wie den Kindergarten

Dazu brauchen wir Freunde und Förderer. Bitte unterstützen Sie uns weiter auf diesem Weg - durch Ihre Mitgliedschaft, Ihre Mitarbeit oder Ihre Spende - vielen Dank!

Ihre

- Margret Hartkopf
- Carsten Kaminski
- Martin Wessolowski

(Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereines e.V.)

Der Vorstand von links:
Carsten Kaminski · Margret Hartkopf · Martin Wessolowski



Besteht der Bedarf für weitere stationäre Kinderhospize in Deutschland?

Als der Deutsche Kinderhospizverein 1990 mit seiner Arbeit begann, war die Kinderhospizarbeit gänzlich unbekannt. Man eröffnete 1998 das Kinderhospiz Balthasar und bis heute sind weitere 4 Kinderhospize in Berlin, Hamburg, Syke und Düsseldorf dazu gekommen, 2 weitere sind in Memmingen und Nordhausen in Vorbereitung - das scheint auf den ersten Blick bezogen auf Deutschland wenig zu sein.

Es gibt inzwischen viele engagierte Menschen, die von dieser Arbeit gehört haben und überlegen, auch an anderen Orten zusätzliche stationäre Kinderhospize zu errichten, aber ist das tatsächlich notwendig?

Aus unserer bisherigen Erfahrung raten wir von der Planung weiterer stationärer Kinderhospize an Orten, die sich in der Entfernung von 250 km - 350 km zu einem bestehenden stationären Kinderhospiz befinden, ab.
Das hat folgende Gründe:

1. Die Zahl lebensbegrenzend erkrankter Kinder ist - im Vergleich zu sterbenden Erwachsenen - gering, d.h. konkret leben 22.000 Kinder in Deutschland mit einer solchen Krankheit. Das bedeutet, dass bei 1 Million Einwohner 275 Kinder betroffen sind. Es bedeutet jedoch nicht, dass alle diese Kinder ein stationäres Kinderhospiz brauchen.
2. Ein Kinderhospiz mit 8 Plätzen muss ungefähr von 250 Familien für mindestens 2 Wochen im Jahr besucht werden, um ausgelastet zu sein. Bisherige Erfahrungen zeigen, dass 250 km - 350 km Radius dafür erforderlich sind, um genügend Familien zu erreichen. Befindet sich in dieser Entfernung bereits ein Kinderhospiz, liegt man in dessen Einzugsgebiet und es hat keinen Sinn, hier ein weiteres Haus zu planen.
3. Die Investitionskosten kann man oft durch Spenden aufbringen, aber das größte Problem stellen die Kosten des laufenden Betriebs dar: Kinderhospize sind auf Dauer zu mindestens 50% auf Spenden angewiesen, da die Refinanzierung über Kranken- und Pflegekassen nur höchstens 50% beträgt. Z.B. das Kinderhospiz Balthasar in Olpe muss dafür 600.000,- Euro jährlich an Spenden einnehmen. Eine Verbesserung dieser Situation ist bei derzeitiger finanzieller Lage im Gesundheitssystem bis auf weiteres nicht in Sicht.

4. Es gab an verschiedenen Orten in Deutschland Überlegungen, ein stationäres Kinderhospiz zu bauen, z.B. in Mannheim, Hannover, Braunschweig, Schwerin, Bad Segeberg und Kiel, - diese halten wir für nicht tragfähig, da sie sich im Einzugsbereich bereits bestehender Kinderhospize befinden.
5. Bisher gibt es kaum ambulante Kinderhospizdienste, die die Familien zu Hause unterstützen - diese sollten vorrangig aufgebaut werden, wie nachfolgend erläutert wird.

Warum brauchen Familien ambulante Kinderhospizdienste?

Die gesamte Hospizbewegung fußt auf dem Grundsatz: ambulant vor stationär. Das heißt, dass - auch nach dem Willen des Gesetzgebers - zunächst eine ambulante Versorgung am Wohnort angeboten werden soll. Ambulante Pflege für Kinder zu Hause leisten Schwestern und Pfleger ambulanter Kinderkrankenpflegedienste. Weitere Unterstützung und Entlastung bieten geschulte Ehrenamtliche aus einem ambulanten Kinderhospizdienst durch regelmäßige stundenweise Anwesenheit und Entlastung in der Familie.
Als Ergänzung kann - wenn die ambulante Versorgung alleine nicht ausreicht - ein zeitlich begrenzter Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz erfolgen.

Familien können ab der Diagnose der lebensbegrenzenden Erkrankung des Kindes bis zu 4 Wochen jährlich in einem stationären Kinderhospiz verbringen. Gleichzeitig sind sie in den restlichen 48 Wochen zu Hause meistens ohne Unterstützung.

Daher hat der Deutsche Kinderhospizverein es sich zum Ziel gesetzt, ambulante Angebote zu schaffen. In einem ambulanten Kinderhospizdienst arbeiten geschulte Ehrenamtliche, die die Familien stundenweise zu Hause entlasten. Dieses Angebot wird von einer hauptamtlichen Leitungsperson koordiniert.
Eine Liste der bisher bestehenden ambulanten Kinderhospizdienste sowie der Dienste im Aufbau ist in unserer Geschäftsstelle erhältlich.

- Martina Lehmann-Geck
Geschäftsführerin

Gerne beantworten wir im persönlichen Gespräch konkrete Fragen dazu und bieten Ihnen unsere Unterstützung an. Wir freuen uns, wenn Sie uns über neue Kinderhospizinitiativen, die geplant werden, informieren.



Ambulanter Kinderhospizdienst im Kreis Unna und Hamm

1. Das Projekt: Ein Netzwerk für Familien

In der Hospizarbeit gilt der Grundsatz "ambulant vor stationär", d.h. Hilfe wird vorrangig zu Hause angeboten, ergänzend kommt der zeitlich begrenzte Aufenthalt in einem stationären Hospiz in Frage. Das Kinderhospiz Balthasar in Olpe wurde von betroffenen Familien des Deutschen Kinderhospizvereins als erste Einrichtung dieser Art in Deutschland begründet. Inzwischen gibt es fünf stationäre Kinderhospize.

Familien können in der Regel bis zu 4 Wochen jährlich in ein stationäres Kinderhospiz kommen - in den restlichen 48 Wochen sind sie meist auf sich alleine gestellt. Familien brauchen auch zu Hause Begleitung durch geschulte Ehrenamtliche auf ihrem oft schwierigen Lebensweg bis zum Sterben und Tod des Kindes und darüber hinaus. Gleichzeitig wird auch ambulante Kinderkrankenpflege benötigt.

Deshalb wurde jetzt das "Netzwerk für Familien" gegründet. Drei Dienste - der ambulante Kinderhospizdienst arbeitet unter dem Dach des DKHV, der familienunterstützende Dienst und die ambulante Kinderkrankenpflege werden getragen von der VEBU e.V. - Verein für Betreuung und Unterstützung behinderter Menschen und deren Familien - ergänzen sich in sinnvoller Weise und bilden eine Bürogemeinschaft, so dass die Familien in Zukunft eine zentrale Anlaufstelle im Kreis Unna und Hamm haben. Gleichzeitig werden dadurch Kosten eingespart z.B. durch gemeinsame Nutzung eines Kopierers.

2. Wie arbeitet der ambulante Kinderhospizdienst im Kreis Unna und Hamm?

Ambulante Kinderhospizhelfer arbeiten ehrenamtlich. Als Koordinatorin arbeitet Rebecca Köster als hauptamtliche Fachkraft mit einer halben Stelle. Sie ist Fachkinderkrankenschwester mit Fortbildung zur Pflegedienstleitung, hat Erfahrung in Palliativpflege und verfügt über Leitungserfahrung und Organisationsgeschick.

Aufgaben der hauptamtlichen Koordinatorin:

- > Aufbau der Arbeit vor Ort, Kontaktaufnahme zu den betroffenen Familien im Kreis Unna und Hamm.
- > Öffentlichkeitsarbeit, Durchführung von Infoständen, Vorträge, Pressearbeit, Organisation von Veranstaltungen, organisatorische Unterstützung von Elternselbsthilfegruppen vor Ort

- > Vernetzung mit anderen Diensten vor Ort, z.B. Kinderärzte, Kinderklinik, Jugendamt, Schulen, Kindergärten, Frühförderstellen
- > Gewinnung, Aus- und Fortbildung der Ehrenamtlichen
- > Begleitung der Ehrenamtlichen in der Arbeit (Supervision)
- > Koordination der Begleitung in den Familien
- > Dokumentation der Begleitung, statistische Auswertung
- > Anträge bei den Krankenkassen gem. § 39 a, SGB V, auf Kostenzuschuss

Aufgaben der geschulten ehrenamtlichen Hospizhelfer:

- > Zunächst Besuch der Schulung über Inhalte der Kinderhospizarbeit (mehrere Abende sowie Wochenenden)
- > Dabei auch Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und Tod
- > Nach der Schulung Einsatz in den Familien, in der Regel für einige Stunden in der Woche
- > Auch im Büro des ambulanten Dienstes wird die Hilfe Ehrenamtlicher benötigt

Ziel und Inhalt der ambulanten Kinderhospizarbeit im Kreis Unna und Hamm:

- > Wir haben das Ziel, durch unser Angebot die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien von der Diagnose bis in die Sterbesituation hinein und über den Tod des Kindes hinaus zu fördern
- > Wir bieten ergänzend zu stationären Kinderhospizen Hilfe am Wohnort an
- > Wir orientieren uns zuallererst an den Interessen und Bedürfnissen der ganzen Familie, widmen uns der gesamten Familie und begleiten daher auch Geschwisterkinder und Eltern
- > Wir begegnen den Eltern als gleichberechtigte Partner und arbeiten mit ihnen auf gleicher Augenhöhe
- > Wir unterstützen die Selbsthilfe der Familien und vermitteln den Kontakt der Familien zueinander
- > Wir informieren die Familien über andere Institutionen, die Hilfe bieten können
- > Wir begleiten die Familien in ihrer individuellen Trauer

Bitte helfen Sie uns und den Familien durch Ihre Mitgliedschaft, Ihre Spende oder Ihre Mitarbeit - Vielen Dank!

- Martina Lehmann-Geck
Geschäftsführerin



Am Nachmittag gab es einen "Tag der offenen Tür" für alle Interessierten. Zahlreiche Besucher nutzen diese Möglichkeit, um sich zu informieren, miteinander ins Gespräch zu kommen, eine Lesung zu hören und die Kinder nahmen an zahlreichen Kinderaktionen teil. Die Veranstaltung bildete einen gelungenen Auftakt für die gemeinsame Arbeit.

- Margret Hartkopf

Eröffnung des ambulanten Kinderhospizdienstes in Kamen

Netzwerk für Familien
bundesweit einmalige Kooperation

Am Freitag, den 24.09.2004, wurde mit einer Feierstunde in Kamen der ambulante Kinderhospizdienst für den Kreis Unna und Hamm eröffnet. Zahlreiche Gäste aus Politik, Hospizdiensten, Kinderkliniken, Selbsthilfegruppen und aus vielen anderen Bereichen gratulierten dem Deutschen Kinderhospizverein zu diesem Schritt. Der ambulante Kinderhospizdienst geht gemeinsam mit einem Kinderkrankenpflagedienst und einem Familienentlastenden Dienst (beides in der Trägerschaft der VEBU e.V., Kamen) als Netzwerk für Familien an den Start. Diese drei Dienste ergänzen sich auf ideale Weise und bilden so eine zentrale Anlaufstelle für die betroffenen Familien aus dem Kreis Unna und Hamm.





Bildung

Begegnung, Austausch, Information

**Der Bildungsbereich des Deutschen
Kinderhospizvereines stellt sich vor**

"Das Sich Unterhalten tat gut, auch wenn man alles schon tausendmal gesagt hatte." "Wenn man in dieser Runde ist, fühlt man sich nicht alleine". "Es wird nicht kontinuierlich besser, sondern erträglicher: man lernt, die Trauer, den Verlust ein wenig mehr zu ertragen."

Mit den Ausweitungen der Aktivitäten des Deutschen Kinderhospizvereines wurden auch die Seminarangebote ausgedehnt. Familienbegegnungen und Ferienangebote richten sich an die betroffenen Familien. Sie bieten die Möglichkeit, an einem anderen Ort Zeit und Ruhe zu finden, ein bestimmtes Thema zu erschließen, andere Menschen kennen zu lernen und sich auszutauschen. Fachtagungen sollen Wissen und Kompetenz für diejenigen vermitteln, die beruflich und ehrenamtlich mit Fragen der Kinderhospizarbeit zu tun haben.

Betroffene Familien stärken

Familien, die die Diagnose einer schweren genetischen oder anderen Erkrankung ihres Kindes erhalten, stehen vor einer enormen Herausforderung auf ihrem veränderten Lebensweg. Im geschützten Raum der seit 1994 stattfindenden Familienseminare werden die Konsequenzen des Lebens mit einem schwerkranken Kind für die einzelnen Familienmitglieder beleuchtet. In der Auseinandersetzung mit Verzweiflung, Schuldgefühlen und Ohnmacht liegt die Chance, veränderte Blickwinkel einzunehmen, Sprach- und Hoffnungslosigkeit aufzubrechen, Endlichkeit und Verlust in das eigene Erleben zu integrieren. Die Familien werden gestärkt ihren eigenen Weg zu suchen und zu finden. Sie schöpfen Mut und Kraft, diesen eigenen Lebensweg zu gehen.

Im Oktober 2004 wurde erstmalig - in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe "buss-Kinder e.V., Familienkreis behinderter und schwerkranker, sterbender Kinder", ein Familieseinar in der Nähe von München für Familien im süddeutschen Raum angeboten.

Abschied nehmen, Wege der Trauer gehen

Trauerseminare bieten Raum für Klage, Gedenken, Erinnerung an die gestorbenen Kinder. Wenn die Betroffenen Lichter in Verbindung mit Wünschen für die verstorbenen Kinder anzünden, über gemeinsam Erlebtes und über den Tod hinaus Verbindendes berichten, werden die Kinder in der Gruppe lebendig, entfalten ihren Charakter und ihr Wesen. Im Vertraut - Machen mit Ritualen zur Verabschiedung von den verstorbenen Kindern, zur Gestaltung des Begräbnisses und der Trauerfeier können sich mit der Zeit Wege des Loslassens und Bewahrens auftun. Das Durchleben der Trauer in der Gemeinschaft betroffener Eltern, das Teilen gemeinsamer Erfahrungen und der Kontakt mit denjenigen, die durch ihren tiefen Verlustschmerz zum Leben zurückgefunden haben, ist Hilfe zur Selbsthilfe, die durch Fachleute nicht ersetzt werden kann. Denn: Trauer ist keine Krankheit. Oft entstehen neue Beziehungsnetze über das Seminar hinaus.



Großeltern als Trauernde wahrnehmen

Zunächst war die Großmutter im siebten Himmel über die Geburt von Marie ... dann die Angst im Zusammenhang mit der Diagnose, gefolgt von der Frage, ob es sich bei der Krankheit um eine Strafe des Schicksals handele. Ihre Erfahrung: "Menschen, die nicht in dieser Weise von einem Unglück befallen sind, hören nicht zu." Andere Großeltern hatten ähnliche Erfahrungen gemacht: da sind die Verwandten, die so tun, als würden sie Pascal nicht kennen, als würde er nicht existieren und die Schwiegereltern, die Michis Tod verschweigen. Es bleibt die Trauer darüber, dass andere sich nicht kümmern, obwohl doch die Solidargemeinschaft jetzt besonders wichtig wäre." Als Familienmitglieder mit einer schmerzvollen Verlusterfahrung werden Großeltern bisher kaum in der Öffentlichkeit wahrgenommen. Dabei sind sie doppelt betroffen: in ihrem Mit-Leiden und in ihrer Trauer sowohl um das eigene als auch um das Enkelkind. Diese spezielle Stellung in der Familie ermöglicht es ihnen auch, eine Mittlerrolle einzunehmen. Großeltern schlagen Brücken zwischen Kindern und Eltern und leisten einen wichtigen Beitrag zur Entlastung der Familie. Von diesen Aufgaben sind sie meist sehr erfüllt und sehen es nicht als Opfer, sich um die schwer kranken Enkel zu kümmern. In den seit 2002 stattfindenden Tagen der Begegnung erhalten Großeltern Möglichkeiten des Austausches und der Unterstützung auf ihrem schweren Weg der Trauer.

Ich bin doch auch noch da ...

Geschwistertrauer

Auf welche Weise erfahren Geschwister die Erkrankung oder den Tod des Bruders/der Schwester und welche Spuren hinterlässt dies in ihrem Empfinden und Erleben? Wie fühlen sie sich, wenn die Eltern mit ihrer Aufmerksamkeit stärker beim schwerkranken - oder beim verstorbenen - Kind sind? Parallel zu den Angeboten für die Erwachsenen haben Kindergruppen ihren festen Platz in den Familienseminaren. Durch einführendes Mitgehen von Pädagogen erhalten Geschwister die Möglichkeit, sich mit ihrer individuellen Form der Trauer auseinanderzusetzen, darin akzeptiert zu werden. Erlebnis- und freizeitpädagogische Angebote wie Kanutouren und Zeltlager für Geschwister ergänzen das Angebot.

Angebote für lebensbegrenzt erkrankte Kinder

Im fortgeschrittenen Stadium vieler lebensbedrohlicher Erkrankungen verlieren die Kinder zunehmend die Sprach-, Bewegungs-, Hör- oder Sehfähigkeit. Umso größer ist die Herausforderung, von den verbliebenen Kompetenzen und Ressourcen her denkend Seminar- und Freizeitangebote zu entwickeln.

Sensibles Wahrnehmen von (Körper)signalen, der behutsame, die persönlichen Grenzen der Kinder



auslotende und respektierende Kontakt sind die Basis für Seminarangebote für die erkrankten Kinder. Die Begleitenden bemühen sich, das Kind in seiner Art des Fühlens und Erlebens zu verstehen und an den verbliebenen Fähigkeiten anzuknüpfen. Ansätze aus der Kunst- und Ergotherapie, aus der Behindertenpädagogik und der basalen Stimulation können sinnlich-künstlerische Erfahrungen und individuelle Potenziale fördern helfen. Die Entwicklung von kindgerechten Konzepten und Formen der Begegnung in Kinderseminaren für die lebensbegrenzt erkrankten Kinder setzt hier an.

Fachkompetenz stärken: Angebote für Haupt- und Ehreamtliche in der Kinderhospizarbeit und für unterschiedliche Berufsgruppen

Ein Schüler ist lebensbedrohlich erkrankt, ein Kind auf der Krebsstation des Krankenhauses oder im Kinderhospiz ist gestorben, ein sterbendes Kind und dessen Familie werden von ehrenamtlichen Hospizhelfern begleitet ... täglich gestalten Begleiterinnen und Begleiter abschiedliche Situationen, während sie gleichzeitig von eigenen Gefühlen berührt werden. Wie kann die Annäherung an die eigenen Erfahrungen von Verlust, Tod und Trauer gelingen? Wie können wir für uns selbst und für andere einen natürlichen Umgang mit dem Tod finden? Wie können trauernde Schüler, Mitarbeiter unterschiedlicher Berufe, Angehörige ein Stück auf dem Weg der Trauer begleitet werden? Seminare für Mitarbeiter im Gesundheitswesen, im Erziehungsbereich und in der Kinderhospizarbeit sollen hier Hilfestellung geben.



In sinnvoller und notwendiger Ergänzung zur stationären Kinderhospizarbeit etablieren sich langsam aber sicher ambulante, wohnortnahe Kinderhospizstrukturen in Deutschland unter Federführung des Deutschen Kinderhospizvereins. Für die hier Engagierten, in der Regel ehrenamtlich tätigen Hospizhelferinnen und -helfer bietet der Deutsche Kinderhospizverein Einführungsseminare in die Kinderhospizarbeit an. Diese informieren über Entwicklung und Grundsätze der Kinderhospizarbeit in Deutschland, geben Einblicke in die Besonderheiten des Familiensystems und zeigen Möglichkeiten der Unterstützung und kindgerechten Begleitung im Verlauf der Erkrankung und in der Trauer auf.

Perspektiven

Bisher ist es gelungen, Gelder aus unterschiedlichen Förderprogrammen mit einfließen zu lassen. Neue Formen der Zusammenarbeit mit Bildungsstätten in ganz Deutschland wurden auf den Weg gebracht: in Attendorn am Biggensee und Wartaweil am Ammersee, im Schlösschen Hofgeismar bei Kassel und in der Hospiz-Akademie in Bamberg fanden Veranstaltungen statt mit dem Ziel, auf diese Weise die Kinderhospizarbeit wohnortnah anzubieten, überregional bekannt zu machen und bundesweit zu verankern.

Neue Ideen für Seminare werden von den Mitgliedern an die Geschäftsstelle herangetragen: ein Seminar für Alleinerziehende und deren besondere Situation wäre angebracht; Freunde, Arbeitskollegen und die interessierte Öffentlichkeit sollten angesprochen werden; Seminare mit anderen Selbsthilfegruppen könnten den eigenen Blickwinkel erweitern und dem Erfahrungsaustausch dienen.

Die Bildungs- und Begegnungsangebote des Deutschen Kinderhospizvereins wollen einen Beitrag leisten bei der Entwicklung eines offenen, informierten Umgangs mit dem Tod und Sterben von Kindern. Nur durch die Auflösung von Tabus und Berührungängsten wird es betroffenen Familien und erkrankten Kindern möglich, ein weitgehend normales Leben in unserer Gesellschaft zu führen, in dem sie weder "auf's Podest" noch an den Rand gestellt werden.

Die erkrankten Kinder zeigen uns in ihrem Da-Sein, ihrem So-Sein, ihrer Lebensenergie, dass Persönlichkeit und der Wert menschlichen Lebens nicht allein und primär aus intellektuellen und körperlichen Fähigkeiten abzuleiten sind. Würde und Integrität sind unveräußerlich, unteilbar, nicht diskutierbar. Eine Ethik der Beziehung und der Fürsorge wird getragen vom Vertrauen in die Kraft der Begegnung: vom Ich zum Du, von den Betroffenen hinein in die Gesellschaft und wieder zurück.

- Edith Droste

Seminar

Seminare, Freizeiten und Tagungen in 2005

In der folgenden Übersicht finden Sie das Veranstaltungsangebot für das kommende Jahr. Die Planungsphase ist noch nicht abgeschlossen, so dass einige Angaben fehlen. Ab Januar liegt eine ausführliche Jahresübersicht vor, die Sie ebenso wie die Einladungen zu einzelnen Angeboten entweder automatisch erhalten oder im Büro des Deutschen Kinderhospizvereins anfordern können.



- 14. - 16. 1. 2005** **"Grenzerfahrungen": Zum Umgang mit dem Sterben und Tod von Kindern**
Seminar für MitarbeiterInnen in der stationären Kinderhospizarbeit
Referierende: Gaby Letzing und Jörg Sbrisny
Ort: Seminarhaus "Die Freudenburg" in Bassum bei Bremen
- 24. - 29.1. 2005** **Zeit für mich und mein Enkelkind**
Tage der Begegnung für Großeltern und ihr lebensbegrenzt erkranktes Enkelkind
Ein Angebot des Kinderhospizes Balthasar in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein
Mit Edith Droste, Birgit Halbe, Carsten Kaminski und dem Balthasarteam
Ort: Kinderhospiz Balthasar, Olpe
- 28. - 30.1. 2005** **Das OPI - Konzept: Eine innere Herberge für Gedanken und Gefühle aus der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit**
Seminar für MitarbeiterInnen in der Kinderhospizarbeit
Referierende: Günter Tessmer, Heike Witte
Tagungsleitung: Edith Droste
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)
- 4. - 6. 2. 2005** **Hinter dem Horizont liegt ein Lächeln**
2. Kabarettseminar für Mütter, deren Kinder lebensbegrenzt erkrankt oder gestorben sind
Referent: Uwe Sanneck
Ort: Hotel "ART-Fabrik", Wuppertal
- 11. - 13.2. 2005** **Gestaltung einer Internetseite für Geschwister**
Workshop für ältere Kinder und Jugendliche
Referent: Hubertus Sieler
Ort: Ferien- und Bildungszentrum der KAB Josef-Gockeln-Haus, Kirchhundem-Rahrbach
Hinweis: das Ergebnis des Workshops soll Bestandteil des Internetauftritts des Deutschen Kinderhospizvereins werden
- 11. - 13.2. 2005** **Kinderhospizarbeit I (Grundseminar): Begleitung von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und ihren Familien**
Seminar für MitarbeiterInnen in der Hospizbewegung
Referentinnen: Martina Lehmann-Geck, Heike Witte
Ort: Hospiz-Akademie Bamberg

25. - 27. 2. 2005

Quilt - Stoffcollage aus Erinnerungsstücken an das gestorbene Kind
Ein Angebot für trauernde Mütter, Väter, Großeltern und erwachsene Geschwister
Referentinnen: Anja Wiese, Elisabeth Hartkopf
Leitung: Edith Droste
Ort: in Planung

3.3. 2005

END-LICH LEBEN - AUCH IN DER SCHULE
Tod und Trauer als pädagogische Herausforderung
Lehrerfortbildung für Lehrer/innen aller Schulformen
In Kooperation mit dem Schulamt des Kreises Siegen-Wittgenstein und der regionalen Schulberatung des Kreises Siegen-Wittgenstein
Referentinnen: Sabine Papenburg, Kornelia Weber



4 - 6.3. 2005

Kinderhospizarbeit - Begleitung von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und ihren Familien
Seminar für MitarbeiterInnen des Kinderhospizdienstes Erlangen
Referierende: Martina Lehmann-Geck, Heike Witte
Ort: Gemeindesaal der Gemeinde St. Matthäus, Erlangen

18. - 20.3. 2005

Kinderhospizarbeit I (Grundseminar): Begleitung von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und ihren Familien
Seminar für MitarbeiterInnen in der Hospizbewegung
Referentinnen: Martina Lehmann-Geck, Heike Witte
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)

18. - 23.3. 2005

2. Süddeutsches Familienseminar für Eltern, lebensbegrenzt erkrankte Kinder und Geschwisterkinder
Ort: Ferien- und Tagungsstätte Stephanuswerk, Isny
Referierende: N.N.
Hinweise: 1:1 Betreuung der kranken Kinder, bei Bedarf zusätzliche Betreuung durch Kinderkrankenschwestern; für die erkrankten Kinder und die Geschwisterkinder gibt es jeweils ein eigenes Seminarprogramm

8. - 10.4. 2005

Kinderhospizarbeit II (Aufbauseminar): Begleitung von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und ihren Familien, Schwerpunkt: Geschwister
Seminar für MitarbeiterInnen in der Hospizbewegung
Referent: Hubertus Sieler
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)

15. - 17.4. 2005

Wenn ein Schüler stirbt ... Wir müssen Abschied nehmen
Seminar für Lehrerinnen und Lehrer an Sonderschulen für Geistig- und Körperbehinderte
In Kooperation mit der Evangelischen Landjugendakademie Altenkirchen
Referierende: Sabine Papenburg und Kornelia Weber
Tagungsleitung: Edith Droste und Werner-Christian Jung
Ort: Evangelische Landjugendakademie Altenkirchen

5. - 8. 5. 2005

"Ein Wochenende Zirkusleben": Spiel, Spaß, Spannung
12. Familienseminar für Eltern, erkrankte Kinder und Geschwisterkinder (in Verbindung mit dem 15jährigen Vereinsjubiläum am 7.5. abends und der Jahreshauptversammlung am 8.5. vormittags)
Leitung und Gestaltung: Pompitz-Zirkus-Team, Edith Droste
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)
Hinweise: 1:1 Betreuung der kranken Kinder, bei Bedarf zusätzliche Betreuung durch Kinderkrankenschwestern; Geschwister werden in Gruppen betreut.

- 10. - 12. 6. 2005** **Trauerseminar für Väter und Mütter**
In Kooperation mit LEONA e.V. und der Evangelischen Akademie Hofgeismar
Referierende: Uwe Sanneck, Anja Wiese
Tagungsleitung: Edith Droste, Isabel Schneider-Wölfinger
Ort: Evangelische Akademie Hofgeismar, Schlößchen Schönbrunn, Hofgeismar
Hinweis: auf Anfrage kann eine Kinderbetreuung organisiert werden
- 24. - 26.6. 2005** **Seminar für Mütter und Väter lebensbegrenzt erkrankter Kinder**
In Kooperation mit dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte
Referentinnen: Theresa Risse, Edith Droste
Tagungsleitung: Edith Droste, Reinhard Jankuhn
Ort: Ausbildungs- und Tagungshotel Lindenhof, Bielefeld-Bethel
- 1. - 3. 7. 2005** **Rothaarsteig und Alpenhaus**
Wochenende für Väter lebensbegrenzt erkrankter und gestorbener Kinder
Übernachtung und Verpflegung: Alpenvereinshaus "Sauerlandhütte", Kirchhundem
- 1. - 3.7. 2005** **Workshop für lebensbegrenzt erkrankte Kinder und Jugendliche**
Referierende: N.N.
Ort: Ferien- und Bildungszentrum der KAB Josef-Gockeln-Haus,
Kirchhundem-Rahrbach
Hinweis: 1:1 Betreuung für die erkrankten Kinder
- Juli 2005** **Einwöchige Zeltfreizeit für Geschwisterkinder bei Familie Hußmann**
in Xanten für Kinder im Alter von 8 - 18 Jahren
Ort: Xanten
Hinweis: Teilnehmerzahl max. 15
- 8. - 10.7. 2005** **Seminar für alleinerziehende Mütter und Väter lebensbegrenzt erkrankter**
oder/ und gestorbener Kinder
Referent: N.N.
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)
- 26. - 28.8. 2005** **Doppelt schmerzlich: Leben mit Krankheit, Sterben und Tod eines Enkelkinds**
4. Tage der Begegnung für Großeltern, deren Enkelkinder eine begrenzte
Lebenserwartung haben oder die bereits gestorben sind
Referierende: Anja Wiese, Uwe Sanneck
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)
- 30.9. - 2.10. 2005** **"Twister": Geschwisterferienseminar für Kinder und Jugendliche**
Referierende: Rebecca Köster, Hubertus Sieler,
Ort: Diözesanzentrum Rüthen
- 16. - 18.09. 2005** **Kinderhospizarbeit II (Aufbauseminar): Begleitung von Kindern mit begrenzter**
Lebenserwartung und ihren Familien, Schwerpunkt: Geschwister
Seminar für MitarbeiterInnen in der Hospizbewegung
Referent: Hubertus Sieler
Ort: Hospiz-Akademie Bamberg
- 2. - 4.9. 2005** **Kinderhospizarbeit II (Aufbauseminar): Begleitung von Kindern mit begrenzter**
Lebenserwartung und ihren Familien, Schwerpunkt: Geschwister
Seminar für MitarbeiterInnen in der Hospizbewegung
Referent: Hubertus Sieler
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)

- 14. - 15. 10. 2005** **Begleitung auf dem Lebensweg**
1. Deutsche Kinderhospiztage in Köln
Referierende: Prof. Dr. Franco Rest, Sr. Frances Dominica (Gründerin des
1. Kinderhospizes der Welt, u.a.)
Ort: Maternushaus, Köln
Hinweis: am 2. Tag diverse Workshops sowie eine Podiumsdiskussion
- 9. - 11.11. 2005** **Abschied nehmen - Teil eines gelingenden Lebens**
Wege des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer in der Begleitung
von Menschen mit Behinderung
Seminar für Fachkräfte in Einrichtungen für Kinder, Jugendliche und
Erwachsene
In Kooperation mit dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte
Referierende: Edith Droste, Birgit Schlottbohm, N.N.
Ort: Seminarhotel Odenwald, Hassenroth
- 11. - 13.11. 2005** **Kinderhospizarbeit I (Grundseminar): Begleitung von Kindern mit begrenzter**
Lebenserwartung und ihren Familien
Seminar für MitarbeiterInnen in der Hospizbewegung
Referierende: Martina Lehmann-Geck, Heike Witte
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)
- 18. - 20.11. 2005** **Vorausseilende Trauer ...**
Seminar für Mütter und Väter lebensbegrenzt erkrankter Kinder
Referent: N.N.
Ort: in Planung
- 25. - 27.11. 2005** **Trauerseminar für Väter, Mütter und Geschwister**
In Zusammenarbeit mit der Evangelischen Akademie Hofgeismar
Referierende: Uwe Sanneck, Anja Wiese,
Kinderreferierende: Melanie Fedeler, Hubertus Sieler
Tagungsleitung: Edith Droste, Isabel Schneider-Wölfinger
Ort: Evangelische Akademie Hofgeismar
- 25. - 27.11. 2005** **Seminar für Freunde, Bekannte und Verwandte von Familien mit**
lebensbegrenzt erkrankten oder gestorbenen Kindern
Referentinnen: Edith Droste, Theresa Risse
Ort: Politische Akademie Biggensee, Attendorn (Südsauerland)
- 28.12. 2005 - 2.1. 2006** **Zwischen den Jahren**
Besinnliche Tage der Begegnung für Eltern, erkrankte Kinder
und Geschwisterkinder
Referierende: N.N.
Ort: Haus Ortlohn, Iserlohn

*Weitere Informationen über den aktuellen Stand der Planung
und neu hinzukommender Seminare, Tagungen und Freizeiten erhalten sie bei*

Edith Droste und Sandra Ehrhardt
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bahnhofstr. 7
57462 Olpe
Fon: 0 27 61/ 96 95 55
Fax: 0 27 61/ 96 95 56
www.deutscher-kinderhospizverein.de
sandra.ehrhardt@deutscher-kinderhospizverein.de



Vorgestellt

Seit Oktober 2003 bin ich beim Deutschen Kinderhospizverein als Leiterin des Bildungsbereiches hauptberuflich tätig. Ich bin 48 Jahre alt, verheiratet und lebe seit 9 Jahren mit meinem Mann wieder im Sauerland. In meiner Freizeit lese ich gerne, kümmere mich um Haus und Hof und erkunde mit meinem Mann Natur und Kultur des Sauerlandes.

Im Anschluss an mein Studium der Politikwissenschaften und Erwachsenenbildung in Köln und Berlin habe ich eine Zusatzausbildung zur Gruppenleiterin in unterschiedlichen Methoden der humanistischen Psychologie absolviert. Seit 1983 habe ich als Referentin, Koordinatorin und Pädagogische Mitarbeiterin in der Jugend- und Erwachsenenbildung gearbeitet, zuletzt in der Politischen Akademie Biggese. Aufgrund meiner dortigen Zuständigkeit für Grenzfragen am Lebensanfang und -ende und für Hospizarbeit, entwickelte sich eine gute und intensive Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein. Vor diesem Hintergrund habe ich die Aufgabe, die Bildungsangebote des Deutschen Kinderhospizvereins weiter zu entwickeln, gerne angenommen. Mein Anliegen ist, nahe an den Bedürfnissen von lebensbegrenzt erkrankten Kindern und ihren Familien Seminare zu entwickeln, die sie auf einem Stück ihres Lebensweges begleiten, unterstützen, ermutigen und ihnen Möglichkeiten der Begegnung, der Kreativität und der Hilfe zur Selbsthilfe eröffnen.



Freude und Trauer, Leben und Tod - das Spüren von Lebensenergie und die Kraft der Begegnung im Gespräch und gemeinsamen Tun - diese Themen und Erfahrungen sollen in den Bildungsangeboten einen guten Ort haben und Ausdruck finden. Eine ausführliche Beschreibung meines Arbeitsfeldes findet sich in dem entsprechenden Artikel in dieser Ausgabe.

- Edith Droste





Vorgestellt

Liebe Leserinnen und Leser,
ich möchte die Gelegenheit nutzen mich bei Ihnen vorzustellen:

Mein Name ist Sandra Ehrhardt, ich bin 34 Jahre und bin vor 1 1/2 Jahren aus dem Kreis Recklinghausen nach Neuenothe, einem Stadtteil von Bergneustadt, gezogen.

Als der Deutsche Kinderhospizverein eine Assistentin der Geschäftsführung suchte, habe ich mich sehr darüber gefreut, dass sich der Verein für meine Bewerbung interessiert hat.

So kam es, dass ich seit April für den Verein als Assistentin der Geschäftsführung tätig bin. Ich bringe dort meine Kenntnisse und Fähigkeiten ein, die ich unter anderem durch meine jahrelange Berufstätigkeit, zuletzt als Vorstandssekretärin und Sachbearbeitern der Inkassoabteilung einer Kreishandwerkerschaft, erworben habe.

Mein Aufgabengebiet umfasst alle Tätigkeiten der Büroorganisation sowie die Zu-Arbeit im Bereich Geschäftsführung und im Bereich Bildung.

Bevor ich hier im Verein tätig geworden bin, habe ich schon von Familie Stuttkewitz gehört. Ich habe jedoch gedacht, die Erkrankung von Roland und Sandra Stuttkewitz wäre die absolute Ausnahme. Erst als ich mich näher mit den Grundsätzen und den Hintergründen des Vereins beschäftigt habe, ist mir bewusst geworden, wie viele Kinder jährlich lebensbegrenzend erkranken.

Mein ganzer Respekt gehört den Familien, die ihr Leben mit diesen Krankheiten meistern und ich wünsche allen auch weiterhin viel Kraft.

Ihre

• Sandra Ehrhardt



Vorgestellt



Ehrenamtliche finden, motivieren, planen: Die Aufgaben der Koordinatorin im ambulanten Kinderhospizdienst für Unna und Hamm

Gut Pfad!

Mein Name ist Rebecca Köster, ich bin 28 Jahre alt und von Beruf Kinderkrankenschwester. Seit dem 1. Juli 2004 arbeite ich im Vereinsbüro in Kamen mit einer halben Stelle als Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes im Kreis Unna und Hamm, der dort neu aufgebaut wird. In dem neuen Zentrum (Familiennetzwerk - wir unterstützen ambulant, Hand in Hand) sind neben dem Kinderhospizdienst auch der familienentlastende Dienst der VEBU e.V. aus Kamen und ein neuer ambulanter Kinderkrankenpflegedienst untergebracht

Meine Aufgaben liegen schwerpunktmäßig in der Gewinnung, Ausbildung und Koordination ehrenamtlicher Mitarbeiter. Die Schulung der Ehrenamtlichen ist Grundlage für die Unterstützung und Begleitung der Familien zu Hause. Betroffene Familien mit einem schwerkranken Kind aus dem Kreis Unna und Hamm können nun zu Hause eine Entlastung erhalten. Zu den weiteren Angeboten gehört es auch, den Familien mit Rat und Tat zur Seite stehen.

In einem ersten Gespräch mit den Familien wird ermittelt, welche Unterstützung die Familien benötigen und wie diese sinnvoll durch Ehrenamtliche des ambulanten Kinderhospizdienstes erfolgen kann. Und in einem zweiten Schritt suchen wir nach einem geeigneten Ehrenamtlichen, der - oder die - auch in die Familie "passt" und diese Aufgabe übernehmen kann. Meine dreieinhalbjährige Erfahrung im Kinderhospiz Balthasar hilft mir da sicher in vielen Fragen weiter.

Ich freue mich auf meine neue Aufgabe im Kinderhospizverein. Wir brauchen noch viele Ehrenamtliche, damit die Familien im Umkreis bedarfsgerecht unterstützt und begleitet werden können - bitte melden Sie sich, wenn Sie Interesse haben, in unserem Büro mitzuhelfen oder eine Familie zu Hause zu begleiten.

Weitere Informationen erteile ich Ihnen gern unter:

- Rebecca Köster
Ambulanter Kinderhospizdienst
Güldentröge 15
59174 Kamen
Telefon: 0 23 07 - 28 46 44



Vorge stellt

Guten Tag, liebe Leser der CHANCE,

heute möchte ich Ihnen erzählen, wie es kam, dass ich als Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein ehrenamtlich aktiv wurde.

Mein Name ist Roswitha Limbrock, ich bin 55 Jahre alt und lebe mit meinem Mann in Lünen. Als Leiterin eines Schulkindergartens arbeite ich seit fast dreißig Jahren mit schulpflichtigen, aber noch nicht schulfähigen Kindern. Es macht mich sehr glücklich, das Vertrauen dieser Kinder zu gewinnen, sie zu fördern und ihnen zu helfen, den eigenen Weg zu gehen.

In Gesprächen mit meinem Mann musste ich mir aber eingestehen, dass es irgendwann, bedingt durch Alter oder Gesundheit, nicht mehr möglich sein wird diese anstrengende Arbeit zu leisten. Dass ich danach in der Hospizarbeit aktiv sein wollte, war für mich klar und so begann ich, mich auf diese Aufgabe vorzubereiten. In meiner Vorstellung sah ich eine lange Vorbereitungszeit und meine neue Aufgabe erst im Rentenalter. Es kam aber anders!

Das Thema Tod hatte ich nie verdrängt, doch wollte ich jetzt mit anderen Menschen darüber sprechen, wollte die notwendige Ausbildung machen, um meinen Wunsch, später für Kinder und ihre Familien Ansprechpartner zu werden, verwirklichen zu können. Ich machte eine Ausbildung, besuchte Seminare, sprach mit Menschen und lernte als Mitglied des Deutschen Kinderhospizvereins Frau Hartkopf und einige andere aktive Mitglieder kennen. Es waren Menschen, die sich für die Ziele des Vereins einsetzen, Anwalt der betroffenen Familien zu sein. Obwohl sie als Betroffene in ihrem eigenen Lebensraum viele eigene Probleme zu lösen haben, sah ich, dass sie unermüdlich für den Verein arbeiten. Vielfältige Aufgaben sind für den Verein zu erfüllen, und so begannen meine Beobachtungen, ob und wo ich einen Beitrag leisten konnte.

Zuerst war es die Hilfestellung beim Aufbau eines Infostandes anlässlich eines Vortrags von Frau Hartkopf über den Deutschen Kinderhospizverein, was mir gleichzeitig die Möglichkeit bot, eigene Informationen zu sammeln. Es folgten Hilfsmöglichkeiten am Infostand beim Stadtfest in Olpe, auf der Messe in Düsseldorf oder die Hilfe bei der Vorbereitung zum ersten Regionaltreffen in Werne. Meine PC-Kenntnisse ermöglichten kostengünstig die Herstellung einer Vorlage für ein Faltdokument und Plakat für das erste Regionaltreffen und einer Power-Point-Präsentation für Fachmessen und Vorträge. Mit der Verteilung von Informationsmaterial zum ersten Regionaltreffen entstanden für mich neue Kontakte verbunden mit der Möglichkeit, über die Ziele und Werte des Vereins zu informieren. Die Jahreshauptversammlung 2004 in Bensberg mit anschließendem Familienseminar bot mir die Gelegenheit mehr Familien kennen zu lernen, was für mich sehr wichtig war. Es war schon sehr beeindruckend zu erfahren, wie schnell ein Wir-Gefühl mit guten Gesprächen entstand, mit wieviel Freude und Fröhlichkeit die jungen Helfer sich um die kranken Kinder und ihre Geschwister kümmerten.

Das Aufgabenfeld im Verein ist sehr reichhaltig und bietet viele Möglichkeiten zu helfen. Mir bleibt es im Augenblick wichtig, noch meinen Beruf auszuüben und viele gemeinsame Stunden mit meinem Mann zu genießen. Da ist es gut, dass ich den Zeitrahmen meines Einsatzes mitbestimmen kann.

Es kam anders, als ich es bei meiner oben beschriebenen Lebensplanung dachte, doch ich bin froh über die jetzt eingetretene Entwicklung.

• Roswitha Limbrock



Vorgestellt

Liebe Mitglieder,

ich möchte die Gelegenheit nutzen, mich an dieser Stelle allen Mitgliedern vorzustellen.

Am 20. Mai 2004 wurde ich von den Mitgliedern auf der letzten Hauptversammlung in den Vorstand gewählt. Ich bin 37 Jahre alt, wohne in Hagen, verheiratet und habe 2 Kinder. Beruflich arbeite ich als Zweigstellenleiter für die WAZ Essen in Gevelsberg.

Ende 2003 kam ich über die Caritas Hagen in Verbindung mit der Kinderhospiz. Zu diesem Zeitpunkt entstand in Hagen ein neues ambulantes Kinderhospiz, in dem ich ehrenamtlich tätig war. Bei einem dieser Treffen, bzw. bei einem Vortrag lernte ich Frau Lehmann-Geck kennen und kam dadurch in Kontakt mit dem Deutschen Kinderhospizverein.

Nach diversen Treffen und Gesprächen war mir klar, dass ich den betroffenen Familien im Deutschen Kinderhospizverein mehr helfen kann als der ambulanten Kinderhospizarbeit vor Ort. Ich kann im Verein meine Ressourcen und Erfahrungen sinnvoller einbringen als in der ambulanten Kinderhospizarbeit und deswegen musste ich mich eines Tages entscheiden, wo ich tätig sein wollte. Anfangs dachte ich euphorisch, ich könnte beides unter einem Hut bringen, was aber auf Dauer schon aus zeitlichen Gründen nicht möglich war. Auch die Wahl in den Vorstand war entscheidend für mich, ausschließlich für den Deutschen Kinderhospizverein tätig zu sein. Ich kann nun meine beruflich erworbenen Kenntnisse (Organisation, kaufm. Ausbildung etc.) und Erfahrungen nutzbringend in den Verein einbringen.



Der Verein ist gerade in den letzten Jahren gewachsen und auch verwaltungstechnisch hat er eine größere Dimension angenommen. Gerade hier liegen meine Stärken und ich sehe meine Fähigkeiten als Ergänzung für den Verein an.

Oft werde ich gefragt, warum ich mich ehrenamtlich überhaupt engagiere? Ich kann dazu immer nur sagen, dass ich in meinem Leben viel Glück hatte und oft die Sonnenseite des Lebens genießen durfte und auch heute noch darf. Für mich ist es eine Selbstverständlichkeit, dieses auch in irgendeiner Form an die Gesellschaft oder an Menschen zurückzugeben, die nicht dieses Glück hatten oder noch nicht einmal die Chance dazu bekommen. Dieses gilt für mich auch außerhalb des Hospizbereiches, also im gesamten Alltag. Die Tätigkeit im Kinderhospizbereich hat natürlich auch mein Leben verändert. Durch den Kontakt mit den betroffenen Familien haben viele Dinge für mich eine andere Wertigkeit bekommen. Die Herzlichkeit, Wärme und der liebevolle Umgang mit den Kindern, aber auch der Umgang der Familien untereinander haben mich nachhaltig beeindruckt. Ich lerne immer wieder Neues dazu und ich sehe seitdem viele alltägliche Dinge bewusster.

In diesem Sinne möchte ich Ihre Interessen und Bedürfnisse erfolgreich vertreten.

Herzliche Grüße aus Hagen

• Ihr Martin Wessolowski





11. Familienseminar vom 20.-23. Mai 2004

im Kardinal-Schulte Haus, Bensberg
Aus Sicht einer teilnehmenden Familie

Lennart (4): "Papa, es war so schön!"
Papa (42): "Was war so schön?"
Lennart: "Ich weiß nicht mehr, wie es geheit hat:"
Papa: "Was meinst du denn?????"
Lennart: "Na; mit den Mdchen" (der Papa wurde immer neugieriger ...!!!)
Papa: "Meinst du die Kinderbetreuung?"
Lennart (leuchtende Augen): "Jaaaaaaa"

So endete unser erstes Familienseminar im Kardinal-Schulte-Haus in Bensberg bei Kln.

Wir, das sind Luca (8, Mucopolysaccharidose III A), Moritz (10), Lennart (4), Thomas Trappe (42) und Rike Weichert (41).

Aber fangen wir 3 Tage vorher an:

Die Anreise aus Nrnberg gestaltete sich nicht weiter schwierig und die Klner Gegend war uns schon insofern vertraut, als Papa eine Gromutter in Goch am Niederrhein hatte, die wir schon fters besucht haben. Auch unsere Luca fhrt noch gerne Auto und hielt die fnf Stunden Fahrt gut durch.

Wir waren beeindruckt von der Zufahrt zu "unserem" Tagungszentrum. So stellt man sich die Zufahrt zu einem Herren-Frauensitz vor. Umgeben von einer sehr schnen Parkanlage lag das Tagungshaus:



Ein eindrucksvolles Gebude, verbunden mit einem tollen Ausblick auf die Grostadt Kln. Unserem genetischem Instinkt folgend parkten wir auf der falschen Seite - der Behinderteneingang war auf der Rckseite!

Nachdem wir unsere Zimmer bezogen hatten und erste Orientierungsversuche in der groen Anlage (immer an der Wand lang - letztlich kommt man aufgrund des rechteckigen Grundrisses immer wieder zum Ausgangspunkt zurck) hinter uns hatten, schafften wir es noch zur letzten halben Stunde der Jahreshauptversammlung des Kinderhospizvereins, die am gleichen Tag stattfand und freuten uns, liebe Bekannte aus Olpe zu treffen.

Der Abend klang nach einer kurzen einfhrenden Veranstaltung gemtlich im Untergeschoss des Hauses (Kneipe) aus.

Der erste Freiraum mit gutem Gewissen war die perfekt organisierte Kinderbetreuung, die smtlichen unterschiedlichen Bedrfnissen unserer drei Kinder mehr als gerecht wurde. Eine ganze Truppe hochmotivierter und, wie sich vor allem abends zeigte, unermdlicher BetreuerInnen nahm sich ihrer in unterschiedlicher Weise an. Luca bekam Dorothea als stndige und liebevolle Begleiterin zur Seite und wurde zusammen mit den anderen kranken Kindern in einem groen, wunderschn ausgestatteten Raum mit den unterschiedlichsten Spielmglichkeiten und viel Platz zum Toben, aber auch zum Ausruhen betreut. Hier fhlte sich auch Lenni wohl, der "seine Mdchen", Yvonne und Theresa, gleich ins Herz schloss. Auerdem hatte er in Luca, einem gleichaltrigen Geschwisterkind, einen prima Spielkameraden. Moritz, unseren ltesten, erwartete ein eigenes Geschwisterprogramm unter dem Motto "Mal Zeit fr mich haben ..." unter der Leitung von Melanie Fedeler und

Hubertus Sieler, die ihren großen Erfahrungsschatz aus früheren Seminaren wieder hervorragend einzubringen wussten. Moritz kannte Hubertus schon aus Olpe und einem Geschwisterkinderwochenende, weswegen er sich schon richtig auf sein "Begleitseminar" freute.

Unsere erste Erkenntnis, bevor unser Seminar überhaupt begonnen hatte: Freiräume haben ohne schlechtes Gewissen. Geht das überhaupt? Unter diesen Umständen "Ja"! Nun konnten wir uns auf das einlassen, wozu wir hergekommen waren - die Auseinandersetzung mit dem weiten Begriff "Freiräume".

Im Seminar selber stellte sich bald eine recht entspannte und lockere Atmosphäre ein, die Chemie unter den Teilnehmern stimmte und niemand scheute sich, sich sehr persönlich und offen einzubringen. Unser Seminarleiter Nicolai Kayser Münzel, Körpertherapeut mit ähnlich gelagertem familiären Hintergrund, versuchte uns mithilfe verschiedener, methodischer Ansätze an die Thematik heranzuführen. Obwohl die Methodik teils sehr interessant und emotional beeindruckend war, zeigte sich bald, dass die Gruppe sich dieser "methodenlastigen" Herangehensweise zu erwehren suchte, um sich intensiver im Plenum auszutauschen. Dies gelang nur ansatzweise. So wurde manche geöffnete Tür offen stehen gelassen und zugunsten der nächsten Methode etwas anderes angefangen.

Trotz des manchmal gerissenen Fadens und der fehlenden Vertiefungen waren einige Übungen, die Nicolai mit uns ausprobiert hat, wirklich super, so z.B. die Malaktion. Dabei sollte das in einem Zweiergespräch vom jeweiligen Gesprächspartner Geäußerte in ein Bild umgesetzt werden. Die Bilder waren größtenteils sehr phantasievoll und aufschlussreich und wurden reihum vorgestellt und kommentiert.

Die wohl tiefgreifendste Erfahrung für uns war das "Tragen" einer Mutter, die es zulassen konnte sich von den anderen Seminarteilnehmern "auf Händen tragen" und wiegen zu lassen. Diese Situation ist eigentlich nicht zu beschreiben, man muss dabei gewesen sein, um nachvollziehen zu können, wie ergreifend es für die Getragene wie die Tragenden war. Die Anregung eines Gruppenmitglieds das Thema aus geschlechtsspezifischen Sicht anzugehen wurde von allen gerne angenommen und wir trennten uns für eine Gesprächsrunde in eine Frauen- und eine Männergruppe. Da innerhalb der Männergruppe strikte Geheimhaltung (aber "Tratschen" liegt Männern ja eh nicht)



beschlossen wurde, kann hier auf Einzelheiten nicht eingegangen werden (es ging nicht um die Sportschau!).

Nichtsdestotrotz erlebte ich (Thomas) eine ähnlich offene Atmosphäre wie in der "gemischten" Gruppe und es ergaben sich interessante Gespräche mit manchem, was mir bekannt vorkam, und, wenn es jemand anderes ausspricht, deutlicher wurde und verband. Vieles war auch Anregung für ein Weiterdenken. Für die Frauengruppe gilt Ähnliches, wobei ich (Rike) mir nicht mehr ganz sicher bin, ob es nicht doch mal indirekt um die Sportschau ging.

Insgesamt führte das Seminar zur Auseinandersetzung mit der jeweiligen Methode bzw. mit dem Thema und damit zu mehr Bewusstsein - in welche Richtung auch immer.

Seinen offiziellen Ausklang und einen Höhepunkt fand das Seminar am Samstagabend mit einer kleinen Kunstausstellung, die Plastiken, Schüttbilder und Leuchtreiefs zeigte, die von den erkrankten Kindern und den kleineren Geschwisterkindern in einer "MitmachKunstAktion" aus Lehm und Bienenwachs geschaffen wurden. Angeleitet und unterstützt wurden sie dabei von ihren Betreuerinnen und von den Bildhauern und Kunstpädagogen Catharina und Dieter Wagner. Nachdem sämtliche der ehrenamtlichen Betreuerinnen zum (symbolischen) Dank einen Schutzengel bekommen hatten, konnten die wunderschönen Kunstwerke der Kinder als Erinnerung mit nach Hause genommen werden.

Um gar nicht erst Wehmut aufkommen zu lassen, wurde auch gleich auf den für Sonntagvormittag geplanten Ausflug in ein Papiermuseum hingewiesen, den wir leider nicht mehr mitmachen konnten, weil wir ja so einen weiten Rückweg hatten. Nach späteren Erzählungen zu urteilen, haben wir dadurch aber ganz schön was verpasst.

Was wir außer den greifbaren Kunstwerken der Kinder von diesem Wochenende mitnehmen konnten, waren vor allem die wohlthuenden





Gespräche mit anderen betroffenen Eltern (die natürlich auch abends in der Kneipe rege geführt wurden) und die wertvollen alten und neuen Bekanntschaften, die intensiver zu pflegen man meist zu weit voneinander entfernt wohnt, und aus denen sich bereits die eine oder andere wirkliche Freundschaft herauskristallisiert. Nachdem auch unsere drei Kinder voll auf ihre Kosten kamen (was auf die vielseitige, altersgerechte Betreuung zurückzuführen ist), fuhren wir alle gestärkt und bereichert nach Hause. Es war einfach wunderschön und wir freuen uns jetzt schon auf die nächste Gelegenheit, wieder an einem Familienseminar teilnehmen zu können.

Unser Dank gilt daher dem Kinderhospizverein und insbesondere Edith Droste und allen, die sie unterstützt haben, für die hervorragende, mit so viel Umsicht und Feingefühl geleistete Planung und Organisation des Seminars. Wir danken von ganzem Herzen Dorothea, Yvonne und Theresa sowie Melanie und Hubertus für die Betreuung unserer Kinder, die man in dieser Form für uns als bisher einzigartig bezeichnen kann. Ihre Arbeit war geprägt von größtmöglichem persönlichen Engagement, großer Erfahrung und Kompetenz im Umgang mit den gesunden wie den kranken Kindern, aber auch mit uns Eltern, was ja mitunter einer der schwierigsten Parts sein könnte. Letztlich bedanken wir uns bei den anderen Seminarteilnehmern, deren offene und freundschaftliche Art den Erfolg und den persönlichen Gewinn aus dem Seminar erst möglich machte. Einige von euch haben wir in Olpe schon wieder getroffen, und wir hoffen auf weitere Begegnungen bei der einen oder anderen Gelegenheit.



Wir wünschen allen, die dabei waren alles Liebe und Gute und allen, die nicht dabei waren, Mut zum Mitmachen!

- Thomas, Rike, Moritz, Luca und Lenni

Mama zu Lenni: "Was hat dir denn am besten gefallen?"

Lenni: "Dass ich mit dem Luca (gesundes Geschwisterkind von Mira Wenger) gespielt hab'."

Mama: "Habt ihr denn auch mal mit den kranken Kindern gespielt?"

Lenni: "Da waren doch gar keine kranken Kinder!"

11. Familienseminar Aus Sicht einer Betreuerin der kranken Kinder

Das 11. Familienseminar in Bensberg ist zugleich mein 2. Seminar, an dem ich als Kinderkrankenschwester zur Betreuung der erkrankten Kinder teilnehme.

Mein erster Eindruck der Räumlichkeiten, in denen wir uns hauptsächlich mit 12 erkrankten Kindern und den kleineren Geschwisterkindern aufhalten werden ist: "erschreckend groß".

Sehnsüchtig erinnere ich mich an den kleinen, beschaulichen Raum in der Politischen Akademie Biggensee in Attendorn.

Schon eine Stunde später bietet sich ein völlig anderes Bild. Dank Melanie Fedeler und zahlreichen ehrenamtlichen Helfer/innen (die einen Kindergarten und eine ergotherapeutische Praxis "geplündert" haben) ist der Raum plötzlich einladend und gemütlich. Es sind kuschelige "Liegelandchaften", Nischen und eine Leseecke entstanden. Der Raum ist mit Fellen, Tüchern, Lichterketten, Kissen, Decken und Matratzen geschmückt.



CDs, Bücher, große Mengen an Spielzeug, Klammottenleiste, sowie Zelt und Kriechtunnel laden zur Aktivität ein. Kaum ist alles "eingerichtet", füllt sich der Raum auch schon mit vielen Kindern und Eltern.

Am Abend versammeln sich dann alle Teilnehmer des Seminars zur Begrüßrunde. Jede Familie stellt sich und den "dazugehörigen" Betreuer vor. Damit die Eltern gleich am ersten Abend Gelegenheit bekommen "Freiraum" zu nutzen, halten die Betreuer/innen auf den Fluren der mehr oder weniger schlafenden Kindern eine so genannte "Flurwache".

Der nächste Tag vergeht mit Vorlesen, Kuscheln, Musik hören, Spazieren gehen, mit Toben, Spielen, Malen und Basteln. Hierbei erweist sich die Raumgröße als sehr sinnvoll. Trotz des wechselhaften, kühlen Wetters, das uns immer wieder nach drinnen treibt, ist es nie beengt. Im Gegenteil, das Zusammensein von ruhigen und aktiven Kindern, von erkrankten Kindern und kleineren Geschwisterkindern ist sehr lustig, abwechslungsreich, einfach "normal"! Die Mahlzeiten nehmen alle zusammen ein, für pürierte Kost ist gesorgt, es stehen drei Gerichte zur Wahl. Die Betreuer/innen essen mit "ihren" Kindern.

Am Abend bringen dann die Bildhauer und Kunstpädagogen Catharina und Dieter Wagner schon die Materialien für die mit Spannung erwartete Mitmach-Kunst-Aktion, "Warm-kalt, fest-weich, nass-trocken - jeder Mensch ist ein Künstler". Es werden riesige Wachsplatten, Kochgeräte, Lehmsäcke, Bilderrahmen usw. herangeschleppt. Die ersten Kinder nehmen bereits neugierig den ersten Kontakt zu Künstlern und Material auf ...

Am Samstagmorgen ist es dann soweit! Mit sehr viel Ruhe, Feingefühl und Spaß stellen die Künstler sich, ihre Materialien und Ideen vor.

Jedes Kind bekommt eine kleine warme Wachsplatte und kann auf seine Art dieses Material durch Halten, Betrachten, Riechen, oder Kneten "be-greifen". Es gibt viel Zeit sich heranzutasten, der Wachs kann immer wieder in einem Spezialgerät erwärmt werden. Es entstehen bereits die ersten Figuren.

Langsam werden alle Teilnehmer mutiger, entwickeln eigene Ideen oder setzen die Anregungen der Kunstpädagogen um.

Besonders hat es allen der "Waschschuh" angetan - mit Hilfe vom Wachsplatten wird am Fuß der Kinder ein Schuh modelliert.

Es entstehen außerdem wunderschöne Wachsbilder, Handabdrücke aus Lehm, die mit Wachs ausgegossen werden und es gibt reichlich Raum und Gelegenheit mit Lehm zu bauen, zu matschen, zu kneten, ihn zu stampfen und formen!

Die Kinder, die Künstler und die Betreuer sind schier unermüdlich kreativ (einige Kinder können sich dem nur noch durch kleine "Schläfchen" entziehen) und der Tag verfliegt zwischen Wachs und Matsch! Ein großes Lob geht an dieser Stelle an die Bildhauer und Kunstpädagogen, die unglaublich engagiert, einfühlsam, geduldig und interessiert mit Kindern und Betreuer/innen "gearbeitet" haben ... Bei der gemeinsamen Abschlussrunde konnten die Kunstwerke bewundert und als Erinnerung an einen besonderen, kreativen Tag mitgenommen werden.

Für mich waren diese Tage sehr intensiv und spannend. Es war ein Wiedersehen bekannter und Kennenlernen "neuer" Gesichter und das Zusammen-sein, Zusammenspielen, Zusammengestalten mit den Kindern, Betreuer/innen und Eltern hat einfach viel Spaß gemacht ...

- Ute Steinke

11. Familienseminar Aus Sicht eines Betreuers der Geschwisterkinder

Nach einer gemeinsamen Vorstellungsrunde aller Teilnehmer bzw. aller Familien versammelten sich neben den Eltern auch die mitgereisten Geschwister in einem separaten Seminarraum, um unter Gleichgesinnten das Wochenende zu verbringen.



Das an das Familienseminar angelehnte Thema "Freiräume schaffen - ohne schlechtes Gewissen" führte auch bei den Geschwistern wie ein roter Faden durch das Wochenende.

Mit einer ersten Vorstellungsrunde, einem kleinem Fotoshooting mit einer Polaroid-Kamera hatten die Jungs und Mädchen zunächst die Chance ihre Vorstellungen und Wünsche zu äußern.

Nach einem Überblick über die nächsten Tage bestand die Möglichkeit der Kids ihre sicherlich manchmal besondere Situation Geschwister eines erkrankten Kindes zu sein, zu beleuchten.

Es wurden die Freiräume jedes einzelnen Teilnehmers angeschaut und sich darüber ausgetauscht. Mit viel Arbeit, Fleiß und Kreativität entstanden Freiraumboxen, die die Freiräume jedes Einzelnen ein Stück widerspiegelten. Anschließend war ausreichend Zeit, um die kleinen Kunstwerke vorzustellen und in der Gruppe zu präsentieren.

Neben der Auseinandersetzung mit sich selbst und dem Thema "Eigene Freiräume" war an diesem Wochenende auch immer wieder Zeit sich zu erholen, sich auszutoben. Zwischen den Arbeitseinheiten in der Gruppe war Zeit für Spiele in der Gruppe, Fußball oder Gesellschaftsspiele.

Ein kleines Abendprogramm mit Erstellen von Gipsmasken, Kino und der unermüdlichen Einsatz einer Popkornmaschine rundete den jeweiligen Seminartag der Geschwisterkids ab.



Nach einer Reflexion unter den Kids und ihren Referenten Hubertus Sieler und Melanie Fedeler endete das 11. Familienseminar auch für die Geschwister mit einem Ausflug.

- Hubertus Sieler



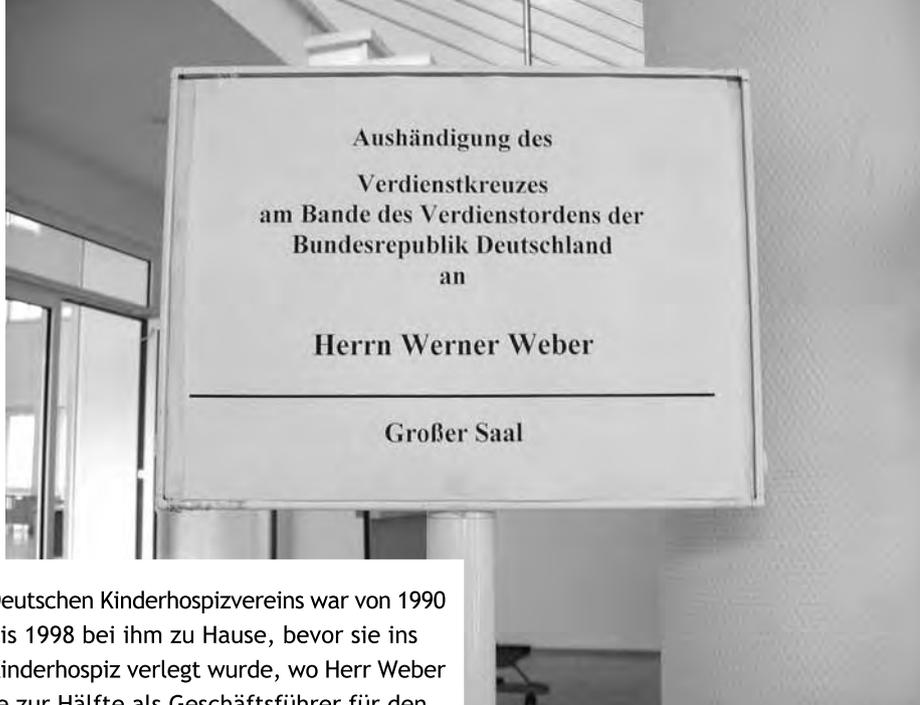
Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens für Werner Weber

Herr Werner Weber hat durch sein lang-jähriges Engagement für die Hospiz-Bewegung auszeichnungswürdige Verdienste erworben.

Die unheilbare Krankheit seines Sohnes Julian war Anlass für Herrn Weber, sich für die Schaffung eines Kinderhospizes in Deutschland einzusetzen. Am 10. Februar 1990 gehörte er zu den Gründungsmitgliedern des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., eines Zusammenschlusses von Familien, deren Kinder an unheilbaren Krankheiten leiden. Ziel des Vereins ist es ebenso, die Kinder bis zu ihrem Tod in einer Einrichtung pflegerisch, pädagogisch und psychologisch umfassend zu begleiten wie auch den Familien Hilfestellung und Rat bei allen Problemen zu geben.

Über Herrn Weber kam 1997 der Kontakt zwischen dem Deutschen Kinderhospizverein und der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH (GFO) zustande. Es gelang, die GFO von der Notwendigkeit und Tragfähigkeit des Kinderhospizkonzeptes zu überzeugen und sie als Träger einer solchen Einrichtung zu gewinnen. Die Errichtung des ersten deutschen Kinderhospizes wurde beschlossen; im Mai 1998 fand die offizielle Grundsteinlegung statt und noch im selben Jahr wurde das Kinderhospiz Balthasar in Olpe eröffnet.

Herr Weber brachte sich mit großem Engagement in die Planung der Modelleinrichtung ein. Er führte die neu zu rekrutierenden Mitarbeiter in die Konzeption der Kinderhospizarbeit ein, schulte ehrenamtliche Helfer und leistete unermüdlich Öffentlichkeitsarbeit für den Verein und Kinderhospiz. Die Geschäftsstelle des



Deutschen Kinderhospizvereins war von 1990 bis 1998 bei ihm zu Hause, bevor sie ins Kinderhospiz verlegt wurde, wo Herr Weber je zur Hälfte als Geschäftsführer für den Deutschen Kinderhospizverein e. V. und als Sozialarbeiter für die Einrichtung beruflich tätig wurde.

Herr Weber begleitete betroffene Familien und half ihnen bei der Bewältigung ihrer schwierigen Lebenssituation. Sein Einsatz ging weit über die vertraglichen Verhältnisse hinaus in die Abende und Wochenenden und prägte über Jahre hinweg auch wesentlich sein Privatleben.

Dieses unermüdliche, die eigene Gesundheit nicht schonende Engagement führte nach einem zweiten Herzinfarkt dazu, dass Herr Weber seine Arbeit nicht mehr fortsetzen kann. Er schied Ende 2002 aus dem Kinderhospiz aus und ist auch nur noch eingeschränkt für den Deutschen Kinderhospizverein tätig.

- Landrat Beckehoff





Dankesrede von Werner Weber

Sehr geehrter Herr Landrat Beckehoff, sehr geehrter Herr Bürgermeister Müller, liebe Mitbegründer des Deutschen Kinderhospizvereins, liebe Mitglieder, sehr verehrte Mitstreiter aus früheren Kinderhospiztagen, liebe Kollegen der Hospiz AG Kreis Olpe, sehr geehrter Herr Pastor Feldhagen, sehr geehrter Herr Pastor Grefenstein, liebe Kollegen aus den SKF - Tagen auf Orts- und auf Bundesebene (zur Erklärung für nicht Insider: SKF bedeutet Sozialdienst kath. Frauen und ist ein Fachverband des Caritasverbandes), liebe Kollegen vom Kreisjugendamt, liebes Kaffeekränzchen des Caritasverbandes für den Kreis Olpe, liebe Nachbarn, liebe Freunde aus alten und auch den jüngeren Tagen, mein liebes Patenkind Indra mit ihrer Zwillingschwester Franka, meine liebe Familie mit allem, was dazugehört, lieber Marius und liebe Nadia, liebe Inge und ganz besonders lieber Julian - Sie und euch möchte ich ganz herzlich hier zu diesem festlichen Anlass begrüßen, ich hoffe, dass



ich niemanden vergessen habe. Lassen Sie mich kurz schildern, wie alles begann, wie es sich entwickelte und was ich mir für diesen wichtigen Bereich Kinderhospizarbeit wünsche.

Ich habe auch meinen Sohn Julian begrüßt, der an einer seltenen Stoffwechselerkrankung litt und im Alter von 13 Jahren vor sieben Jahren verstorben ist. Mit seiner schrecklichen Diagnose habe ich 11 Jahre gelebt. Manch einer wird jetzt sagen, langsam müsste er den Tod seines Sohnes aber verarbeitet haben. Das stimmt sicher, aber nur zum Teil, denn Julian begleitet mich auch heute noch und wenn ich gefragt werde: Wie viele Kinder haben Sie?, dann zähle ich Julian mit. Aber nach Julian fragt kaum noch einer, mein Leben mit ihm ist für große Teile der Umwelt erledigt - ein großes Problem, das viele verwaisten Eltern und Geschwister haben.

Aufgrund seiner Erkrankung lernte ich viele Familien mit Kindern mit dieser und ähnlichen Erkrankungen kennen. Ich erfuhr, dass auch andere Familien mit einem solch erkrankten Kind lebten, wie sie ihren Alltag meisterten, wie einsam viele im Laufe der Zeit geworden waren - der Erfahrungsaustausch und vor allem die Solidarität untereinander taten mir gut.

Hendrik und Emily, Tanja, Stefan, Stefanie, Angelina und Julian waren es, die ihre Eltern zu einem Treffen im Oberbergischen Much schickten, zu dem uns am 11.02.1990 Richard Volk und seine Frau Liz eingeladen hatten. Er berichtete von der Kinderhospizbewegung in England und regte an, dass auch wir einen Verein gründen sollten, der die Errichtung eines stationären Kinderhospizes zum Ziel hat. Die Regularien waren schnell erledigt, es musste noch der dreiköpfige Vorstand gewählt werden. Erste Vorsitzende wurde Anneliese Raschper, in deren Wohnzimmer wir uns trafen, zweiter Vorsitzender wurde Richard Volk, der die Sache initiiert hatte - fehlte noch ein Dritter. Sie kennen das, wenn es um die Verteilung von Posten geht. "Mensch, mach du das doch, ist auch bestimmt nicht viel Arbeit." Also ließ ich mich breitschlagen und wurde zum Kassierer gewählt, ohne Gegenkandidat - wie hätte es auch anders sein können? Von diesem Zeitpunkt an war ich ununterbrochen 12 Jahre im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins, davon war acht Jahre die Geschäftsstelle des Vereins in meinem Arbeitszimmer zu Hause untergebracht. Und wir haben um unsere Idee gekämpft. In den ersten Jahren bestand meine hauptsächliche Arbeit innerhalb des Vereins oft darin, alle bei der Stange zu halten und von der Idee abzubringen, den Verein wegen fehlender Perspektiven, das Vereinsziel zu erreichen, nämlich die Errichtung eines Kinderhospizes in Deutschland, wieder aufzulösen.

Wir suchten einen Partner, der sich unserer Zielsetzung anschloss und bereit war, viel Geld zu investieren. Den Rest hatten wir ja: ein tolles Konzept für eine solche Einrichtung (aber leider keinerlei praktische Erfahrung) und den unbändigen Willen, nach bestem Wissen und Gewissen daran mitzuarbeiten. Und wir hatten noch etwas: das Wissen betroffener Eltern, die die Lebenssituation mit einem kranken Kind, das nur eine sehr begrenzte Lebenserwartung hat, ganz genau kennen und deshalb auch wissen, was diese Familien, das kranke Kind, die Geschwister und auch die Eltern dringend an Unterstützung brauchen. Keiner anderer kennt die Lebensumstände besser als dieser Personenkreis, und daran hat sich bis heute nichts geändert. Infostände, Informationsgespräche und Vorträge über unser geplantes Vereinsziel bestimmten unsere Arbeit, daneben gab es noch viele Kontakte zu betroffenen Familien, die Rat und Unterstützung suchten, es wurde mit der Seminararbeit begonnen und und und ... und jeder von uns hatte noch seine Familie mit dem kranken Kind und ich musste auch noch nebenbei mindestens acht Stunden in einem nicht minder anstrengenden Arbeitsbereich beim Sozialdienst kath. Frauen arbeiten. Aber auch das ging. Aber auch das ging nur, weil im Umfeld viele Menschen mithalfen und mir den Rücken freihielten, dazu gehört u.a. die Oma meiner Kinder, die unseren Drei-Männer-Haushalt führte und die große Schar an Zivis, die sich liebevoll um Julian kümmerten. An dieser Stelle möchte ich diesen lieben Menschen ganz herzlich für Ihren Einsatz in meiner Familie danken.

Nach einer Sendung bei RTL gingen bei uns viele Angebote von Häusern ein, in denen ein Kinderhospiz untergebracht werden sollte, darunter eine total verfallene Ruine im Hochsauerland oder eine Mietwohnung im zweiten Stock eines Mehrfamilienhauses - also alles keine ernstzunehmenden Projekte. Nach einiger Zeit, genauer gesagt im Herbst 1995, kam der Kirchenvorstand der St. Martinusgemeinde in Olpe auf uns zu und bot eine Etage im freigewordenen Schwesternwohnheim des St. Martinus Hospitals in Olpe an. Aber auch hier hätten wir zu viele Kompromisse eingehen müssen. Obwohl erstmals eine Umsetzung unserer Idee greifbar nahe gekommen war, entschieden wir uns bei einem Stück Apfeltorte mit Sahne im Cafe Hundt (Hinweis für Kenner: das ist der beste seiner Art weit und breit) gegen dieses Angebot. Doch dann dauerte es nicht mehr lange, bis durch einen Zufall der Kontakt zwischen der gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe in der Person von Herrn Bovelet, (der leider seit 2001 auch nicht mehr bei der GFO beschäftigt ist und der heute leider verhindert ist) und unserem Verein zu Stande kam. Auch ihm legten wir alles dar, was wir hatten: eine tolle Idee, viel Engagement, inzwischen viele Familien, die auf eine solche Einrichtung warteten und die Erwartung an



einen eventuellen Partner, viel Geld in ein Projekt zu investieren ohne zu wissen, wie es laufen würde. Und wir müssen gut und überzeugend gewesen sein, denn wir hatten Herrn Bovelet nach dem zweiten Gespräch auf unserer Seite. Die ersten Gespräche fanden im Mai 1997 statt und dann ging alles sehr schnell, die Eröffnung des Hauses war am 18. September 1998, als fast genau vor sechs Jahren. Ich sehe noch das zugegebenermaßen überdimensionierte Bauschild auf dem, für uns unfassbar in großen Lettern zu lesen war: Hier bauen die Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe und der Kinderhospizverein das erste deutsche Kinderhospiz. Man kann es Zufall oder Schicksal nennen oder einfach nur zur Kenntnis nehmen, aber als dieses Schild für alle erkennbar mitteilte, dass das Haus nun Wirklichkeit würde, verstarb mein Sohn, er hat die Baustelle und somit das fertige Haus nicht erlebt. Ich möchte Sie an dieser Stelle bitten, sich zu einer Gedenkminute zu erheben für alle Kinder, die die Initiatoren für dieses Projekt waren und für alle Kinder, die seit dieser Zeit verstorben sind. - Vielen Dank.

Wir brachten unser Konzept und unsere Erfahrung und auch Geld mit ein. Ich wechselte dann beruflich ins Kinderhospiz und ich weiß noch wie heute, als wir das erste Mal mit den neu eingestellten Kollegen zusammensaßen und ihnen unsere inhaltliche Idee vorstellten oder wie wir eine Probeweche mit freiwilligen Müttern und ihren Kindern durchliefen, um Tagesabläufe durchzuspielen und festzustellen, was im Haus für die tägliche Arbeit fehlte, was praktisch und was unpraktisch war. Und dann lief das Haus, das Team fand sich sehr schnell, die Eltern waren angetan von der geleisteten Arbeit und immer wieder kam die Rückmeldung, dass man sehr wohl merken könne, das betroffene Eltern an diesem Projekt mitarbeiteten.





Wir hatten ein Ziel erreicht, das noch kurze Zeit vorher im Bereich der Visionen angesiedelt wurde. So war der Beginn der Kinderhospizbewegung in Deutschland und so war die Entstehung von Balthasar, dem ersten Kinderhospiz in der BRD.

So weit, so gut. Für mich lief es gut bis zu meiner erneuten Erkrankung in 2001. Als ich nach einer Herz OP und anschließender Reha wieder im Dienst war, hatte sich schon viel im Haus verändert und ich hatte kaum noch Möglichkeiten, auf diese für die Familien nicht günstigen Veränderungen einzuwirken. Warum, hat mir bis heute keiner erklärt. Ich war zum damaligen Zeitpunkt physisch und psychisch nicht in der Lage, mich zu wehren. Mein Hausarzt war es schließlich, der mir untersagte, weiterhin diesem Beruf in dieser Einrichtung nachzugehen. Der Genesungsprozess verlief unter diesen Rahmenbedingungen sehr schlecht, schließlich wurde ich zu 100% arbeitsunfähig. Doch auch in dieser schweren Zeit gab es Menschen, die mich besuchten, mich trösteten und mir Zuspruch gaben, das war eine schöne Erfahrung. An erster Stelle möchte ich hier meine liebe Frau Inge nennen und mich bei ihr und allen anderen, ohne deren Unterstützung ich heute hier wahrscheinlich nicht stehen würde, bedanken.

Noch heute ist sehr schwer für mich, keine Gelegenheit gehabt zu haben, mich von einem Haus, den Kindern und Eltern und den Kollegen zu verabschieden, in dem Abschiednahme ein so zentrales Thema ist. Dies alles war und ist natürlich im Hinblick auf den heutigen Tag ein Wermutstropfen, ein zweiter kam vor wenigen Tagen hinzu, als ich erfuhr, dass der Deutsche Kinderhospizverein sich aus der Arbeit im Kinderhospiz zurückzieht - oder zurückgezogen wurde? Ohne näher auf die Begleitumstände eingehen zu können, ist es mit völlig unklar, wie

> ein Träger mit einem scheinbar so großen Erfahrungshintergrund und Wissen auf die Unterstützung dieser besonderen Einrichtung durch betroffene und erfahrene Eltern verzichten kann und

> wie sich ein Elternverein, der zunächst nur das eine Ziel hatte, eine solche Einrichtung zu begleiten und zu unterstützen, aus dieser Verantwortung zurückziehen kann.

Natürlich ist der Ausbau ambulanter Hilfen sehr wichtig, aber es gilt genau zu überlegen, wie nun die Weichen zu stellen sind. Klar ist, dass unsere Elterninitiative damit zunächst eine große Möglichkeit verloren hat, auf die inhaltliche Arbeit der stationären Kinderhospize in der BRD Einfluss zu nehmen. Schade, denn ich kann nur nochmals wiederholen: wir sind und waren die einzige Initiative, die aus der Richtung der Betroffenen kommt, alle anderen sind sogenannten "Profis", und ich bin mir sicher, dass man nicht alles erlernen

oder mit Geld regeln kann, man muss bestimmte Erfahrungen auch gemacht haben - leider.

Nach diesem kleinen Schlenker, der für mich auch viel mit Trauer und Verlust zu tun hat, möchte ich schnell wieder zu den schönen Dingen kommen. Ich habe in den Jahren im Deutschen Kinderhospizverein viel gelernt, u.a. wie stark eine Elterninitiative sein kann, wenn sie geschlossen ein Ziel verfolgt und wie sehr diese Arbeit erschwert wird, wenn es an allen Ecken und Kanten menschelt, d.h., diese Einigkeit durch persönliche Interessen und Konkurrenzkämpfe gestört wird.

Ich bin stolz darauf, dass ich auf diese Art und Weise geehrt werde. Es wäre natürlich nicht richtig, diese Lorbeeren für mich alleine einzustecken, denn dazu gehören immer ganz viele Menschen, die sich engagieren, dazu gehören sicherlich alle, die gemeinsam mit mir im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins tätig waren und auch die vielen Menschen, die außerhalb des Vorstandes die Interessen des Vereins vertreten haben. Allen diesen Engagierten von dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön.

Für die deutsche Kinderhospizbewegung wünsche ich mir,

> dass sie in Zukunft das anbietet, was die betroffenen Familien, also die kranken Kinder, die Geschwisterkinder und die Eltern dringend benötigen und nicht nur das, was z.Zt. finanziert wird

> dass sich hier Menschen engagieren, die es nicht um ihrer selbst willen tun, sondern um der betroffenen Familien willen.

Ich habe mir abgewöhnt, mich über die zu ärgern, die nicht kommen und mir angewöhnt, mich über die zu freuen, die meiner Einladung folgen, und mit denen, also mit euch und Ihnen, möchte ich gerne diesen Anlass der Ordensverleihung feiern - deshalb lade ich Sie alle ganz herzlich ein, gemeinsam mit mir noch ein paar frohe Stunden im "Kuckuck" zu verbringen. Für Ortsunkundige liegt eine Wegbeschreibung aus. Ich bedanke mich schon jetzt ganz herzlich beim Deutschen Kinderhospizverein, der diese anschließende Feier für mich ausrichtet - ganz ganz herzlichen Dank. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

• Werner Weber

In der hier abgedruckten Rede von Herrn Weber beschreibt er die Entwicklung des Deutschen Kinderhospizvereins und seinen Anteil daran aus seiner ganz persönlichen Sicht.

1. Fußballturnier

Am 4. September 2004 veranstaltete der Deutsche Kinderhospizverein zusammen mit dem Jugendsportheimverein Haaren (bei Heinsberg) unser erstes Fußballturnier auf der Sportanlage der Jugendabteilung von Concordia Haaren. Zehn Mannschaften spielten um unseren Wanderpokal.

Erfreut waren wir über die Teilnahme der beiden Kinderhospize Sternenbrücke aus Hamburg und Löwenherz aus Syke. Aber auch Mannschaften wie die Lebenshilfe Oberbruch, die Caritas Hagen und der Motorradclub "Avalanche of Steel" aus Marl spielten für den guten Zweck.

Wir hatten zu diesem Turniertag eingeladen, um auf die Kinderhospizbewegung aufmerksam zu machen, den Gemeinschaftssinn zu stärken und den angereisten betroffenen Familien die Möglichkeit zu geben, sich auch einmal persönlich kennen zu lernen. Dadurch waren auf der Sportanlage auch einige schwerstkranke Kinder anwesend, die liebevoll von den Hospizhelferinnen der ambulanten Kinderhospizgruppe "Sonnenblume" aus Wegberg betreut wurden, so dass deren Eltern Zeit für Gespräche fanden.

Am Ende des Turniertages, der unter dem Motto "Dabei sein ist alles" stattfand, konnten sich die "Alten Herren Haaren" gegen die Caritas aus Hagen als Turniersieger durchsetzen. Das Spiel um Platz 3 gewannen die Väter der Jugendabteilung von Concordia Haaren gegen den Deutschen Kinderhospizverein.

Alle Mannschaften und die vielen Besucher bereuten ihr Kommen nicht, vor allem, da auch ein schönes Rahmenprogramm (Hüpfburg, Kinderschminken, Luftballons, Treckerfahrten, Motorrad-



Beiwagenfahrten und eine Motorrad-Veteranen-ausstellung) geboten wurde. Einige Besucher suchten Gespräche mit den betroffenen Eltern und Vereinsmitgliedern um sich über die Situationen der Familien mit schwerstkranken Kindern und die Kinderhospizarbeit in Deutschland zu informieren.

Wir sind uns einig, dass auch in Zukunft wieder ein Fußballturnier veranstaltet werden soll. Nicht nur der Erlös von über 2.000 EUR motiviert zur Weiterführung, sondern auch die positiven Rückmeldungen der Besucher, die sich zum Teil erstmals mit schwerstkranken Kindern und der Kinderhospizarbeit auseinander gesetzt haben.

Ein besonderer Dank gilt Theo Joerissen, der dieses Turnier optimal organisierte, aber auch den vielen Helfern und Sponsoren, ohne die dieser Tag nicht so erfolgreich verlaufen wäre.

• Carsten Kaminski





Wenn Minis und MG's über die Piste flitzen

Einladung für Geschwisterkind Trutz zum Autorennen in Oschersleben

Eine besondere Überraschung hatte Peter Nöker aus Kirchhundem (Kreis Olpe) für den kleinen Autofan Trutz Bomhardt (8) aus Eschwege parat: Er lud ihn und seine Eltern zu einem Autorennen nach Oschersleben ein. Im Rahmen der British Car Trophy ermittelten an einem Wochenende die Fahrer von Minis, MG's und anderen englischen Fahrzeugen bis zu einem Hubraum von 1.300 cm³ beim "Börde-Sprint" ihre Schnellsten - und Trutz konnte zuschauen.

Die Einladung kam über die Geschäftsstelle des Deutschen Kinderhospizvereins in Olpe zustande. Peter Nöker wollte gerne schwerkranken Kindern oder deren Geschwister eine Freude machen und setzte sich daher mit dem Verein in Verbindung. In der Mitgliederliste fand sich schnell ein sportbegeisterter Junge: Trutz war lange Jahre zu kurz gekommen - sein Bruder war an MPS 1 erkrankt. Und während der langen Krankheit war die meiste Aufmerksamkeit und Kraft seiner Eltern für den schwerkranken Sohn erforderlich. Im Jahre 2000 starb sein Bruder.

An diesem Renn-Wochenende nahmen sich seine Eltern besonders viel Zeit für Trutz.

"Wir haben uns sehr über dieses Angebot gefreut und möchten uns nochmals herzlich dafür bedanken", sagte seine Mutter, Sigrid Bomhardt. "Trutz interessiert sich schon lange für Autos; er fand es toll, die Rennen ganz aus der Nähe zu sehen. Er fieberte bei jedem Lauf mit". Im Fahrerlager schaute er zu, wie an den Motoren und Karosserien geschraubt und repariert wurde, bis die Wagen dann an den Start rollen konnten. Am Rande der Piste verfolgte er aufgeregt die Positionskämpfe und den Kampf um die Spitze.

Peter Nöker kam mit seinen beiden von der Signal-Iduna-Versicherung gesponserten, mehr als 100 PS starken Minis in zwei Startergruppen jeweils auf den 7. und den 13. Platz. Insgesamt waren 63 Wagen an den Start gegangen. Auch in Zukunft möchte Peter Nöker gerne weiterhin Kinder zu dem einen oder anderen Rennen einladen. Interessierte Eltern wenden sich bitte am besten an das Vereinsbüro, um sich auf einer Liste vormerken zu lassen.

• Heiner Brock





Kalender 2005

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. gibt erstmalig zum Jahr 2005 einen eigenen Kalender heraus. Aus den mir zur Verfügung stehenden Bildern und Texten musste also eine Auswahl getroffen werden. Bald erkannte ich aber, dass von den schönen Bildern nicht jedes zu einem vorhandenen Gedicht passte. Für den Kalender 2006 wünsche ich mir mehr Material und so entstand die Idee, Freunde und Mitglieder des Vereins um weiteres Material zu bitten.

Da das Logo des Vereins aus dem Baum mit der Tür besteht, wollen wir für den Kalender Fotos von Bäumen, Ästen, Blätter u. ä., sowie Bäume in Verbindung mit Türen verwenden. Zu jeder Jahreszeit senden Bäume ihre Botschaft an uns. Wenn Sie solche Fotos besitzen oder zukünftig fotografieren, wäre ich Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir diese Fotos zusenden würden mit der Erlaubnis, sie für den Kalender benutzen zu dürfen. Vielleicht fragen Sie auch Freunde und Bekannte. Gleichzeitig suchen wir schöne Gedichte.

Gedichte, die Sie besonders ansprechen, in einer Lebenssituation wichtig waren oder ein Gedicht, das Sie sogar selber geschrieben haben. Ihre Zusendung mit Angabe von Autor und nach Möglichkeit Quellennachweis wäre Ihr toller ehrenamtlicher Beitrag, der uns sehr helfen würde.

Auf Post freut sich
Roswitha Limbrock

Zum Gedenken

Jane

Jane Menn
* 28.10.2000 + 08.09.2003



Julia

Julia Joerissen
* 13.09.1998 + 07.10.2003



Christoph

Christoph Assies
* 17.02.1997 + 09.11.2003



Vanessa

Vanessa Viviane Hack
* 10.05.1999 + 12.12.2003



Nils

Nils Kaminski
* 07.06.1999 + 29.01.2004



Johanna

Johanna Käding
* 07.02.2001 + 02.04.2004



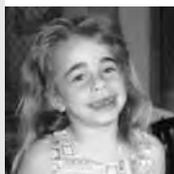
Lisa

Lisa Matthe
* 19.04.1988 + 28.05.2004



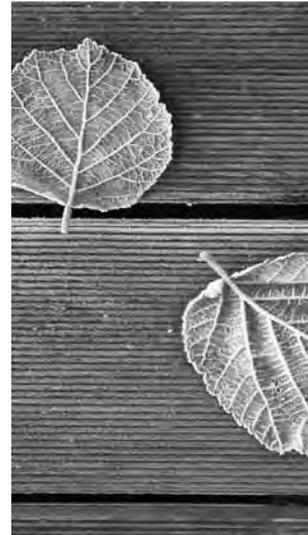
Sabrina

Sabrina Tatay
* 23.05.1991 + 04.06.2004



Johanna

Johanna Filor
* 07.06.1989 + 05.09.2004



Ein Stück Leben von mir

*Jetzt
bist du
so fern von mir
wie größer
die Ferne nicht sein kann.*

*Dennoch trägst du
ein Stück Leben
in dir
ein Stück Leben
von mir.*

*So wie du
in mir bist
bin auch ich
in dir.*

Kornelia Weber



Schwerpunktthema:

Trauer

Über das "Stark-Sein"

*Viele Menschen sind überzeugt davon
dass Stark- und Tapfer-Sein bedeutet
an "etwas anderes" zu denken
nicht über Trauer sprechen*

*Aber wir wissen
dass wirklich Stark- und Tapfer-Sein bedeutet
an das Geschehene zu denken
über das Gewesene zu sprechen
bis unsere Trauer beginnt
erträglich zu werden*

*Das ist wirkliche Stärke
das ist wirklicher Mut
und nur so wird
Stark- und Tapfer-Sein
uns zur Heilung tragen*

Sascha Wagner





Der Trauerweg

Trauer bezeichnet die natürliche, gesunde und schmerzhafteste Reaktion unseres Organismus, mit Abschieden, Verlusten und Trennungen umzugehen. Wir Menschen sind mit einer angeborenen Trauerfähigkeit ausgestattet, die ebenso wie die Fähigkeit, Freude zu empfinden, von Geburt an zu unserem Empfindungsrepertoire gehört und bis ans Lebensende erhalten bleibt.

Trauern kann nicht bedeuten, über unangenehme Gefühle schnell hinwegzukommen oder ein störendes, auffälliges Verhalten durch Therapie in den Griff zu bekommen. Wir trauern um das, was uns nahe, uns verbunden war, wir trauern um etwas Kostbares, das in unserem Leben Bedeutung hatte, wir trauern um eine Person, die wir verloren haben, um Pläne und Vorstellungen, die nicht mehr - vielleicht sogar nie mehr - sein werden!

Trauer ist der Weg einer bewussten Auseinandersetzung mit diesen Erfahrungen und erfordert innehalten und weitergehen, sich öffnen und schützen, zurück- und nach vorne, nach außen und ebenso nach innen blicken. Das Wort "trauern" (mittelhochdeutsch "truren", gotisch "driusan") bedeutet: den Kopf sinken lassen, Augen niederschlagen, aus dem Kontakt mit der äußeren Welt in den inneren Kontakt gehen, die Achtsamkeit nach innen richten.

Nur wer nicht liebt, kommt ohne Tränen aus! Trauer ist die Kehrseite unserer Liebes- und Bindungsfähigkeit. Sie ist notwendig und notwendig für körperliche und seelische Gesundheit. Wir bringen eine Beziehung, die außen war, nach innen - verinnerlichen sie!

Trauernde erfahren sich mitunter auf neue Art und Weise, lernen Seiten von sich kennen, die

sie in dieser Art bisher nicht kannten. Mitunter erschreckend erleben sie sich völlig neu, sie sind nicht mehr "die Alten" und werden es auch nie mehr sein, denn Trauerwege sind Wege der Wandlung.

"Es wird alles wieder gut, aber nie mehr wie vorher", heißt zutreffend der Titel eines Begleitbuchs für Trauernde von Jochen Jülicher.

Jeder Trauerweg ist durch persönliche Vorerfahrungen geprägt und birgt eigene Risiken. Bei der Beschreitung dieses Weges greifen wir auf unterschiedliche Ressourcen zurück. Der in diesem Zusammenhang häufig verwendete Begriff "Trauerbewältigung" enthält - wörtlich gemeint - ein Missverständnis, denn er suggeriert, die Trauer sei irgendwann "vorbei" oder "geschafft". Doch ist Trauer keine Arbeit, die - vergleichbar dem Aufräumen eines Kellers - in absehbarer Zeit getan ist. Zwar wird sich die Intensität und der Ausdruck der Trauer verändern, doch bleiben wir berührbar, alte Wunden können durch eine neuerliche Erschütterung wieder aufreißen.

Ebenso individuell und einmalig, wie wir auch unsere engen Beziehungen gestalten, wie wir uns an materielle Dinge binden, an Aufgaben, Interessen und Ideen festhalten, so individuell und einmalig erfahren und gestalten wir auch den Abschieds-, Lösungs- oder Trennungsprozess! Art, Dauer und Intensität der Beziehung spielen dabei eine Rolle; konnten wir das, was wichtig war, leben oder ist vieles "ungelebt" geblieben? Wie waren die Umstände des Abschieds?

• K. Kopp-Breinlinger / P. Rechenberg-Winter

Um den Trauerprozess verständlich und begreifbar zu machen, wurden in den letzten zwanzig Jahren verschiedene Modelle entwickelt. Zu betonen ist, dass alle Modelle nur als prinzipielle Beschreibung des Trauerverlaufs zu verstehen sind. Jeder Weg eines Trauernden ist ein sehr individuelles Geschehen, das sich nur im Groben in einem solchen Schema wieder findet. Eines der bekanntesten

Modelle stammt von der Psychologin Verena Kast. V. Kast unterteilt den Trauerprozess in vier Phasen. Das folgende Schaubild ist ein Versuch der Autorinnen K. Kopp-Breinlinger und P. Rechenberg-Winter die Phasen mit ihren unterschiedlichen Gefühlen und Verhaltensweisen und die Aufgaben eines Begleiters verständlich zu machen.

Phase	Typische Gefühle	Typische Äußerungen	Körperliche und seelische Reaktionen	Begleiter
Nicht-wahrhaben-Wollen	Leere, Hohlheit, Empfindungslosigkeit, Betäubung, Chaos, Starre	Das ist nicht möglich! Es ist nicht wahr! Ich glaube es nicht!	Schock, Herzrasen, Unruhe, Sprachlosigkeit, Verwirrung, auch Funktionieren	Alltägliche Besorgungen, Trauernde nicht allein lassen, Da sein, Starre aushalten, Wärme/Mitgefühl zeigen
Aufbrechende Emotionen	Wut, Ohnmacht, Zorn, Traurigkeit, Freude, Angst, Schuldgefühle	Wie konnte er mir das antun? Warum hat sie mich zurückgelassen? Die Ärzte sind schuld! Wäre ich nur nicht weggefahren!	Reizbarkeit, Depression, Desinteresse, Panikattacken, Atemnot, Schlaf- und Essstörungen. Anklagen und idealisieren	Zuhören, Gefühlsausbrüche und depressive Phasen zulassen, nicht wegtrösten, am Erinnern teilnehmen, eigene Geschichten zurückhalten
Suchen und sich trennen Desorganisation	Einsamkeit, Verzweiflung, Hilflosigkeit	Ich habe sie gesehen. Nachts war sie da. Ich suche sie überall. Ich träume oft von ihr. Wie lange muss ich noch leben?	Depressive Zustände, auch suizidale Gedanken, Realitätsverlust, lautes Reden oder innere Zwiegespräche mit dem Verstorbenen, überaktiv/apathisch	Viel Geduld, nicht zensieren, alles aussprechen lassen, auch Phantasien, Ängste etc., nicht drängen, zuhören
Neuer Selbst- und Weltbezug	Freude, Selbstachtung, Sinn, Befreiung, Dankbarkeit, Ruhe	Ich kann Neues wagen. Ich bin stolz, was ich geschafft habe. Mein Leben hat wieder einen Sinn. Er ist mein innerer Begleiter.	Normalisierung der Körperreaktionen, Normalisierung im Alltagsrhythmus, anfällig für Rückfälle, labile Phasen, Überreaktion bei neueren Verlusten	Trauerbegleitung behutsam beenden oder umgestalten, Neues akzeptieren, neue Netze unterstützen, sensibel bleiben für Rückfälle, eigene Bedürftigkeit des Helfers überprüfen

Hilfreiche Gesten, die Trost in der Trauer sein können

- > Karten, Grüße, Sprüche, Bilder in den Briefkasten werden
- > Regelmäßige Telefonanrufe
- > Kleine Geschenke: Buch, Stein, Kerze, Selbstgestaltetes, Selbstgebackenes
- > Einladung: Essen, Ausflug, Spaziergang
- > Begleitung: Friedhof, Kirche, Konzertbesuch
- > Gedenktage nicht vergessen, auch nach längerer Zeit
- > Konkrete Hilfe anbieten: Einkaufen, Behördengänge
- > Gesprächsbereitschaft signalisieren
- > Interesse an der Person des Trauernden zeigen
- > Körperkontakt (Hand halten, streicheln, in den Arm nehmen)
- > Stille teilen
- > Ermutigung: zum Erzählen, zum Kontakt mit anderen Trauernden, zur Trauergruppe

• © Aus: K. Kopp-Breinlinger / P. Rechenberg-Winter:
In der Mitte der Nacht beginnt ein neuer Tag S. 32-35, S. 57-58,
S. 131 gekürzt, Kösel - Verlag, München 2003



Gedulde

Schritt für Schritt

Schritt für Schritt

Ich gehe auf zwei Beinen

meinem Lachen und meinem Weinen.

Hans Kurt Flemming

Trauerbein und Freudenbein

In einem fernen Land in einer anderen Zeit lebten Menschen wie du und ich in einem kleinen Reich. Ihr Leben dort war neben angenehmen Tagen und freudvollen Zeiten häufig hart und voller Mühsal. Nun war der alte König gestorben und sein Sohn wurde zum neuen Herrscher gekrönt. Wie sein Vater wollte auch er gerecht und weise herrschen und gut für sein Volk sorgen. So kam ihm der Gedanke, am Krönungstag der jubelnden Menge zuzurufen: "Ab heute soll es in unserem Land nur noch glückliche Menschen geben! Schweres, Leid und Traurigkeit sind verboten. Ausschließlich Freude soll die Menschen erfüllen!" Wie war die Begeisterung groß! Welch ein wunderbares Dekret, welch hoffnungsvolle Perspektive! Alle Anwesenden applaudierten stürmisch und gratulierten sich begeistert zu ihrem neuen Regenten, der einfühlsam ihre Sehnsüchte erkannt hatte und Wunderbares verfügte. Diese Menschen hatten wie wir zwei Beine - eines für die Freude, das andere für die Trauer.

Und nach diesem neuen Erlass lebten sie nun auf ihrem Freudenbein. Hüpfend gingen sie ihren Verrichtungen nach, hopsten durch die Straßen und hatten großen Spaß. Lustig war es, dem Nachbarn plötzlich auf ganz neue Art zu begegnen, und die Kinder staunten über ihre hampelnden Eltern. So ging es eine ganze Weile munter zu im Lande, bis anstelle des anfänglichen Übermutes erstes Unbehagen spürbar wurde. "So einseitig!", raunten sich manche zu. "Unbequem!", gaben andere zu bedenken.

Und im Laufe der Zeit wurde es immer anstrengender, sich auf nur einem Bein langsam vorwärts zu bewegen. Das Trauerbein verkümmerte und die Menschen konnten sich an ihrem Freudenleben immer weniger freuen.

So ging es eine ganze Weile, der junge König beobachtete sorgenvoll das Geschehen und besprach sich schließlich mit seinen Ratgebern. Nach einigen Überlegungen fanden sie eine Lösung, die umgehend bekannt gegeben wurde: "Ab heute gilt ein neues Gesetz. Es darf auf dem Freuden- und dem Trauerbein gleichermaßen gelebt werden! Trauer und Freude, rechts und links gehören wieder zusammen!"



Erleichtert hörten die Menschen diese kluge Entscheidung ihres Herrschers. Und diesmal jubelten sie ihm noch lauter und begeisterter zu, bevor sie mit federnden Schritten und balancierend in ihre Häuser zurückgingen. Froh über ihre wiedergewonnene Bewegungsfreiheit!

Seitdem ist große Zufriedenheit in dem kleinen Reich. Bis heute geht die Bevölkerung auf zwei Beinen und alle achten aufmerksam darauf, keines zu vernachlässigen. Und wenn der geneigte Leser sich vielleicht noch wundert, dann mag er sich jetzt auf seine Beine stellen und es selbst ausprobieren!

- Jorgos Canacakis

© Aus: K. Kopp-Breinlinger / P. Rechenberg-Winter:
In der Mitte der Nacht beginnt ein neuer Tag, S. 135-137
Kösel - Verlag, München 2003



Trauer als Umbruch des Lebens

Trauer gibt es in jedem Menschenleben. Viele erschrecken davor, viele fühlen sich in ihr gefangen, viele versuchen sie abzuschütteln, viele wollen sie verleugnen, einigen gelingt es, sie ohne größere erkennbare Schäden wegzudrücken, nicht wenige haben gelernt, mit ihr umzugehen. Trauer kommt in jedes Leben. Sie ist keine Frage des Alters, keine Frage des Wohlstandes, keine Frage des Geschlechtes, keine Frage der Bildung, keine Frage von Rasse und Religion; sie kommt in jedes Leben.

Gesellschaftlich am ehesten anerkannt ist sie - wenigstens für eine gewisse Zeit -, wenn ein Mensch gestorben ist. Aber nicht nur der Tod löst Trauer aus. Trauer ist die Patin jeden Abschiedes. Sie ist da und lässt - obwohl doch Patin! - den/die Betroffene/n oft so unsäglich hilflos stehen. Im Zustand der Trauer greifen so viele Schutzmechanismen nicht mehr, kann die Flut vieler gescheiter Worte sie nicht lösen, hilft das Berichten anderer auch nur begrenzt, scheinen Sicherheiten wie Geld und Gott kaum Halt zu geben. Wenn in trauerlosen Tagen die Alltagsanforderungen, die Kräfte des Verstandes, die Fertigkeiten praktischer Lebenskunst, ja selbst so großartige Gaben wie Kreativität und Lebenslust dem Leben Schwung und Leichtigkeit wie von selbst zu geben vermögen, verlieren in Zeiten der Trauer all diese Möglichkeiten an selbstverständlicher Stützkraft. Trauernde fühlen sich unentrinnbar eingesperrt, sind hilflos, weil manche Kontrollmechanismen zum Schutz der Seele und zur Aufrechterhaltung der Alltagstauglichkeit nicht mehr greifen. Es gibt Momente, da können keine Anstrengung, kein Willenszwang der Trauer etwas

entgegensetzen. Trauernde fühlen sich ausgeliefert und spüren die Angst vor dem Alleinsein in diesem Erleben - und gleichzeitig die Bedrohlichkeit der Nähe von Menschen, die dieser Trauer ihre Macht absprechen wollen.

Die Erfahrung der Trauer bricht in ein Leben ein, bricht manches Alte ab; und wer sich mit der Trauer auf einen Weg gemacht hat, der kann - oft erst nach spätem Rückblick - sagen, dass sich im Einlassen auf diese Erfahrung neue Lebensmöglichkeiten öffneten.

Vielfältig ist die Trauer - und es leuchtet ein, dass Trauer ein Teil unseres Lebens ist - wie Lust, wie Freude, wie Enttäuschung, wie Angst. Trauer ist ein sehr starkes Gefühl, weil sie sich nicht einfach "wegmachen" lässt.

Weil nun aber Trauer in jedem Menschenleben vorkommt, ist sie zunächst etwas ganz Normales. Sie ist nicht der Ausnahmefall von Leben, sie ist nicht die Katastrophe, die grundsätzlich ein böses Schicksal hinter sich hat. Die Trauer ist normal, ein Bestandteil und eine Aufgabe des Lebens. Sie ist in ihrer Macht und Gewalt nicht zu unterschätzen, aber die meisten Menschen werden mit dieser ganz normalen Trauer fertig, durchleben sie - nicht selten über mehrere Jahre - und lernen mit ihr neu und auch wieder lustvoll zu leben. Da reicht meist ein geringes Maß an Stütze und Begleitung, um diese Herausforderung sinnerneuernd zu meistern. Anders verhält es sich mit der erschwerten Trauer. Sie ist mehr als ein mühsamer und quälender Weg durch Verlust und Abschied. Sie ist ein Leiden, das besondere Hilfe braucht und sich diese auch suchen muss.

Bei vielen Trauernden öffnen sich alte, bisher nicht geheilte Lebenswunden. Das Erschrecken darüber sitzt tief, lässt die Trauer noch undurchstehbarer erscheinen, als es bei der normalen Trauer schon der Fall ist. Das Erschrecken wirft neben der Verlusttrauer noch tiefer in das befürchtete schwarze Loch, als da längst abgelegt geglaubte Verletzungen und Ängste und Zweifel wieder wach werden.

Erschwert ist auch eine Trauer, die sich nicht zulässt. Sie wird Wunde in der Seele bleiben. Und es kostet viel Energie, diese Trauer abzuspalten. Nicht selten ist eine nicht gelebte Trauer Ursache für viel später aufkommende körperliche und/oder seelische Krankheiten. Wer je einen Trauerweg gegangen ist und um dessen riesigen Kräfteverschleiß an Leib und Seele weiß, der ahnt die Gewalt, die von unterdrückter, abgewehrter und abgespaltener Trauer ausgeht.

Erschwert ist auch eine Trauer, die keine Bewegung zulassen will. Es gibt Anteile der Trauer, bei der Trauernde gerne verharren wollten, weil ihnen ihr Verlorener dadurch wenigstens nahe scheint. Als Durchgangsphasen sind derlei Erlebnisse durchaus sinnvoll; wenn sie erstarren, können sie zur Bedrohung des Lebens ausarten. Wir dürfen und müssen ganz gewiss sein, dass Trauer sich nicht einfach wegschieben lässt. Trauer muss nicht dauerhaft krank machen. Trauer kann sehr wohl ganz neue Lebendigkeit locken und ausspielen helfen; aber nicht zugelassene Trauer ist ganz sicher ein Lebensverhinderer - somit eine erschwerte, problematische Trauer.

Trauer ist ein Prozess

Es ist verständlich, wenn Menschen aus Furcht vor der Gewalt der Trauer sie möglichst schnell loswerden wollen. Es ist aber zum heilenden Durchleben der Trauer nicht hilfreich. Es ist dann auch gut nachvollziehbar, wenn Menschen zwar bereit sind, sich auf die Annahme der Trauer als Lebensaufgabe einzulassen; aber dann sollte es wenigstens einen vorhersehbaren Plan geben

- z. B. bestimmte Phasen, die möglichst bilderrbuchhaft nacheinander durchschreitbar wären. Man meint, man könne sich gewappneter der Macht der Trauer stellen, wenn man die Trauerphasen, deren Stufen und Wucht aus einschlägiger Literatur schon kennt. Es ist auch verständlich, dass Menschen sich in der so fundamental verunsichernd erlebten Situation wünschen, wenigstens eine kontrollierbare, ableistbare Klarheit von Abfolge, Schweregrad und Erfolgsanzeige der Trauerarbeit vorliegen zu haben.

So begehrt diese Sicherungen im Einzelnen sein mögen, so wenig letztlich hilfreich sind sie, weil sie einfach nicht abrufbar zur Verfügung stehen. Trauer arbeitet am Verlust, am Abschied, ist aber ein überaus lebendiges Geschehen. Trauer lässt sich nicht in einem vorher auslegbaren Plan festmachen. Sie folgt zwar bestimmten Gesetzmäßigkeiten des Prozesses, wird von jedem/jeder aber aus der Wurzel eigener Geschichte, eigener Entwicklung, der ganz konkreten Lebensumstände je anders gestaltet. Trauer ist daher auch nicht geradlinig in einer Entwicklung zu einem Ziel hin. Viele Trauernde leiden unter dem Schmerz, immer wieder zurückzufallen. Da gab es Zeiten, da glaubte der Trauernde endlich wieder etwas mehr Halt im Leben gefunden zu haben, und fällt gerade nach dieser so sehnsüchtig erwarteten Erleichterung und Rückkehr ins Leben in ein noch tieferes Loch zurück. Da haben Trauernde sich eingerichtet, mit bestimmten Haltungen sich weniger verletzbar zu machen, gegen unsensible Äußerungen - und plötzlich reicht eine kleine Andeutung, um die ganze Wunde wieder aufzureißen. Und dann geht der Prozess vermeintlich von neuem los. Und doch geht der Prozess nicht nur von neuem los, sondern er geht weiter. Dieses immer wieder neue Eintauchen in die Niederung der Trauer mit ihrer Gewalt so ausgesetzt zu sein, ist ein Prozess der Seele, die vom ersten Moment der Trauer an auf schöpferischen Neubeginn setzt.



Hoffnung

*ist eben nicht Optimismus,
es ist nicht Überzeugung, dass es gut ausgeht,
sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat -
gleich wie es ausgeht.*

Vaclav Havel

Erst im Nachhinein, oft nach Jahren durchlittener und durch- und überlebter Trauer, können Menschen ihr Trauererleben als einen schöpferischen Prozess erkennen. Die Trauer wird im Durchleben wie eine Art Neugeburt. Die Phantasie ist schnell beflügelt, Vergleiche zwischen Geburts- und Trauervorgang zu ziehen im Erleben der Anstrengung "auf Leben und Tod" bis hin zu neuem, eigenständigen Atmen, Bewegen, Leben.

Eines kann der Prozess eines Trauerweges mit ziemlicher Sicherheit verheißen: Das Leben geht weiter; es geht anders weiter, nicht nur schwerer, aber deutlich anders, deutlich neu.

Wer am Anfang der Trauer steht, hat kaum einen Blick auf das Gute, das Neue, das sich aus der Trauer ergeben kann. Viel zu sehr stehen Abbruch, Abschied, Verlust, Verlassenheit im Vordergrund. Es ist gut und wichtig, der Trauer viel Zeit zu geben, auch Zeiten des Untergehens im Verlust, auch Zeiten, in denen jedes Wort schmerzt und provoziert, das von neuen Möglichkeiten sprechen möchte, die durch die Trauer hindurch sich öffnen. Es ist eine Frage des achtamen Ernstnehmens, wenn der Trauer nicht gleich zu Beginn das Ziel aufgezwungen wird. Es ist auch angezeigt, den mit dem Verstand schnell zur Hilfe geholten "Wert der Trauer" nicht zu früh zu preisen, weil dies dann leicht zur Fluchtbrücke wird für jene, die so vieles mit dem Kopf im Griff halten - und auch die Trauer mit dem Verstand im Griff halten zu können glauben.

Wenn die Trauer "gesund", "normal" verläuft, dann öffnet sich irgendwann von selbst der Horizont, melden sich neue Lebensgeister. Die können umso klarer werden, je mehr der Trauernde den Weg davor genommen hat. Es stimmt tatsächlich, dass die Trauer nicht nur abbaut, nicht nur Verlusteinstände abfordert. Trauer öffnet auch neue Perspektiven vom Leben, neue Erfahrungen mit ihm. Viele Beispiele bezeugen, wie Menschen durch die Trauer ihre eigene Persönlichkeit wiederentdeckten, wie sie einen feinfühligere Umgang mit anderen Menschen, mit der Natur, in der Kultur, in der eigenen Kreativität fanden.

Nicht selten sind große kreative Begabungen aus Trauerprozessen gewachsen, weil die Seele in der angespannten Enge des Trauererlebens das Notventil des schöpferischen Ausdrucks in Musik, Malerei, Sprache, Tanz usw. suchte.

Neben allen greifbaren Wandlungen in oder nach einem Trauerweg gibt es oft kostbare Wandlungen der inneren Einstellung zum Leben. Die Langsamkeit, während der Trauer oft als so bremsend, hindernd, den Unterschied zum früher so lebendigen Leben deutlich und quälend zu

erfahren, wird als lebensrettende Hilfe erkannt. Der Trauernde hat gelernt, dass die Seele Zeit braucht und sich die Zeit durch das Angebot der Verlangsamung des Lebensrhythmus auch nimmt. War früher das Leben geprägt von dem Empfinden, dass es eigentlich kaum eine Grenze, nichts letztlich Unkontrollierbares gibt, so lehrt die Trauer - zunächst überaus drückend und erstarrend - die Demut am Leben, die Entmachtung des Machbaren aus eigener Kraft. Es bietet sich ein neues Gespür für den Genuss am Leben in seiner Vielfältigkeit und Begrenztheit zugleich. Die Grenzerfahrung ist dann nicht mehr wie die Mauer, an der sich die Seele und der Leib wundwetzen, sondern die Mauer, an der ranken und sich entfalten kann, was gerade Lebenswille hat.

• © Aus: Monika Müller, Matthias Schnegg.
Unwiederbringlich - Vom Sinn der Trauer S.11-15, S.20-25 gekürzt
Verlag Herder, Freiburg im Breisgau 4. Auflage 2001



*Erinnern ist das Paradies,
aus dem wir nicht vertrieben werden können.*

Jean Paul



Kodex für Trauernde Zehn Prinzipien des Mitgefühls mit sich selbst

Auch wenn Sie während Ihrer Trauer auf andere zugehen, sollten Sie sich dennoch nicht verpflichtet fühlen, die wenig hilfreichen Antworten oder Reaktionen zu akzeptieren, die manche vielleicht parat haben. Sie sind die Person, die trauert, und haben als solche bestimmte "Rechte", die Ihnen niemand zu nehmen versuchen sollte.

Die nachfolgende Liste soll Sie befähigen, sowohl heilen als auch entscheiden zu können, wie andere Ihnen helfen oder nicht helfen können. Dies soll Sie nicht davon abhalten, sich Hilfe suchend an andere zu wenden, sondern Ihnen vielmehr behilflich sein, zwischen nützlichen und abträglichen Reaktionen unterscheiden zu können.

1. Sie haben das Recht, Ihre individuelle Trauer zu erfahren

Es gibt niemanden, der genauso trauern wird wie Sie. Das bedeutet, dass Sie sich, wenn Sie sich Hilfe suchend an andere wenden, von ihnen nicht sagen lassen sollten, was Sie empfinden dürfen und was nicht.

2. Sie haben das Recht, über Ihren Schmerz und Ihre Trauer zu sprechen

Es fördert Ihre Heilung, wenn Sie über Ihren Schmerz und Ihre Trauer sprechen. Suchen Sie sich Menschen aus, die es Ihnen erlauben, darüber zu reden, und zwar so viel, wie Sie mögen, und so oft, wie Sie mögen.

Und wenn Sie bisweilen nicht das Bedürfnis haben, darüber zu reden, dann haben Sie auch das Recht zu schweigen.

3. Sie haben das Recht, eine Vielzahl von Gefühlen zu erfahren

Verwirrung, Desorientierung, Angst, Schuldgefühle und Erleichterung sind nur einige der Gefühle, die Sie im Rahmen Ihres Trauerprozesses wahrscheinlich erleben. Wenn andere Ihnen etwa zu erzählen versuchen, es sei falsch, Wut zu empfinden, dann nehmen Sie sich diese urteilende Reaktion nicht zu Herzen. Suchen Sie sich stattdessen Zuhörer, die Ihre Gefühle bedingungslos und vorurteilsfrei akzeptieren.

4. Sie haben das Recht, Ihre körperlichen und emotionalen Grenzen anzunehmen

Sie werden sich aufgrund Ihrer Verlustgefühle und Traurigkeit wahrscheinlich erschöpft und müde fühlen. Respektieren Sie, was Ihr Körper und Ihr Geist Ihnen sagen. Holen Sie sich täglich die Ruhe, die Sie brauchen. Achten Sie auf eine ausgewogene Ernährung. Und lassen Sie sich von anderen nicht dazu nötigen und drängen, Dinge zu tun, von denen Sie sich überfordert fühlen, weil Sie noch nicht so weit sind.

5. Sie haben das Recht, "Trauerausbrüche" zu erfahren

Manchmal werden Sie vielleicht aus dem Nichts heraus von einer starken Trauerwelle überwältigt. Dies kann beängstigend sein, es ist aber normal und natürlich. Suchen Sie sich jemanden, der es versteht und bei dem Sie sich aussprechen können.

6. Sie haben das Recht, Rituale zu nutzen

Das Trauerritual ist mehr als die Bestätigung und Anerkennung des Todes eines geliebten Menschen. Es lässt Ihnen die Unterstützung von Personen zukommen, denen Sie am Herzen liegen. Aber wichtiger noch, die Trauerfeier ist ein Weg für Sie zu trauern. Wenn andere Ihnen sagen, die Trauerfeier oder andere heilsame Rituale wie diese seien albern oder unnützlich, dann hören Sie nicht auf sie.

7. Sie haben das Recht, sich Ihrer Spiritualität hinzugeben

Wenn der Glaube ein Teil Ihres Lebens ist, bringen Sie ihn in einer Form zum Ausdruck, die Ihnen angemessen erscheint. Erlauben Sie es sich, mit Menschen zusammen zu sein, die Ihre religiösen Überzeugungen verstehen und unterstützen. Wenn Sie wütend auf Gott sind, dann suchen Sie sich jemanden, mit dem Sie sprechen können, der Ihre Gefühle, so verletzt und im Stich und allein gelassen worden zu sein, nicht verurteilt.

8. Sie haben das Recht, nach dem Sinn zu suchen

Sie werden womöglich feststellen, dass Sie sich immer wieder fragen: "Warum ist er (oder sie) gestorben? Warum auf diese Weise? Warum jetzt?" Auf einige Ihrer Fragen mag es Antworten geben, auf andere aber möglicherweise nicht. Nehmen Sie sich vor den floskelhaften Bemerkungen mancher Leute in Acht. Äußerungen wie: "Es war Gottes Wille", oder: "Denke daran, für was du alles dankbar sein musst", sind keine Hilfe, und Sie müssen sie nicht akzeptieren.

9. Sie haben das Recht, Ihre Erinnerungen zu behalten

Erinnerungen gehören zu den besten Vermächtnissen, die es nach dem Tod eines geliebten Menschen gibt. Sie werden sich immer erinnern. Statt Ihre Erinnerungen zu ignorieren, suchen Sie sich Menschen, mit denen Sie diese teilen können.

10. Sie haben das Recht, sich auf Ihre Trauer einzulassen und zu heilen

Die Versöhnung mit Ihrem Schmerz und Ihrer Trauer wird sich nicht schnell vollziehen. Halten Sie sich vor Augen, dass Trauer ein Prozess ist, kein Ereignis. Seien Sie geduldig und tolerant gegenüber sich selbst, und meiden Sie Personen, die ungeduldig und intolerant Ihnen gegenüber sind. Weder Sie noch Ihre Mitmenschen dürfen vergessen, dass der Tod eines geliebten Menschen Ihr Leben für immer verändert.

- © "Kodex für Trauernde"
aus: Alan D. Wolfelt, Für Zeiten der Trauer
Kreuz Verlag, Stuttgart 2002

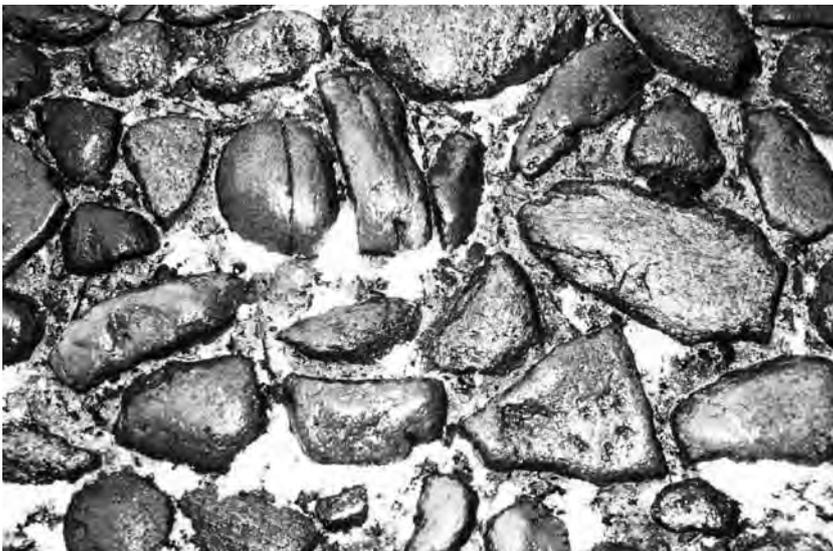




Eingeschlossen
eingemauert
eingekerkert.
Wo ist die Tür
hinaus aus meiner Verzweiflung?

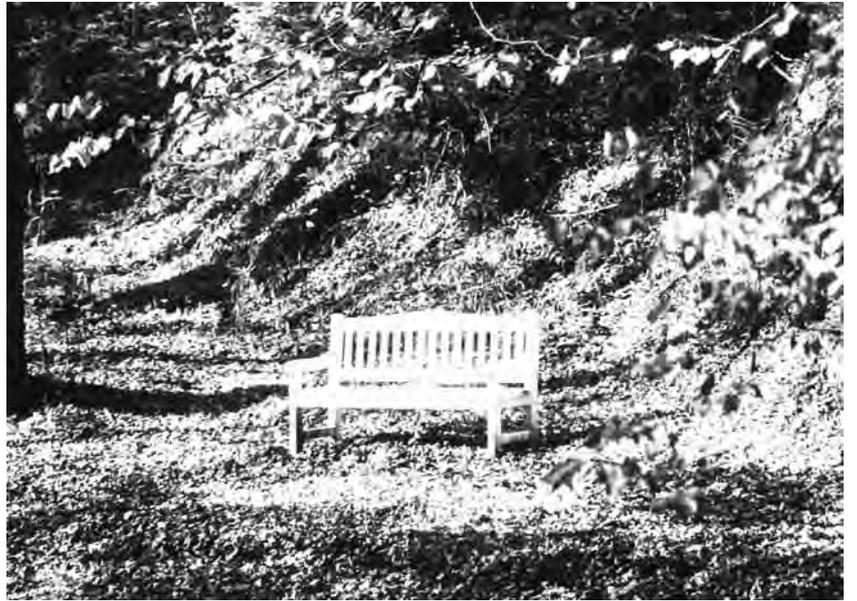


Wo bist du?
Wo finde ich dich?
Dürstend und hungrig
wandere ich durch die Ödnis
und suche
dich.



Kalter steiniger Grund
du trägst mich
aber
ich friere
die Kälte hat in mir
Einzug gehalten

Niemand
wartet auf mich
Nur
die Einsamkeit.



Ausgeschlossen
von der Weite der Welt
vom Licht des Himmels.
Eingezäunt
bin ich.



Ich liebe dich
geschrieben mit meiner Hand
eingraviert in mein Herz
gestempelt in meine Seele





Abschied
endgültig
unwiderruflich
Abschied
von dir



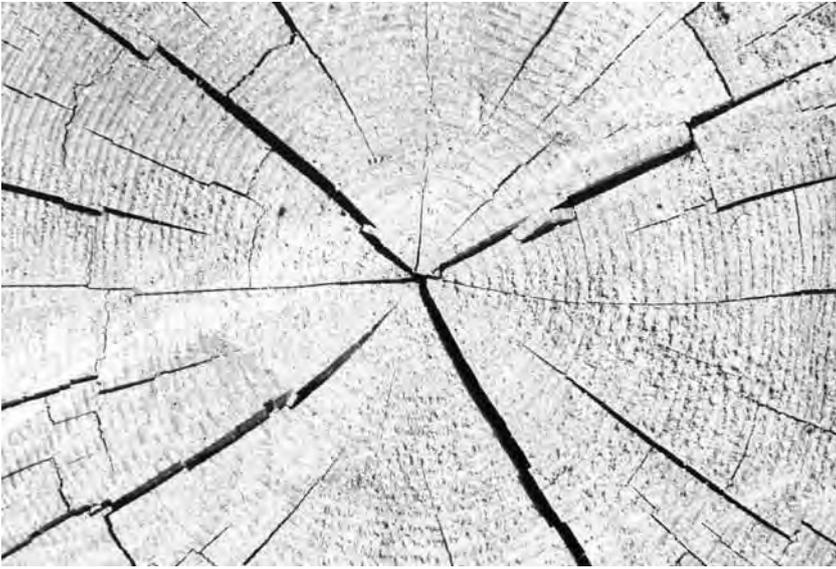
Schneespur
Weg in Weiß
Pfad meiner Trauer
Wohin führst du mich?

Offene Tür:
gehe ich hinein
in das dunkle lichtlose Zimmer?
Oder
gehe ich hinaus
in die helle freundliche Welt?



Gelbe leuchtende
kleine Sonnen
Hoffungszeichen
Wann zeigen sie sich?





Gewachsen
Ring um Ring
Gefleht
Und getet z
Ein Riess im Sein.



Steine
weit her getragen
von den Wellen des Meeres
Erinnerungen
angespült von den Wellen der Trauer
Edelsteine für mich.



Sarah - auf der anderen Seite des Weges

Als Sarah am 14.12.1988 geboren wird, ist unser Glück komplett. Wir, das sind ihre Eltern und ihre große Schwester Alex, die immerhin 18 Jahre älter ist als Sarah. Wir haben 12 wunderschöne Jahre mit unseren Kindern. Alex macht Abitur und studiert. Sarah ist unser aller Sonnenschein: immer fröhlich. Ich habe immer scherzhaft gesagt: "Sarah kann nicht laufen, sie kann nur springen und hüpfen." Baby, Kindergarten, Grundschule, Gymnasium: Sarah ist überall beliebt. Sie musiziert, malt, ist Messdienerin in der Kirche, tanzt, liebt es, auf ihrem Einrad zu fahren. Als Grundschülerin spendet sie spontan ihr Taschengeld für die José Carreras-Stiftung, als sie am Fernseher sieht, dass Kinder an Krebs erkrankt sind. Das ist unverständlich für sie.

Anfang Juni 2001 wird sie mit einer anscheinenden Bagatellerkrankung im Krankenhaus Siegen gründlich untersucht. Ein EEG weist Unregelmäßigkeiten über die linke Gehirnhälfte auf. Für die Ärzte ist dies noch nichts Beunruhigendes. Um alles abzuklären und auszuschließen soll ein CT erstellt werden.

Sarah wird aus dem Krankenhaus entlassen und 3 Tage später wird in einer Radiologiepraxis ein CT gemacht. In einem Abstellraum wird uns im Stehen und nahezu im Vorbeigehen lapidar der Befund mitgeteilt: Gehirntumor, vermutlich gutartig und operabel. Alles weitere sollen wir mit dem Kinderkrankenhaus besprechen. "Warten Sie damit aber nicht mehr monatelang!" war der Nachsatz! Wir informieren natürlich sofort die Klinik. Wir sind geschockt, fast unfähig zu denken. Wir sagen Sarah, dass sie operiert werden muss. Sie reagiert arglos. Es geht ihr ja gut. Sie ist wie immer gut drauf und verbringt die nächsten zwei Tage und die Nächte wie schon so oft bei Hanna, ihrer Freundin.

Wir informieren unsere Familien und Freunde. Alle sind fassungslos. Es darf nicht wahr sein.

Am zweiten Abend nach der schrecklichen Diagnose zieht Sarah ihr rechtes Bein nach und isst - als Rechtshänderin - mit der linken Hand.

Bei uns schrillen alle Alarmglocken. Wir bringen sie abends gegen 18.00 Uhr in die Kinderklinik. Man erwartet uns dort schon und schickt uns zum MRT in eine benachbarte Klinik. Um 22.30 Uhr ist Sarah halbseitig gelähmt - innerhalb von wenigen Stunden hat der Tumor eine Halbseitenlähmung bewirkt.

Nach weiteren Untersuchungen in den nächsten Tagen bringt man uns schonend bei, dass der Tumor mit großer Wahrscheinlichkeit inoperabel ist. Eine Biopsie in der Uniklinik Köln soll Gewissheit über die Art des Tumors geben. Namen von bekannten Ärzten und Kliniken in Deutschland fallen. Wir sind ratlos. Sarah ist noch optimistisch. Es ist schwierig, so schnell einen Termin bei Prof. Sturm in Köln zu bekommen. Der Kinderklinik gelingt es jedoch innerhalb von wenigen Tagen, einen Termin zu bekommen. Sarah wird nach Köln überwiesen und dann geht alles sehr schnell.

Wider Erwarten soll Sarah schon am nächsten Tag operiert werden, d. h. es wird eine Gewebeprobe (Biopsie) des Tumors entnommen. Nach 5 Tagen das niederschmetternde Ergebnis: Der Tumor ist inoperabel und bösartig (Astrozytom, WHO Grad III). Man ist sehr behutsam mit Sarah und uns, doch die Worte: "Kein seriöser Arzt der Welt wird diesen Tumor operieren" oder "Fangen Sie an von Ihrem Kind Abschied zu nehmen!" wirken lähmend, entsetzen, sind grausam. Sarah glaubt, dass ein "Nichtoperieren" ein gutes Zeichen sei. Wir wissen nicht, was sie wirklich weiß oder ahnt. Während ihrer gesamten Krankheit wollte sie uns schützen. Sie war unendlich tapfer und stark; eine Freundin hat nach Sarahs Tod einmal gesagt: "Wir alle kamen immer voller Angst und gingen getröstet bei Sarah weg." Ich füge an dieser Stelle ein, dass wir Sarahs Krankheit, ihre Pflege und ihr Sterben zu Hause nicht ohne unsere Familie, unsere und Sarahs Freunde, ihre Klasse, unsere Arbeitgeber und die behandelnden Ärzte und Krankenschwestern und viele Menschen, die wir erst in Sarahs Krankheit kennen gelernt haben, hätten leisten können. Nach Köln entscheiden wir uns nach Rücksprache mit Onkologen für eine kombinierte Strahlen- und Chemotherapie nach der europaweit durchgeführten Hirntumorstudie (HIT 2000).

Sarahs größte Sorge ist die Schule. Wie soll sie alles nachholen? Sie ist eine gute Schülerin und hat Angst, wichtige Dinge zu verpassen, aber zunächst mal ist das Schuljahr ja zu Ende, erst einmal sind sechs Wochen Ferien. Wir fahren zur Klassenabschlussfahrt mit ihr nach Köln ins Schokoladenmuseum; dort trifft Sarah mit ihrer Klasse zusammen. Sarah sitzt im Rollstuhl; es scheint alles "normal" zu sein.

Anstelle der Ferien fängt nun für Sarah die Chemo- und Strahlentherapie an. Wir richten uns im Kinderkrankenhaus ein, damit immer jemand bei ihr ist. Zwischen den Chemoblöcken ist Sarah zu Hause. Unendlich viel Besuch, Kino, Flohmarkt,

Einkaufen, Grillen. Sarah will alles wie immer und so normal wie möglich. Sie glaubt fest: "Der liebe Gott hilft uns!" "Ich schaffe es!", sagt sie uns oft. Dank ihrer Physiotherapeutin trainiert Sarah ihre rechte Körperhälfte und schafft es, ein paar Schritte zu laufen.

Sarahs lange blonde Haare fallen aus, es ist schlimm für sie. Nach kurzer Zeit bittet sie Alex, ihr die Zöpfe abzuschneiden.

Wir schicken die neuesten MRT-Bildern zu Prof. Sörensen in Würzburg, dem bekanntesten Chirurgen für Hirntumore bei Kindern. Nach kurzer Zeit kommt seine Beurteilung. Er bedauert sehr: der Tumor bei Sarah ist inoperabel. Sarahs Augen werden immer schlechter.

Es ist der 11. September 2001: Terroristen bringen das World Trade Center in New York zum Einsturz. Der Fernseher im Krankenzimmer läuft natürlich. Sarah weint: "Warum dürfen die Terroristen leben und ich muss so krank sein?" Es ist einer der wenigen Augenblicke, in denen Sarah mit dem lieben Gott zu hadern scheint.

Die Chemotherapie setzt Sarah sehr zu: schlechte Blutwerte, fast erblindet, sie hat Wortfindungsstörungen, ist aber absolut klar.

Für Sarah waren die Geburtstage in den letzten Monaten alle sehr wichtig. An fast allen Geburtstagen ihrer Freunde, unseren Geburtstagen und den Geburtstagen in unserer Familie hat sie teilgenommen. Zum Teil wurde terminlich extra so gefeiert, dass sie teilnehmen konnte. So auch bei Hannas Geburtstag am 1.10.

Vor dem Geburtstag ging es Sarah sehr schlecht. Trotzdem wollte sie aus dem Kinderkrankenhaus entlassen werden, was die Ärzte dann auch zuließen; Sarah packte alle Kraft in diesen Geburtstag, sie aß, trank und feierte. Ihre Freundinnen kümmerten sich liebevoll wie immer. Sarah begegnete allen freundlich und kraftvoll. Und alle begegneten Sarah liebevoll. In den nächsten Tagen ist Sarah zu Hause und es ist alles wieder fast "normal".

Bei der Bestrahlungskontrolluntersuchung haben wir eine der wenigen negativen Erfahrungen mit einem Arzt während Sarahs Krankheit. Sarah ist entsetzt, wie sie behandelt wird! (Wieder ist es ein Radiologe: "Der Gesetzgeber schreibt vor, dass ich diese Untersuchung mache! Wie geht es dir?" - das war es!). Aber die Ärzte und Schwestern im Kinderkrankenhaus machen unmittelbar im Anschluss dieses Erlebnis wieder wett durch eine besonders liebevolle Untersuchung.

Der 4. Chemoblock setzt Sarah sehr zu. Sie ist traurig, dass sie die Geburtstage von uns, ihren Eltern, nicht richtig feiern kann, und sie hat große Angst zu sterben, blind zu bleiben, gelähmt zu bleiben. Es wird ein erneutes MRT gemacht; die Befürchtung, dass der Tumor gewachsen ist, bestätigt sich.

Wir entschließen uns die Chemotherapie abzubrechen; offensichtlich ist sie wirkungslos geblieben, die Strahlentherapie zudem lange abgeschlossen. Es ist nicht zu erwarten, dass eine Weiterführung der Chemotherapie den gewünschten Erfolg bringt. Es gibt keine medizinischen Optionen mehr, weder hier noch im Ausland.

Die letzten Tage im Kinderkrankenhaus. Es ist Ende Oktober und Sarah nutzt diese Tage um alle Weihnachtsgeschenke mit Hilfe der Erzieherin zu basteln und fix und fertig einzupacken. Ich glaube, sie weiß, dass ihre Zeit begrenzt ist. Im Nachhinein bekommen ihre Aussagen aus dieser Zeit einen anderen Sinn. So z. B.: "Verkauft mein neues Fahrrad und gebt das Geld armen Kindern!" und: "Mama, nicht weinen, du bist viel schöner, wenn du lachst!". Zu ihrer Tante sagt sie: "Nicht weinen! Mit mir wird alles gut, so oder so!". Was weiß Sarah? Wir wissen es nicht; sie spricht sehr wenig bis gar nicht über ihre Erkrankung und will uns offensichtlich schonen. Bis heute ist uns nicht klar, inwieweit sie in dieser Hinsicht gelitten hat, ohne sich mitzuteilen.

Zu Hause haben wir die Möbel so umgestellt, dass Platz für ein Pflegebett ist. Eine Schwester aus der Kinderklinik kommt zweimal in der Woche um den Katheder zu spülen und Sarah zu duschen. Unsere Kinderärztin übernimmt die Betreuung zu Hause; unser Haus gleicht einem Vogelschlag. Ständig ist jemand da, so dass wir unserer Arbeit nachgehen können, ohne dass Sarah auch nur eine Minute allein ist. Ihre Gedanken kreisen um Advent und Weihnachten. Wie soll sie in die Kirche kommen? Ist der liebe Gott böse, wenn sie nicht kann?

Beim Martinusfest spielt "ihr" Jugendmusikzug. Andreas fährt sie hin. Aus dem Auto heraus hört sie die Musik, anschließend will sie in die Abendmesse.

Dann kommen die zwei Tage, die vielleicht die glücklichsten in ihrer Krankheit waren. Ihre Klasse fährt für zwei Tage in die Jugendherberge nach Speyer. Nach einigem Organisationsaufwand, bei dem alle Beteiligten (Lehrer der Klasse, Ärzte, unsere Chefs, Autoverleih, viele Freunde) halfen, konnten wir Sarah in einem Wohnmobil nach Speyer fahren. In der Jugendherberge war ein behindertengerechtes Zimmer für uns reserviert. Ihre Klasse erwartete Sarah und sie verbrachte unter Aufbringung unendlich großer Kraft, aber strahlend wie eine Königin die Zeit mit ihrer Klasse. Vielleicht hat sie da Abschied von allen genommen.

Adventszeit: Kleine und große Geschenke sind jeden Tag auszupacken (ihre Mitschüler und Mitschülerinnen haben für jeden Tag ein kleines Geschenk verpackt!), 4 Tage vor ihrem Geburtstag hat Sarah starke Schmerzen, vermutlich hat es in den Tumor geblutet. Wir müssen sie mit dem Notarztwagen ins Kinderkrankenhaus bringen.



Zum ihrem eigenen Geburtstag ist sie aber wieder zu Hause. Am Abend davor sagt sie uns, dass sie noch zu jung zum Sterben ist.

Geburtstag: Anrufe, Briefe, Besuche, eine Abordnung des Jugendmusikzuges kommt und spielt in unserem Wohnzimmer; es ist grausam und schön. Nachdem abends alle gegangen sind bedankt sich Sarah "für alles"! Was ist "alles"? Der Geburtstag, ihr Leben?

Einen Tag vor dem Heiligen Abend besuchen wir das Jahreskonzert des Feuerwehrmusikzuges, wie viele Male vorher. Unsere Familie und Sarahs Freundin haben diese Karten von dem Musikzug geschenkt bekommen. In ihrem Rollstuhl, den haarlosen Kopf stolz erhoben, verfolgt Sarah das Konzert. Bei Vivaldis "Vier Jahreszeiten" weint sie. Dieses Stück war das letzte, was sie selbst auf der Querflöte gespielt hat.

Unser letztes Weihnachten. Alles musste so sein "wie immer" und war es schließlich auch, nur ohne Musik.

Silvester haben wir seit Jahren mit zwei befreundeten Familien gefeiert. Sarah wollte es auch diesmal, also haben wir alles wie immer gemacht. Um 0.00 Uhr geht Sarahs linker Daumen hoch: "Wir schaffen es!" Ihr Optimismus scheint grenzenlos zu sein - oder will sie uns nur beruhigen? Sarah hat es noch geschafft die Heiligen Drei Könige am 6. Januar bewusst zu erleben. Sie war immer selbst begeisterte Sternsingerin. Sie spricht den Text der Könige teilweise mit, auch wenn sie zu diesem Zeitpunkt schon nicht mehr sehr viel sprechen kann und es ihr unendlich viel Mühe macht, die richtigen Worte zu finden und über die Lippen zu bringen.

Das Essen fällt Sarah zunehmend schwerer, so dass wir uns für die Zuführung von Nahrung über den Broviac-Katheder entscheiden. Dies belastet Sarah nicht, erspart ihr aber das "Essen-Müssen." Sie kann sich jetzt auf die Dinge beschränken, die sie essen "will".

Sarah schafft es auch noch, den Geburtstag ihrer Schwester am 18. Januar mitzufeiern. Ich sage ihr irgendwann Ende Januar, dass sie ihr Versprechen "Ich schaffe es!" nicht halten muss, dass sie aufhören kann zu kämpfen, dass wir sie unendlich lieben, aber dass wir sie gehen lassen müssen. Sie stößt mich weg und ist sehr wütend und traurig. Nach kurzer Zeit aber scheint dies alles vergessen zu sein. Sie spricht aber nach wie vor nicht über ihre Krankheit oder ihre Ängste.

In den Tagen nach dem Geburtstag geht es Sarah zunehmend schlechter. In den letzten beiden Tagen vor ihrem Tod bekommt sie Morphium gegen die jetzt vorhandenen starken Schmerzen. Geistig ist sie aber vollkommen klar.

Am Nachmittag des 5. Februar 2002 kommt unser "alter" Pastor (unsere Gemeinde hat seit einem halben Jahr einen neuen Pastor).

Nach seinem Besuch wird Sarah sehr unruhig und fällt schließlich in einen komaähnlichen Zustand. Um 21.30 Uhr schläft sie in unseren Armen, im Kreis ihrer Familie und Freunde für immer ein. Wir dürfen sie noch eine Nacht bei uns zu Hause behalten, um Abschied zu nehmen.

Die Beisetzung soll im kleinen Kreis stattfinden, erst anschließend der Gottesdienst in der Kirche. Eine ungewöhnliche Abfolge; nach der Beerdigung gehen alle mit zu uns nach Hause - es ist eine eigenartige Stimmung. Am Abend dann der Gottesdienst; wir bekommen wenig davon mit. Am Abend sind wir dann allein zu Hause. Ab jetzt wird es immer so sein!

"Die Zeit heilt alle Wunden" ist für mich ein dummer Satz. Wir haben mit der Zeit gelernt mit unserem Schmerz umzugehen. Er ist immer noch da und er wird bleiben, vielleicht anders als jetzt. Wir hoffen es, so wie wir hoffen Sarah irgendwann wieder zu treffen. Sind die Schmetterlinge, die wir seit Sarahs Tod zu unmöglichen Zeiten an unmöglichen Orten sehen - immer gerade dann, wenn wir von ihr sprechen oder an sie denken - ein Zeichen? "Ich bin nicht weit weg, ich bin nur auf der anderen Seite des Weges!"

• Monika Domes

Internetseite zu Sarahs Geschichte und zu Hirntumoren:
www.bunterschmetterling.de





Unsere Geschichte zum Thema Tod

Auch für uns gehört das Thema Tod seit dem 08.09.2003 zum Leben dazu. Wir, das sind mein Mann, mein Sohn Luca (7 Jahre) und ich.

Um Janes Geschichte zu erzählen, muss ich etwas ausholen: Jane wurde am 28.10.2000 als unser zweites Kind geboren. Alles war perfekt und wir waren übergücklich. Bis dann nach zahlreichen Untersuchungen und Krankenhausaufenthalten die Diagnose feststand: Jane litt an einer angeborenen Lebererkrankung. Hinzu kam ein schwerer Herzfehler. Die Erkrankung äußerte sich darin, dass sie an starkem Juckreiz litt, kleinwüchsig war und nur sehr schlecht zunahm. Aufgrund ihrer schwachen Muskulatur hat sie nie gelernt, zu laufen. Ihre geistige Entwicklung war zwar etwas verzögert, doch wie ich fand, war sie sehr pfiffig und hatte die ganze Familie mit ihrer oft bestimmenden Art fest im Griff. Sie wusste immer genau, was sie wollte und das setzte sie auch meist durch.

Die vielen, in sechswöchigem Abstand stattfindenden Untersuchungen und die Krankengymnastik waren uns in Fleisch und Blut übergegangen. Die Sorgen um ihren Zustand gehörten dazu und im Großen und Ganzen ging es ihr mit vielen Auf und Abs die ersten zwei Jahre ganz gut. Wir hatten immer die Hoffnung im Hinterkopf, dass sie irgendwann eine Lebertransplantation bekommen und sich so ihre Lebensqualität verbessern würde.

Es sollte aber alles anders kommen. Obwohl wir die Möglichkeiten, wie Heiler und Homöopathie ausgeschöpft hatten, ging es Jane im August 2003 schlechter, ihr Bauch wurde immer

dicker und sie klagte über Bauchweh. Also fuhren wir, wie schon so oft zuvor, in die Uniklinik Hannover. Wir hatten die Hoffnung, dass ich vielleicht ein Stück meiner Leber spenden könnte. Nachdem alle Untersuchungen abgeschlossen waren, folgte die Diagnose:

Lebertumor mit Metastasen in beiden Lungen. Der Boden wurde uns weggerissen, wir waren verzweifelt und mir sagte meine innere Stimme, dass Jane das mit ihrer Grunderkrankung nicht schaffen würde. Ich schob die Gedanken beiseite, da noch ein kleiner Rest Hoffnung in uns war. Wir entschlossen uns zu einer Chemotherapie, obwohl sich da schon irgend etwas in mir dagegen sträubte, was ich aber nicht wahrhaben wollte. Sie war immer so unglaublich tapfer, hat nie geweint, nie gejammert, obwohl sie uns da schon weit voraus war und sie schon wusste, wohin ihr Weg gehen sollte.

Als sie dann an den vielen Flaschen abgeschlossen da lag, sagte sie zu allem, was sie sonst so gerne hatte wie Kuscheln, Streicheln und ihre geliebten Gummibärchen, nur noch "NEIN." Wenn wir wieder weinten, sagte sie immer: "Mama nicht weinen, es ist gut." Das hat uns das Herz gebrochen, sie hat uns mit ihrer winzigen Hand oft getröstet und wir haben uns bemüht, nicht mehr vor ihr zu weinen. Mir wurde klar, dass ihr "NEIN" ein Nein zu allem war, ein Nein zu leben. Sie wollte nicht mehr gepiekt werden, kein Gefummel mehr von irgendwelchen Krankenschwestern, nur Ruhe und nach Hause.

Da die Chemo nicht anschlug, entschlossen wir uns entgegen aller Ärzte, alle Behandlungen abubrechen und fuhren nach Hause.

Dort angekommen stellte ich fest, dass ich am Ende meiner Kräfte war. Ich schaffte es nicht mehr und so entschlossen wir uns aus der Verzweiflung heraus, ins Kinderhospiz nach Olpe zu fahren. Unser Sohn war zuvor die gesamte Zeit in Hannover dabei, also fuhr er auch jetzt mit. Im Auto fragte er dann plötzlich: "Mama, stirbt die Jane?" Ich sagte nach kurzem Überlegen; "Ja, ich glaube schon."

Nachdem wir im Kinderhospiz so freundlich empfangen wurden, fiel die erste Last, als sie endlich Morphium bekam und schmerzfrei war. Indem wir uns abwechselten, konnte sich immer einer von uns um Luca kümmern, was er auch bitter nötig hatte. Wir konnten uns fallen lassen, ohne schlechtes Gewissen, etwas essen oder nur schlafen, weil Jane bestens betreut war. Als am 08.09.03 nachmittags die Sonne auf ihr Bett schien und sie so friedlich dahin döste, habe ich innerlich meiner Wut Luft gemacht, ich habe stumm geschrien und mit Gott gehadert. Ich habe ihm gesagt: "Was bist du nur für ein Gott, du bist nicht gnädig, sonst würdest du sie nicht so leiden lassen." Und dass er sie erlösen soll, dass sie und wir das nicht mehr aushalten, dieses Warten auf den Tod.

Jane habe ich ins Ohr geflüstert, wie sehr wir sie lieben und dass sie gehen darf, wenn sie nicht mehr kann, dass wir irgendwie schon klarkommen und dass ich so stolz auf sie bin. Ich sagte ihr: "Wenn du mir noch einen Gefallen tun willst, dann kommst du noch einmal auf meinen Arm." Ich war mir nicht sicher, ob sie mich verstanden hatte, aber mir ging es jetzt besser. Als sie gegen 19.00 Uhr plötzlich ihre Augen aufschlug, mich ganz klar ansah und deutlich sagte "Mama Arm!" wusste ich sicher, wie noch nie zuvor, dass sie gleich gehen würde und ich wusste, sie hatte mich wirklich gehört. Gott hatte mich auch gehört. Wenn auch sehr spät, aber er hatte mich gehört!

Ich hob sie vorsichtig in ihrer Decke aus dem Bett auf meinem Arm. Mein Mann war im Zimmer und ich sagte ihm, dass uns nicht mehr viel Zeit bleibt. Ich hatte nur einen Gedanken, sie sollte keine Angst haben und ich wollte nicht, dass sie weiterkämpft für uns. Um 20.45 Uhr ist sie in meinem Arm ganz friedlich von uns gegangen.

Nie werde ich ihre Augen vergessen, Augen ohne Angst. Mit ihren letzten Worten "Mama Arm" hat sie mich für alle Sorgen und all die schlaflosen Nächte belohnt. Das war ihr Geschenk an uns.

*"... und nun lauf langsam, kleine Seele,
hin zum Ufer.*

*Mit Sorgfalt wähle aus,
was du verlieren wirst.*

*Wie du dich auch entscheidest,
du hast recht."*

Jane Hirshfield

Mit jedem Tag ohne sie wird das Heimweh größer, aber doch tröstet uns, dass wir ihr ein Gehen in Liebe und Würde ermöglichen konnten, da sie uns an die Hand genommen hat und uns den Weg gezeigt hat.

*"Vielleicht bedeutet Liebe auch lernen,
jemanden gehen zu lassen,
wissen, wann es Abschiednehmen heißt.
Nicht zulassen, dass unserer Gefühle dem
im Weg stehen,
was am Ende wahrscheinlich besser ist
für die, die wir lieben."*

Sergio Bambaren

- Sandra, Markus und Luca Menn





Dein Tag

Wieder ist es eine der unzähligen Nächte, die nicht enden wollen. Die Erinnerungen holen mich wieder und wieder ein. Meine Gedanken überschlagen sich. An Schlaf ist nicht zu denken. Ich denke an dich, an dein Lachen, an deine Stärke, an deine Fröhlichkeit ...

doch auch an deine Krankheit ohne Namen, die dein Gehirn unaufhaltsam zerstörte, an deine schlimmen Unruhephasen, in denen ich so hilflos neben dir stand ...

Durch dich habe ich so unglaublich vieles gelernt. Außergewöhnlich intensive Erfahrungen. Viele schöne, doch leider auch ganz schreckliche... auch, was es heißt Angst zu haben. Und ich hatte Angst, schreckliche Angst! Angst vor deiner Krankheit, Angst vor morgen, ... Angst vor dem Tag, an dem du gehen würdest ...

Zweimal hattest du lange Phasen, in denen deine Unruhe sich ins Unermessliche gesteigert hatte. Zweimal haben Ärzte gesagt, deine Zeit sei gekommen, Du könntest es nicht schaffen. Zweimal standen wir alle schockiert und verzweifelt neben dir, zweimal mussten wir deinem Kampf hilflos zusehen und mussten es mit dir aushalten ... Zweimal habe ich dir gesagt, dass wir dich gehen lassen ...

Doch alle hatten die Rechnung ohne dich gemacht. Und dabei warst du doch der Chef ...

Und dann kam "Dein Tag".

Es begann einen Tag vorher mit einem ausgedehnten Mittagsschlaf. Ich musste dich wecken. Doch richtig wach werden wolltest du nicht. Du schiefst auf meinem Arm weiter. Du warst

so ruhig, fast apathisch. Ungewöhnlich ... Und auch abends hast du wieder geschlafen. Das gab es noch nie. Eigenartig ...

Schlafen war wirklich nicht deine Stärke. Vielleicht wolltest du einfach deine kurze Zeit hier auf Erden nicht verschlafen?!

Aber an dem Tag hast du geschlafen, geschlafen und geschlafen ... Irgendetwas war anders, das habe ich gespürt, doch ich wusste nicht was. Und das hat mich beunruhigt. Sehr beunruhigt!

Am nächsten Morgen, als ich in dein Zimmer kam, hattest du eine leichte Schnappatmung, brauchtest ein wenig Sauerstoff. Mit einem Mal wusste ich, was anders war.

Du wolltest gehen. Ich war entsetzt. Und es hat mich getroffen wie ein Blitz!

Am liebsten hätte ich geschrien: "Warum? Warum jetzt? Dir geht es doch gar nicht so schlecht. Wir kennen doch ganz andere Situationen, ganz andere Schnappatmungen ..."

Ich konnte es nicht begreifen.

Doch es war der Tag, den du dir "vielleicht" zum Sterben ausgesucht hast. Eben dein Tag!

Den ganzen Tag hast du auf meinem Arm verbracht, so wie 80 % deines kurzen Lebens. Du warst ruhig und friedlich. Ich war nervös ...

"Unser" Nachmittag wurde gestört. Oma kam. Ich legte dich kurz in dein "Haus". (Tinos Pflegebett ist ein Haus.) Papa war bei dir. Oma merkte, dass es dir nicht so gut ging ... und sie bemerkte meine Nervosität.

Am liebsten hätte ich sie weggeschickt, doch ich habe mich nicht getraut. Ich wollte doch nur bei dir sein. Du, Papa und ich. Und ich glaube, du wolltest das auch. Du hast das Zepter in die Hand genommen und Oma kurzerhand durch ein paar eingelegte Sauerstoffalarne "rausgeschmissen".

Wir waren wieder allein.

Auf einmal hatte ich den Drang, dir etwas vom Sterben erzählen zu wollen ... Zweimal habe ich dir gesagt, dass wir dich gehen lassen, aber vom Sterben konnte ich nicht reden. Doch jetzt sprudelte es nur so aus mir heraus: "Tino, ich würde dir gerne etwas vom Sterben erzählen, doch ich weiß selber nichts darüber ... Ich glaube, die Engel warten auf dich und wenn Du ein helles Licht siehst gehst du da hinein. Hast du mich gehört? Wenn du das Licht siehst, geh da hinein! Mach' dir keine Sorgen um uns. Wir sind stolz, dass du unser Sohn bist und immer bleiben wirst, denn in unseren Herzen werden wir immer miteinander verbunden sein. Nichts kann uns trennen ..."

Und ich habe mir gewünscht, dass auch du stolz auf uns bist ...

Ich habe dich um Verzeihung gebeten, für alle Situationen, die wir falsch eingeschätzt haben und habe versucht, dir zu erklären, wie schwierig das manchmal ist, wenn man sich nicht der Sprache bedienen kann... und dass ich hoffe, dass du weißt, dass wir "alles" gegeben haben ... 100 Prozent ...

Und ich habe noch nicht einmal vergessen, dir einen Auftrag mitzugeben ... Du solltest, wenn du den "lieben" Gott triffst, ihm etwas von mir ausrichten: "Und sag' ihm, wenn deine Mama kommt: Da reden wir noch drüber!"

Papa sah mich ganz entsetzt an. Ich glaube, er hat den Ernst der Lage gar nicht begriffen oder er wollte es einfach nicht begreifen. Dieses Nicht-Wahrhaben-Wollen, das auch ich so lange in meinem Herzen getragen habe, obwohl mein Verstand mir etwas anderes sagte ...

Ich nahm dich auf den Arm. Dich in den linken und Papa in den rechten, und so saßen wir in deinem "Haus" ... meine kleine Familie.

Und dann ging alles ganz schnell ... als hätte jemand an der Uhr gedreht ... oder wolltest du von mir hören, dass ich dich "weschicke"???

Deine Atmung und dein Puls gingen kontinuierlich runter und es hat "nur" eine halbe Stunde gedauert, bis du deinen letzten Atemzug getan hast ... Du bist deinen Weg gegangen, ohne zu zögern. Ohne dich auch nur ein einziges Mal umzudrehen. Ja, so bist du ...

Am 18.08.03 um 18.00 Uhr, 11 Tage nach deinem 4. Geburtstag, bist du einfach gestorben ... Und es fing an zu regnen ...

Eine unheimliche Ruhe trat ein ... Irgendwie komisch, war ich mir doch sicher, ich würde schreien, weinen, zusammenbrechen ... Aber nichts dergleichen, nur diese Ruhe ...

Die Angst, mein ständiger Begleiter seit Auftreten deiner Krankheit, war weg ... Ich war erleichtert ... und unglaublich dankbar, dass du es "so gut" rüber geschafft hast. Der Tod war sanft zu dir. Wenigstens das war dir und uns vergönnt.

Alles war so unreal, so viele intensive Emotionen, vom Verstand nicht mehr zu begreifen ... Ja, es war "Dein Tag", einfach besonders, so besonders, wie du es warst ...

Du hast mich so vieles gelehrt. Du hast mich gelehrt, was es heißt, jemanden bedingungslos zu lieben. Und weil ich dich so sehr liebe und ich dir deine Ruhe und deinen Frieden von Herzen wünsche,

konnte ich dich gehen lassen. Auch dazu hast du mich gebracht... Zu der Erkenntnis, dass einzig und allein du das Recht hast über das Ende deines Lebens zu entscheiden. Ich durfte dich nur begleiten...

Doch je länger du fort bist und meine Liebe unerfüllt bleibt, umso mehr wandelt sich diese in Sehnsucht ... Und auch das lerne ich jetzt von dir. Was es heißt, jemanden wirklich zu vermissen, wie unendlich groß Sehnsucht sein kann ...

Und wieder heißt es aushalten! Wie ich dieses Wort mittlerweile hasse ... dieses Nichts-Tun-Können, einfach "nur" aushalten ...

Aber ich halte aus ... für Papa und Oma, für meine Familie und meine Freunde, für dich und für mich ... bis "mein Tag" kommt ...

*Die Sterne sind nun Dein Zuhause'
ich konnte Dich nicht halten;
Am Abend leuchten sie zu Hauf',
meine Liebe wird nie erkalten!*

*Du bist der Wind, der mich liebkost,
der Regen, der mich küsst;
nun endlich lasse ich Dich los,
weil Du stets bei mir bist.*

*Du schenkst mir warme Sonnenstrahlen,
wenn ich verzweifelt bin;
Du wirst mir bunte Blätter malen,
erhellst mir meinen Sinn.*

*Ich schick' Dir einen Luftballon
mit Liebe prall gefüllt;
er steigt gen Himmel, fliegt davon
und Freude mich umhüllt.*

*Ich denk' an Dich an jedem Tag,
ich hab' Dich nie verloren.
Niemand ahnt, wie ich Dich mag,
denn ich hab' Dich geboren!*

(Autor unbekannt)

Ich lege mein Lieblingsfoto von meinen beiden Männern bei, auf die ich so unglaublich stolz bin!

• Sabine Richter





Es gibt ein Leben, ein Leben nach dem Tod

"Und plötzlich kommt das Leben wieder" stand im Monat Februar 2002 in dem Kalender, den wir im Kinderkrankenhaus Amsterdamer Str. in Köln geschenkt bekommen hatten. Damals stellte ich mir im Glauben an Gott vor, dass Florian nun gesund werden würde und endlich sein Zuhause kennenlernen dürfte.

Seit seinem Geburtstag am 13. Juni 2001 hatte unser Sohn sein Leben auf Intensivstationen zweier Kliniken verbracht. Und wir Eltern lebten seit seiner Geburt Tag und Nacht zwischen Bangen und Hoffen.

Am Sonntag, es war der 3. Februar 2002, war unser Kind erstaunlich lange wach. Ganz ausdauernd und intensiv hat Florian mich angeschaut, es kam mir unendlich vor. Heute glaube ich, dass es Florians Art war, sich von mir zu verabschieden. In den darauffolgenden Tagen war unser Sohn die meiste Zeit sediert. In einer dieser Nächte allerdings hat Florian sich glücklicherweise auch von seinem Vater mit tiefen Augenblicken verabschieden können. Auch seine Abschiedsträne hat Florian uns geschenkt. Am 8. Februar haben wir unseren Sohn morgens taufen lassen, und es kam uns so vor, als ob er hierauf gewartet hatte, denn kurz nach der Taufe ging es ihm plötzlich gesundheitlich sehr schlecht.

Wir hatten die Befürchtung, dass Florian bereits im Laufe des Vormittags sterben würde, doch sein Fortgehen zog sich noch bis kurz nach Mitternacht. Und mein Mann und ich haben unseren Sohn bei seinem Sterben begleitet. Ich habe Florian die gesamten Stunden in meinen Armen gehalten. Es war beeindruckend, ihn zwischen den irdischen und himmlischen Welten wandern zu sehen.

Tatsächlich sah ich Florian zwischendurch als einen Engel, mit einem feinen, wunderschönen Gesicht, so fein wie Porzellan. Dann wieder hatte sein Gesicht irdische Züge. Sogar seine Sauerstoffsättigung verbesserte sich, rosig waren plötzlich seine Wangen. Seine wunderschönen Augen hat Florian nie wieder geöffnet, kurz nach Mitternacht hat auch sein Herz aufgehört zu schlagen.

Mein Mann und ich vermissen unser Kind jeden Tag. Es tut so unendlich weh, dass Florian nicht mehr bei uns ist. Auch zwei Jahre nach seinem Tod fließen sehr oft Tränen. Allerdings leben wir in der Gewissheit, dass wir, je weiter wir uns zeitlich von Florian entfernen, ihm umso näher kommen. Wir hoffen auf ein WIEDERSEHEN, irgendwo, irgendwann.

Es gibt ein Leben, ein Leben nach dem Tod.

- Angelika Will

Mutter von Florian * 13.6.2001 + 9.2.2002
an pulmonaler Displasie



Gedanken und Gefühle eines Vaters
Vorausseilende Trauer gibt es auch

... der Luftballon, der im Baum hing

Wie so oft wurde ein Kind auch diesmal mit Luftballons zum Grab begleitet; zum Grab, in das das Kind für immer hinab gelassen werden sollte.

Wie so oft, wenn Bäume in der Nähe des Grabes standen, flogen nicht alle Ballons in den Himmel. Es musste ein Ohmen sein, wenn der Luftballon nahe dem Grab in einem Baum hängen blieb. Es war eine Erleichterung, wenn eine Windböe den Luftballon aus den Zweigen riss und er den begonnenen Flug fortsetzen konnte. Wie so oft folgte ich einem Sarg auf dem Weg zum Grab mit einem Luftballon in der Hand. Von den Trägern wurde der Sarg auf zwei Hölzer gelegt, um die letzten Meter hinab in das Grab vorzubereiten.

Dort im Sarg das Kind, es könnte mein eigenes sein. Wie nah ist mein Kind an dem Zeitpunkt, von zwei Hölzern getragen zu werden? Wie nah von dem letzten Halt vor dem Hinunterlassen für alle Ewigkeit. Die von den Händen geführten Seile bringen den Sarg ein wenig in die Höhe, um den letzten Halt zu nehmen.

Mein Herz schlägt so laut und Tränen laufen mir die Wange herunter. Zitternd halte ich den Luftballon die letzten Sekunden. Langsam gleitet der Sarg in die Tiefe. Die zitternde Hand gibt dem Luftballon den Weg frei, für eine lange Reise. Völlig bewegungslos sehe ich dem Ballon nach und hoffe auf eine Windböe. Er kam von mir, der Luftballon der im Baum hängen blieb.

*Ich hörte von - der Ewigkeit
Ich stemmte mich gegen - die Ewigkeit
Ich werde das Liebste verlieren durch - die Ewigkeit
Ich werde einsam sein durch - die Ewigkeit
Ich lerne sie zu hassen - die Ewigkeit*

• Dieter Stuttkewitz

Bücher

SHARON CREECH

DER BESTE HUND DER WELT

Frankfurt am Main 2003

10,90 Euro

Ich möchte ein besonderes, ganz wunderbares Buch vorstellen. Ein berührendes Buch, für alle, die an die Kraft der Poesie glauben. Und für alle, die die Welt der Kinder schätzen. Ein Buch sowohl für Kinder (ab 10 Jahre) als auch für Erwachsene.

Erzählt wird die Begegnung eines Jungen, Jack, mit der Lyrik einiger amerikanischer Autoren. Wie (fast) alle Jungen will Jack zunächst gar nichts mit Gedichten zu tun haben: "Jungs schreiben keine Gedichte. Mädchen schon. Hab`s probiert. Geht nicht. Kopf leer." Aber Mrs. Stretchberry, die Lehrerin, lässt nicht locker. Immer wieder gibt sie der Klasse ein neues Gedicht. Immer mehr lässt Jack sich ansprechen und berühren. Und immer öfter schreibt er selbst, verarbeitet Gedichte von R. Frost und W. Blake. Nach und nach traut er sich sogar die selbst geschriebenen Gedichte seiner Klasse zu zeigen. Und ganz zuletzt lädt er persönlich den Dichter Walter Dean Myers in seine Klasse ein. Myers kommt, liest seine Gedichte und steht den Kindern Rede und Antwort. In Jacks Dankesbrief heißt es: "... als Sie Ihre Gedichte vorgelesen haben, fand ich Ihre Stimme super-super-SUPER, leise und tief und freundlich und warm, als wär sie für uns alle da und würde uns einwickeln und ganz fest umarmen ..."

Besonders an diesem Büchlein ist noch mehr: Jacks Geschichte wird nicht erzählt, sondern wir erfahren sie über Gedichte. Alle Texte des Buches sind in Gedichtform verfasst, was einen ganz besonderen Reiz ausmacht. Dazu hat die bekannte Illustratorin Rotraud Susannen Berner eine ansprechende Bildfolge zu Jacks eigentlichem Thema erstellt: es finden sich verstreut inmitten der Gedichte kleine in gelb gehaltene Bilder von Sky, dem Hund Jacks.

Damit komme ich zu einem anderen Schwerpunkt des Buches: Erzählt wird die Geschichte von Jack und seiner großen Trauer über den Unfalltod seines lustigen gelben Hundes Sky. Je mehr sich Jack den Gedichten öffnet, je mehr seine Gefühle Raum gewinnen, je mehr stellt er sich dem Schmerz. Ganz langsam gerät der lustige



gelbe Hund dem Leser immer mehr in den Blick und er wird mitgenommen in einen Verarbeitungsprozess eines Kindes, dem das Gedicht-Schreiben ein Aussprechen des großen Verlustes ermöglicht.

*Jack:
" und
Sky
lag da
auf der Straße,
auf der Seite
die Beine komisch verdreht,
und seine Brust keuchte,
und er schaute zu mir hoch
und ich sagte:
Sky! Sky! Sky!
... und
Sky
schloss die Augen
und
er
öffnete
sie
nie
nie
wieder"*

Ich möchte das Buch vielen Lesern und Leserinnen ans Herz legen: Es ist ein Buch zum Traurig-Sein und zum Froh-Sein, zum Nachdenken und Miteinander-Sprechen. Ich persönlich finde es sehr geeignet zum Vorlesen und möchte Erwachsenen Mut machen, dieses kleine, ungewöhnliche Buch gemeinsam mit Kindern zu entdecken.

• Kornelia Weber



Martha Brooks
Der zweite Vollmond im August
München 2000
12,95 Euro

Die knapp 16 Jahre alte Sidonie gibt in diesem Buch ihre Erfahrungen und Empfindungen aus dem ersten Jahr nach dem Tod der Mutter wieder, die nach jahrelanger Krankheit gestorben war. Sidonie lebt mit ihrem Vater im elterlichen Haus. Dort verbringt ihre ältere Schwester Roberta derzeit die Semesterferien und ersetzt die Köchin, die nun drei Monate frei hat. - Es könnte schön für Vater und Töchter werden, eine gemeinsame Zeit in Erinnerung an die Mutter zu verleben, aber zu vieles steht noch dagegen:

Der Vater ist Arzt in einer nahe gelegenen Klinik. Er hat sich nach dem Tod seiner Frau immer mehr in Arbeit gestürzt, nimmt um sich herum kaum etwas wahr und spricht nicht von seinen Schwierigkeiten. Zu Hause wirkt er beinahe wie ein Gast und nicht etwa wie der Hausherr und Vater zweier Töchter.

Roberta erledigt die ihr auferlegte Arbeit mehr schlecht als recht. Sie zerstreitet sich mit ihrem Freund, bis dieser sich zurückzieht, wodurch sie erst richtig verärgert und verunsichert ist. Außerdem bevormundet sie die jüngere Schwester mehr als sie eigentlich möchte.

Sidonie fühlt sich von beiden unverstanden. Niemand bemerkt, dass sie erwachsener und reifer geworden ist und manches erledigen könnte, was man ihr jedoch nicht zutraut.

Der Vater wie auch seine Töchter leiden unter dem Verlust der Verstorbenen, sprechen aber nicht darüber und erfahren daher auch nicht, was ihnen den Umgang miteinander so schwer macht und was den anderen ein falsches Bild von ihnen vermittelt. - Erst als Sidonie die Schwestern der Mutter, die schon lange keinen Kontakt mehr zu ihnen hatten, zu einem Familientreffen einlädt und alle drei -Vater und Töchter- dieses Fest miteinander vorbereiten und ihm mit Spannung entgegen sehen, beginnt sich der Knoten zu lösen. Die Verkrampfungen und Blockaden weichen freundlichem Umgang miteinander, das Fest wird ein Erfolg. Von nun an können sie auch die Kontakte zu anderen Menschen wieder freier gestalten und ihr eigentliches Wesen zeigen.

Ich halte dieses Buch für lesenswert, weil es einerseits die Schwierigkeiten aufzeigt, die viele Trauernde durchleben müssen, darüber hinaus aber auch deutlich macht, dass das Hinaustreten aus der Isolation offen machen kann für wohltuende Beziehungen zu anderen Menschen.

• Lore Lorenz



Philippe Goossens
Thierry Robberecht
**Eva im Land
der verlorenen Schwestern**
Düsseldorf 2004

Evas kleine Schwester Lisa ist gestorben. Und Eva macht sich auf in das Land der verlorenen Schwestern. Dies ist das Land, das zu Eva passt, hier kann sie so sein, wie sie jetzt in ihrer Trauer ist. In dieses Land, in dem "die Zimmer immer zu groß und die Nächte zu dunkel" sind, gehört Eva jetzt. Hier ist sie anders als die anderen und ihren unbegreiflichen und chaotischen Gefühlen ausgesetzt ("In diesem Land möchte man immer lachen, wenn die anderen traurig sind. Und wenn die anderen froh sind, möchte man selbst lieber weinen"). Hier sieht sie Lisa in den Wolkenbildern und hier behandeln sie die anderen komisch und anders als sonst. Aus dem Land der verlorenen Schwestern kann man nicht weggehen, aber "langsam verändert sich die Landschaft" und die "Nächte werden heller". Und später wird der Kummer einen festen Platz in Evas Herz haben und nicht mehr so weh tun.

Diese Geschichte eines Trauerweges, eines Weges in ein bisher unbekanntes Land, ist meiner Einschätzung nach sehr gut gelungen. In klaren und einfachen sprachlichen Bildern wird hier Kindern im Kindergarten- und Grundschulalter das Fremde und Irritierende der Trauer, das dennoch normal ist, vermittelt. Unterstützend wirkt die intensive Farbgestaltung: von blauschwarz für die dunkle Seite der Trauer bis hin zu grün und erdfarben für die Hoffnung. Ganz besonders empfehlen möchte ich das Buch für Kinder, die den Verlust einer Schwester oder eines Bruders erlebt haben und jetzt im Land des verlorenen Geschwisters sind.

• Kornelia Weber

Vorge stellt



Eine Familie stellt sich vor

Mein Name ist Steffi Robertz Thomas, ich lebe mit meinem Mann Frank, meinen beiden Töchtern Anne (22 J.) und Eva (23 J.), sowie meinen zwei Söhnen Nils (9 J.) und Lars (8 J.) in Kleve nahe der holländischen Grenze.

1994 erlebten wir etwas Schreckliches. Jana, unsere Tochter starb einen Tag nach der Geburt, nach meiner Einschätzung durch einen ärztlichen Fehler. Für uns brach ein Traum zusammen. Und die Frage nach dem "Warum" konnte uns niemand beantworten. Unsere familiäre Gemeinsamkeit gab uns viel Stärke. Und 1995 wurde Nils geboren.

Welche Freude für uns alle!

Nils war als Säugling leicht auffällig, da er von seiner Bewegung her verlangsamt war, sich alleine nicht drehte und nicht mit seinen Beinen spielte. Es fielen uns auch leichte Spasmen und später grob- und feinmotorische Störungen auf. Er bekam im ersten Jahr schon Physiotherapie und entwickelte sich zu unserer Freude auch positiv. Wir ließen auf Anraten unseres Kinderarztes 1997 auch ein Schädel-MRT von Nils machen und erhofften uns natürlich auch eine Diagnose. Diese Diagnose blieb aus und nach einem Wechsel des Kinderarztes wurde Nils dann in der Universitätsklinik in Nijmegen (NL) fünf Tage lang untersucht.

Prof. Gabriels untersuchte alles, was zu untersuchen war, konnte uns aber auch keine Diagnose stellen. Er empfahl uns ein Therapiezentrum in der Maartenskliek in Nijmegen und dort begannen wir dann mit vier anderen betroffenen Kindern in einer speziell für deutsche Kinder eingerichteten Gruppe mit weiteren Therapien.

Zwischenzeitlich wurde Lars geboren, er zeigte ähnliche Bewegungsstörungen und wurde dann ebenfalls sofort in der Therapiegruppe in Nijmegen aufgenommen.

Nils und Lars entwickelten sich positiv in der Bewegung und Wahrnehmung, mit dem Laufen gab es extreme Schwierigkeiten.

1999 ließen wir in Deutschland nochmals eine genetische Untersuchung machen und zu unserem Schrecken stellte man uns eine Diagnose. Die Erkrankung hieß Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom. Eine Leukodystrophie, die sich zum Negativen auf unsere Söhne auswirken würde. Wir hatten die Gedanken an eine solche Erkrankung durch die positive Entwicklung von Nils und Lars immer fortgeschoben, aber nun geschah es doch. Wieder die Fragen: WARUM, WIESO ?

Wochen des psychischen Stresses begannen, aber Nils und Lars zeigten trotz der Diagnose immer positive Veränderungen.

Ich fing an, die Diagnose anzuzweifeln und begab mich im April 2000 auf den Weg nach Münster zu einer Heilpraktikerin, Frau Dr. Herzog-Muethen, von der mir erzählt wurde. Nach dem Besuch bei Frau Dr. Herzog Muethen ging es bei Nils und Lars bergauf. Nils und Lars bekamen von da an für sie angepasste Dosen von Vitamin D3 und Calcium. Nils und Lars waren durch die Gabe von D3 und Calcium in den Bewegungsabläufen gelöst und irgendwie wurde auch unsere ganze psychische Situation entspannter.

Anfang Mai besuchten wir dann Herrn Prof. Hanefeld, um ihm unsere Söhne vorzustellen. Er war der Meinung, dass die Diagnose Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom nicht zutreffen würde, aber er meinte, dass eine vielleicht noch unbekannt Leukodystrophie zutreffen könnte.

Nils und Lars waren zu diesem Zeitpunkt so weit, dass sie sich z.B. an einem Tisch hochziehen konnten und versuchten mit Hilfestellung zu laufen. Ende Mai begann Lars, zwar ein bisschen unsicher, aber alleine zu laufen. Es war für uns toll, Lars so zu sehen, aber auch Nils begann mit Hilfen zu laufen und im Juli lief auch er alleine.



Ich muss wohl dabei erwähnen, dass Nils und Lars nicht wie gesunde Kinder laufen können, aber für uns war es eine große Freude und wir feierten kleine Feste. Wir gaben täglich die angepassten Dosen und die Zeit verging für uns mit viel Freude, da Nils und Lars sich immer positiver entwickelten.

Dann begann ein neuer Lebensabschnitt: Nils und Lars verabschiedeten sich im Sommer 2001 von der Kindertagesstätte Regenbogen, wo sie sehr gut betreut wurden und die Einschulung stand bevor.

Wir fragten uns oft in den vergangenen Jahren, in welche Schule Nils und Lars gehen könnten. Die Integration in einer normalen Grundschule schien uns für die beiden zu anstrengend und so entschieden wir uns nach einigen Diskussionen mit den Schulämtern für eine Gesamtschule für Behinderte in Holland.

Es war ein neuer Weg für uns, da die Kinder in einer holländischen Sprache unterrichtet wurden. Nils und Lars fühlten sich vom ersten Tag an in der Schule recht wohl. Sie werden morgens um 8 Uhr zur Schule gebracht und kommen um 16 Uhr wieder nach Hause. Das Angebot der Therapien ist sehr vielseitig: Logopädie - Physiotherapie - Ergotherapie - Reittherapie - Dramatherapie - Judo.

Das ist ein überwältigendes Angebot; es ist Nils und Lars bisher zu Gute gekommen und sie sprechen recht gut Niederländisch. Wenn ich in der Schule bin, darf ich von ihnen aus kein Wort Deutsch sprechen.

2003 besuchten wir das erste Mal ein Kinderhospiz und wir waren begeistert. Zwar waren wir recht unschlüssig, da es den Jungen noch gut ging. Aber nach einigen Gesprächen waren wir bereit für einen Besuch. Wenn ich nun eine Auszeit benötige, fahre ich gerne in ein solches Haus. Nils und Lars sind dort zufrieden und fragen immer nach weiteren Besuchen.

Ich denke, dass der Kinderhospizverein vielen Betroffenen Hilfe geben kann.

Wir können uns für die Arbeit des Kinderhospizvereines nur bedanken. Das Kabarettseminar nur für Mütter war ganz toll. Wir mussten alle trotz

Belastung und Trauer sehr viel lachen und teilweise wurde viel schwarzer Humor an den Tag gelegt. Für das nächste Familienseminar im nächsten Jahr habe ich mich bereits angemeldet.

Im April 2004 begannen wir mit der Gabe von Thebonin, einem Gingo-Extrakt, der sich bei Nils und Lars hinsichtlich der Konzentration positiv zeigte. Nun, im August haben wir uns entschieden, Nils und Lars in einer Klinik in Bad Honnef frische embryonale Hirnzellen von einem Lamm spritzen zu lassen. Wir haben zwei Jahre, teils mit Zweifel nachgedacht, aber nun denken wir, dass dies bei Erkrankungen dieser Art in dem Bereich der Zellübertragung Heilung oder Erleichterung bringen kann. Es ist ein neuer Hoffnungsschimmer für uns.

Im Juni 2004 besuchten wir die Universität in Nimjwegen (NL), dort ist man im Bereich der Erkrankung Leukodystrophie schon recht fortschrittlich. Wir werden nun bald bei Nils neue MRT-Untersuchungen machen.

Wir haben auch einige Hörtherapien in der Zeit mit Nils und Lars durchgeführt, die sich in kleinen Schritten sehr positiv ausgewirkt haben, aber die regelmäßige Einnahme von Vitamin D3 und Calcium sind für uns der Renner. Wir haben Tage erlebt, an denen wir mal die Gaben vergessen hatten und bekamen einen Tag später von der Schule die Rückmeldung. "Wie kann es sein, dass Nils und Lars nicht mehr so gut laufen?" Wir überlegten und es fiel uns dann auf, dass wir die Vitamine vergessen hatten. Es stellte sich heraus, dass die regelmäßige Einnahme sehr wichtig ist.

Wer Interesse hat, mit uns Kontakt aufzunehmen oder von eigenen positiven Erfahrungen zu berichten weiß, darf uns gerne anrufen (0 28 21 / 97 87 67).

Mit liebem Gruß und Danke
• Steffi Robertz Thomas



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 2005 berichten wir über
die Grundlagen der Kinderhospizarbeit.

Im einzelnen möchten wir über Wertvor-
stellungen, das Menschenbild und sich daraus
ergebende Aufgaben informieren.

- Petra Stuttkewitz



- Kornelia Weber



Redaktionsteam





Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Jahresheft

2004