

Die Chance



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:

Kinderhospiz-
arbeit **2005**
Jahresheft

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 4 15 Jahre Deutscher Kinderhospizverein - M. Hartkopf
- S. 6 Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn Rhein/Sieg
M. Schenk / L. Wedding
- S. 8 Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen
M. Schämänn-Grimm
- S. 9 Ambulante Kinderhospizarbeit
Befähigungskurs für Ehrenamtliche - K. Mosch
- S. 11 Vom Bildungsbereich zur Kinderhospizakademie
E. Droste
- S. 15 Ein besonderes Seminar
Ein Wochenende Zirkus - B. u. L. Krieger/ Käptin Chaos
- S. 18 Wenn ein Schüler stirbt - V. Gohl / B. Kutzner
- S. 21 Feuer, Wasser, Erde - Workshop für erkrankte Kinder
M. Wiethoff
- S. 24 Twister, das Geschwisterseminar - Felizitas
- S. 25 Zeltlager - Lena
- S. 26 Gelebte Grenzen, Buchvorstellung
- S. 27 Öffentlichkeitsarbeit - C. Kaminski
- S. 28 Aktionen: Zwei Beispiele von vielen
Kolpingjugend Lünen / E. Janclaes
- S. 30 Unterstützung vom Round Table Deutschland
O. Voss
- S. 31 Feriendomizil auf einem Bauernhof
C. von Saalfeld / H. Feddersen
- S. 32 INFO-Seite (Kurzinformationen)
- S. 33 In memoriam - R. Volk
- S. 34 Zum Gedenken

Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit

- S. 35 Inhaltsverzeichnis Schwerpunktthema
Von Seite 36 bis Seite 88 finden Sie das
Schwerpunktthema „Kinderhospizarbeit“

Rezensionen:

- S. 89 Peter Schössow: Gehört das so??!
- S. 90 Jaqueline Wilson: Schlafanzug und Schokotorte
- S. 91 Michael Schophaus: Zu jung, um alt zu sein

Vorgestellt:

- S. 92 Eine Familie stellt sich vor

IMPRESSUM

Die Chance

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Bahnhofstr. 7
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 96 95 55
Telefax: 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:

Recklinghäuser Werkstätten

Auflage:

2000 Exemplare

Jahresheft 2005

Wir bedanken uns bei allen für die
eingereichten Bilder und Fotos recht
herzlich!



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

wie in jedem Jahr liegt eine Nummer von „Die Chance“ vor.

In diesem Jahr hat unser Verein sein 15-jähriges Jubiläum gefeiert (dazu S. 4).

In der Rückschau zeigt sich, dass der Verein sowohl seinen grundlegenden Ideen treu geblieben ist und sich auch notwendigen Veränderungen gestellt hat. Auch diese Ausgabe spiegelt diesen Prozess.

Der erste Teil informiert über die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins. Wir berichten über unsere Schwerpunkte: die Ausweitung der ambulanten Arbeit und den Bildungsbereich. Dazu möchte ich besonders auf den Artikel „Vom Bildungsbereich zur Kinderhospizakademie“, S. 11 hinweisen. Weiter können Sie wie immer an einigen Beispielen erfahren, mit welchem Engagement viele Menschen für uns tätig sind und unsere Ideen unterstützen.

Ein besonderer Stellenwert kommt in dieser Ausgabe dem Schwerpunkt zu. Wir befassen uns nach 15 Jahren gelebter und intensiv reflektierter Kinderhospizarbeit mit den tragenden Elementen unserer Arbeit. Das Thema des Schwerpunktes lautet entsprechend: Kinderhospizarbeit. Die Seitenzahl umfasst ein Vielfaches mehr als sonst. So finden Sie ein eigenes Inhaltsverzeichnis zu Beginn des Schwerpunktes.

Auch in dieser Nummer finden sich Buchrezensionen. Wir haben Bücher für Sie ausgesucht (wie immer: für Kinder und Erwachsene), in denen die Gedanken gelebter Kinderhospizarbeit deutlich werden. An dieser Stelle möchte ich Sie zusätzlich auf eine Veröffentlichung von P. Stuttkewitz (Vorstandsmitglied und Mit-Redakteurin) aufmerksam machen. Das Buch wird auf S. 26 genauer vorgestellt.

Zum Schluss ist eine sehr traurige Mitteilung zu machen: Werner Weber, Gründungsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins und ein Motor innerhalb der gesamten Kinderhospizbewegung ist am 21.6. dieses Jahres plötzlich verstorben. Wir verweisen hier auf die Ausgabe von 2004, in der wir anlässlich der Überreichung des Bundesverdienstkreuzes an Werner Weber über ihn berichtet haben.

Kornelia Weber

• Kornelia Weber
Redakteurin





15 Jahre Deutscher Kinderhospizverein

15 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V.
- das war ein langer Weg.

Ein Weg, auf den die kranken Kinder die Eltern gebracht haben und auch heute noch bringen - Danke an all unsere Kinder.

Es war ein Weg mit Höhen und Tiefen, ein Weg mit vielen Kurven, aber vor allem ein Weg, auf dem wir wichtige Ziele erreicht haben.

Der Weg begann 1990, als sich sechs Familien entschlossen den Deutschen Kinderhospizverein zu gründen - ein mutiger Schritt und wir alle sind dankbar dafür, dass die Gründer diesen Schritt gewagt haben.

In den ersten Jahren war der Weg beschwerlich - das Ziel, ein Kinderhospiz in Deutschland zu errichten und bundesweit zu arbeiten, war leichter gesagt als getan. In der Gesellschaft Verständnis zu finden für unsere Ziele brauchte viel Überzeugungsarbeit, viel Geduld und vor allen Dingen die Entschlossenheit des damaligen Vorstandes und der Vereinsmitglieder, die sich aktiv in die Arbeit einbrachten.

Das wohl wichtigste Ziel, die Errichtung eines Kinderhospizes, wurde im Jahre 1998 Wirklichkeit. Das Kinderhospiz Balthasar wurde unter der Trägerschaft der GFO eröffnet.

Das Ziel, unseren Verein bekannt zu machen in Deutschland, denken wir, ist uns gut, aber noch nicht gut genug gelungen. Das Ziel, dass das Wort „Kinderhospizarbeit“ und die Inhalte dieser Arbeit so bekannt sind wie der Begriff „Kindergarten“, denken wir, ist uns noch nicht gelungen - aber dieses Ziel werden wir nicht aufgeben.

Einige neue Kinderhospize sind in den letzten Jahren in Deutschland entstanden. Wir machten Angebote der Vernetzung, waren - so hoffen wir - hilfreiche und auch oft sehr kritische Gesprächspartner bei inhaltlichen Fragen der neue Kinderhospize; wir setzten uns auseinander mit den Themen der gesetzlichen Finanzierungsmöglichkeiten, beschrieben Standards, knüpfen Kontakte zur Politik und wurden ein gefragter Ansprechpartner zum Thema Kinderhospizarbeit in Deutschland.

Nach sechs Jahre gemeinsamen Weges mit dem Kinderhospiz Balthasar entschied sich der Verein die enge inhaltliche und finanzielle Kooperation im Herbst letzten Jahres zu beenden.

Jetzt wurden wieder neue Kräfte frei und das war richtig so. Denn schon seit dem Jahr 2002, war uns klar, dass wir bei unserer Arbeit den Aufbau der ambulanten Kinderhospizarbeit nicht gut genug im Auge gehabt haben.

Ambulant vor stationär - den wichtigste Grundsatz in der Hospizarbeit hatten wir in der Kinderhospizarbeit auf den Kopf gestellt. Jetzt war es dringend Zeit diesen Weg zu ändern und die ambulanten Dienste voranzubringen.

Auf diesem Weg befinden wir uns zur Zeit - es entstehen eigene ambulante Kinderhospizdienste, die ersten Ehrenamtlichen haben ihre Ausbildung beendet und begleiten die ersten Familien. Die Vernetzung aller in Deutschland tätigen Dienste ist uns ein großes Anliegen.

Der Weg der Bildungsarbeit in unserem Verein erlebte während der letzten Jahre Höhen und Tiefen. Mal waren die Seminare überbesetzt, mal hatten wir wenige Anmeldungen. Gemeinsam mit den Kindern und ihren Familien wurden in den letzten Jahren neue Seminare entwickelt: für kranke Kinder, Geschwister, Eltern, Großeltern. Gleichzeitig entstanden immer mehr Bildungsangebote für allgemein Interessierte und Fachleute wie z.B. Lehrer. Der Bildungsbereich geht erfolgreich seinen Weg.

Die Jahreshauptversammlung am 08.05.2005 - ein kurzer Bericht -

Diesen Weg begleiten - aktiv - viele Vereinsmitglieder, die unzählige Stunden ehrenamtlich arbeiten - in Arbeitskreisen, an Infoständen, auf Messen, bei der Öffentlichkeitsarbeit, bei praktischen Arbeiten im Büro, bei der Betreuung unserer Kinder und vielem mehr. Gemeinsam mit den Hauptamtlichen können wir so viel erreichen. Wir haben große Achtung vor diesem Einsatz der Ehrenamtlichen und bedanken uns von ganzen Herzen bei euch, bei Ihnen allen.

Auch hier gibt es jetzt einen neuen Weg. Wir haben einen Arbeitskreis „Aktive Vereinsmitglieder“ gegründet, um die Ehrenamtlichen besser zu informieren, die Einsätze besser koordinieren zu können und vor allen Dingen, um die Ideen dieser Menschen besser in unsere Arbeit einfließen zu lassen.

Noch ein kurzer Blick auf den Weg, der vor uns liegt, der Weg in die Zukunft. Wenn wir erreichen wollen, dass die Bedürfnisse der kranken Kinder, der Geschwister und der Eltern, die Grundlage für die weitere Entwicklung in der Kinderhospizarbeit sind, dass Eltern mitsprechen, mitarbeiten und mitentscheiden, dann müssen wir uns auch in Zukunft mit viel Engagement und mit vielen wichtigen Fragen und Antworten in die gesellschaftliche Diskussion einbringen.

Im Anschluss an unsere diesjähriges Familienseminar und die 15-Jahrfeier fand am Sonntagmorgen unsere Jahreshauptversammlung statt.

Herr Carsten Kaminski war zum 31.3.2005 aus dem Vorstand ausgeschieden und hat die Stelle des Kaufm. Leiters in unserem Verein übernommen. Der Vorstand bedankte sich im Namen aller Vereinsmitglieder für seine Arbeit im Vorstand, für sein Engagement, für die viele Zeit, die er eingesetzt hat und freut sich auf eine gute Zusammenarbeit mit ihm als Hauptamtlichen. Für die Neubesetzung dieses Vorstandplatzes schlug der Vorstand Frau Petra Stuttke vor. Sie wurde einstimmig gewählt und wir begrüßen sie recht herzlich im Vorstand und freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit.

Die 1. Deutschen Kinderhospiztage waren ein wichtige Thema auf der Jahreshauptversammlung. Frau Droste gab einige Informationen zum Ablauf und zu den Inhalten dieser Tagung.

Die Versammlung stimmt dem Vorschlag des Vorstandes zu, die erste Kinderhospizakademie ins Leben zu rufen.

- Margret Hartkopf



Ambulanter Kinderhospizdienst

Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn Rhein/Sieg

Unser ambulanter Dienst in Siegburg existiert nun seit Anfang Mai diesen Jahres. In der Region Bonn Rhein/Sieg leben insgesamt knapp eine Million Einwohner. Der Rhein-Sieg-Kreis besteht aus 11 Städten und 8 Gemeinden. Bonn liegt als kreisfreie Stadt im Herzen der Region.

Begonnen haben wir mit der Vorstellung unserer Arbeit an unterschiedlich wichtigen Schnittstellen kranker- und behinderter Kinder in unserem Einzugsgebiet. Die Resonanz auf unser Vorhaben ist durchweg positiv.



Mechthild Schenk und Lissy Wedding

Durch eine gute Pressearbeit in der Region haben sich viele Menschen gemeldet, die ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit tätig werden möchten. Wir werden von September bis Dezember ein erstes Befähigungsseminar mit circa 17 Teilnehmer/innen in Siegburg durchführen. Dies wird ein erster Grundkurs sein, dem im Januar/Februar 2006 ein zweiter in Bonn folgen wird. Anschließend Aufbauseminare werden das Wissen vertiefen. Wir hoffen ab Januar die ersten ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen in betroffenen Familien vorstellen zu können.

Wir, das sind Lissy Wedding und Mechthild Schenk, und wir stellen uns im Folgenden vor.



Mechtild Schenk

Kinderkrankenschwester, verheiratet,
2 Kinder (Töchter, 21 und 23 Jahre)

Meine berufliche Laufbahn begann in der Univ. Kinderklinik in Köln. Nach meiner Ausbildung arbeitete ich als Kinderkrankenschwester in unterschiedlichen pädagogischen und heilpädagogischen Einrichtungen.

Nach einer Kinderpause stieg ich als Nachtwache in einem Heim für schwerstmehrfach behinderte Kinder wieder in meinen Beruf ein.

Während dieser Zeit schloss ich eine umfangreiche Ausbildung als Gesundheits- und Ernährungsberaterin ab.

Persönliche Erfahrungen mit dem Tod weckten mein Interesse für Hospizarbeit. 1993 besuchte ich ein Seminar für Hospizhelfer bei dem damals einzigen ambulanten Hospizverein der Malteser in Bonn. Nach diesem Seminar begannen 4 Jahre Tätigkeit in einem stationären Hospiz und später 2 Jahre in einem ambulanten Palliativdienst in Troisdorf.

Seit nunmehr 8 Jahren bin ich für unterschiedliche ambulante Hospizgruppen als Koordinatorin tätig. Hauptberuflich arbeite ich nun wieder in dem gleichen Kinderheim wie nach meiner Kinderpause. Ausbildungen im Hospizbereich:

- Palliative Care
- Trauerbegleiterin (TID)

Lissy Wedding

Diplompädagogin, verheiratet, 3 Kinder
(Zwillinge, Söhne 23 Jahre, Tochter 20 Jahre)

Ich habe ursprünglich Arzthelferin gelernt und über den zweiten Bildungsweg Diplompädagogik studiert.

Nach einigen Jahren der Kinderphase (während der ich schon als Kursleiterin in der Familienbildung tätig war) habe ich ab 1990 hauptberuflich eine Familienbildungsstätte geleitet. Diese Arbeit musste ich nach 13 Jahren aufgeben, da der Verein von einem neuen Träger übernommen wurde, der die ehemaligen Mitarbeiter nicht weiter beschäftigen wollte.

Während meiner 1 1/2 jährigen Arbeitslosigkeit richtete ich eine Elternberatung für den ortsansässigen Kinderschutzbund ein, die ich weiterhin leite.

Auch habe ich in dieser Zeit eine Zusatzqualifikation in Lösungsorientierter Beratung begonnen, die im August dieses Jahres abgeschlossen ist.

Im letzten Sommer war einer meiner Schwerpunkte die intensive Betreuung und Pflege meiner Eltern, die im Sommer 2004 innerhalb von zwei Monaten verstorben sind.

Der Hospizarbeit verbunden bin ich seit nunmehr 5 Jahren als Vorstandsvorsitzende und enge Vertraute der Koordinatorin im Lebenskreis e.V. in Hennef.

Zur Zeit absolviere ich die Palliative Care Ausbildung in Bonn im Palliativen Zentrum des Malteserkrankenhauses.

Vorgestellt

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen

Seit Januar 2005 bin ich beim Deutschen Kinderhospizverein als Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes im Kreis Recklinghausen tätig. Ich bin 47 Jahre, verheiratet, habe einen 18-jährigen Sohn und wohne mit meiner Familie in Haltern am See. In meiner Freizeit lese ich gerne Fachliteratur und mit Leidenschaft Krimis und Gedichte. Ich reise gerne in fremde Länder und erkunde mit meinem Partner Städte am Wochenende.

Nach meiner Ausbildung 1978 als Kinderkrankenschwester in der Vestischen Kinderklinik Datteln habe ich über 20 Jahre dort in verschiedenen Bereichen und Funktionen als Leitung gearbeitet. Mein Schwerpunkt in der Klinik war schon damals die Elternarbeit - Eltern von schwerstmehrfach behinderten Kindern in den Klinikablauf mit einzubeziehen.



Nach zahlreichen Fortbildungen und einer Fachweiterbildung zur Fachkinderkrankenschwester für ambulante Pflege und Pflegedienstleitung entschied ich mich die Klinik zu verlassen und einen eigenen ambulanten Kinderkrankenpflegedienst „Klabautz“ zu gründen. Schwerpunkt meiner Arbeit war die Versorgung schwerstkranker intensivpflichtiger und auch schwerstmehrfach behinderter Patienten. Auch in dieser Tätigkeit standen die Familien mit ihren Bedürfnissen an erster Stelle.

Über eine betroffene Mutter fand ich dann den Kontakt zum Deutschen Kinderhospizverein und lernte die Aufgaben und Ziele näher kennen, was mich neugierig machte. Durch meine vorherige Tätigkeit hatte ich viele Familien in der Palliativ- und Finalphase begleitet und unterstützt, so dass ich mir vorstellen konnte, mich dieser neuen Herausforderung zu stellen.

Gleichzeitig befinde ich mich in der berufsbegleitenden Weiterbildung zur Betriebswirtin.

Leben und Tod gehört für mich sehr eng zusammen. Leider musste ich durch meine vorherige Tätigkeit feststellen, dass Familien nach der Diagnosestellung oft sozial ausgegrenzt wurden und mit ihren Ängsten, ihrer Trauer und täglichen Belastung alleine blieben.

Der ambulanten Kinderhospizdienst in Recklinghausen wird den Familien die Möglichkeit geben, durch Befähigung von Ehrenamtlichen und durch Angebote, Unterstützung, Entlastung und Begleitung anzubieten. Wir sind auf dem Weg - diesen Weg würde ich gerne mit allen Beteiligten gehen.

*Gib mir die Gelassenheit,
Dinge hinzunehmen,
die ich nicht ändern kann;
gib mir den Mut, Dinge zu ändern,
die ich ändern kann,
und gib mir die Weisheit,
das eine vom anderen zu unterscheiden.*

- Margret Schämnn-Grimm

Ambulanter Kinderhospizdienst

Ambulante Kinderhospizarbeit Befähigungskurs für Ehrenamtliche

Als nach mehreren Infoabenden unsere kleine Gruppe, 6 Frauen und 1 Mann, die sich zur Ausbildung entschlossen hatten, zum ersten Kennenlernen zusammentraf, war ich zunächst recht skeptisch: Wie sollte eine so unterschiedliche Gruppierung - sowohl alters- als auch berufsmäßig - zusammenfinden und harmonisieren?

Von 28 bis 61 Jahren war jedes Jahrzehnt vertreten, so dass von daher schon ein großer Generationenunterschied bestand. Und auch beruflich brachten alle unterschiedliche Voraussetzungen mit. Wir setzten uns zusammen aus: Studentin der Sozialpädagogik, Erzieherin, Sozialarbeiterin im sozialen Dienst, Beschäftigte im Einzelhandel, Altenpflegerin, Lehrerin und Heilerziehungspfleger.

Doch schon am ersten Abend stellten wir fest, dass wir alle mit ähnlichen Vorstellungen und Erwartungen gekommen waren. Auch das gegenseitige Kennenlernen wurde uns durch unsere Koordinatorin Rebecca Köster auf erfreuliche Weise erleichtert: Durch fröhliche Kennenlernspiele verloren wir sehr

schnell die förmliche Distanz, die man normalerweise bei der ersten Begegnung mit fremden Personen wahrte.

Der Befähigungskurs gestaltete sich äußerst abwechslungsreich dank der vielen unterschiedlichen Informations- und Kommunikationsmittel, die Rebecca Köster in hervorragender Weise einsetzte, so dass wir Schritt für Schritt in die umfangreiche, nicht immer leichte Thematik der Kinderhospizarbeit eingeführt wurden. Auch die Referenten, die Rebecca Köster eingeladen hatte, waren eine große Bereicherung in unserer Ausbildung.

Da war zunächst die Mutter mit zwei betroffenen Kindern, die uns einen Tag lang in eindrucksvoller Weise ihren Lebensweg und Alltag mit ihren beiden schwerstbehinderten Kindern schilderte, die inzwischen bereits um die 20 Jahre alt sind. Wir waren tief beeindruckt, wie ehrlich sie sich uns gegenüber offenbarte, und diese äußerst emotionale Erfahrung hat uns bis ans Ende unserer Ausbildung begleitet und beschäftigt. Über die Grundlagen der Kinderhospizarbeit, ihre Entstehung und die Situation in Deutschland im allgemeinen und in den Familien im besonderen wurden wir in umfangreicher Weise von der damaligen Geschäftsführerin informiert.



Ein weiterer Höhepunkt unserer Ausbildung war ein Wochenende mit einem Psychologen aus Berlin, der es hervorragend verstand, unsere Aufmerksamkeit zu fesseln und uns ein Konzept namens OPI (Offenheit, Partnerschaftlichkeit, Integration) näher zu bringen, mit dem wir uns sofort identifizieren konnten.

Die beiden Mitarbeiterinnen des stationären Kinderhospizes Olpe, die bei uns zu Gast waren, berichteten über ihre umfassenden Tätigkeitsbereiche im stationären Dienst und gaben uns einige praktische Tipps, wie z.B. Hand- und Armmassage, die sie auch mit uns übten.

Ein Bestattungsunternehmer rundete den Kreis der Referenten ab. Auch hier erhielten wir wichtige Informationen und Hinweise, die nicht allen von uns bekannt waren.

Eine Fahrt nach Olpe führte uns zum Kinderhospiz Balthasar, wo uns in einem Diavortrag noch einmal Entstehung und Arbeit des Vereins verdeutlicht wurden. Wir konnten einige Räumlichkeiten der sehr schönen Anlage besichtigen, die uns von einem Mitarbeiter erklärt wurden.

Die ein halbes Jahr dauernde Ausbildung war niemals langweilig. Unser Interesse wurde stets aufs Neue geweckt durch ein umfangreiches, immer variiertes Anschauungsmaterial, das Rebecca Köster selbst hergestellt hatte, ständig wechselnde, neue Themenbereiche und viele unterschiedliche Aktivitäten, von denen ich nur einige nennen möchte: wir spielten Kommunikationsspiele, malten, bastelten, sahen Filme, meditierten, diskutierten. Bei der Abschlussveranstaltung, in der wir die vergangenen Monate noch einmal reflektierten und die mit einem gemeinsamen Essen endete, waren wir uns alle einig: Diese Ausbildung hat unser Leben bereichert.

Wir gehen nun gestärkt mit unserem Hintergrundwissen in die Familie, die uns Rebecca Köster zuweist und in der sie uns auch weiterhin begleiten wird. Außerdem haben wir beschlossen, dass wir uns einmal im Monat zum Meinungsaustausch treffen wollen. Darauf freue ich mich schon, denn die Gruppe hat sich, entgegen meiner anfänglichen Skepsis, sehr harmonisch zusammengefügt.

- Karin Mosch



Kinderhospiz- akademie

Vom Bildungsbereich zur Kinderhospizakademie: Erfahrungen und Entwicklungen in zwei Jahren Seminararbeit

Im Oktober 2003 begann ich meine Arbeit beim Deutschen Kinderhospizverein. Ich wurde eingestellt mit dem Arbeitsauftrag, das Seminarangebot des Vereins auszubauen. Damals stand gerade eine große Akademie zum Verkauf, und es tauchte die Idee auf: wäre das nicht etwas für den Verein? Ein eigenes Seminarhaus, gestaltet nach den Wünschen und Bedürfnissen der betroffenen Familien und Teilnehmer aus dem Kinderhospizkontext? Aus eigenen beruflichen Erfahrungen als pädagogische Mitarbeiterin in der politischen Bildung wusste ich um die großen Verpflichtungen, die man mit einem eigenen Tagungshaus eingeht: Betten müssen belegt, Kapazitäten ausgelastet, Mitarbeiter eingestellt werden. Laufende Betriebs- und Instandhaltungskosten kommen hinzu. Belegungsschwache Zeiten sind finanziell zu überbrücken. All dies ohne gesetzlich garantierte staatliche Fördermittel für die Seminararbeit, denn der Deutsche Kinderhospizverein hat hierauf kein Anrecht. Und das zu günstigen, für die Familien erschwinglichen Teilnahmebeträgen. Das finanzielle Risiko war zu hoch, der Seminarbereich befand sich in den Anfängen, so dass diese reizvolle Idee erst einmal ad acta gelegt wurde.

Vereinsmitglieder entwickeln kreative, ihren Bedürfnissen entsprechende Seminarideen

Seitdem hat sich unser Seminarangebot ständig weiter entwickelt. Es hat sich in 2005 gegenüber dem Vorjahr auf 30 Veranstaltungen verdoppelt. Neue Seminarideen entstanden aus dem Kreis aktiver Vereinsmitglieder heraus. Der Bildungsbereich profitierte von dem Erfahrungswissen der Familien, welche Angebote auf ihrem Lebensweg hilfreich sind und in welche inhaltliche Richtung sie gehen sollen. Einige Beispiele: Die Idee eines Seminars für Eltern lebensverkürzend erkrankter Kinder zur vorauseilenden Trauer, ein Seminar für Verwandte und Freunde, ein Seminar für Alleinerziehende und ein Familienseminar über die

Silvestertage - diese Angebote wurden, auf Initiative von Vereinsmitgliedern, erstmalig ins Programm aufgenommen.

Gleichzeitig wurden bewährte Angebote wie das jährliche Familienseminar fortgeführt. „Ein Wochenende Zirkusleben“ mit Spiel, Spaß und Spannung war das Motto in diesem Jahr. Lustige Gesellen vom Zirkus Pompitz ließen für Kinder und Erwachsene die Welt des Zirkus aufleben, und zum 15jährigen Vereinsjubiläum entstand daraus eine Vorstellung der besonderen Note mit Zauberei und Jonglage, Clownerie und Fakirtechniken. Beim zweiten Süddeutschen Familienseminar in Isny/ Allgäu lag der Schwerpunkt auf der Betrachtung der eigenen Lebenssituation und der Suche nach Kraftquellen und Wurzeln, die im Alltag betroffener Mütter und Väter tragen. Die erkrankten Kinder waren zum Forschen, Werken, Spielen und dem Entdecken ihrer kreativen Potenziale eingeladen. Die gesunden Geschwister entdeckten gemeinsam, was stark machen kann in Situationen der Trauer, des Zorn, der Mutlosigkeit. Ein Klinikclown brachte alle Seminarteilnehmer zum Lachen. Als zusätzlicher Kooperationspartner zu buss-Kinder e.V. kam das Kinderhospiz Allgäu e.V. hinzu - und damit weitere Familien aus dem Einzugsbereich des künftigen stationären Kinderhospizes im Allgäu.

Ein besonderes Augenmerk liegt auf Angeboten für erkrankte Kinder und deren Brüder und Schwestern. Im Workshop „Feuer, Wasser, Erde“, zu dem die erkrankten Kinder und Jugendlichen in diesem Jahr zum zweiten Mal eingeladen waren, stand die Wahrnehmung mit allen Sinnen im Mittelpunkt. Die Vielfalt der Angebote sollte garantieren, dass für jeden etwas dabei war. Zunächst wurde mit Filz gearbeitet. Das Zupfen der Wolle ging über in streichende Bewegungen mit warmer Seifenlauge. Neben den Händen war hier auch die Nase angesprochen, zu ihr gelangt der Duft der Schafwolle und der Seife. Es entstanden Klangkugeln und umfilzte Steine aus eingefärbter Wolle. Das Stampfen im Lehm mit nackten Füßen, das Formen von Daumenschälchen aus Ton und das Bemalen von gefundenen Ästen mit Fingerfarbe oder Pinsel und das Backen von Stockbrot waren nur einige Aktivitäten an diesem Wochenende. Der Workshop fand draußen in der Jurte statt, wo wir im Kreis um eine Feuerschale saßen: Kinder und Jugendliche, ehrenamtliche Betreuer und zwei Krankenschwestern sowie die (Kunst)pädagogen.

Fachseminare für Haupt- und Ehrenamtliche

Fachseminare für ehrenamtliche Hospizmitarbeiter, für Lehrerinnen und Lehrer an Sonderschulen und Fachkräfte aus unterschiedlichen Berufsgruppen sind die zweite Säule der Seminarangebote des Vereins. Sie haben sich aus den konkreten Anfragen und Bedürfnissen von Menschen entwickelt, die lebensverkürzend erkrankte Kinder begleiten oder in die Kinderhospizarbeit hineinwachsen möchten. Wie hat sich Kinderhospizarbeit in Deutschland entwickelt? Wie können die Themen Abschied, Tod und Trauer in den Unterricht eingebracht werden, wie können wir erkrankten Schülern und Mitschülern zur Seite stehen? Welche Möglichkeiten der Begleitung der Familie und der Geschwister können hilfreich auf deren Lebensweg sein? Dies sind nur einige Aspekte, die in den Fachseminaren beleuchtet werden. Die Referentinnen und Referenten bringen fundiertes Erfahrungswissen über die Grundsätze und Besonderheiten der Kinderhospizarbeit in Deutschland, über die Bedürfnisse von betroffenen Kindern und deren Familien und über Trauerphasen und Rituale aus ihrer beruflichen und Lebenspraxis mit.

Aktive Vereinsmitglieder leisten unglaublich viel

Beeindruckend ist, dass sich Ehrenamtliche gewinnen, begeistern lassen im Dienst an der gemeinsamen Sache. Das beginnt beim Produzieren und Eintüten der Seminarflyer im Büro in Olpe, manchmal in einer Auflagenhöhe von bis zu 1000 Stück, beim Verteilen von Infomaterial auf Messen und bei Benefizveranstaltungen. Aktive Mitglieder diskutieren und entwickeln erste Seminarideen weiter, feilen mit mir an sprachlichen Formulierungen für Seminaranschreibungen, wirken mit an der grafischen Gestaltung von Flyern. Und es sind Ehrenamtliche, die - oft mehrmals im Jahr - ein Wochenende für die Begleitung eines erkrankten Kindes oder gesunder Geschwister da sind. Ihnen ist es zu verdanken, dass die 1:1-Betreuung der erkrankten Kinder zum „Markenzeichen“ der Seminare werden konnte. Meist sind es junge Frauen und Männer (die allerdings in der Minderheit), die mit Freude, Hingabe und einem hohen Verantwortungsbewusstsein ein Kind begleiten, sich ihm behutsam und respektvoll zuwenden: Unterstützung im Seminar wo nötig, Hilfe beim Essen, Sondieren, Flurwachen am Abend gehören zu so einem Wochenende dazu.

Neue Kooperationen verbreitern die Basis

In den letzten 2 Jahren war es möglich, eine Reihe neuer Kooperationen mit Tagungshäusern verstreut über ganz Deutschland aufzubauen. Im Jahr 2006 werden weitere hinzukommen. In Altenkirchen im Westerwald, in Hofgeismar bei Kassel, in Köln und

Wuppertal sowie in Isny im Allgäu konnten, zusätzlich zu Einrichtungen im engeren Umfeld von Olpe, funktionierende Formen der Zusammenarbeit entwickelt werden. Diese Kooperationen beinhalten in der Mehrzahl der Fälle, dass das Tagungshaus aktiv mit einsteigt in die Vorbereitung, Finanzierung, Werbung und Durchführung der jeweiligen Veranstaltung. Auf diese Weise sind wir im Büro spürbar von bestimmten Arbeiten wie dem Erstellen und Versenden von Flyern entlastet. Wir haben Anteil an öffentlichen Geldern in Form günstiger, weil staatlich oder kirchlich gesponserter Teilnehmerbeiträge. Studienleiter der Tagungshäuser lassen ihr Know-how in die Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltungen einfließen. Außerdem ist damit ein Stück Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung verbunden. Unsere Angebote werden über die Verteiler der Kooperationspartner in neue Kontexte transportiert. Natürlich gibt es noch weiße Flecken auf der Landkarte. So sind wir bisher in Berlin und Norddeutschland noch nicht mit eigenen Seminaren vertreten. Aber auch hier werden sich engagierte Menschen und konkrete Anknüpfungspunkte finden, um in die Seminararbeit einzusteigen.

Im Januar 2006 wird es, in Zusammenarbeit mit Multiplikatoren aus Sachsen, erstmalig in einem neuen Bundesland ein Seminar für Sonderschullehrer und ein Seminar für Mitarbeiter in Krankenhäusern in der Evangelischen Akademie Meißen geben.

Gründung der Kinderhospizakademie

Weil die Seminararbeit so viel Anklang fand und von den Mitgliedern so tatkräftig mit getragen und innovativ gestaltet wird, beschloss die Mitgliederversammlung im Mai diesen Jahres, die eingangs geschilderte Idee einer eigenen Akademie umzusetzen und die „Kinderhospizakademie“ zu gründen. Sie arbeitet inzwischen unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins. Das Seminar- und Bildungsangebot ist in die Akademie überführt worden.

Die Kinderhospizakademie wird ganz bewusst ohne eigenes Tagungshaus arbeiten, um ihre Veranstaltungen bundesweit und nah an den Wohnorten der Familien anbieten zu können. Hierzu sollen weitere Kooperationspartner gewonnen werden, die über eigene Tagungshäuser verfügen, der Kinderhospizidee gegenüber offen sind und uns personell und finanziell unterstützen.

Akademien sind nicht zwangsläufig an ein Haus gebunden. So gibt es Bildungseinrichtungen, die den Charakter einer Akademie haben, nur ohne eigenes Haus. Merkmale sind: ein qualitativ gutes, vielfältiges Programm, innovative Seminare mit Vorreiterfunktion, eine hohe Nachfrage, Ideengeber und inspirierende, kreative Menschen, die sich je nach ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten im Dienst der gemeinsamen Sache engagieren. Und natürlich Sponsoren, die das Ganze finanziell absichern.

All dies findet sich im Bildungsangebot des Vereins wieder, so dass nach 2 Jahren Aufbauarbeit, gemeinsam mit Betroffenen, dem Vorstand und Ehrenamtlichen der Deutsche Kinderhospizverein einen neuen Schritt gegangen ist und eine Leerstelle besetzt hat. Denn eine Kinderhospizakademie gibt es bisher noch nicht. Wir möchten selbstbewusst mit dem Wissen und den Erfahrungen der Eltern sowie der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in die Öffentlichkeit gehen, bundesweit. Wir haben die Kompetenz, die Federführung zu übernehmen. Dabei verfolgt die Kinderhospizakademie drei Ziele:

> Eltern sind die Fachleute für ihre erkrankten und gesunden Kinder - und für ihre persönliche und familiäre Lebenssituation. Oft bringen sie langjährig gewachsenes Erfahrungswissen mit, sind Experten in Sachen Kinderhospizarbeit. Ihre Bedürfnisse, Erfahrungen und Sichtweisen zum Ausgangspunkt für die inhaltliche Akzentsetzung in Seminaren zu nehmen, erscheint uns unverzichtbar. Mit diesem Ansatz, aus eigenem Erleben und eigener Betroffenheit heraus Inhalte zu entwickeln, haben wir eine hohe Fachkompetenz aufgebaut, die wir bundesweit anbieten möchten.

> Erkrankte und gesunde Kinder und Jugendliche sollen künftig aktiv mit ihren Sichtweisen, Wünschen und Kompetenzen in die Entwicklung und Umsetzung von Freizeiten, Workshops und Seminaren einbezogen werden. Hierzu soll ein „Arbeitskreis Kinder“ eingerichtet werden.

> Die Vernetzung mit uns nahe stehenden Organisationen wie dem Kinderhospiz Löwenherz und dem Kinderhospiz Allgäu e.V., dem Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderter, den Selbsthilfegruppen LEONA e.V. und buss-Kinder e.V. in Form gemeinsamer Seminare, wie sie bereits ange laufen ist, aber auch mit ambulanten Kinderhospizdiensten sowie anderen Bildungsträgern soll ausgebaut und verstetigt werden.

> Berührungspunkte in der Gesellschaft gegenüber dem Thema „Kind und Tod“ und damit auch gegenüber den betroffenen Kindern und ihren Familien sollen abgebaut, die Bereitschaft und Fähigkeit zu akzeptierender und solidarischer Begleitung gestärkt werden.

Die Kinderhospizakademie wird zum Jahresende von den erkrankten Kindern und ihren Brüdern und Schwestern eröffnet.

Warum es die 1. Deutschen Kinderhospiztage gibt

Die Kinderhospizarbeit ist in Deutschland an unterschiedlichen Orten von betroffenen und engagierten Menschen auf den Weg gebracht worden- ambulant und stationär. Mit den 1. Deutschen Kinderhospiztagen wollen wir unter dem Motto „Begleitung auf dem Lebensweg“ diesen Entwicklungen Rechnung tragen und Möglichkeiten der Information und des Austausches anbieten.

Wir wollten keine wissenschaftliche Fachtagung, in der die Experten unter sich über Kinderhospizarbeit debattieren und über die Betroffenen statt mit ihnen reden. Vielmehr soll das Programm alle ansprechen: Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter, betroffenen Eltern und Ehrenamtliche, Mitarbeitende im Sozial- Gesundheits- und Erziehungsbereich, in Wohlfahrtsverbänden, Kirchen und Selbsthilfegruppen, in einschlägigen Verbänden, Verwaltungen und Stiftung sowie interessierte Vertreter unterschiedlicher Medien.

Wir möchten das breit gefächerte Erfahrungswissen, das aus der Praxis der Kinderhospizarbeit, im Austausch und in der Zusammenarbeit mit betroffenen Familien erwachsen ist, noch mehr Menschen nahe bringen.





Bei der Entwicklung der Programminhalte wurden deshalb die Bedürfnisse und Sichtweisen betroffener Eltern aufgenommen, um sie einer breiten Fachöffentlichkeit zugänglich zu machen. Wir wollen Kinderhospizarbeit in der Breite bekannt machen: in Frühförderstellen und heilpädagogischen Einrichtungen, in Wohlfahrtsverbänden und Ministerien, im Selbsthilfekontext, an Universitäten und Fachhochschulen sowie in der medialen Öffentlichkeit.

Seit Jahresbeginn sind viele Menschen an der Vorbereitung beteiligt. Intensive Überlegungen gingen voraus, bevor ein passendes Plakat samt Motto entworfen waren, der Seminarflyer die jetzige Form angenommen hatte. Ehrenamtliche haben mitgearbeitet an der Entwicklung eines Verteilers, der 5000 Adressen umfasst, haben uns bei allgemeinen Bürotätigkeiten unterstützt. Andere haben bei sich vor Ort Flyer verteilt und Plakate aufgehängt, beispielsweise an Sonderschulen in Krankenhäusern und Frühförderstellen. Und auch die Durchführung der Kinderhospiztage wäre ohne die Unterstützung von Ehrenamtlichen nicht denkbar. Eine Veranstaltung mit bis zu 500 Menschen erfordert die Arbeit von zahlreichen Helferinnen und Helfern mit unterschiedlichsten Aufgaben, die nicht selbst an der Veranstaltung teilnehmen, sondern dafür Sorge tragen, dass die anderen miteinander ins Gespräch kommen können.

Seit einigen Wochen gehen täglich Anmeldungen zu den Kinderhospiztagen ein. Sie lassen Rückschlüsse darauf zu, wen wir mit den Kinderhospiztagen erreichen. Die meisten Anmeldungen kommen bisher aus dem Umfeld der Hospizarbeit, gefolgt von betroffenen Müttern und Vätern, von Lehrerinnen und Lehrern an Sonderschulen und Mitarbeitern in Kinderkrankenhäusern - aber auch von Mitarbeiten-

den im Wissenschafts-, Verwaltungs- und Politikbereich. Rund ein Viertel der Angemeldeten sind Mitglieder im Deutschen Kinderhospizverein. Es zeichnet sich ab, dass nicht nur die erhofften vier bis fünfhundert Menschen im Oktober nach Köln kommen werden, sondern dass auch die „Mischung“ so sein wird, dass der angestrebte breite Dialog, weit über die eigenen Reihen hinaus, Realität wird.

Je mehr es gelingt, Berührungspunkte in der Gesellschaft gegenüber dem Thema „Kind und Tod“ abzubauen, umso mehr kann die Begleitung auf dem Lebensweg gelingen. Wenn die Inhalte der Kinderhospizarbeit und die Erfahrungen und Bedürfnisse der Eltern allgemein bekannter werden, profitieren hiervon wiederum die Familien in ihrem Alltag.

- Edith Droste

Seminar

Ein besonderes Seminar Ein Wochenende Zirkus

Den Anstoß, an dem Zirkusworkshop anlässlich des 15-jährigen Bestehens des Kinderhospizvereins teilzunehmen, gab meine 13-jährige Tochter Lisa. Als unser Sohn Stefan (MPS, Typ II) 1994 im Alter von elf Jahren starb, war Lisa dreieinhalb Jahre. Bewusst kann sie sich nicht mehr an Stefan erinnern, hat aber immer viel gefragt und gerne Fotos angeschaut. Als ich letztes Jahr mit ihr bei der Jahrhauptversammlung in Bensberg war, zeigte sie sich vor allem von den kranken Kindern fasziniert und äußerte den Wunsch, einmal bei der Betreuung helfen zu wollen. Also meldete ich uns beide für das Seminar vom 5.5.2005 bis 7.05.2005 in der Akademie Biggesee an. Der Rest der Familie - mein Mann und meine 20-jährige Tochter Sonja- wollten erst zur 15-Jahr-Feier nachkommen.

Ich hatte schon ein etwas mulmiges Gefühl in der Magengegend. Wie würde es wohl sein, wieder Kinder mit Stefans Krankheit zu sehen?

Bei der Feier zum 10-jährigen Bestehen haben mir von allen die kleinen noch sehr lebendigen und lebensfrohen Kinder schwer zugesetzt. Sie erinnerten mich so sehr an die guten Zeiten in Stefans Leben.

Als wir ankamen, stellten ich erst einmal fest, dass ich fast keinen mehr kannte und auch kein Kind in Lisas Alter da war. Hoffentlich ging das gut! Nach dem Abendessen stellten sich die fünf Leute vom Zirkus Pompitz mit einer kleinen Kostprobe ihres Könnens vor. Am nächsten Tag sollten wir alle Bereiche selbst kennenlernen und am Samstagabend bei eine Zirkusaufführung mitwirken. Auf den nächsten Morgen waren wir dann sehr gespannt.

Nach dem Frühstück wurden wir in Gruppen eingeteilt, wobei kranke und gesunde Kinder, Betreuer und Eltern zusammen in den Gruppen waren. Jede Gruppe hatte dann Gelegenheit die verschiedenen Bereiche des Zirkuslebens kennenzulernen. Lisa und ich begannen mit dem Seiltanz, danach zog uns der wunderbare Clown Pom in seinen Bann; der Zauberer hatte es kurz vor dem Mittagessen mit uns etwas schwer.

Nach einem guten Essen und einer anschließenden Mittagspause haben wir noch jongliert (hier wollte Lisa gar nicht aufhören) und uns die Fakirtechniken angesehen.

Die Zirkusleute waren alle unheimlich nett und verstanden es, auch die kranken Kinder miteinzubeziehen. So konnte der kleine Dominik nicht genug von Seiltanz bekommen und stand beim Fakir mit nackten Füßen in einem Scherbenhaufen aus vierzig Weinflaschen. Nils konnte mit Hilfe des Jongleurs recht gut mit dem Diabolo umgehen.



Am Nachmittag sollten wir uns dann entsprechend unseren Neigungen und Talenten (?) für eine Gruppe entscheiden. Erfreulicherweise waren alle Gruppen etwa gleich groß, so dass keiner überredet werden musste, in eine andere Gruppe zu wechseln. Jetzt waren die Gruppen auch viel gemischerter und die einzelnen Familienmitglieder gingen teilweise unterschiedliche Wege. Lisa entschied sich - wie von mir erwartet - für das Jonglieren und da sie sich wünschte, dass ich mit ihr zusammenblieb, begleite ich sie, obwohl ich gerade hierfür wohl völlig untalentierte war.

Aber „Köpi“ hatte auch für die weniger Begabten das richtige Programm, so dass auch alle bei der für Samstagabend geplanten Aufführung mitmachen konnten. Alle hatten riesig viel Spaß und manch einer entdeckte verborgene Talente. So gelang es mehreren, zwei Teller gleichzeitig zu drehen; ich war allerdings schon damit zufrieden, ab und zu einen Teller auf dem Stock drehen zu können.

Jede Gruppe bereitete sich auf die Aufführung am Samstagabend vor, die Auftakt zur 15-Jahr-Feier des Deutschen Kinderhospizvereins war.

Alle waren auf der Bühne. Da keiner wusste, was die anderen Gruppen vorführen würden, war es richtig spannend zuzusehen. Erstaunlich war, dass alles in der kurzen Zeit vermittelt worden war. Insgesamt dauerte die Zirkusshow über 1,5 Stunden. Wir sahen wunderbare Clownerien, nackte Bäume auf dem Nagelbrett und in dem Scherbenhaufen; hier stand sogar noch eine Frau auf dem Rücken des Mannes usw.

Zwischendurch hielt Magret Hartkopf die Festrede anlässlich des 15-jährigen Bestehens. Zur Feier waren auch noch viele weitere Vereinsmitglieder gekommen, vor allen auch einige, die ich aus der Gründerzeit des Vereins noch kannte. Wie schön war es, sie wiederzusehen!! Nach dem hervorragenden Buffet, u.a. mit einer sensationellen Eiskreation als Nachtisch, zeigten die Zirkusleute in einer etwa halbstündigen Show noch einmal ihr Können. Zuvor hatten sie Diabolos, Jonglierteller und Luftballons (aus denen man Tiere, Blumen etc.

basteln kann) verkauft. Nicht nur die Kinder waren begeisterte Kunden, auch viele Erwachsene wollten wohl zu Hause weiter üben.

Nach der Show gingen die Erwachsenen überwiegend in die Bar zum Klönen. Die Diskomusik in der Halle war vor allem den Kindern vorbehalten.

Insgesamt war es ein sehr gelungenes Wochenende. Obwohl ich zu Beginn des Seminars kaum noch einen kannte und eine der Wenigen war, die ohne krankes Kind an dem Seminar teilnahm, bekam man nicht nur während des Workshops schnell Kontakt zu den anderen Familien. So waren auch alle Abende sehr kurzweilig. Lisa hat sich auch sehr wohl geföhrt, obwohl kein Kind in ihrem Alter an dem Workshop teilgenommen hat.

Zehn Jahre nach Stefans Tod ist für mich jetzt auch der Abstand groß genug. Ich konnte das Wochenende genießen. Sicher kamen viele Erinnerung wieder hoch, aber sie tun jetzt nicht mehr so weh wie noch vor fünf Jahren.

• Beate Krieger

Auf der Anreise habe ich mir Gedanken gemacht, ob Zirkus etwas für mich ist. Am ersten Abend war ich noch skeptisch. Doch dann gefiel es mir immer besser. Für jeden war etwas dabei. Es gab Jonglieren, einen Clown, den Seiltanz, den Fakir und einen Zauberer. Ich fand es toll bei der Betreuung der kranken Kinder zu helfen, weil ich das mit meinem Bruder nicht erlebt habe. Die kranken Kinder waren immer dabei. Den Kindern, denen es noch gut ging, haben die Zirkusleute bei den Tricks geholfen. Ich fände es toll, wenn ich bei einer anderen Veranstaltung ein Kind betreuen dürfte, auch wenn es sicher nicht leicht ist.

• Lisa Krieger



Seminar

Ein besonderes Seminar Ein Wochenende Zirkus

Es war Donnerstag der, 5.5.2005 und ein ganz besonderes Wochenende lag vor uns. Unsere Crew hatte drei Tage Zirkusprojekt für Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien vorbereitet. Mit gemischten Gefühlen fuhr ich an diesem Donnerstag mit. Was kommt auf uns zu? Wie gehen wir mit dieser besonderen Situation um?

Dort angekommen verwandelte sich die politische Akademie unter unseren Händen in einen großen Zirkus. Dieser Wandel wurde mit Staunen und begeisterten Emotionen der anreisenden Teilnehmer belohnt. Die Arbeit mit den Menschen begann und zeigte sich in den gemeinsamen Stunden in jeglicher Hinsicht positiv. Geprägt von einem offenen und warmen Miteinander brachten sich alle ganz und gar ein, so dass ich von dem Gefühl einer großen Zirkusfamilie sprechen darf, getragen von Wertschätzung und Menschlichkeit. Gemeinsames Tun wurde durch die Freude und das Interesse aller Teilnehmenden zur Wohltat. Der „Zauber des Augenblicks“ war allgegenwärtig.

Wir als Trainer entdeckten Seiten an uns, die nur hier hervorgebracht werden konnten. Das Finale als Zirkusvorstellung mit allen Teilnehmern vor geladenen Gästen ist ein bleibendes Ereignis. „Ich bin froh und glücklich hier mit meinem kranken Kind teilgenommen zu haben. Nie werde ich den Glanz und Stolz in den Augen meines Kindes vergessen. Eine Entschädigung für das, was schon war und in Zukunft an Sorgen und Kummer noch auf uns zukommen kann!“, so eine Teilnehmerin zu mir.

Offenheit und Herzlichkeit erreichten alle und so wurde der so oft schwere Alltag mit ein wenig Sonnenschein beschenkt. Ich sage danke, dass ich dabei sein durfte! Ein Wochenende, das meine Zirkuscrew und ich nicht vergessen werden!!

- Käptin Chaos Ulrike Rüter vom Zirkus und Variete Pompitz



Seminar

"Wenn ein Schüler stirbt - Wir müssen Abschied nehmen"

Altenkirchen 15.-17. April 2005

Bericht und Gefühle von zwei teilnehmenden
Lehrerinnen einer Schule für Körper-
behinderte:

"Ich möchte nicht essen!"

"Sven, du musst essen! Du bist doch schon so dünn."

"Du musst mir helfen, ich kann es nicht mehr allein."

*Sven. Mein ehemaliger Schüler. Er war krank,
Muskeldystrophie Typ Duchenne. Sven ist jetzt
zwei Monate tot.*

*Es war ein Freitagmorgen, 8.15 Uhr. Der Unterricht
sollte gleich losgehen. Ich lief durch unsere Schule,
da begegnete mir eine ehemalige Schülerin und
Mitschülerin von Sven. "Frau Kutzner, eine Nachricht!
Sven ist gestern Nacht gestorben!"*

*Da stand ich nun. Meine jetzige Klasse wartete auf
mich. "Sei jetzt stark! Du musst zum Unterricht!
Wo wolltest du noch mal hin? Etwas kopieren?
Nein, meine Kollegin fragte, ob sie Samba-Musik
für mich hat! Richtig, sie hat immer alles!"*

*Auf dem Flur traf ich eine Freundin. "Was hast
du?" Da sprach ich die Worte aus: "Sven ist tot."
Dann übermannte mich alles. Ich war überfordert
und fühlte mich sehr hilflos. Dass der Tod von
Sven mich so "umhaute", obwohl ich ihn vor einem
halben Jahr in die Werkstatt für behinderte
Menschen verabschiedet und ihn seitdem nicht
mehr gesehen hatte, machte mir Angst. Fragen
und Gedanken überrollten mich. Und ich verbot
mir, richtig traurig zu sein: "Er war nur dein
Schüler!" Doch der Verlust nagte in mir.
Da kam mir Frau Gohl auf dem Flur entgegen
und zeigte mir den Informationszettel für eine
Fortbildung mit dem Namen "Wenn ein Schüler
stirbt." Mit dem Bedürfnis, Hilfe und Trost zu
erhalten, und Sven immer im Hinterkopf, meldete
ich mich schließlich an. Vor allem wollte ich mich
selbst besser verstehen.*

Dann fuhren wir am Freitag, dem 15. April mit
recht gemischten Gefühlen nach Altenkirchen.
Einerseits mit Befürchtungen, dass das Thema
zu religiös bzw. zu psychologisch aufbereitet wird,
andererseits mit der Unsicherheit, ob man sich auf
eine Fortbildung mit so einem Thema "freuen"
darf. In der Evangelischen Landjugendakademie
angekommen, wurden wir nach dem Ankommen
und Auspacken mit einem leckeren und unter-
haltsamen Abendessen begrüßt.

Ein erstes Kennenlernen sowie ein erster Austausch
fand bereits hier statt. Die Begrüßung der Gruppe
durch die beiden Moderatorinnen Frau Weber und
Frau Papenburg, die sich gleichzeitig als gelungene
Einstimmung auf das Thema entpuppte, war sehr



angenehm. Wir sollten uns den Gegenstand aus einer großen Auswahl von Gegenständen aussuchen, den wir mit dem Thema Tod in Verbindung bringen. Es gab Kerzen, Muscheln, Schmetterlinge, Steine, Karten, Kreuze, Engel u.v.m. und jeder Teilnehmer stellte sich anschließend vor und begründete seinen gewählten Gegenstand.

Jetzt bin ich gleich dran. Mir fällt es schwer, zu erzählen. Das hätte ich nicht gedacht. Was erwarten sie bloß von mir?

Im Verlauf der Runde füllte sich das in der Mitte ausgebreitete Tuch mit vielen kleinen Dingen und dort blieben sie gemeinsam mit einem Blumenstrauß und einer Kerze das ganze Wochenende stehen. Anschließend konnte, wer wollte, den Tag mit einer Meditation ausklingen lassen. Der Freitag ließ uns genügend Zeit zum Ankommen, zum Kennenlernen und zur Einstimmung auf das Thema. Der Samstag begann mit einem Zitat, das uns sehr gut in Erinnerung bleiben wird "Trauer ist die Patin jedes Abschieds". Wir sollten Reaktionen und Gefühle aufschreiben, die wir bei uns und bei anderen Menschen in Trauer beobachtet haben und uns anschließend mit einem Partner darüber austauschen.

Okay, was fällt mir ein? Erstens Überforderung, Wut, Angst, unendlich traurig, es nicht wahrhaben wollen, Sven hat den Kampf verloren, ich konnte nicht helfen.

Es folgte ein kurzer Theorieteil der beiden Moderatorinnen über die Phasen der Trauer. Sie legten ein Seil um unsere, mit den Gegenständen gestaltete Mitte des Raumes, und symbolisierten uns damit, dass Trauer kein gradliniger Weg sondern eher ein offener Kreislauf bzw. eine Spirale ist. Frau Weber legte die vier Phasen um das Seil und wir haben daraufhin unsere Reaktionen zugeordnet.

Alle Stichworte von mir sind traurig und eher negativ ... Ich befinde mich wohl am ehesten in den ersten Phasen.

Dabei wurde noch einmal deutlich, dass Trauer nicht eindimensional und gerade verläuft. Die meisten festgehaltenen Reaktionen waren die, die wir zu Beginn der Trauer erleben. Nur ganz wenigen war klar, was die "letzte" Phase beinhaltet. In diesem Zusammenhang blieb eine weitere Aussage bei uns hängen, nämlich, dass es einem nach dem Tod eines Menschen zwar irgendwann wieder gut geht, aber auf einem anderen Niveau.



Frau Weber verdeutlichte uns daraufhin mit einem Gang um das Seil sehr eindrucksvoll, dass Trauer langsam und schnell verlaufen kann, man in Trauer verharren kann, Rückschritte durchläuft und wieder vorwärts kommen kann.

Die Tatsache, dass jeder Abschied Trauerarbeit ist und dass eben dieser Weg so wichtig und notwendig ist, beruhigt mich. Es ist neu für mich ...

... Dann muss ich also keine Angst bekommen, wenn ich in weiter Ferne noch mal Gefühlsausbrüche kriege ... Ich befinde mich trotzdem nicht unbedingt in der zweiten Phase ... Wie beruhigend, eines Tages bin nicht mehr nur traurig, wenn ich an dich denke ...

Nach einer Pause ging es in Kleingruppen weiter. Wir bekamen Thesen bezüglich Trauer von Kindern und sollten diese in der Gruppe diskutieren. Spannend und emotional wurde es dann in den Rollenspielen. Zwei Gruppen, Lehrer und sterbende Schüler standen sich gegenüber und haben sich unterhalten. Das Schweigen der Lehrer, bedingt durch Hilflosigkeit und Unsicherheit, entsprach wahrscheinlich leider der Realität.

Aha, hierbei habe ich anstatt zu schweigen immer mit Sven diskutiert über sein Essen oder so ... Meine eigene Unsicherheit?

In einem zweiten Rollenspiel stellten wir symbolisch die "Unbeschulten" und die "Maskierten" dar und erarbeiteten anschließend dazu Vergleiche in Bezug auf Lehrer und sterbende Schüler.

Sven war auch hilflos ...

Am späten Nachmittag folgte der für uns fast wichtigste Teil des Wochenendes. Unsere Aufgabe war es, uns in Kleingruppen über die Möglichkeiten und Grenzen der Begleitung von sterbenden Schülern auszutauschen. Die Möglichkeiten wurden auf grüne Blätter geschrieben und um das Seil gelegt, die Grenzen auf orange Blätter in einem äußeren Rand um sie herum. Es war gut und hilfreich, die Möglichkeiten zu lesen, aber es war für uns auch wichtig, dass verdeutlicht worden ist, wann und wie wir als Lehrer an unsere Grenzen stoßen.

*„Der Schüler muss dir zeigen, dass er dich als eine Art Sterbebegleiter akzeptiert und aussucht.“
- Was für eine große Erkenntnis! Ich fühle mich von Druck befreit.*

Nach dem leckeren Abendessen boten uns die beiden Moderatorinnen an, ihren sehr persönlichen Tagebuchinhalten zu lauschen. Dafür, dass sie uns an ihrer Situation auf diese Weise haben teilhaben lassen, möchten wir ihnen nochmals danken.

Während der Lesung habe ich gemerkt, wie viel sich bei mir im Laufe des Tages angestaut hatte. Ich war sehr traurig und von allem sehr überwältigt und dann froh, dass ich mich erstmal zurückziehen konnte und für mich sein konnte. Das Durchatmen tat gut.

Der Samstagabend klang später bei einem Bierchen gemütlich aus. Die Stimmung war vielleicht aufgrund der Inhalte des Tages letztendlich lustig. Der Sonntag stand unter dem Thema "Rituale". Dazu teilten wir

uns wieder in vier Gruppen auf. Die erste Gruppe beschäftigte sich mit dem Thema: Ich habe erfahren, dass ein Schüler meiner Klasse gestorben ist. Wie sage ich es meiner Klasse? Die zweite Gruppe fragte sich, inwieweit die Schule und die Klasse die Beerdigung mitgestalten könnte. Die dritte Gruppe überlegte nach Möglichkeiten, den verstorbenen Schüler innerhalb der Schule und Klasse in Erinnerung zu halten und die vierte Gruppe beschäftigte sich mit der Elternarbeit. Die Gruppenarbeit war sehr effektiv, wir fanden viele Möglichkeiten und hatten gute Ideen.

Ich sehe, ich habe viele Möglichkeiten, mir selbst und meinen Kollegen zu helfen.

Der Kreis schloss sich, es wurde Zeit, sich zu verabschieden. Jeder Teilnehmer nahm seinen Gegenstand aus der Mitte wieder zu sich und reflektierte das Wochenende. Es gab durchweg nur positive Resonanz. Nach einem letzten gemeinsamen Mittagessen fuhren wir los, zurück in unseren Alltag.

Unsere Gruppe bestand vorwiegend aus SonderschullehrerInnen der Schulen für Körperbehinderte, Geistigbehinderte und Kranke. Zwei Teilnehmer unterrichten an einer Schule für Blinde und eine Lehrerin am Gymnasium. Wir möchten an dieser Stelle hervorheben, dass der Austausch zwischen allen Teilnehmern durchgängig sehr intensiv und sehr bedeutend für uns gewesen ist. Wir sind mit Unsicherheit und Befürchtungen angekommen und sind mit sehr vielen Informationen und Gefühlen sowie der Absicht, damit gut ausgerüstet, an unserer Schule etwas in Sachen Trauerarbeit zu bewegen, nach Hause gefahren. Ein rund um gelungenes und wertvolles Wochenende!

Vielen Dank und machen Sie bitte weiter!

Sven, das ganze Wochenende stand unter einem Stern, und das warst du. Ich bin sehr dankbar, denn ich bin nun ruhiger, erlaube es mir, um dich zu trauern. Ich bin nicht mehr so hysterisch. Es gibt keinen Schlußstrich, denn du bist weiterhin da.

• Vanessa Gohl & Barbara Kutzner





Da bereits auf dem 11. Familienseminar 2004 die Zusammenarbeit mit den Kunsttherapeuten Catharina und Dieter Wagner sehr gut war, sollten die Beiden den Workshop für die Kinder und Jugendlichen auch dieses Mal inhaltlich gestalten. Ihr Vorschlag für das Seminar war, mit den Elementen Feuer, Wasser und Erde zu arbeiten.

So erwarteten alle Teilnehmer, ob Kinder, Jugendliche oder Betreuer, gespannt, was an diesem Wochenende auf sie zukommen würde. In einer Runde aus zehn Kindern und Jugendlichen, je einem Betreuer, zwei (Kinder-) Krankenschwestern und den Referenten startete das Wochenende am 1. Juli mit dem gemeinsamen Abendessen und einer anschließenden Begrüßungsrunde, nach der alle gespannt dem nächsten Morgen entgegenblickten.

Gearbeitet wurde in einer Jurte, die es ermöglichte, trotz des unbeständigen Sauerlandwetters, im Freien zu arbeiten. Der zweite Tag begann damit, dass gefilzt wurde, was die Wolle hergab. Dabei entstanden kunstvolle Steine und Bälle. Weitergeführt wurde das Filzen nach einem Waldspaziergang, bei dem Materialien gesammelt wurden, die ebenso verarbeitet werden konnten oder mit Farbe umgestaltet wurden. Das Feuer im Zelt hielt dabei schön warm und ermöglichte am Nachmittag Stockbrot zu machen, da so viel kreative Schaffenskraft hungrig machte. Die Kinder und Jugendlichen waren mit Eifer dabei und wurden nach Kräften durch ihre Betreuer unterstützt, die wieder einmal ihre Zeit und ihr Engagement ehrenamtlich zur Verfügung stellten. Dafür bedanke ich mich an dieser Stelle noch einmal ganz herzlich bei ihnen.



Seminar

Feuer, Wasser, Erde

Während meines Praktikums beim Deutschen Kinderhospizverein im letzten Jahr durfte ich ein Wochenende planen, an dem lebensbegrenzend erkrankte Kinder und Jugendliche allein, ohne Eltern, teilnehmen sollten. Daraus wurde ein Musikworkshop, der im Dezember stattfand. Nach der positiven Bilanz war klar, dass ein solches Angebot auch in diesem Jahr wieder durchgeführt werden sollte.

Um den Eltern eine Erleichterung zu verschaffen und den Aufwand möglichst gering zu halten, wurde es parallel zur Vätertour in unmittelbarer Nähe angeboten. Inhaltlich war die Entscheidung auf ein kreatives Angebot gefallen.

Selbst nach dem Abendessen waren viele Kinder und Jugendliche noch nicht müde, an ihren Kunstwerken weiterzuarbeiten. Andere waren erschöpft und gingen schlafen, damit sie am nächsten Tag wieder neu gestärkt anfangen konnten. Die Betreuer teilten sich immer ein Zimmer mit einem Kind oder Jugendlichen. Zusätzlich machte eine der Krankenschwestern in den Nächten mehrere Rundgänge, um sich zu vergewissern, dass alle gut schliefen. Der letzte Morgen begann mit verschiedenen Arbeiten aus Ton und dem Bearbeiten von Specksteinen. In einer abschließenden Runde konnten alle Kunstwerke, die an diesem Wochenende entstanden waren, noch einmal bestaunt werden, bevor es daran ging sich von einander zu verabschieden und die Kinder und Jugendlichen von den nach und nach eintreffenden Eltern wieder abgeholt wurden.

Für mich war es wieder einmal ein Wochenende mit ganz intensiven Begegnungen und der Erfahrung, dass in jedem Menschen ein Künstler steckt, dessen Kreativität sich mit ganz einfachen Mitteln und leichten Handgriffen entfalten lässt. Am Schluss möchte ich auch den Eltern für ihr Vertrauen danken, mit dem sie uns ihre Kinder für ein Wochenende anvertraut haben und ihren Kindern und auch uns als Betreuern diese intensiven Begegnungen ermöglicht haben.

• Maria Wiethoff





Seminar

TWISTER - das Geschwisterseminar 2004

Aus alt wird neu. In den letzten Jahren hieß das Ganze noch Camp Balthasar, doch ein Camp ist es ja nun doch nicht.

TWISTER: ein Wirbelsturm, geballte Energie, Chaos - und doch sehr gezielt bewegt sich der Wirbelsturm. Mal stärker, mal schwächer, mal hinterlässt er Trümmer, mal bleiben wichtige Erfahrungen ...

TWISTER: ein Spiel, Kinder kommen zusammen und spielen miteinander, erproben ihre Geschicklichkeit, ihre Fähigkeiten ...

Beide Elemente haben etwas mit dem neu gewählten Namen unseres Geschwisterseminars zu tun.

Die Kinder sollen Spaß haben, gemeinsam wollen wir spielen und zeigen, was jeder einzelne „so drauf“ hat. Geschwisterkinder sollen ein Wochenende die ganze Aufmerksamkeit bekommen. Gemeinsam erarbeiten wir zu unterschiedlichen Schwerpunkten Situationen von Geschwisterkindern heraus.

TWISTER 2004 - Bericht von Felizitas

Das Seminar "Twister" ging 4 Tage lang, von Donnerstag, den 5.8. bis Sonntag, den 8.8.2004. Kinder im Alter von 8-16 Jahren waren herzlich eingeladen. Am Donnerstag nach der Ankunft wurden die Kinder in die Zimmer eingeteilt und lernten bei einer Führung vom Hausleiter Hans-Heiner das Gelände kennen. Am Abend fielen alle von der, mehr oder weniger, langen Fahrt erschöpft in die Betten. Am nächsten Morgen ging es vom Frühstück gestärkt in den, vom Haus zur Verfügung gestellten, Seminarraum. Es wurden Spiele zum Kennenlernen gemacht und Erwartungen, Ängste und die Tagesplanung besprochen. Am Vormittag wurde der erste kreative Teil in Angriff genommen. Die Aufgabe war wichtige Personen und Tiere in Form von Haribofiguren darzustellen. Nach dem Mittagessen durften sich alle, nach einer kurzen Fahrt mit dem Auto, im Waldbad erfrischen. Der Tag wurde mit einem Lagerfeuer und Stockbrot beendet. Es war offen gelassen, wann man ins Bett ging. "Hauptsache ihr seid morgen fit", hieß es von den Betreuern. Aber wie es dann kommen musste, überschätzen

sich wohl alle ein bisschen, denn am Samstagmorgen verschief die ganze Gruppe. Der Morgen wurde dann mit ein paar Spielen zum Wachwerden begonnen. Danach wurde dann mit dem zweiten kreativen Teil begonnen. Dieses Mal sollte man eine sogenannte Vergangenheitsuhr herstellen. Auf dieser sollten wichtige Personen und prägende Erlebnisse der Vergangenheit zu sehen sein. Am Nachmittag wurden dann noch Wünsche und Erwartungen für die Zukunft auf einen großen Pfeil aus Papier gemalt, geklebt und geschrieben. Nach einer Pause zum Austoben wurde mit der kleinen Geschichte "Ich bin ich" für Ruhe gesorgt. Danach war es den Kindern freigestellt sich selbst zu beschäftigen oder das Tier aus Pappmaché nachzubasteln. Später wurde noch der Film "Ice Age" gezeigt um die Bande in Schach zu halten. An diesem Abend wurde wie auch an dem Abend davor eine so genannte Tagesschau veranstaltet. Jeder kam zu Wort um zu loben oder auch zu kritisieren, was den Tag über gemacht wurde.

Am Sonntag hieß es: Tasche packen und Zimmer räumen. Nach dem Frühstück war noch einmal ein Treffen mit Hans-Heiner angesagt. Er hatte einige Spiele raus gesucht, die das Wir-Gefühl stärken sollten. Danach gab es noch ein letztes Zusammenkommen der ganzen Gruppe im Seminarraum. E-Mail-Adressen wurden ausgetauscht und noch einmal wurde gesagt, was jedem Einzelnem besonders gut oder gar nicht gefallen hatte. Nach dem Abschiedsgrillen ging es dann auf die Heimfahrt.

Mir selber haben besonders die kreativen Teile und die gemeinsamen Runden im Seminarraum gefallen. Ich fand die Unterkunft nicht ganz so toll, aber insgesamt war es ein sehr gelungenes Seminar. Ich finde es toll, dass so etwas auch mal für Kinder angeboten wird.

• Ciao, Felizitas



Seminar

Zeltlager 2005

Als Ole und ich auf dem Bauernhof ankamen, waren schon viele Kinder da, und wir konnten gleich schwimmen gehen. Danach hatten wir eine Besprechung, was wir an den nächsten Tagen machen wollten. Am Montag waren wir im Kernwasserwunderland, wo wir auf alle Geräte konnten. Am Besten fand ich die Wasserbahn - da wurden wir alle ziemlich nass. Das Piratenschiff war auch toll, einige trauten sich aber nicht da rein. Am Dienstag hatten wir eine Stadtralley, bei der wir .-etwas Schönes- etwas Großes- etwas Leckeres, Essbares mitbringen mussten. Wir haben einen See "mitgebracht", weil er schön und groß war. Am Mittwoch haben wir abends gegrillt. Es gab auch Stockbrot, was bei einigen leider etwas verkokelt war. Eins hat sogar richtig gebrannt. Damit unsere Eltern uns überhaupt wiedererkennen würden, waren wir am Donnerstag schwimmen und wurden wieder richtig sauber. Am Freitag war endlich schönes Wetter-leider war unser Zeltlager dann schon um. Wir haben ganz tolle Sachen gemacht, u.a. T-Shirts bemalt, Fußball gespielt und konnten jede Menge Punkte beim Lösen des Tagesrätsels erzielen(da konnten wir z.B. Kühe melken). Siegerin wurde Isabella vom Hof Hußmann. Mir hat es sehr gut gefallen, und ich freue mich auf das nächste Zeltlager.

• Lena

Reflexionen

Gelebte Grenzen

Texte aus der Begleitung zweier Kinder in ihrer lebensverkürzenden Erkrankung

Das Buch erscheint im Oktober 2005 bei der hospiz verlag Wuppertal

von **Petra Stuttkewitz**

An dieser Stelle freue ich mich, ein besonders Buch vorstellen zu können. „Gelebte Grenzen“ ist verfasst von Petra Stuttkewitz, meiner Mit-Redakteurin von „Die Chance“. „Gelebte Grenzen“ ist eine Sammlung von Reflexionen, Gedichten, Bildern zum Leben mit zwei Kindern, die an Mukopolysaccharidose erkrankt sind.

Petra lässt uns Leser hier teilnehmen an einem Leben, das aufgrund der Schwere der Belastung und des Leids für viele Menschen unlesbar erscheint. Doch Petra zeigt uns genau das Gegenteil: Sie zeigt mit ihren wahrhaftigen Texten, dass dieses Leben ein ganz intensives und lebendiges Leben ist.

Das Buch enthält zum einen Tagebucheintragen, die während der Jahre mit den Kindern entstanden sind (Roland ist heute 21 Jahre, Sandra 15 Jahre), zum anderen Rückblicke auf diese Jahre aus heutiger Sicht. Die Texte erfassen die schwere dunkle Zeit der Diagnose: Gerade mal drei Monate liegen zwischen den Mitteilungen der Ärzte über Rolands und Sandras Erkrankung, und Sandra ist zu diesem Zeitpunkt ein Säugling. Welche unermessliche Herausforderung für eine junge Familie! Die Texte zeigen, wie sich Petra dieser Zumutung des Lebens stellt: am Anfang überwiegen die Verzweiflung, die Not, die Angst. Aber diese Gefühle verändern sich.



Petra lernt (wie sie es formuliert) das Leben so, wie es sich ihr stellt, anzunehmen und zu diesem Leben Ja zu sagen. Der Leser wird vor allem durch die Gedichte in diesen Trauerprozess mit hineingenommen und lernt die Vielfalt und Vielzahl der Trauergefühle kennen.

Und er lernt zwei Kinder kennen, zwei individuelle Persönlichkeiten, die das Leben ihrer Mutter grundlegend geprägt und mit dafür gesorgt haben, dass Petra diesen Reifungsprozess durchlebt hat. Außerdem erfährt er etwas über den Ehemann und Vater: einmal direkt durch Petras Aussagen (sie hat gelernt, dass Männer und Frauen unterschiedlich trauern und dass jeder seinen eigenen Weg gehen muss) und durch die Bilder: Dieter Stuttkewitz ist der Fotograf. Diese Fotos ergänzen die Gedichte auf harmonische Weise.

Das Buch ist ein wirkliches Lebens-Zeugnis: Es gibt uns Lesern Zeugnis darüber, wie ein schweres Leben den Menschen prägt und welches Veränderungspotential dem Menschen inne wohnt. Somit ist es auch ein Hoffnungszeichen.

Petra schreibt am Ende: „Dieser Umgang mit unserer Lebenssituation ist mein persönlicher und mir vertrauter Weg. Dies gibt mir den Glauben, dass ich es schaffen werde, nach dem Tod meiner Kinder weiter leben zu wollen und zu können“. Genau das, liebe Petra, wünsche ich dir und Dieter von ganzem Herzen.

• Kornelia Weber

Öffentlichkeitsarbeit

Öffentlichkeitsarbeit

Auch im zurückliegenden Jahr war der Deutsche Kinderhospizverein wieder in Sachen „Öffentlichkeitsarbeit“ rege unterwegs. Es gab eine Vielzahl von Informationsveranstaltungen und Informationsständen im gesamten Bundesgebiet, an denen wir den Verein mit seinen Aufgaben vorstellten, über die für uns wichtigen Inhalte der Kinderhospizarbeit informierten sowie die Kinderhospizidee transportierten.

Dabei gab es einige Großveranstaltungen, wie zum Beispiel die Messe „ConSozial“ in Nürnberg und die „Evangelischen Kirchentage“ in Hannover.

Solche Großveranstaltungen erfordern eine zeitintensive Vorbereitung und verursachen natürlich auch Kosten. Es müssen u. a. die Ausstattung des Messestandes geplant, die Informationsmaterialien ausgewählt und erstellt sowie das Standpersonal gefunden und eingewiesen werden. All dies muss dann noch zu möglichst kostengünstigen Konditionen erfolgen, denn wir wollen als spendenabhängige Organisation unbedingt sorgsam mit Kosten umgehen.

Nur durch die Vielzahl von ehrenamtlich tätigen „aktiven“ Vereinsmitgliedern ist es uns möglich, uns bundesweit an Informationsveranstaltungen und Informationsständen sowie auf Großveranstaltungen kostengünstig zu präsentieren.

Der Einsatz der Geldmittel für diese Öffentlichkeitsarbeit rechnet sich auf jeden Fall, denn nur so erreichen wir eine Aufmerksamkeit bei vielen Menschen und vor allem bei so genannten „Multiplikatoren“, die solche Veranstaltungen besuchen und den Deutschen Kinderhospizverein, die Inhalte unserer Arbeit sowie die Kinderhospizidee transportieren.

Die evangelischen Kirchentage in Hannover zeigten, dass ein hohes öffentliches Interesse für Kinderhospizarbeit in Deutschland besteht, aber viele Menschen mit dem Begriff noch recht wenig anfangen können. Und genau da setzen wir mit unseren an den Veranstaltungen ausgelegten Informationsmaterialien und den vielen Gesprächen mit interessierten Menschen an.

Und irgendwann wird unser Traum, dass Kinderhospizarbeit so bekannt wird wie Kindergarten, erreicht sein.

- Carsten Kaminski





Aktionen

Die Kolpingjugend ist ein katholischer Jugendverband mit ca. 50.000 Mitgliedern in Deutschland und eigenständiger Teil des Kolpingwerkes. Wir stehen mit unserem Engagement mitten im Leben, fördern die Entfaltung von Begabungen und sind in der Kirche zu Hause. Durch internationales Engagement versucht die Kolpingjugend, weltweit ganz nah bei den Menschen zu sein. Adolph Kolping und sein Einsatz für den Menschen sind Vorbild für das Denken und Handeln der Kolpingjugend!

Haben Sie Kinder? - Ja?

Wir nicht, wir sind teilweise selbst noch welche.

Wir in der Kolpingjugend leben, arbeiten, spielen, mit Kindern! Was würde ich sagen, wenn ein Kind aus unserer Kindergruppe auf einmal nicht mehr da wäre? OK, es hat keine Lust und kommt einfach nicht mehr, unser Angebot war nicht interessant genug und das Kind geht jetzt zum Fußball! Aber was, wenn das Kind auch nicht mehr zum Fußball gehen kann?

Wir sind auch eine große Familie, eine Kolpingfamilie! Wir füllen den Begriff Familie mit Leben, mit unserem kindlichen und jugendlichen Leben. Wir arbeiten mit Kindern, lernen, spielen und treffen uns bei der nächsten Kindergroßveranstaltung wieder mit hunderten Kindern aus anderen Städten. Das Treffen wird etwas Besonderes; dass wir leben, ist normal.

Nachdem wir uns mit der Thematik der Kinderhospizarbeit beschäftigt hatten, ging es an die Überlegungen, wie man diese unterstützen könnte. Die Plätzchen-Back-Aktion war schnell als jahreszeitlich passende Aktion gefunden und durchgeführt. Mittlerweile hat diese Aktion für die Kinderhospizarbeit schon einen gewissen Bekanntheitsgrad erreicht. Unser Beitrag ist klein, aber viele kleine machen einen großen Beitrag!

Die Resonanz der Gesellschaft ist zu gering und die Tabuisierung des Themas „Tod“ zu groß, als dass viele Menschen von der Notwendigkeit der Kinderhospizarbeit überzeugt wären. Jedoch versuchen wir mit unseren Aktionen, in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein, diese Resonanz zu vergrößern, um auch die zu erreichen, die von der Kinderhospizarbeit nicht viel wissen und die Hilfe und Unterstützung gut gebrauchen könnten. Bei unseren Aktionen erfahren wir viel Unterstützung und Rückhalt durch unsere gesamte Kolpingfamilie. Als Familie für Familien! Wir alle leben in einer Familie und keiner von uns möchte diese missen, auch nicht einen Teil davon. Und wenn es die Möglichkeit für uns gibt, die Zeit, die man mit der gesamten Familie hat, angenehmer und schöner, erlebnisreicher und aufregender, vielleicht auch einfacher zu gestalten, dann tun wir dies gerne und aus Überzeugung! Helfen, damit der Deutsche Kinderhospizverein betroffenen Familien die notwendige Unterstützung und Hilfe geben kann, die sie brauchen.

Natürlich sind unsere Aktionen nur ein Tropfen auf den heißen Stein, jedoch ist es ein Anfang. Und sollte es uns gelingen einem einzigen Menschen geholfen zu haben oder zwei Menschen die Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins näher gebracht zu haben, so haben sich unsere Aktionen und unser Unterstützen schon gelohnt! Wir versuchen einen Stein ins Rollen zu bringen und er scheint sich auch, Stück für Stück, zu bewegen.

Falls Sie mehr über uns, die Menschen, die Arbeit und unsere Aktionen erfahren möchten, können Sie eines unserer aktuellen Projekte nutzen und uns im Internet besuchen: www.kolpingjugend-luenen.de !

- Jana Grünwald und Tobias Evermann für die Kolpingjugend Herz-Jesu Lünen

Aktionen

LANG IST DIE KUNST, FLÜCHTIG DAS LEBEN

Dies war der Titel der Kunstausstellung, die mit einer Vernissage am 27. November 2004 in den Räumen der BestattungshilfeKöln eröffnet wurde.

Diese Ausstellung ist das erste Ergebnis eines Projektes der Filialleiterin und Kunsttherapeutin Elke Janclaes, Künstler zur Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Trauer zu motivieren und durch die Ausstellung der Werke wiederum Angehörige zur eigenen kreativen Trauerbewältigung anzuregen und zu inspirieren.

Die Zusammenarbeit mit Meikel Liss-Nüdling, Meisterschüler in der Düsseldorfer Akademie mit eigener Kindermalschule war so intensiv, dass außer bildlicher Darstellungen auch neue Produktgestaltungen entstanden sind. Die bunten und individuell gestalteten Särge und Urnen bildeten das Herzstück der Ausstellung.

Die Vernissage sollte aber nicht nur zum Betrachten einladen, sondern war mit Literatur- und Informationsständen als sinnlich interaktive Kommunikationsplattform für Betroffene und Interessierte konzipiert. Als gemeinnütziges kulturelles Projekt angelegt, wurde auch eine Spendenaktion durchgeführt, die dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. in Olpe zu Gute kam.

Die Anwesenheit von Frau Elisabeth Volk, in ihrer Funktion als Repräsentantin und Mitbegründerin des ersten deutschen Kinderhospizes, sowie in ihrem Sachverständnis als Kunsthistorikerin, aber vor allem aus ihrer persönlichen Betroffenheit und Lebensgeschichte, war für alle, die die Möglichkeit des persönlichen Gespräches wahrnahmen, sowohl ergreifend als auch hoffnungsspendend.

Die Aktion der gemeinsamen Gestaltung eines Sarges fand solchen Zuspruch von den anwesenden Kindern und Erwachsenen, dass der dahinterstehende Wunsch, die Berührungsgänge mit den Themen Tod und Trauer abzubauen, sich an diesem Tag realisierte.

Ein Erlebnis der besonderen Art war der musikalische Auftritt von Klaus Mages, der die Stimmung der Ausstellung in drei außergewöhnlichen Klang- und Rhythmusimprovisationen, davon eine gemeinsam mit seinen Kindern, umsetzte und das Publikum verzauberte.

Geblichen ist von der Veranstaltung die positiv gelebte Erfahrung, dass der künstlerische Ausdruck dort hilft, wo Worte versagen und Brücken baut, wo Ängste die Kommunikation blockieren. Geblichen ist, als nun festes Arbeitsprojekt zwischen Meikel Liss-Nüdling und Elke Janclaes, die individuelle Gestaltung von Särgen und Urnen. Und geblieben ist die feste Absicht, der Trauer immer wieder einen Ort der Begegnung zu geben.

- Elke Janclaes

Aktionen

Unterstützung vom Round Table Deutschland

von Olaf Voß, RT 52 Nordenham

Liebe Leserin, lieber Leser!

In diesem Beitrag möchte ich Ihnen als Mitglied von Round Table die Organisation und unser Nationales Serviceprojekt zugunsten der Kinderhospizarbeit in Deutschland näher vorstellen. Wir wollen mit unserer Aktion materiell diejenigen unterstützen, die in der Lage sind, betroffenen Familien vor Ort zu helfen. Wir haben uns deshalb den Deutschen Kinderhospizverein als Partner ausgesucht, damit unser Beitrag möglichst effizient und nachhaltig das eigentliche Ziel erreicht.

Was ist Round Table?

Round Table (RT) ist eine parteipolitisch und konfessionell neutrale Vereinigung junger Männer im Alter von 18 bis 40 Jahren. Die Idee und die Organisationsform von RT haben ihren Ursprung in der Tradition des englischen Clublebens: Örtlich selbstständige „Tische“ führen jeweils 15 bis 25 junge Männer unterschiedlicher Berufe und Wirkungsbereiche zusammen.

Round Table erwartet von seinen Mitgliedern Aufgeschlossenheit und Interesse gegenüber traditionellen wie neuen Ideen und Entwicklungen. Ein wesentlicher Teil des Tischlebens ist deshalb der Informationen über die Ursachen und Auswirkungen aktueller Entwicklungen und dem Austausch von Berufs- und Lebenserfahrung der Tischmitglieder untereinander gewidmet.

Außerdem erwartet Round Table von seinen Mitgliedern die Bereitschaft, sich innerhalb des eigenen Tisches und darüber hinaus im Rahmen von „Service-Projekten“ für andere zu engagieren. Hinter dieser Erwartung steht die Überzeugung, dass der Einzelne auch Pflichten gegenüber der Gemeinschaft hat. Bei dem Engagement ist nicht nur Geld, sondern auch persönlicher Einsatz gefordert, der sich auf Offenheit für die Probleme anderer und auf die Freude am gemeinsamen Handeln gründet. Round Table ist deshalb ein Service-Club und keine karitative Einrichtung.

Die Geschichte von Round Table:

Round Table wurde in England von Louis Marchesi gegründet, in Anlehnung an das Vorbild bereits bestehenden Clubs mit dem einen Unterschied: beim Alter sollte es eine Begrenzung geben und die Mitgliedschaft endet, auch heute noch, mit der Vollendung des 40. Lebensjahres. Der erste Deutsche Tisch (RT1) wurde 1952 in Hamburg gegründet. Deutschlandweit gibt es heute 216 Tische mit insgesamt 3450 Mitgliedern. Weltweit gibt es Round Table in 47 Ländern, die sich zur Dachorganisation RT International zusammengeschlossen haben.

Das Nationale Serviceprojekt:

Auf Vorschlag eines Tisches wird jedes Jahr ein Nationales Serviceprojekt (NSP) beschlossen, das durch alle Tische in Deutschland unterstützt und gemeinsam nach vorne gebracht wird.

In diesem Amtsjahr 2005/2006 organisiert der RT52 Nordenham das NSP zugunsten der ambulanten Kinderhospizdienste in Deutschland. Unser Ziel ist es, mindestens drei neue ambulante Kinderhospizdienste unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizverein zu gründen; das heißt, die Finanzierung aller notwendigen Kosten im ersten Jahr zu übernehmen.

Dazu ist es erforderlich den Tischen für ihre lokalen Serviceaktionen Informationen zu beschaffen, Werbematerial zur Verfügung zu stellen und Verkaufsartikel anzubieten. Dies zu organisieren und die Koordination der aktuellen Bedarfe in Abstimmung mit dem Deutschen Kinderhospizverein übernimmt in diesem Jahr der RT52 Nordenham mit seinen 19 Mitgliedern. Darüberhinaus sind wir verpflichtet dem RT Präsidium regelmäßig über den Status des Projektes Bericht zu erstatten und die Mitglieder über unsere Pressemedien zu informieren.

Desweiteren versuchen wir auch in diesem Jahr wieder, durch ein Symbol einen Wiedererkennungswert und eine persönliche Identifikation mit dem Projekt herzustellen, um die Motivation und Spendenbereitschaft aller Mitglieder für das NSP zu erhöhen. Es soll außerdem eine sichtbare Verbindung zwischen Round Table und dem Projekt herstellen.

Als Symbol haben wir für dieses Projekt die Sonnenblume gewählt, abgeleitet aus einem afrikanischem Sprichwort, das uns bei den ersten Erfahrungen mit der Kinderhospizarbeit über den Weg gelaufen ist ...

„Für dunkle Stunden wünsche ich Dir die Eigenschaft der Sonnenblume, die ihr Gesicht der Sonne zuwendet, damit die Schatten hinter sie fallen“





Aktionen

Ferendomizil auf einem Bauernhof in Mecklenburg

- Projekt in Planung -

Vor nunmehr fast vier Jahren kam unsere mehrfach schwerstbehinderte Tochter Maike zur Welt, als drittes Kind nach zwei Buben. Anderthalb Jahre haben wir zusammen verbracht, Höhen und Tiefen durchlebt, wie sie in jeder Familie in dieser Situation an der Tagesordnung sind.

Während dieser Zeit kam es zu vier Auf-enthalten im Kinderhospiz Balthasar, zu vielen unendlich wertvollen Begegnungen mit anderen Familien, und mit diesen immer wieder zu Gesprächen über das Meistern des komplizierten Familienalltags. Was oft angesprochen wurde und auch weiterhin Brennpunkt sein wird, ist die Kombination der verschiedenartigen Bedürfnisse innerhalb einer Familie, die bei einem Aufenthalt außerhalb von zu Hause auftreten.

Allen Betroffenen sind Balthasar, Löwenherz, Sternbrücke usw. unersetzbar, was die Betreuung der Familien auf ihrem Weg mit dem/den kranken Kind/ern, was die Pflege des- bzw. derselben und die dadurch bewirkte Entlastung der Eltern angeht. Aus eigener Erfahrung wissen wir jedoch, dass es eben auch den Wunsch gibt, wie eine „normale“ Familie einfach mal in Urlaub fahren zu können. Jeder, der dies mit behinderten Angehörigen versucht hat, weiß, wie anstrengend es oft werden kann: behindertengerecht ist zumeist nur die Ferienwohnung im Erdgeschoss, ansonsten muss man improvisieren; betreut wird niemand, und am Ende

fahren alle krank nach Hause. Nicht zuletzt Geschwisterkinder kommen häufig zu kurz mit ihren Erwartungen an die Ferien bezüglich Unternehmungen und Kreativität.

Aus diesen Erfahrungen heraus entstand bei uns nach Maikes Tod der Wunsch und die Idee, unter diesem Aspekt eigeninitiativ zu werden. In Mecklenburg erwarben wir ein weitläufiges Grundstück, auf dem wir unseren Beruf als Bio-Landwirte ausüben. Außerdem haben wir vor, ein älteres Gebäude auf diesem Areal wieder auf- und auszubauen - als behindertengerechtes Ferienhaus.

Die Verbindung unseres Berufes mit dem Feriendomizil ist unser Anliegen: Die jahreszeitlichen Arbeiten unserer Kleinlandwirtschaft, bestehend aus einigen Kühen, Schafen, Ziegen, Hühnern, aus Obstbaum- und Heuwiesen sowie Ackerland, sollten ein reichhaltiges Betätigungsfeld für Geschwisterkinder ergeben. Doch auch die kranken Kinder und ihre Eltern sind keinesfalls ausgeschlossen von Bewegung und Umgang mit Tieren, vom Mittun beim Heumachen, Äpfelernten, Saftpresen, Marmeladekochen, Kartoffelernten, an Lagerfeuern usw. Dazu kommt das Ferienangebot unserer Region: sowohl Ostsee als auch Badensee, Hafenstadt Wismar, wie auch Hauptstadt Schwerin mit anregendem Kulturprogramm - für jeden mag sich etwas finden lassen - neben eigenen Aktionen auf dem Hof.

Die Umsetzung des Projektes braucht noch Zeit, Geld und vor allem Initiative. Sie wird unser Hauptanliegen in der nächsten Zukunft sein.

Mit diesen Zeilen hoffen wir auf den Zuspruch möglichst vieler betroffener Familien; auf Anregungen, gedankliche und ideelle Unterstützung freuen wir uns - Kontaktiert uns unter:

Clivia von Saalfeld
Henry Feddersen
Dorfstraße 17
23992 Kahlenberg
Tel.: 0 38 42 2 / 58 87 8
Fax: 0 38 42 2 / 20 93 0

Informationen

Kurznachrichten

>>> **Frau Lehmann-Geck** arbeitet nicht mehr für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Wir danken ihr für ihre engagierte Mitarbeit. In den letzten drei Jahren trug zu dazu bei, dass der Verein in der Öffentlichkeit mehr wahr genommen wurde und so die Inhalte der Kinderhospizarbeit bekannter wurden. Wir wünschen Frau Lehmann-Geck für die Zukunft alles Gute!

>>> **Baumkalender** Auch in diesem Jahr gibt es wieder einen Baumkalender. Bitte schauen Sie auf unsere Internetseite! www.deutscher-kinderhospizverein.de

>>> **Seminarvorschau** Bei Redaktionsschluss lag die Seminarvorschau 2006 noch nicht vor. Bitte fordern Sie diese direkt in unserem Büro in Olpe an - Telefon: 0 27 61 / 96 95 55 oder edith.droste@deutscher-kinderhospizverein.de

>>> **Ambulanter Kinderhospizdienst**
Die Eröffnung des ambulanten Kinderhospizdienstes im Kreis Minden/Lübecke findet am 18.11.05 statt.

>>> **Dokumentation** Nach den 1. Deutschen Kinderhospiztagen wird eine Dokumentation der Fachvorträge und Workshops erscheinen. Beziehen können Sie diese dann bei der hospiz verlag Wuppertal





In memoriam

Werner Weber
(1954 - 2005)

Am 21. Juli dieses Jahres ist Werner Weber aus unserer Mitte gerissen worden. Gerade noch war er zu Hause in einem persönlichen Gespräch mit Freunden und Eltern eines verstorbenen Kindes, als er ganz plötzlich seinem schweren Herzleiden erlegen und gestorben ist. Ein Herz, das mit seiner ganzen Leidenschaft dem Kinderhospizgedanken verpflichtet war, hat damit für immer aufgehört zu schlagen.

Die Nachricht von seinem Tod hat bei allen, die ihn kannten, tiefe Betroffenheit ausgelöst. Seine Mitstreiter bei der Verwirklichung des Kinderhospiz-Konzeptes, die Familien mit den kranken und gesunden Kindern, seine ehemaligen Kollegen, seine Freunde und ganz besonders natürlich seine engsten Verwandten und Angehörigen, sie alle fühlen schmerzlich, wie unermesslich groß die Lücke ist, die sein gar so früher Tod hinterlassen hat. Was wir in ihm verloren haben, ist mit Worten schwer zu fassen.

Werner Weber war Mitbegründer des Deutschen Kinderhospizvereins und mehr als 12 Jahre an führender Stelle im Vorstand tätig. Vorbildlich in seiner leidenschaftlichen Hingabe an die Sache, war er die treibende Kraft der damals noch jungen Kinderhospizbewegung, der mit seinem zupackenden Optimismus alle anderen mitriss und damit entscheidend dazu beitrug, jegliche Widrigkeiten und Hindernisse auf dem Wege zur Erreichung unseres Zieles zu überwinden. Ohne seine Initiative und Ausdauer wäre die Kinderhospizbewegung in Deutschland noch längst nicht da, wo sie heute ist.

Doch es ist nicht allein seine Rolle als visionärer Pionier und durchsetzungsstarker Organisator auf dem Felde der Kinderhospizarbeit, mit der er uns für immer in Erinnerung bleiben wird. Es war vor allem sein von tiefer Menschlichkeit geprägtes Wirken als Sachwalter der kranken Kinder und ihrer Familien, in der sich seine menschliche Größe zeigte. Mit seltenem Einfühlungsvermögen, das von der eigenen Betroffenheit als Vater eines todkranken und dann 1997 verstorbenen Kindes, seines Sohnes Julian, getragen wurde, hat er sich den besonderen Belangen und Bedürfnissen dieser Kinder und deren Familien angenommen. Für diese so wichtige und lange Zeit vernachlässigte Sache hat er gekämpft, mit seiner ganzen Kraft, und sich dabei buchstäblich aufgerieben.

In Werner Weber ist nicht nur ein großer Vorkämpfer der Kinderhospiz-Idee von uns gegangen, sondern vor allem auch ein großer, gutherziger Mensch, der mit leidenschaftlichem Engagement für das Wohl seiner Mitmenschen gewirkt hat. Seiner Witwe Inge, seinem Sohn Marius und allen seinen Angehörigen und Freunden gilt unser tiefes Mitgefühl.

• Richard Volk

Die Spuren seines Lebens werden immer bleiben.

Zutiefst traurig und fassungslos müssen wir Abschied nehmen von


Werner Weber

der im Alter von 51 Jahren unerwartet gestorben ist.



Werner Weber gründete 1990 gemeinsam mit anderen Eltern den Deutschen Kinderhospizverein. In seiner 12 jährigen Vorstandsarbeit war er stets das Herz des Vereins. Mit viel Leidenschaft setzte er die Kinderhospizarbeit in Bewegung. Für sein beispielhaftes Engagement bekam er 2004 das Bundesverdienstkreuz am Bande.

Werner Weber liebte es, in der Nähe der kranken Kinder und ihrer Familien sein zu dürfen. Er wurde nicht müde mit ihnen zu lachen und zu weinen, ihnen zuzuhören und gemeinsam mit ihnen auszuhalten.

Im Namen aller Vereinsmitglieder bedanken wir uns für alles, was er für uns getan hat.

 **Deutscher Kinderhospizverein e.V.**
Olpe

Zum Gedenken

Lara Schilly * 07.10.1999 + 04.10.2004	<i>Lara</i> 
Sonja Korndörfer * 12.06.1998 + 18.11.2004	<i>Sonja</i> 
Norman Schuh * 27.11.1993 + 22.11.2004	<i>Norman</i> 
Katharina Hesse * 25.08.1999 + 12.02.2005	<i>Katharina</i> 



*Wenn wir müde sind
und Kraft brauchen,
erinnern wir uns an sie.*

*Wenn wir verloren sind
und krank in unseren Herzen,
erinnern wir uns an sie.*

*Wenn wir Freuden erleben,
die wir so gern teilen würden,
erinnern wir uns an sie.*

*So lange wir leben
werden auch sie leben,
denn sie sind nun ein Teil von uns,
wenn wir uns an sie erinnern.*

Aus „Tore des Gebets“, reformiertes jüdisches Gebetsbuch

Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit

Inhaltsangabe

- S. 36 Einleitung
- S. 38 Kinderhospizarbeit als Lebenseinstellung - L. Volk
- S. 43 Kommunikation in der Kinderhospizbewegung - G. Tessmer

Teil 1: Einige Erfahrungen im Kontext von Kinderhospizarbeit

Das Leben mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung

- S. 45 Lebens-Werte - P. Stuttkewitz
- S. 46 Die Situation der Familie - K. Wingenfeld / M. Mikula
- S. 48 Diagnose - M. Ritter
- S. 49 Das Kind als Gast - J. Prekop / Ch. Schweizer
- S. 50 Im Krankenhaus - J. Wittkowski
- S. 51 Interviews - Ch. Achtstätter
- S. 54 Vorstellung der Familie - J. Machine
- S. 58 Ein möglicher Verlauf - E. Weiher
- S. 59 Freundschaft, die trägt - P. Stuttkewitz

Das Sterben

- S. 60 Grübchen in der Seele - R. Smeding / M. Heitkönig-Wilp
- S. 61 Ein Blick in die Geschichte des Kindersterbens - P. Fässler-Weibel
- S. 62 Woran sterben Kinder und Jugendliche heute? - D. Niethammer
- S. 63 Der Sterbeprozess - M. Specht-Tomann / D. Trapper
- S. 64 Das Familiensystem - C. Schneider
- S. 65 Todeskonzepte erkrankter Kinder - Ch. Leyendecker / A. Lammers
- S. 66 Ein kritischer Kommentar zur Rolle der Medizin - D. Callahan
- S. 67 Schmerztherapie für Kinder - B. Beland
- S. 69 Kinder, die sterben - P. Fässler-Weibel
- S. 70 Auseinandersetzung der Kinder mit dem eigenen Sterben und Tod - D. Niethammer
- S. 71 Umgang der Erwachsenen mit den Kindern und Jugendlichen - D. Niethammer | M. Ritter
- S. 72 Gedichte - O.H. Hauge / R. Smeding u. M. Heitkönig-Wilp

Teil 2: Einige wichtige Prinzipien der Kinderhospizarbeit

Die Würde des Menschens, die Würde jedes einzelnen Menschen

- S. 73 Aussagen von D. Bonhoeffer u. A. Schweitzer
- S. 74 Alle Vorzüge der Menschenwürde gebühren allen Menschen von Natur - E. Zwielerlein
- S. 75 Vom Wert menschlichen Lebens - K. von Lübke
- S. 76 Achtung vor dem Menschen - U. Diehl

Jeder Mensch strebt nach Selbstverwirklichung

- S. 77 Die humanistische Sichtweise - M. Pörtner
- S. 78 Der autonome Mensch - Ch. Bienstein / A. Fröhlich

Begegnung, Begleitung

- S. 79 Die Begegnung - A. Neder von der Goltz
- S. 80 Der dreifache Trauerweg - F. Rest
- S. 81 Kundschafter einer anderen Welt - R. Krockauer
- S. 83 Professionalität oder Mitmenschlichkeit? - M. Pörtner
- S. 84 Mitgefühl, Mitleid - E. Freudenberg
- S. 85 Begleitung - Belastung oder Bereicherung - G. Dingerkus
- S. 87 Die Eltern sind die Experten - E. Richardson

Kinderrechte

- S. 88 Das Recht des Kindes auf den „heutigen“ Tag und auf seinen „eigenen“ Tod - A. Neder von der Goltz

Einleitung in das Schwerpunktthema:

Was ist Kinderhospizarbeit?

Diese Frage eindeutig und klar zu beantworten, ist nicht leicht. Aus folgenden Gründen:

- > Kinderhospizarbeit ist eine Bewegung, d.h. sie ist auch in Bewegung, entwickelt sich weiter.
- > Sie ist entstanden aus konkreten praktischen Interessen und Bedürfnissen der Betroffenen, ist also eine Arbeit, die sich eher in der Praxis als in der Theorie beweist.
- > Aufgrund ihres prozesshaften Charakters und ihrer Repräsentation durch die konkrete Arbeit der Menschen gibt es auch differierende Antworten.

Dennoch soll hier der Versuch gemacht werden, Antworten zu geben: in bestimmten Aussagen klar und einheitlich, in anderen als Möglichkeiten. Uns ist bewusst, dass die Textauswahl und Zusammenstellung nicht umfassend und vollständig ist. Uns ist es vor allem wichtig, auf Wesentliches aufmerksam zu machen.

Zu Beginn: Es finden sich zwei Texte von Vereinsmitgliedern, die grundlegende Aspekte thematisieren.

Teil 1: Einige Erfahrungen im Kontakt mit Kinderhospizarbeit

Konkret geht es um das Leben mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und das Sterben von Kindern und Jugendlichen.

Teil 2: Einige Prinzipien der Kinderhospizarbeit

Hier geht es in erster Linie um grundlegende Aussagen, die für unsere tagtäglich gelebte Arbeit Orientierung sein können.

Unsere Textauswahl ist breit gefächert: Wir beziehen uns zum einen auf wissenschaftliche Ergebnisse aus verschiedenen Fachbereichen, zum anderen auf Erkenntnisse und Erfahrungen aus der Hospizbewegung. Dabei haben wir uns ausschließlich auf Positionen konzentriert, in denen Kindern, Kranken und Sterbenden mit Achtung und Respekt begegnet wird.

Weiter finden sich Texte von Betroffenen, die die theoretischen Aussagen ergänzen und im Konkreten spiegeln.

Wir wünschen uns, dass unsere Sammlung von Texten Basis für ein weiteres Nachdenken über die Gegenstände der Kinderhospizarbeit sein wird und zu einem intensiven Austausch anregen kann.

Der Schwerpunkt umfasst sehr viele Seiten, was über den sonstigen Rahmen unserer Zeitung hinausgeht (wir hoffen, keine potentiellen Leser und Leserinnen zu verschrecken), erwies sich aber von der Sache her als notwendig.





Da-Sein

ohne Vorwand
ohne Grund
ohne Erklärung

ganz schön schwer

und dennoch
bin ich da
auf dieser Welt

ohne Vorwand
ohne Grund
ohne Erklärung

das allein genügt
als ‚Sinn‘

Da-Sein bei Dir

ohne Absicht

dir zu helfen
dir Ratschläge zu geben
dich zu überzeugen

dich zu versorgen
dich zu umsorgen
dich zu bedienen

nur wegen dir
vielleicht nur wegen mir

ich hoffe
dir genügt mein Da-Sein

ohne Vorwand
ohne Grund
ohne Erklärung

Anna Neder-von der Goltz: Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung, S.64
© Julius Klinkhardt Verlag Bad Heilbronn 2001



Kinderhospizarbeit als Lebenseinstellung

Als Mitglied des Deutschen Kinderhospizvereins von Anfang an habe ich miterleben dürfen, wie der Verein über all die Jahre gewachsen ist. Das erste Ziel, der Bau eines Kinderhospizes, ist längst erreicht worden, und weitere Bauten sind gefolgt. Die mobilen Kinderhospizdienste sind inzwischen auf den Weg gebracht, und in den nächsten Jahren werden wir hoffentlich noch erleben, dass all unsere Familien, wo immer sie auch in Deutschland wohnen, in den Genuss dieser Unterstützung kommen. Außerdem hilft der Verein unseren Familien in finanziellen Notsituationen. In der Tat, dies sind wichtige Inhalte der Vereinsarbeit.

Für meine eigene Familie ist der Verein aber noch vieles mehr; es sind Dinge, die nicht so offensichtlich sind, die aber dennoch als „Inhalte“ bezeichnet werden müssen. Unsere persönlichen Erfahrungen haben mit den **sehr menschlichen Inhalten** zu tun, die den Kern der Kinderhospizarbeit ausmachen, wie sie sich in den letzten 15 Jahren, seit der Gründung des Vereins, ausgeprägt haben.

Unsere Zwillinge Hendrik und Emily sind vor vier Jahren gestorben, aber es ist der Tag der Diagnose ihrer Krankheit, an den ich als den allerschlimmsten Moment unseres Lebens zurückdenken muss. Dies war der Tag, an dem unsere Familie von dem Weg des „normalen“ Lebens abbiegen musste, wie er von allen anderen Menschen, die wir bis dahin gekannt hatten, gegangen wurde.



Wir trauerten um die Zukunft unserer wunderbaren Kindern, um das Leben, das besonders sie, aber auch wir nicht mehr führen würden. Zurückblickend finde ich es schon bemerkenswert, dass ich behaupten kann, dass jener Tag das Schlimmste war, und NICHT die Todestage unserer Kindern mehr als 14 Jahre später. Ich vermute, der Grund hierfür liegt darin, dass wir über die Jahre mit dem Kinderhospizverein gewachsen sind. Ich weiß, dass eine solche Aussage nicht unbedingt für andere Vereinsmitglieder zutreffen wird, aber oft erzählen mir Menschen, dass sie es genau so empfunden haben. Dies erscheint mir als eine wirklich erstaunliche Tatsache, dass nämlich das Leben mit der Gewissheit des frühen Todes der eigenen Kindern und die frontale Auseinandersetzung mit vielen unangenehmen Themen einem eine Stärke verleihen kann, die es erleichtert, diese Bürde zu tragen! Das muss man sich einmal vorstellen!

In der Zeit, als wir noch weit von der Errichtung des ersten Kinderhospizes in Deutschland entfernt waren, erkannten wir, dass es dringende Nöte und Bedürfnisse unserer Familien gab, denen unmittelbar Rechnung getragen werden musste. In dieser Situation hatte Werner Weber die Idee der Familien-Seminare, die dann unter Titeln wie „Leben mit der Erkrankung der Kinder“, „Zwiespalt“, „Partnerschaft“, und „Freiräume schaffen“ veranstaltet wurden, wobei die großen Themen von „Trauer“ und „Tod“ stets darin eingebettet waren. Sicher, wir haben von den Dozenten viel gelernt, aber das eigentliche Plus der Seminare war, dass sie uns Eltern zum persönlichen Gespräch und Austausch zusammenbrachten. Hiermit ist ein ganz wesentlicher Inhalt der Vereinsarbeit angesprochen, die **Selbsthilfe**. Die Idee, dass man sich selber helfen kann, während man zur gleichen Zeit anderen hilft und/oder einem von anderen geholfen wird, ist einfach grandios! Immer neue Familien kamen zum Verein. Das erste Mal schaute man vielleicht noch etwas schüchtern in die Runde, das nächste Mal war es dann schon so, dass man die ersten leisen Kontaktversuche zu anderen

Familien unternahm. Obwohl der Krankheitsverlauf bei anderen Diagnosen ganz unterschiedlich war, haben wir dennoch viele Gemeinsamkeiten mit den anderen Familien entdecken und auch viel von ihnen lernen können. Ich weiß, dass wir in jenen Anfangsjahren des Vereins Freunde fürs Leben gefunden haben. Der Aspekt der Selbsthilfe kann nicht hoch genug eingeschätzt werden. Und da die Selbsthilfe ein lebenslanger Prozess ist, ergibt sich daraus ein wichtiger Grundsatz für die Arbeit unseres Vereins, dass er nämlich für die Familien mit den kranken Kindern ab der Diagnose da sein will. **Die Kinderhospizarbeit ist eine Einstellung zum Leben.** Sie ist tatsächlich eine bewusste Art, zu leben und dabei auch noch das eigene Glück zu finden, trotz der Anwesenheit von Krankheit und Tod.

Die Selbsthilfe habe ich an die erste Stelle gesetzt, weil man sich zunächst selber relativ gesichert sehen muss, bevor man sich um die Menschen um einen herum kümmern kann (das kriegt man in jedem Flugzeug vorgeführt - zunächst die Sauerstoffmaske über das eigene Gesicht ziehen und sich dann umschaun und anderen helfen).

Aber zu dem, was wichtig ist, gehören auch die **Geschwister**, gerade mit Blick auf die Zukunft. Möglicherweise hört es sich in der Zwischenzeit banal an, aber ich muss betonen, dass ein Bewusstsein für diese Geschwister erst einmal geweckt werden musste. Sie sind die Erwachsenen von morgen, die dann oft schon als Kinder neben ihren Eltern am Grab des Bruders und/oder der Schwester stehen müssen. Ein Bewusstsein dafür, was wir als Außenstehende in solchen Situationen tun können, musste erst wachsen. Sicher, ein gänzlich fremder Mensch kann nichts oder nur sehr wenig tun, aber heutzutage kennen und vertrauen oft die Geschwister anderen Menschen in unserem Verein, die ihnen dann in der Not beistehen und sie unterstützen können. Ich würde nicht sagen, dass es nicht passieren könnte, dass ein Kind allein und ohne Beistand steht, während die Eltern beim Tod eines Kindes mit sich selber sehr beschäftigt sind, aber in unserem Verein muss dies nicht mehr der Fall sein. Heutzutage fällt es mir schwer zu glauben, dass dies nicht schon immer von Anfang an ein Schwerpunkt in der Arbeit unseres Vereins gewesen ist. Immerhin ist es nun seit Jahren eines der Ziele des Vereins, unsere Eltern dafür zu sensibilisieren, dass es nicht nur darum gehen kann, das kranke Kind zu sehen, das mit dem Prozess des eigenen kurzen Lebens beschäftigt ist. Es gilt, sich immer zu vergegenwärtigen, dass zur gleichen Zeit die anderen gesunden Kindern mit der nicht weniger wichtigen einzigen Kindheit beschäftigt sind, die sie je haben werden, und die ihnen die Grundlage zum späteren Erwachsensein bieten soll.

Mit besonderer Aufmerksamkeit widmet sich unserer Verein seit einiger Zeit jenen Geschwistern, die ebenfalls krank sind, die aber zunächst mit dem frühen Tod einer geliebten Schwester und/oder eines Bruders konfrontiert werden und dann mit dem Wissen weiter leben müssen, dass dieses Schicksal auch ihnen bevorsteht. Wie immer nun die Situation in einer Familie sein mag, es ist offensichtlich, dass all diese Kinder so viel Liebe, Geborgenheit und Verständnis brauchen, wie wir ihnen nur geben können. Und Ehrlichkeit den Tatsachen und den eigenen Gefühlen gegenüber sind unerlässlich, um der Würde der Familien jenen Respekt zu zollen, der ihnen gebührt.

Die Seminare, die für die Geschwister "nur" zum Kennenlernen und Spielen angeboten werden, dürfen wir in ihrer Bedeutung nicht unterschätzen. Denn für diese Kinder ist es wichtig zu wissen, dass es auf dieser Welt andere Menschen in genau der gleichen Situation gibt, die auch Geschwister haben wie sie selbst. Bei diesen Seminaren sind auch Erwachsene anwesend, die unsere Kinder ansprechen können, und die sie verstehen wollen, ohne das Gefühl entstehen zu lassen, dass dadurch die Kinder den Eltern in irgendeiner Weise entfremdet werden könnten. Ich werde immer dafür dankbar sein, dass unsere Kinder Menschen fanden, die ihnen beistanden und hinter ihnen standen. Wäre es nicht wunderbar, wenn wir alle die Gewissheit hätten, dass jeder Mensch, den wir kennen, sicher sein könnte, jemanden bei sich zu haben? Also, es ist die **Solidarität**, die wir hier groß schreiben.

Schön wäre es, wenn diese Solidarität zu Hause beginnen würde. Wir wissen, eine Ehe bedeutet in jedem Falle Arbeit, aber aus eigener Erfahrung wissen wir auch, dass Trauer eine sehr persönliche Sache ist, und dass man sich in solchen Zeiten nicht unbedingt näher kommt. Und natürlich sind die Keime der Probleme meistens viel früher da. Wie oft kommt ein Elternteil alleine ins Kinderhospiz mit den Worten „Es tut mir leid. Mein Partner ist ganz einfach noch nicht so weit“. Und dann denke ich, „Nun, Hut ab. Wer hat SIE gefragt, ob SIE so weit sind für so eine monumentale Aufgabe?“ Es wäre so toll, wenn der Verein helfen könnte, mehr Solidarität in die Familien zu bringen, aber vielleicht ist das einfach zuviel verlangt, weil es sehr schnell als Einmischung in die Privatsphäre verstanden werden könnte. Es sind aber gerade wieder die Kinder, die in solchen Fällen noch mehr verlieren könnten. Es wäre mein Wunsch, wenn der Verein sich hier vorantasten würde, auch wenn er die Situation weder retten, noch verbessern kann. Aber trotzdem sollte er auch diesen Menschen mit diesen individuellen Schicksalen beistehen, wenn dieser Fall auftritt, und ihnen bei ihrem weiteren Lebensweg behilflich sein.

Diese **Solidarität** wirkt so oft **im Stillen**. Über den Zeitraum der letzten Jahre sind viele Kinder gestorben. Obwohl es sicher nicht einfacher wird, Abschied von so vielen Kindern zu nehmen, hat sich dennoch etwas in mir verändert. Mit jedem Kind, das gestorben ist, mit jeder Geschichte vom Leben und Sterben, die ich gehört habe, mit jeder Beerdigung, an der ich teilgenommen habe, sind mehr und mehr von meinen eigenen Ängste vor dem Tod verschwunden. Jedes Mal, wenn ein Kind stirbt, scheint es etwas zu geben, was man an diesem großen Beispiel eines jungen Lebens für sich lernen und erkennen kann.

Solidarität gab es für unsere Familie auch im starken Maße vom Kinderhospiz Balthasar selber. Wie glücklich waren wir, dass dorthin ein Arzt gekommen war, um mit uns über die Schmerzen unserer Kindern zu reden. Eine gute Schmerztherapie hat es möglich gemacht, dass wir dann die Situation mit unseren Kindern zu Hause aushalten konnten und dass sie schließlich mit Würde sterben konnten. Und auch zu Zeiten, als meine Kinder nicht im Haus Balthasar waren, habe ich dort anrufen können und Hilfe erfahren, besonders mitten in der Nacht. Mehr als einmal habe ich dadurch, dass ich die akute Situation zu Hause mit jemand von Balthasar am Telefon durchsprechen konnte, meinen Kindern einen Krankenhausaufenthalt ersparen können, wo sie sowieso irgendwann wieder nach Hause geschickt worden wären, ohne dass Besserung eingetreten wäre. Als Eltern muss man einfach bereit sein, sich das Leben mit anderen zu teilen. Am Ende gewinnt man vielleicht gerade dadurch etwas.

Und nun die andere Seite der Solidarität. Der für mich vermutlich sensibelste Punkt seit dem Tod meiner eigenen Kindern hat etwas mit dem **Aushalten** zu tun. Ich weiß nur zu gut, dass ich nie von anderen hören wollte, was ich in dieser oder jener Situation unbedingt tun sollte, obwohl ich immer ein Gegenüber zum Reden gesucht habe. Es war tatsächlich wie im alten Sprichwort „Rate mir, aber rate mir nicht ab!“. Also: „Erkläre mir bitte alles, aber versuche nicht, die Entscheidung für mich zu fällen“. Ich glaube schon daran, dass diejenigen, die den Eltern beistehen, die Pflicht haben, das Für und Wider einer Entscheidung in ihren weitreichenden Konsequenzen zu erklären, aber danach liegt es bei den Eltern selber, eine Entscheidung zu treffen. Es steht uns nicht zu, Eltern zu einer Sache zu überreden. Nur wenn Eltern frei entscheiden können, können sie im nachhinein sagen, „Ja, es war gut so.“ Das hilft übrigens auch, wenn man zurückblickt und erkennen kann, warum man zu einem gewissen Zeitpunkt so und nicht anders entschieden hat. Es hat etwas mit einem **bewussten Leben** zu tun, und es verhindert, dass man sich später mit dem

„hätte“ und „wenn“ plagt und Dinge bereut. Nur dann kann eine Familie, wenn alles vorbei ist, sagen „Ja, es war für uns richtig.“ Sicher gab es schwierige Entscheidungen, die wir im Namen unsere Kinder fällen mussten, bei denen wir wirklich unsicher waren, ob es zu dem Zeitpunkt richtig war. Wie schrecklich! Aber wichtig ist es, so glaube ich, dass wir selber die Entscheidung getroffen hatten und dass wir wussten, warum wir zu der Zeit so und nicht anders entschieden hatten. Wir konnten deshalb leichter mit den Konsequenzen leben. Auch noch so gut gemeinter Rat, der von anderen kommt, kann als Kritik empfunden werden, gerade von sensiblen und leidenden Eltern. Und wenn sie zu einer Entscheidung überredet werden, die sie nicht selber völlig tragen, dann kann dies spätere Probleme verursachen. Ich würde nie daran zweifeln, dass es Begleiter immer nur gut meinen, aber wir dürfen nicht vergessen, dass es die Familien sind, die mit allen Konsequenzen leben müssen. Für mich ist das Aushalten eine der schwierigsten Aufgaben für all jene, die mit den Familien ein Stück des Weges gemeinsam mitgehen. **Die eigenen persönlichen Gefühle gegenüber denen eines anderen Menschen hintenan zu stellen, um diesem anderen damit am besten dienen zu können, dies ist ein Eckpfeiler einer gut funktionierenden Hospizarbeit, und hat in erster Linie mit Respekt für die Würde der Familie zu tun.** Dies sollte bei der Ausbildung von Betreuern und Begleitern immer beachtet werden.

Genauso viel Bedeutung wie dieser Respekt für die Familie und ihre Situation hat auch der Schlüsselbegriff **„Flexibilität“ der Helfer, Betreuer und Begleiter**. Dies ist sicherlich nicht immer einfach und erfordert manchmal fast übermenschliche Kräfte, aber von den Familien selber, die oft unter enormen Druck stehen, sollte nicht erwartet werden, dass sie auch noch flexibel sind in ihrem Umgang mit dem Kinderhospizverein und den Diensten, die wir anbieten. Unsere Hilfe ist dann am besten, wenn wir Flexibilität und Verständnis zeigen, d.h. wenn wir unkompliziert helfen und in einer Notfallsituation beistehen. Ich weiß aus persönlicher Erfahrung, dass unsere Familie gerade in solchen Fällen am dankbarsten war, Hilfe zu erfahren.

Vieles, was mit der Kinderhospizarbeit zusammenhängt, hat mit leisen, subtilen Handlungen zu tun. Viele Familien fragen uns z. B., ob wir bei der Beerdigung ihres Kindes für Luftballons sorgen können, und wenn es organisiert werden kann, wird es gemacht. Diese Luftballons werden dann auf dem Friedhof den Trauergästen in die Hand gegeben und am Grab losgelassen. Es kann ein erhebendes Gefühl sein zu sehen, wie diese bunte Grüße in den Himmel geschickt werden.

Auch später kann der Verein durch subtile und leise Gesten noch Wichtiges leisten. Wenn alles so ziemlich gesagt und getan ist und die Jahre nach dem Tod eines Kindes immer mehr werden, denkt unser Verein immer noch an den Geburtstag eines jeden einzelnen verstorbenen Kindes, sofern und so lange die Familie dies wünscht. Wir verschicken Karten, extra für unsere Kinder von der Künstlerin Anne Löffler per Hand gestaltet. Viele Leute erzählen uns von ihrer Freude, eine solche Karte zu Ehren des Kindes zu bekommen zu einer Zeit, wenn andere Leute sich nicht mehr melden. Diese Karte drückt unsere Dankbarkeit aus, dass dieses einzigartige Kind ein Gast auf dieser Erde war, und dass es in unseren Herzen unvergessen bleibt.

Nicht zu vergessen sind die Inhalte, die uns über die vorliegende Zeitschrift namens „Die Chance“ vermittelt werden. Auf vielfältige Art gibt sie uns die Gelegenheit, alles überdenken zu können, nämlich genau das: eine Chance. Aus der Tatsache heraus, sich mit den Ängsten und innigsten Gefühlen frontal auseinandersetzen zu müssen, hat das Leben eine neue Wirklichkeit gewinnen können; tiefgründigere, bedeutungsvollere, bewusstere Ebenen sind erreicht worden. Symbole, die zu unserer Situation passten wurden wichtig - der Lebensbaum in unserem Logo, der Schmetterling in seinen Metamorphosen vom Kokon zur Lebensform der Schönheit, die Hände unserer Kinder - angefangen bei den Händen all jener Kinder, die jemals im Haus Balthasar waren, über die helfenden Hände der Kinder in den Schulklassen von Hendrik und Emily, zu den haltenden Händen

unserer eigenen vier Kindern und schließlich, die Handabdrücke, die himmelwärts gestreckt in die Grabsteine unserer Kinder gemeißelt sind.

Alles in allem kann ich sagen, dass unser Gedanke über den unvermeidlich bevorstehenden Tod unserer Kinder wieder Macht über unser eigenes Leben zurückgegeben hatte. Wenn man will, kann man einiges im Voraus durchdenken und vorbereiten, wenn man am Ende nicht überrascht werden will. Man kann Sonderwünsche äußern, und die können dann verwirklicht werden. Man muss nicht schon wieder in eine Situation gänzlich unvorbereitet hineinrutschen, auch wenn man immer ein bisschen überrascht ist, wenn der Tod dann tatsächlich kommt. Man kann die Beispiele der anderen, die bereits in einer solchen Situation waren, für sich selber überdenken und entscheiden, ob das für einen selber gut wäre. Hier meine ich natürlich nicht, ein Urteil darüber abzugeben, sondern zu überlegen, ob man so etwas auch für sich möchte. All das hat unglaublich geholfen, dem Leben wieder eine Perspektive zu geben.





Abschließen möchte ich mit einigen Gedanken zu einer Skulptur, die ich neulich im Park Sanssouci in Potsdam gesehen habe. „Caritas“ genannt, ist sie eine wunderschöne Marmorplastik von 1727, geschaffen vom Bildhauer Jan Claudius de Cock. Zunächst sehen wir hier einer Mutter mit ihren drei Kindern, was nicht so weltbewegend wäre, wenn die „Caritas“ nicht auch noch die Allegorie für die Mutterliebe schlechthin wäre. Ich mag diese Plastik, weil mir die Mutterfigur irgendwie echt vorkommt. Sie hat alle Hände voll zu tun, wobei heute wahrscheinlich diese Mutter stellvertretend für die Elternliebe insgesamt stehen sollte angesichts heutiger veränderter Elternrollen im Vergleich zum 18. Jahrhundert, als diese Figur geschaffen wurde. Also, auf ihrem rechten Arm trägt diese Mutter ein Kind, dem es anscheinend in diesem Moment gut geht und das zufrieden wirkt. Die Aufmerksamkeit der Mutter ist jetzt auf das zweite Kind gelenkt, das in seiner Not zu ihr gekommen ist. Ihre Hand streichelt den Kopf des Kindes, während sie sich ihm widmet. Es gibt ein drittes Kind, und dieses Mal sind wir beunruhigt von dem, was wir sehen. Das Kind fällt gerade, die Position seiner Arme weisen darauf hin, dass es noch lebt, aber die Art, wie es dargestellt wird, zeigt äußerste Not. Vielleicht stirbt das Kind sogar. Wie auch immer man das Kind sieht, es ist dringlich, sich auf die Geschehnisse hier zu konzentrieren.

Zurück zur Mutter. Ihre Miene ist ruhig, trotz der Belastung und der heraufziehende Katastrophe. Wichtiger noch, sie wirkt konzentriert, und ihr ganzes Verhalten strahlt Ruhe aus. Ja, sie steht noch gut da, trotz Not und Belastung. Wir zweifeln nicht dran, dass sie, sobald sie das zweite Kind getröstet hat, sich dem dritten Kind widmen wird. Wir sind irgendwie überzeugt, dass es diese Familie als Einheit schaffen wird.

Wir schauen uns jetzt das starke Podest an, das diese Figurengruppe trägt. Es ist eine große Stütze, ein solider Untergrund, der die Füße auf festem Boden stehen lässt. Das Podest trägt zum Gesamteindruck der Sicherheit und Festigkeit bei. Was ich unseren Familien für die Zukunft wünsche, ist so eine Stütze unter ihren Füßen und einen festen Rückhalt.

Was ich unserem Verein wünsche, ist, dass wir unseren Familien eine feste Stütze sind; dass wir stark, aber nicht einmischend sind, dass wir nicht im Rampenlicht stehen, aber immer zur Stelle sind, wenn wir gebraucht werden. Vor allem wünsche ich, dass wir es schaffen, unsere Familien auf ihrem Podest zu halten und dass wir ihnen die Würde geben und den Respekt zollen, die sie in ihren schwierigen Alltagssituationen sicher verdienen.

• Elizabeth Volk, Sinzig, Juni 2005

Wie wollen wir im ambulanten und stationären Kinderhospiz miteinander sprechen?

Im Arbeitskreis „Inhalte und Methoden der Kinderhospizarbeit“ haben sich Eltern und Kinderhospizmitarbeiter aus dem Deutschen Kinderhospizverein unter dem Arbeitstitel „Offene, partnerschaftliche und integrative Kommunikation“ auf erste wegweisende Grundaussagen verständigt. Günter Tessmer stellt unsere Grundaussagen in der Vereinsöffentlichkeit zur Diskussion.

Offene, partnerschaftliche und integrative Kommunikation

> Der Begriff „Kommunikation“ entstammt dem lateinischen Verb „communicare“ = etwas gemeinsam machen, einander mitteilen, „Partnerschaftlich“ meint „ebenbürtig“, „in gleicher Augenhöhe“. Davon unterschieden werden muss der Begriff „Gesprächsführung“, der unweigerlich die Fragen aufwirft:

- > Wer führt, wer folgt?
- > Weiß derjenige, der folgen soll, überhaupt, dass er folgen soll?
- > Weiß derjenige, der folgen soll, warum er geführt werden, warum er folgen soll?
- > Weiß derjenige, der folgen soll, wohin er folgen soll?
- > Will derjenige, der folgen soll - aus freien Stücken - dahin, wohin er folgen soll?

- Partnerschaftlich kommunizieren heißt untechnisch, untherapeutisch kommunizieren. Kommunikationsinhalte und die Kommunikationsmethode werden nicht vor meinem Gegenüber versteckt, sondern mit meinem Gegenüber abgesprochen. (**Alltagskommunikation**).
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt nach einer **kongruenten Kommunikation** streben, nach immer mehr Übereinstimmung von Reden, Denken, Fühlen und Handeln. Es heißt wahrhaftig und damit **verlässlich und vertrauenswert zu kommunizieren**. Partnerschaftlich kommunizieren heißt darauf zu verzichten, „eine Rolle zu spielen“, die mein Gegenüber in die Irre führt (Theaterkommunikation“, „Gute Miene zum bösen Spiel machen“).
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, darauf zu verzichten, Kommunikationsformen strategisch gegen mein Gegenüber einzusetzen (**Unstrategische Kommunikation**). Es heißt beispielsweise, darauf zu verzichten, mein Gegenüber durch lückenlos schnelles Sprechen nicht zu Wort kommen zu lassen, durch übermäßiges lautes Sprechen einzuschüchternd zu distanzieren (mein Gegenüber mit Schweigen strafen).

- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, dass ich jede Kommunikationsweise einschreitend zurückweise, die mich oder andere Menschen verletzt (Kränkungen, Beschimpfungen). Auf Auge-um-Auge/Zahn-um-Zahn-Antworten ist meinerseits gänzlich zu verzichten.
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt nachfragend-zuhörend, gemeinsam öffnend zu kommunizieren, mein Gesprächsgegenüber nicht durch eine zwingend-offene Kommunikationsweise zu verletzen. Es heißt qua Nachfrage herauszufinden, wie weitgehend mein Gegenüber kommunizieren will, ihn einzuladen, die Kommunikation zu stoppen, sofern sie ihn zu belästigen beginnt. Es heißt zu respektieren, dass mein Gegenüber derzeit nicht kommunizieren will. Es heißt meine Einladung zur Kommunikation an mein Gegenüber trotzdem ohne Einschränkung fortbestehen zu lassen.
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, **gemeinsam für Verständlichkeit zu sorgen**. Es heißt, dass ich gerne (Hin-) Ein-sicht gewähre, dass ich auf Fremdworte verzichte, die die Antworten auf unbequeme Fragen verbergen. Es kann heißen, langsam zu sprechen in kurzen, übersichtlichen Sätzen. Es kann heißen, dass ich für mein Gegenüber leicht zugängliche bildhafte Vergleiche aus unser aller Alltagsleben benutze. Es heißt, dass ich immer wieder mich vergewissernd nachfrage, dass ich geduldig zuhöre, bis ich verstanden habe, bis ich verstanden werde. Es heißt **einander zum Fragen einladen**. Es heißt, dass ich bereit bin, von meinem Gegenüber wichtig bewertete Kommunikationsinhalte zu wiederholen. Es heißt, dass ich immer wieder auf neue Weise versuche mich verständlich zu machen (konkretisierend-differenzierend), auch wenn mein Gegenüber mir mehrfach dieselbe Frage stellt, auch wenn mein Gegenüber trotz allem letztlich nicht versteht. Es heißt, dass ich auch dann nicht aufhöre, mich verständlich machen zu wollen, wenn ich scheinbar nicht verstanden werden kann.
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, **gemeinsam überlegen, gemeinsam Gedanken entwickeln**. Es heißt mein Gegenüber frühest möglich teilhaben zu lassen an meinen Überlegungen, anstatt lediglich die Resultate meiner Überlegungen mitzuteilen (Integrative Kommunikation).



- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, sich miteinander auf ein- und derselben Gesprächsebene zu bewegen. Sofern eine zweite Gesprächsebene geöffnet wird, weil die innere Stimme sich erhebt („Mein Gott, ist das anstrengend!“), gilt es zeitnah auf diese Gesprächsebene zu wechseln, die Worte, die die innere Stimme formuliert hat, nach außen zu tragen, meinem Gegenüber zu Gehör zu bringen, sie ihm anzuvertrauen.
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt wechselseitig auf die Informationsaufnahmekapazität/ Informationsverarbeitungskapazität zu achten, einander „**Regieanweisungen**“ („Ich kann dir nicht mehr folgen!“) oder „**Spiegelungsunterstützung**“ („Dein Gesicht erscheint müde, kannst du mir noch folgen?“) zu geben.
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt eingangs des gemeinsamen Gesprächs das Vorwissen des Gesprächsgegenübers in der zu verhandelnden Sache wechselseitig zu ermitteln (**Anknüpfungsmanagement**: „Was weißt du bereits darüber?“)
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, einander nicht mit laienpsychologischer Diagnostik zu begutachten (Persönlichkeitszuschreibungen, Seinsuntersuchungen). Es heißt, sich jeglicher Beurteilung und Verurteilung von Menschen zu enthalten („**Wir bewerten Handlungen, nicht Personen!**“). Es heißt einander nicht zur Rede zu stellen (Rapportkommunikation). Es heißt, die inneren Standgerichte (Vorwurf, Verurteilung, Schuldspruch) gemeinsam zu stoppen. Davon zu unterscheiden ist: Ich bewerte meine jeweilige Lebenssituation unwillkürlich und ohne Unterlass durch meine Gefühle/emotionale Befindlichkeit. Wir können uns und anderen nicht verbieten emotional zu bewerten. Wir können wohl aber einschreiten, sobald wir oder andere beginnen zu verurteilen.
- Partnerschaftlich kommunizieren heißt, die Handlungsweisen meines Gegenübers mitverantwortlich-konstruktiv zu kritisieren (von Angesicht zu Angesicht, statt hinter dem Rücken), gemeinsam über Handlungsalternativen nachzudenken.

Es heißt, gemeinsam, nebeneinander stehend Handlungskonsequenzen zu betrachten, zu bewerten, gemeinsam, nebeneinander gehend eine Problemverminderungsperspektive zu erarbeiten (**Konstruktiv-kritisierende Kommunikation**).

- Partnerschaftlich kommunizieren heißt durch nachfragend konkretisierendes/differenzierendes Zuhören die Gedanken meines Gegenübers mitzudenken/nachzudenken, die Gefühle meines Gegenübers mitzufühlen/nachzufühlen zu versuchen (Empathie).

• Günter Tessmer

Teil 1: Einige Erfahrungen im Kontext von Kinderhospizarbeit

Das Leben mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung



Lebens - Werte

Kinder werden durch ihre Eltern geprägt.
Bei uns hat das keine Gültigkeit.
Wir werden durch euch geprägt.

Ich wollte euch meine Werte lehren,
wollte euch vermitteln
was wichtig im Leben ist.

Doch ich habe durch euch gelernt
was das Wichtigste ist:

Echte Gefühle,
innere Zufriedenheit,
bedingungslose Liebe,
Akzeptanz,
sich erfreuen an Kleinigkeiten,
Bewusstsein für das Leben,
Bewusstsein für das Sterben.

• Petra Stuttkewitz



Die Situation der Familie

Anders als bei Menschen in höherem Lebensalter wird bei Kindern oftmals nicht einmal die vage Möglichkeit einer tödlichen Erkrankung mit stark verkürzter Lebenserwartung in Betracht gezogen. Eine entsprechende Diagnose konfrontiert die Eltern daher fast immer mit einer völlig unerwarteten Situation, für die sie in der Regel nur langsam und in mühevollen Schritten Akzeptanz entwickeln.

Es geht dabei nicht nur um den drohenden Verlust eines ihnen sehr nahe stehenden und geliebten Menschen, sondern auch um die Zerstörung von Zukunftsperspektiven, von denen sie bis zum Zeitpunkt der infausten Prognose ausgegangen sind. Anstelle der Aussicht auf vielfältige gemeinsame Erfahrungen und die Begleitung des Kindes bis zum Erwachsenenalter tritt nunmehr die permanente Auseinandersetzung mit Leiden verursachenden Krankheitssymptomen, körperlicher und oft auch geistiger Retardierung und dem Gedanken an den bevorstehenden Tod des Kindes in den Lebensmittelpunkt.

Hierzu gehört u. a. die Erfahrung, dem Kind nur begrenzt helfen zu können. Offenkundiges Leiden in Verbindung mit Schmerzen und Krampfanfällen beispielsweise oder auch psychische Reaktionen des Kindes wie Angst und Verunsicherung werden von Eltern als besonders belastend erlebt.

Zum Teil treten in diesem Zusammenhang Schuld- und Versagensgefühle auf, weil das eigene Rollenverständnis bzw. der elterliche Anspruch, dem Kind Wohlbefinden zu ermöglichen, es zu beschützen und vor Leiden zu bewahren, unter den Bedingungen einer tödlichen Erkrankung nur sehr bedingt einlösbar ist.

Neben diesen grundlegenden emotionalen Belastungen tritt die Verantwortung für die besonderen Anforderungen der pflegerischen Betreuung. Das hier geforderte zeitliche Engagement geht weit über das hinaus, was Eltern unter anderen Umständen für ihre Kinder leisten. Permanente Beobachtung bzw. permanente Verfügbarkeit und regelmäßiger nächtlicher Bedarf sowie physische und psychische Erschöpfung auf Seiten der pflegenden Eltern sind in vielen Fällen charakteristische Merkmale der häuslichen Pflegesituation. Der Krankheitsverlauf erfordert außerdem eine fortwährende Anpassung der Betreuung an veränderte Pflegebedarfe und Bedürfnisse des Kindes. Wie schon angemerkt, sind in vielen Fällen ein fortschreitender Verlust von grundlegend körperlichen Fähigkeiten und zunehmende geistige Behinderung zu beobachten. Auch die vorherrschende Krankheitssymptomatik (z. B. Schmerzen, gastrointestinale Probleme) wandelt sich im Zeitverlauf. Hinzu kommen Anpassungserfordernisse bei zunehmender Einschränkung von Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeiten.

Solche Veränderungen bringen die Notwendigkeit mit sich, den Versorgungsrhythmus umzustellen, neue pflegerische Techniken zu erlernen, sich auf eine veränderte Medikation zum Symptommanage-

ment einzustellen und geeignete, den verbliebenen Fähigkeiten des Kindes angepasste Kommunikationsformen zu entwickeln. Die Bedürfnisse des kranken Kindes rücken somit in das Zentrum des Alltagsgeschehens, um das herum sich das übrige Familienleben organisiert. Die pflegerische Versorgung und die mit ihr verbundenen Anforderungen werden zum strukturierenden Faktor für den Tagesablauf, aber auch für die Innen- und Außenbeziehungen der Familie.

Es ist kaum vermeidlich, dass aus der Dominanz und Permanenz der Versorgungsanforderungen Beeinträchtigungen für die familiären Beziehungen erwachsen. Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse und Probleme des jeweiligen Partners kann oft nicht mehr im erwarteten Maße aufgebracht werden. Dauernde Anspannung und Erschöpfung verringern die Belastbarkeit zwischenmenschlicher Beziehungen. Außerdem kann der Umgang beider Elternteile mit der infausten Prognose sehr unterschiedlich sein und einer zunehmenden Entfremdung Vorschub leisten.

Es ist vor diesem Hintergrund nicht verwunderlich, dass bei betroffenen Familien vermehrt Partnerschaftsprobleme beobachtet werden.

Besondere Beachtung verdient auch die Situation von Geschwistern der erkrankten Kinder. Ihre Bedürfnisse, Sorgen und Probleme können im familiären Alltag leicht zu kurz kommen. Meist wird von ihnen schon früh große Selbständigkeit erwartet. Angesichts der Erfahrung, dass das erkrankte Kind sehr viel Zuwendung und Aufmerksamkeit auf sich zieht, fühlen sie sich häufig allein gelassen und wenig geliebt. Dies kann zu Aggression, Neid oder gar dem Wunsch führen, selbst krank zu werden, um mehr elterliche Aufmerksamkeit zu gewinnen. In vielen Fällen sind die Geschwisterkinder in der Äußerung ihrer Gefühle und Bedürfnisse allerdings eher zurückhaltend, weil sie die Eltern nicht zusätzlich belasten wollen oder Scham dabei empfinden, auf der Gefühlsebene mit einem schwer erkrankten Kind in Konkurrenz um die elterliche Fürsorge zu treten. Werden solche Empfindungen nicht aufgefangen, können sie tiefe Schuldgefühle auslösen. Die Lebenssituation der Geschwister weist insofern günstige Voraussetzungen zur Entwicklung von psychischen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten auf, und diese treten tatsächlich auch überdurchschnittlich häufig auf.

Neben den innerfamiliären Beziehungen sind schließlich auch die Kontakte zur sozialen Umwelt von der psychischen und physischen Erschöpfung betroffen, die Familienmitglieder in einer solchen Situation zeigen. So fehlt es den Angehörigen häufig an Kraft, gezielt nach Möglichkeiten zur Durchbrechung der sozialen Isolation zu suchen, die mit den Versorgungserfordernissen in vielen Fällen einhergehen.

Die Situation von Eltern und Geschwistern tödlich erkrankter Kinder erweist sich also als außerordentlich belastungs- und problemträchtig, sie bewegt sich weit jenseits dessen, was als Normalität familiären Zusammenlebens gelten kann. Der Verlust an Normalität wird insbesondere von Geschwisterkindern als Benachteiligung, Ausgrenzung und Stigmatisierung erlebt. Das Andauern eines solchen Zustandes birgt zahlreiche Konfliktpotentiale, Gesundheitsrisiken und eine allgemeine Tendenz zur Überforderung in sich, die die Ressourcen der Familien zu untergraben drohen und damit einen Prozess der Destabilisierung auslösen können, der schließlich in die Zerstörung der Voraussetzungen für den Verbleib des erkrankten Kindes in seiner vertrauten Umgebung mündet. Es ist u. a. diese besondere Problematik, die erklärt, weshalb neuere Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern betonen, dass sich eine wirksame Unterstützung auf die gesamte Familie richten muss. [...]

K. Wingenfeld / M. Mikula: Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern: das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht. Band P02-116 der Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaften an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW 2002

Diagnose

Auf die Frage, wann die Zeit der größten Trauer war, nennt eine Mutter viele Jahre nach dem Tod ihrer 23-jährigen Tochter den Zeitpunkt der Diagnosestellung, als diese 14 Jahre alt war.

Wenn das Sterben eines Kindes absehbar wird, beginnt die Trauerarbeit. Dies kann im Fall einer schweren Erkrankung der Zeitpunkt der Diagnosestellung sein. Es kann sogar schon beim Auftreten der Krankheitssymptome beginnen und den damit verbundenen Ängsten, dass etwas „Schlimmes“ sein könnte.

Die Mutter von Notker träumt kurz nach Ausbruch der Leukämieerkrankung ihres 14-jährigen Sohnes von seinem 23. Geburtstag und danach von seiner Beerdigung. Neun Jahre später stirbt Notker mit 23 Jahren.

Wenn erst mal geahnt wird, dass Lebensentwürfe und Pläne sich vielleicht nicht erfüllen werden, dass die Lebenszeit beschränkt sein könnte, beginnt der schmerzliche Prozess der Enttäuschung, der Verzweiflung, des Loslassens. Doch zuerst erwacht der Kampfgeist. Jeder ist froh, der diese Situation etwas entgegensetzen kann. Therapievorschlüsse werden eingeholt, überprüft und ausprobiert. Der Einsatz, das Leben des Kindes zu erhalten, ist unglaublich groß, und das ist gut so. Neben Aktivität und Hoffnung gibt es eine Seite, die man nur ungern zulässt: die Beschäftigung mit den eigenen Ängsten und mit dem Tabuthema „Tod“. Dennoch spüren Kinder wie Eltern, wann es für sie darauf ankommt, sich dem Thema zu öffnen.

Der Vater der eineinhalbjährigen Emily sagt auf der Beerdigung seiner Tochter: „Was Sie uns damals erzählt haben von einem Kind, dem die Eltern erlaubt haben, dass es sterben darf, das wollten wir gar nicht hören. Das ging hier rein und da raus. Aber am Morgen von Emilys Todestag ist es uns wieder eingefallen. Da haben wir gewusst: Jetzt müssen wir sie in Frieden gehen lassen. Und so ist sie auch gestorben, ganz friedlich“.

Je mehr es im Vorfeld gelingt, die Möglichkeit des Sterbens gedanklich, gefühlsmäßig und im Gespräch zuzulassen, desto mehr ist bereits an Vorbereitung getan, desto besser kann gegebenenfalls Abschied genommen werden. Je mehr Schmerz im Vorfeld zugelassen wird, desto mehr ist vom „Berg der Trauer“ bereits abgetragen.

Auch wenn sich im Verlauf der Krankheit und der Therapie erweist, dass das Kind wieder gesund wird, hat sich bereits Trauer ereignet. Indem das gesamte Spektrum an Gefühlen zwischen Angst und Hoffnung zugelassen und bestimmte Aspekte nicht massiv ausgeblendet werden, findet zugleich die Verarbeitung und Bewältigung der Krankheit statt. [...]

Mechthild Ritter: Wenn ein Kind stirbt, S. 19f

© Kreuz Verlag Stuttgart 2003



Das Kind als Gast

Es gilt, dem Gast den guten Ort anzubieten und ihm so lange den inneren Halt zu geben, bis er seinen Weg kennt. Das bedeutet: nicht zu fragen, was bringst du und bringt es mir, wenn ich dich beherberge. Als Gastgeber freue ich mich, dass du gekommen bist. In meinem Haus ist Platz für uns beide - für dich und für mich. Ich frage nicht, woher du kommst und wohin du gehst. Ich kann dir deinen Weg nicht zeigen, aber ich bin bereit, dich auf deinem Weg zu begleiten, damit du sicher gehen kannst. Solange du bei mir bist, will ich um dich besorgt sein und deine Kräfte stärken, damit du mit Freude im Herzen weiterziehst. Ich will dir Mut machen, nicht aufzugeben, wenn du stolperst.

Jirina Preskop/ Christel Schweizer:

Kinder sind Gäste, die nach dem Weg fragen, S. 7

© Kösel-Verlag München 2001

Im Krankenhaus

Aus Untersuchungen ist ersichtlich, dass bei Kindern, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit hospitalisiert sind, eine Myriade von Gefühlen und Reaktionen auf ihre besonderen Umstände zurückzuführen sind. Dazu zählt der Verlauf der Krankheit, der von gewissen Gefühlen begleitet sein kann, und die Art und Weise, wie Kinder damit umgehen; einige Gefühle können in der Anfangsphase besonders deutlich hervortreten, andere in der Endphase und wieder andere können während des gesamten Krankheitsverlaufs auftreten. Die Ängste und Besorgnisse von Kindern und die Art, wie sie damit umgehen, spiegelt auch ihr Entwicklungsniveau wider.

Die Probleme sehr junger Kinder mögen einzigartig sein. Ihr unreifes Verständnis des Todes mag sie davor bewahren, Ängste vor ihrem bevorstehenden Verlust, vor Tod und Verfall sowie vor dem, was nach dem Tod geschieht, zu empfinden. Allerdings kann ihr unreifes Denkvermögen sie daran hindern, die Ursache-Wirkungsbeziehung zwischen Krankheit und Hospitalisierung oder zwischen Krankheit und schmerzhaften Behandlungsmaßnahmen zu verstehen. So mögen kleine Kinder eine psychologische statt einer logischen Ursache erkennen und befürchten, nämlich dass sie von Eltern, Ärzten und Schwestern bestraft und verlassen würden.

Sowohl junge als auch ältere hospitalisierte Kinder empfinden Ängste, die mit ihrer Trennung von den Eltern, den Geschwistern, den gleichaltrigen Gefährten und den Haustieren sowie mit der fremden Umgebung in Beziehung stehen zusätzlich zu jenen Ängsten, die ihre Krankheit betreffen.

Ein Verständnis der Krankheit und der Behandlungsmaßnahmen kann die Angst der Kinder vermindern in dem Sinne, dass Kenntnisse, Verwirrung und Missverständnisse beseitigen, dem Kind Kontrolle ermöglichen sowie einen Weg eröffnen, über seine Erfahrungen nachzudenken und zu sprechen. Ältere Kinder müssen sich mit vielen Ängsten auseinandersetzen – Ängste über ihre Verunstaltung, ihr eigenes Sterben, den Verlust ihrer Familie und Freunde, Verfall und darüber, was nach dem Tod geschieht.

Mit mehr Lebenserfahrung können Jugendliche mehr Problemlösungs- und Bewältigungsfertigkeiten erworben haben. Da sie aber eine breitere Sichtweise der Zeit und der Zukunft erworben haben, sind sie sich auch der Ungeheuerlichkeit eines frühen Todes mehr bewusster, der sie ja aller Erfahrungen, Hoffnungen, Träume und Möglichkeiten beraubt. Daher können Jugendliche verbittert, zornig und deprimiert sein, andere überwinden ihr tragisches Schicksal und werden ruhig und versöhnt.

Klinische Studien haben auf das Leiden von Kindern, auf ihre Hoffnungen und Enttäuschungen wie auch auf ihren Mut und ihre innere Stärke hingewiesen, wenn sie sich dem Verlust von Beziehungen, des eigenen Selbst und des Lebens gegenübersehen, und sie haben ihr Bedürfnis nach Liebe, Unterstützung, nach einem Gefühl der Zugehörigkeit und nach offener Kommunikation hervorgehoben. Während einige Kinder Verneinung als eine Form der Bewältigung ihrer Krankheit benötigen, um Familienmitglieder zu schützen oder Privatheit zu bewahren, wird im Großen und Ganzen offene Kommunikation zwischen dem Kind, der Familie und dem Betreuungsteam empfohlen.

Joachim Wittkowski: Sterben, Tod und Trauer, S. 100 -101
© Kohlhammer Verlag Stuttgart 2003

Vorstellung der Familie

Unsere Familie besteht aus Jonas, Nathan, Noah, meinem Mann und mir - Christina. Jonas ist zehn Jahre alt, Nathan ist sieben Jahre alt und Noah ist ein Jahr alt. Jonas und Nathan haben MPS, Typ 3 A. Wir leben in Aachen.

Wenn du auf deine drei Kinder blickst, betrachtest du sie unterschiedlich?

Ich betrachte alle drei unterschiedlich, denn sie sind alle drei unterschiedlich. Sie sind alle drei individuell und sie sind, wie sie sind. Deswegen habe ich auch bei jedem etwas, was ich besonders liebe. Aber auch etwas, was ich nicht so gerne mag.

Es fällt auf, dass, wenn du deine Kinder beschreibst, keinen Unterschied machst zwischen den kranken Kindern und dem gesunden. Ist das auch so, wenn du an die Zukunft denkst?

Natürlich ist die Zukunft immer ein schwieriges Thema. Wir wissen, dass Jonas und Nathan weitere Rückschritte machen werden und die Lebenserwartung relativ begrenzt ist. Ich weiß nicht, wie lang diese ist. Wir versuchen aber im Moment jeden Tag zu leben und wir versuchen uns nicht so viele Gedanken zu machen. Wir haben festgestellt, dass die Rückschritte ganz unterschiedlich kommen, dass man keinen Einfluss darauf hat. Wir schauen jetzt einfach, wie wir jeden Tag schön verbringen können.

Weißt du, wie du zu dieser Haltung gekommen bist?

Es war ein langer Weg. Und er ist auch noch nicht zu Ende. Es ist auch nicht so, dass ich jeden Tag genießen kann. Oft kann ich nur an diesen Tag denken und nicht an die Zukunft. Mein Mann und ich haben alles bis jetzt gemeinsam durchlebt. Die ganzen schwierigen Jahre waren wir uns gegenseitig eine gute Hilfe. Wir haben auch ganz unterschiedliche Hilfe benötigt. Geholfen hat uns, dass wir relativ früh in den MPS-Verein und in den Deutschen Kinderhospizverein gegangen sind. Dort fanden wir Ansprechpartner. Wir haben uns auch



früh mit dem Thema konfrontieren lassen. Wir haben es nicht weggedrängt. Vielleicht weil wir zwei MPS-Kinder haben, konnten wir es nicht verdrängen. Zumindest haben wir es nicht gemacht. Wir haben versucht, uns ziemlich schnell damit auseinander zu setzen. Später habe ich auch psychologische Betreuung in Anspruch genommen, was mir ziemlich viel hilft. Wir haben durch den Kinderhospizverein Marlies Winkelheide kennen gelernt, die uns auch immer noch als Familie und vor allem als Paar berät. Auch das ist für uns ziemlich wichtig.

Wie gehst du mit deinen Kindern um? Gibt es Begriffe, die das kennzeichnen?

Ich versuche, offen auf sie zuzugehen. Sie zu nehmen, wie sie sind. Die Rückschritte von Jonas und Nathan mit ihnen anzunehmen. Das ist nicht immer einfach. Gerade bei den ersten Rückschritten, die Jonas gemacht hat, war es sehr schwierig. Wir mussten dies alle zusammen durchleben. Das kommt immer wieder, dass irgendwas nicht mehr geht. Das ist für uns alle nicht so einfach. Dies dann anzusprechen, ist zwischen Stephan und mir auch nicht immer einfach. Weil der eine das oft eher merkt als der andere, und dann wissen wir nicht, wie wir es ansprechen sollen. Diese Offenheit versuche ich zu leben. Auch Noah muss ich lassen. Er hat sehr spät laufen gelernt. Zwischen dem 14. und 15. Monat, das war nicht einfach für mich. Jonas hat auch erst mit 15 Monaten angefangen zu laufen. Ich habe gemerkt, dass ich mir wünschte, Noah sollte früher laufen lernen. Aber das geht halt nicht. Geduld ist nicht das richtige Wort, aber das gehört schon irgendwie dazu. Vielleicht passt Gelassenheit besser.



Es auszuhalten, es auf sich zukommen zu lassen. Ja, genau.

Also hast du doch einen kleinen Unterschied gemacht zwischen den Kindern. Noah sollte ja schneller laufen.

Na, ja. Damals hatte ich ja noch keinen Verdacht auf MPS bei Jonas. Da habe ich auch auf das Laufen gewartet. Es sind schon Ängste, dass doch irgendwas anderes sein könnte mit Noah. Das ist natürlich klar. Die sind einfach da.

Ich habe mal einen Bericht im Fernsehen über eine Mutter gesehen, deren Kind durch den plötzlichen Kindstod gestorben ist. Sie hat damals einen Satz gesagt, der stimmt auch für mich. Man hat den Glauben verloren, dass alles gut wird. Das merke ich jetzt auch. Ich bin jetzt anders als ich war, als Jonas geboren wurde. Da war das Kind gesund auf der Welt, hatte seinen Apgar-Test bestanden. Ich dachte, jetzt kann nichts mehr passieren. So denke ich jetzt bei Noah natürlich nicht mehr. Durch die Lebenserfahrung, die ich jetzt habe, gucke ich nun anders hin.

Krankheit und Sterben. Sind das Themen mit den Kindern?

Ja! Ich nehme an einen Gesprächskreis der Lebenshilfe teil, der mir gut hilft. Dort habe ich Mütter kennen gelernt, mit denen ich jetzt befreundet bin. Da haben wir gerade das Thema: „Wie spreche ich mit den Kindern über die Behinderung“. Dies ist immer schwierig. Gerade mit unseren Kindern, die nicht sprechen können. Ich versuche immer wieder mit ihnen darüber zu reden, was jetzt anders ist. Und das es immer noch anders kommen kann. Dass wir da einfach durch müssen, das es so ist.

Und das Sterben? Ist das ein Thema bei euch? Bei dir und deinem Mann oder auch mit den Kindern? Nein, im Moment ist das kein Thema. Jonas und Nathan geht es relativ gut und ich sehe auch nicht, dass sie jetzt in den nächsten paar Jahren sterben werden. Deswegen haben mein Mann und ich bewusst gesagt, dass wir das nicht so konkretisieren wollen. Wir haben schon mal mit ihnen darüber gesprochen, dass sie nicht alt werden. Aber da wir es halt nicht wissen, reden wir jetzt nicht darüber.

Wie ist das mit anderen Menschen? Können die auch so positiv mit den Kindern umgehen? Oder hast du auch negative Erfahrungen gemacht?

Ganz unterschiedlich. Es gab immer viele positive Erfahrungen, auch gerade hier im Seminar wieder: Wie die Betreuer mit den Kindern umgehen. Oder auch im Kinderhospiz. Manchmal aber auch auf der Straße. Da fällt mir gerade ein, wir haben uns vor kurzem in Aachen den Karnevalszug angeschaut. Jonas ist rumgewuselt und die Frau nebenan hielt ihm ihre Hand hin und Jonas klatschte immer wieder auf ihre Hand. Das macht er so gerne, das hat die Frau wohl gemerkt. Das war irgendwie nett.

Das passiert schon öfter, dass die Menschen so positiv auf deine Kinder eingehen?

Ja manchmal schon, das fällt dann positiv auf.

Negativ?

Die blende ich immer weg. Negativ fand ich die Situation jetzt mit Nathan. Er wird dieses Jahr eingeschult. Da kam eine Grundschullehrerin von der Schule, die eigentlich mit behinderten Kindern gut umgehen sollte. Sie kam zu uns, sie hatte eine ganz schlechte Atmosphäre. Sie hatte ihre Unterlagen verlegt und musste alles noch einmal nachfragen. Sie hat die Kinder nicht angeschaut. Danach waren die Kinder vollkommen durcheinander. Das war wirklich sehr negativ. Ein paar Wochen später kam sie noch einmal um etwas abzugeben. Da war es dann wieder so. Sie hat die Kinder nicht völlig ignoriert. Aber ihre Art war sehr negativ.

Mit unseren Betreuern ist es auch immer sehr unterschiedlich. Es gibt einige ganz tolle und es gibt welche, die irgendwie nicht zurecht kommen. Das rauszukriegen ist meist schwierig. Wenn die ersten Gespräche stattfinden, erfahren wir das ja nicht immer gleich. Wir müssen es ein paar Mal ausprobieren. Zwei Mal hatten wir jemanden, wo es nicht funktionierte. Die eine hat immer die Türen zur Küche offen gelassen und das Gartentor. Nathan ist dann aus dem Gartentor raus. Sie kam aber auch sonst nicht mit den Kindern zurecht. Sie war zwar bemüht, aber irgendwie hat sie keinen Draht zu ihnen bekommen. Es ist dann sehr

schwierig für mich zu sagen: „Ich will dich nicht mehr“. Die andere hat zwar auf die Kinder aufgepasst, ist aber nicht mit den Kindern liebevoll umgegangen. Und das möchte ich schon.

Was trägt euch besonders im Leben. Was gibt euch Halt und Kraft, das Leben mit den Kindern so zu leben wie ihr es tut? Vielleicht ein religiöser Hintergrund oder andere Kraftquellen?

Eine schwierige Frage. Was mich im Moment hält, ist der Glaube, dass unsere Familie so ausgesucht wurde, wie sie jetzt ist. Das glaube ich und das hält mich auch. Ich bin bei einer Heilpraktikerin, die fest davon überzeugt ist, dass Jonas und Nathan sich dieses Leben ausgesucht haben. Und auch uns als Eltern. Noah hat sich ebenfalls diese Familie ausgesucht. Sie hat es so in Sternbildern mit Geburtsdaten gesehen. Sie sagt, dass Jonas jetzt sein Leben lebt, damit er seine ganzen Emotionen ausleben kann. Bei mir hat sie ganz spontan gesagt, dass ich in diesem Leben meine Mutterrolle ausfüllen soll. Das hat mir sehr geholfen. Ich habe ja studiert und bin Lehrerin und wollte immer in den Beruf zurück. Das habe ich probiert, als Nathan drei war. Aber es ging einfach nicht. Mir fiel es schon schwer, meine Arbeit loszulassen.

Dass ihr die Kinder würdig betrachtet, hört man ja. Glaubst du, dass deinen Kindern insgesamt genug Würde entgegengebracht wird?

Mein Wort ist eher Respekt als Würde gegenüber den Kindern. Also das ich das möchte, habe ich gerade jetzt bei Jonas' Einschulung gesagt. Dass Jonas mit Respekt behandelt werden soll. Leider geschieht es nicht immer. Das meinte ich mit den verschiedenen Betreuern. Manchmal habe ich das Gefühl, die versuchen nur aufzupassen, haben aber nicht diesen Respekt vor den Kindern. Das möchte ich gerne, versuche selbst immer Respekt vor ihnen zu haben. Ich habe schon das Gefühl dass es in der Schule und auch im Kindergarten so ist, bzw. hoffe es.

Was ziehst du aus dem Leben mit den Kindern an Erkenntnis für dich speziell heraus?

Dass ich über mein Leben sehr stark nachdenke. Bevor diese Krankheit uns konfrontierte, hatte ich eine ganz gerade Linie: Berufsausbildung, Heirat, zwei Kinder, zwei Hunde. Und dann kam dieser Einbruch. Da hat sich ganz viel verändert. Ich merke im Moment, dass ich über mich viel nachdenke, und darüber, was behinderte Menschen für einen Sinn haben in unserem Leben. Dass es eben nicht nur um Erfolgsstreben geht. Sondern dass man einfach leben kann. Wir gehen auch mit dem Thema Tod anders um. Vorher habe ich mir nicht viele Gedanken darüber gemacht. Das ist nun natürlich anders. Jetzt führen wir viele Gespräche darüber, dadurch bekomme ich eine andere Sichtweise.

• **Christina Achtstätter**

nahm am 12. Familienseminar des Deutschen Kinderhospizvereins teil. In ihrer Mittagspause nahm sie sich Zeit für dieses Interview. Dafür und für ihre Offenheit danken wir ganz herzlich.





Vorgestellt

Vorstellung der Familie

Ricardo und ich wurden in Südafrika geboren. Dort haben wir uns kennen gelernt, geheiratet und einen kleinen Sohn bekommen, Daniel. Heute ist Ricardo Pastor einer englischsprachigen evangelischen Gemeinde in Düsseldorf. Ich selbst bin ausgebildete Krankenschwester, aber im Moment hauptberuflich Mutter. Wir sind vor 5 Jahren nach Deutschland gekommen und leben gern in diesem schönen Land in der Mitte Europas.

Als unser Sohn Daniel einige Monate alt war, begannen wir uns Sorgen zu machen - er entwickelte sich nicht so schnell wie andere Kinder. Er hatte deutliche Schwierigkeiten beim Essen und sein Kopf wuchs schneller als der Rest seines Körpers. Mit ungefähr einem Jahr schickte unser Kinderarzt Daniel zum Gehirn-CT. Das Ergebnis war eine Diagnose, die niemand in der Klinik zuvor gesehen hatte.

Daniel hat Leukodystrophie, laut Fachbuch eine Krankheit der weißen Gehirnschicht. Die Alexander-Leukodystrophie, eine sehr seltene genetische Mutation führt dazu, dass sein Gehirn sich langsam, aber unaufhaltsam selbst zerstört. Alle Fähigkeiten, die er in seinem Leben lernen würde, wie Krabbeln oder Sprechen, würden mit der Zeit wieder verloren gehen. Und in der Regel erleben Kinder mit dieser Krankheit nicht das Teenageralter.

Unser kleiner Junge konnte krabbeln, sitzen und mit etwas Hilfe auch stehen. Er liebte es, im Garten im Matsch zu spielen, Bauklötzchentürme zu bauen und Schokolade zu essen (welches Kind tut das nicht...). Er räumte mit Begeisterung den Gefrierschrank aus oder neckte den Hund. Im Laufe der letzten 5 Jahre hat er all diese Fähigkeiten verloren

und ist zum Zeitpunkt seines neunten Geburtstags in diesem Jahr vollständig auf uns angewiesen. Er wird über eine Magensonde ernährt, weil er nicht mehr schlucken kann und seine Bewegungsfreiheit reicht nur, soweit der Rollstuhl es zulässt.

Manchmal habe ich das Gefühl, dass meine Familie in einer anderen Welt lebt - einem parallelen Universum - und wir in dieser Welt nur Zuschauer sind. Ich frage mich oft, wie anders unser Leben wohl aussehen würde, wenn wir das Wort Leukodystrophie nie gehört hätten.

Wenn du auf dein Kind blickst, wie siehst du es?
Daniel ist ein hochgewachsener, dunkelhaariger Junge mit großen, leuchtenden Augen und der Nase seines Vaters. Er lächelt mit den Augen und dem Mund und sein Lachen ist ansteckend!

Wenn ich ihn anschau, sehe ich aber noch mehr. Ich sehe ein Kind - auch wenn seine Augen seinem Alter vorausgeeilt scheinen. Ich sehe einen Kämpfer - auch wenn er sich nicht bewegen kann. Man könnte ihn einen Künstler nennen, denn er bringt unverhofft Schönes zum Vorschein, in den seltsamsten Situationen und von Menschen, von denen man es nicht erwartet hätte. Manchmal erscheint er mir wie ein Philosoph - auch wenn er nicht sprechen kann.

Mein Sohn steht für meine größte Freude und mein tiefstes Leid, meinen Willen zu leben und die Angst zurückgelassen zu werden. In vielerlei Hinsicht haben seine Bedürfnisse definiert, wer ich bin und ich habe ich Angst, mich in seinem Sterben zu verlieren, wenn er nicht mehr da ist.

Wie stellst du den Kontakt zu deinem Kind her? Verstehst du es immer?

Daniel kann hören, aber die Fähigkeit zu sprechen hat er verloren. Seine Wahrnehmung funktioniert auf einem relativ einfachen Level. Mein Mann und ich verstehen seine nonverbalen Hinweise - Augenkontakt oder eine Grimasse, das „Ahh“ der Freude oder das Zähneknirschen aus Langeweile. Auf den Anfangssong seiner Lieblingsfernsehsendung, „Der Bär im großen blauen Haus“ reagiert er mit einem erfreuten „Ohh“. Er genießt es, wenn man mit ihm spricht, auf Englisch oder Deutsch und liebt besonders die Gesellschaft anderer Kinder. Und er kichert vergnügt, wenn man ihm einen kleinen Schrecken einjagt.

Wie gehst du mit deinem Kind um? Gibt es ein paar Begriffe, die das kennzeichnen?

Tiefe Zuneigung, Zärtlichkeit und das Bewusstsein, viel von ihm lernen zu können. Es ist nicht offensichtlich, aber Daniel gibt mir sehr viel. Ursprünglich hatte ich gedacht, dass ich diejenige

sein würde, die gibt und sich kümmert. Jetzt bin ich immer wieder erstaunt, wieviel Daniel mir gibt.

*Die Ehrlichkeit, die Krankheit, das Sterben.
Ein Thema mit deinem Kind?*

Ich bin offen und ehrlich mit Daniel, auch bei diesem Thema. Unabhängig davon, ob oder wieviel er versteht.

Jemand hat mal gesagt, dass man, um einen anderen Menschen zu lieben, ein großes Risiko eingehen muss, selbst verletzt zu werden. Wenn wir uns öffnen und uns trauen ehrlich zu sein, sind wir leicht verletzlich. Als ich erfuhr, dass unsere Zeit mit Daniel begrenzt sein würde, war ich versucht, die Wahrheit zu verleugnen und, um mein Herz zu schützen, oberflächlich zu leben - der Realität der Krankheit und des Todes nicht ins Gesicht zu sehen.

Sie fühlte sich so unnatürlich an diese Realität, so falsch, und sie war sicherlich nicht etwas, dass ich in Betracht ziehen wollte, als mein Kind nur ein Jahr alt war. Wir hatten so viele Pläne für ihn, so viele Träume.

Sicher ist es möglich, das Leben so zu leben - distanziert vom Schmerz, unsere Herzen vor Verletzungen schützend, indem wir uns nicht zu sehr aufeinander einlassen. Ich bin jedoch sicher: Wenn wir uns dafür entscheiden, dem Schmerz zu begegnen und der schrecklichen Realität ins Gesicht zu sehen, werden wir stärker daraus hervorgehen und nicht mehr die Gleichen sein, die wir vorher waren.

Wenn ich verfolgt werde von der Wahrheit der niederschmetternden Diagnose und meiner Angst in all ihrer Wut ins Gesicht sehe, spüre ich, dass ich ein tieferes Verstehen lerne und Kraftquellen finde, von denen ich in kommenden Jahren zehren werde. Und an diesen Tagen, wenn die Leukodystrophie scheinbar alles weggenommen hat, was einmal mein Daniel war, reite ich die Wellen der Traurigkeit mit dem Wissen, dass ich alles gegeben habe, was ich geben konnte.

Um wirklich zu leben, muss man sich mit dem Unfassbaren befassen und es dadurch entmystifizieren. Man muss ihm die Macht nehmen, die es über einen hat. Krankheit und Tod sind sicher nicht die Themen, mit denen ich mich befassen möchte, aber wenn ich ehrlich lieben will, dann muss ich es tun.

Glaubst du, dass andere Menschen mit genügend Respekt und Achtung deinem Kind begegnen?

In der Regel sind die Menschen, denen wir begegnen oder die vorbeigehen, mitfühlend, freundlich und höflich. Es scheint, dass fast alle Kinder (und

manche Erwachsene) einen Rollstuhl für besonders interessant halten und wir mussten uns erst daran gewöhnen, dass Menschen Daniel anstarren. Manchmal ist es schwer, damit zurecht zu kommen.

Gelegentlich reagieren Menschen Daniel gegenüber aber auch negativ, vielleicht aus ihrem eigenen Unwohlsein oder aus Ignoranz heraus und verhalten sich sehr gedankenlos. Ein Beispiel hierzu ereignete sich in unserem Dorf, wo eine Frau bei einer Parteiveranstaltung Luftballons an vorübergehende Kinder verteilte. Daniel liebt die Bewegung und die Farbe eines Ballons. Als er an der Reihe war, sah sie ihn nur kurz an und sagte dann, „Wie schade, er kann das alles nicht genießen“. Damit drehte sie sich um und verteilte weiter Ballons an die anderen Kinder. Daniel ignorierte sie dabei völlig. Ich war perplex, hatte keine Worte und wir verließen die Gruppe von Kindern ohne einen Ballon.

In der Straßenbahn habe ich öfter die Worte „Da geht ein Behinderter“ gehört, wenn wir vorbeikommen. Warum sagen Leute das? Es ist, als wenn sie mit dem Aussprechen des Offensichtlichen ihre eigene Gesundheit legitimieren würden. Glücklicherweise machen wir solche Erfahrungen nicht jeden Tag.

Wenn ein kleines Kind zu Daniel kommt, um sich den Rollstuhl oder den Schlauch seiner Magensonde genauer anzusehen, dann begrüße ich diesen Wissensdurst und versuche, die Fragen zu beantworten. Ich denke, es ist sehr wichtig für Kinder sich der Bedürfnisse behinderter Menschen bewusst zu sein und keine Angst davor zu haben.

Ein kleiner Junge von ungefähr 5 Jahren kam einmal auf Daniel zu und fragte, warum er nicht laufen könne. „Er ist krank“, sagte ich. Der Kleine dachte eine Weile nach und fragte dann unschuldig: „Hat er zuviel Salz gegessen?“ Wir mussten lachen. Ich nehme an, seine Mutter hat häufig vor den Folgen von zuviel Salz gewarnt ...

Wie gehen andere Menschen mit dir um?

Als diejenige, die den Rollstuhl schiebt, fühle ich mich oft unsichtbar. Wenn ich auf der Straße an Fremden vorbei gehe, wandern ihre Augen normalerweise über den Rollstuhl, dann hoch zu Daniels Gesicht und zurück zum Rollstuhl. Nur selten suchen Vorübergehende den Augenkontakt mit mir, meistens gehen sie schnell weiter.



Gelegentlich raunen mir wohlwollende ältere Damen mitfühlende Plattitüden zu, darüber, dass Gott „besonderen“ Menschen ganz „besondere“ Kinder schenkt. Ich höre höflich zu, aber innerlich bin ich anderer Meinung. Ich glaube, dass „besondere“ Kinder ganz normalen Leuten geschenkt werden, die dann die Wahl haben sich von dieser Erfahrung prägen zu lassen, durch sie tiefer und von ihr gefordert zu werden und dadurch stärker zu werden als sie waren, bevor das Kind da war.

Ich bin keine Heilige oder besondere Rasse von Mensch - ich weine, ich leide, ich verzweifle, ich fühle mich allein. Mütter von behinderten Kindern auf diese Weise zu kategorisieren, nimmt uns die Möglichkeit, unsere Enttäuschung und unseren Schmerz über unsere geänderten Träume auszudrücken.

Wie lebst du das Sterben eures Kindes?

Das Bewusstsein, dass Daniel eines Tages sterben wird, ist ein faktischer, wenn auch unwillkommener Teil unseres Lebens. Als wir damals erfuhren, dass unser einziges Kind nur eine begrenzte Lebenserwartung hat, fühlte ich mich unter Druck gesetzt, soviel Leben wie möglich in die kurzen Tage und Jahre zu pressen, die wir mit ihm haben würden.

Wenn ich jetzt darüber nachdenke, wie es sein wird ihn zu verlieren, sind die Panik und die Angst greifbar. Ein körperliches Etwas, das in meiner Brust aufsteigt und mir den Atem nimmt. In meinen Augen brennen Tränen und ich schüttele den Kopf, unfähig zu glauben, dass ich sein breites Lächeln eines Tages nicht mehr sehen werde, seine kleine Hand nicht mehr in meiner fühlen, ihn nicht mehr auf meine Lieblingsstelle am Hals küssen und nicht mehr die Weichheit seiner Haut oder den warmen Duft seines Körpers spüren werde. Dass er stirbt, ist das Undenkbare - das Undenkbare alles Undenkbaren. Und doch ist es Wirklichkeit.

Wir mussten die Träume, die wir für ihn hatten, eintauschen gegen ein unaufhaltsam fortschreitendes Verlorengehen - seine einfache Sprache, den Spaß am Essen oder am Spielen mit einem Spielzeugauto. Zweifellos denke ich mehr über das Leben und das Lebendigsein nach, seitdem wir

dem Tod gegenüberstehen. Dabei wird mir immer mehr bewusst, wie sehr wir versuchen, alles für unsere Kinder „zu tun“ und dabei vergessen, einfach nur für sie da zu sein. Daniel lehrt mich, die Dinge langsamer anzugehen, mir Zeit zu nehmen um die einfachsten Dinge im Leben mit ihm zu genießen, eine gute Geschichte zum Beispiel (mit Soundeffekten!) oder das Spiel mit einem Beach Ball (den kann er gut sehen). Oder einfach nur zu kuscheln und wenig zu sagen. Ihn nur nahe bei mir zu halten und meine Liebe für ihn auf seiner Handfläche nachzuzeichnen. Es gibt intensive Therapien und schmerzhaft Übungen, Pläne und Programme, die die Funktion seiner Muskeln verbessern mögen (oder auch nicht), aber in der Zeit die uns bleibt, versuchen wir das zu tun, was Lebensqualität schafft und nicht das, was verspricht das Leben zu verlängern.

Für alle, die Daniel gut kennen, ist offensichtlich, dass der Tod uns lehrt das Leben zu lieben und zu genießen, dass wir im Umgang mit wirklichem Leid wissen können, was wirkliche Freude ist und dass wir auch mit gebrochenen Herzen Humor und Lachen finden können.

Was trägt dich besonders im Leben? Was gibt dir Kraft, das Leben so zu leben wie du es tust? Vielleicht ein religiöser Hintergrund oder eine andere Kraftquelle?

Mein Glaube an Gott ist eine Tatsache, die mich durch die schwersten und die besten Zeiten des Lebens trägt.

Gern würde ich schreiben, dass ich durch meinen christlichen Glauben immer ein Gefühl des Glücks und des Friedens spüre. Ehrlicherweise muss ich jedoch sagen, dass ich in mir nur zu oft keinen Frieden, keine Zufriedenheit fühle. Manchmal machen der Schmerz der Trauer und die starke Belastung durch die Pflege eines behinderten Kindes mich unendlich traurig und tief erschöpft. Manchmal fühle ich mich von Gott verlassen, vergessen und grausam bestraft.

Und dennoch sind genau das die Situationen, in denen mein Glaube an Gott unverrückbare Tatsache ist. Es mag widersprüchlich erscheinen, aber es ist dieser Kampf zwischen dem, was ich fühle und dem, was ich als wahr erkannt habe. Ich glaube - auch wenn ich oft schwanke. Ich vertraue - auch wenn ich zweifle. Gott ist mir nah - auch wenn ich seine Gegenwart oft nicht spüre und auch wenn ich allein weine, weiß ich, dass Gott meine Trauer teilt.

An einem Tag im Krankenhaus, als Daniel an einer Lungenentzündung so schwer erkrankt war, dass die Ärzte Zweifel hatten, ob er sich je wieder

erholen würde, ging ich zur Krankenhauskapelle, um zu beten. Allein an diesem kalten, stillen Ort fiel ich weinend auf die Knie und versuchte zu beten. Aber ich war wütend. Ich erinnere mich, wie ich Gott durch meine Tränen hindurch anklagte: „Dir ist doch alles egal! Als wenn du wüsstest, was ich durchmache! Du weißt nicht, wie es ist einen Sohn zu verlieren!“ Und noch während die Worte aus mir heraus stürzten, wurde mir schlagartig bewusst, dass Gott genau das versteht. Als Jesus starb, hat er seinen einzigen Sohn verloren.

Nach dieser Erfahrung bin ich überzeugt, dass Gott mir näher ist und mich tiefer versteht als irgendein anderer Mensch, mit dem ich sprechen könnte. Sein Mitleiden ermöglicht vollkommenes Verstehen und Gemeinsamkeit in Leid.

Mein Glaube bedeutet, dass ich weiß, dass ich nicht allein bin. Er bedeutet, dass der Tod nicht das Ende ist - er ist nur ein Übergang, eine Tür, zwischen diesem Leben und dem Leben, das Daniel im Himmel erwartet. Umso mehr ich auf Gottes Stärke vertraue, umso klarer sehe ich dieses Leben, wie es wirklich ist und umso mehr Mut habe ich, der Zukunft entgegen zu sehen.

Was braucht ihr von außen, das euch stärkt?
Ich finde immer dann Kraft weiterzumachen, wenn ich meinen Weg mit Menschen teilen kann, die uns aus eigener Erfahrung heraus verstehen. Wenn Daniel und ich zur Kurzzeitpflege ins Kinderhospiz fahren (Olpe oder Syke), treffen wir dort solche Familien in ähnlichen Situationen.

Ich weiß nicht, wie ich durchhalten würde, wenn es das Kinderhospiz nicht gäbe. Als ich das Wort „Hospiz“ zum ersten Mal hörte, sah ich in Gedanken eine trauervolle, graue Institution vor mir, in der Leute, die das Leben aufgegeben hatten, ihre letzten Tage verbrachten. Wie falsch ich damit lag!

Haus Balthasar (das erste der wenigen Kinderhospize in Deutschland) ist ein helles, modernes Gebäude auf einem von Bäumen bewachsenen Hügel. Tageslicht durchflutet das Haus von riesigen Fenstern her, die den Blick auf eine schöne Tallandschaft freigeben. Die Mitarbeiter sind motivierte Profis, die es lieben, mit Kindern wie Daniel zu umzugehen. Ihre praktische und einzigartige Art der Pflege wird den Bedürfnissen

jedes einzelnen Kindes individuell angepasst. Der Tod ist hier nicht das unausgesprochene Tabuwort - er ist eine anerkannte Realität, eingewoben in den Stoff des Lebens. Der Schwerpunkt der Hospiz-Arbeit jedoch ist das Leben. Und die Teams, die hier arbeiten, sorgen dafür, dass jeder Tag zählt.

Immer wenn ich Zeit in dieser positiven Umgebung verbringen kann, weiß ich, dass ich nicht allein bin. Das ist für mich eine echte Kraftquelle.

Kraft und Inspiration ziehe ich auch aus tiefer Freundschaft, aus guter Kunst oder Dichtung (R.M. Rilke). Daraus, galoppierenden Pferden zuzusehen oder barfuß im Regen zu stehen. Wenn ich meine Gefühle durch Malerei oder Schreiben ausdrücken kann, fühle ich mich lebendig. Und ich liebe meinen Garten. Die einfache Freude daran, einen Samen wachsen zu sehen und meinen Garten zum Blühen zu bringen. Sogar Unkraut jäten ist für mich therapeutisch!

Was ziehst du aus dem Leben mit deinem Kind für dich speziell heraus?

Es scheint soviel Wert auf die Tatsache gelegt zu werden, dass Daniel eines Tages sterben wird. Für mich ist wichtiger anzuerkennen, dass er gelebt hat!

Daniel hat eine Krankheit, die ihn täglich schwächer macht, aber viele Menschen in seinem Umfeld, die offenherzig und ehrlich ein Stück seines Wegs mitgegangen sind, sind durch ihn stärker geworden. Obwohl er hochgradig behindert ist, bringt er das Beste in den Menschen zum Vorschein. Obwohl er nicht sprechen kann, sagt er so viel. Er kann nicht schmeicheln, täuschen oder lügen und ist die wahrhaftigste Person, die ich kenne. In seiner Schwachheit, bringt er Mut hervor, in seiner Unfähigkeit hat er unglaublich viel erreicht.

Ich sehe das Leben durch die Augen eines außerordentlichen Kindes und habe als Folge dessen eine klarere Sicht von Liebe und Leben.

Wir danken Judy Machine für die sehr ausführliche Beantwortung unserer Fragen.



Eine Bemerkung zum folgenden Text:
Kinderhospizarbeit bedeutet, den Eltern,
der Familie Möglichkeiten zu bieten, einen
anderen Weg als den hier aufgezeigten
einzuschlagen.

Ein möglicher Verlauf

Man muss sich erst klar machen, was die
Annahme und Begleitung eines behinderten Kindes
für die Eltern bedeuten kann.

Die Eltern eines nicht behinderten Kindes können
ihr Kind allmählich in die Selbstständigkeit ent-
lassen. Im Fall der Behinderung jedoch sind sie
Eltern und Therapeuten ein Leben lang - und das
24 Stunden am Tag. Ein Leben lang müssen sich
die Eltern in ihren Sohn einfühlen, um heraus-
zufinden, was er braucht. Der Vater erzählt mir -
vor dem Tod, - dass er nächtelang nicht geschlafen
habe bei der Vorstellung, bei der Operation an der
Speiseröhre würde der Körper seines Sohnes wie
ein hilfloser Schmetterling „vorne aufgeklappt“.
So tief ist der Vater mit seinem Kind verbunden.
Eltern, vor allem die Mutter, kommen nach der
Geburt eines bleibend behinderten Kindes kaum
noch selbst vor. Nur das Kind ist noch wichtig.
Der Tod des Kindes bedeutet dann die totale
Entleerung - vor allem der Mutter.

Kinder stellen in der Regel das „erweiterte
Selbst“ ihrer Eltern dar: Sie übernehmen Lebens-
möglichkeiten, die sich die Eltern auch für sich
selbst wünschen, in ihr Leben und tragen sie einmal
in die Zukunft. Wenn ein Kind stirbt, brechen all
die Vorstellungen von diesem besseren Selbst
zusammen. Das gilt erst recht beim Behinderten:
Wenn Eltern sich durchgerungen haben, dieses
Kind „anzunehmen“, dann kann es sein, dass die
Eltern sich zu den höchsten Idealen und Möglich-
keiten herausgefordert sehen, deren sie fähig sind:
Selbstverleugnung und Liebe zum Schwachen und
Bedürftigen. Das Kind bedeutet dann nicht nur das
erweiterte, sondern auch das höhere Selbst der
Eltern, die Verwirklichung ihrer höchsten Werte.
Ein behindertes Kind braucht ein Leben lang „alle“
Liebe der Eltern: „Niemand kann unser Kind so
behandeln wie wir“. In dieser Liebe waren die
Eltern des Verstorbenen ein Leben lang voll in
Anspruch genommen. Das Un-Normale musste
ja als das Normale erlebt werden.
Das alles wird - bei den meisten Eltern - durch den
Tod plötzlich und total beendet. Die Eltern selbst
sind entwertet und „ohne Inhalt“: weil sie nichts
für sich, sondern alles unter dem Vorzeichen der
Behinderung gelebt haben. [...]

Erhardt Weiher: Die Religion, die Trauer und der Trost.
Seelsorge an den Grenzen des Lebens, S. 163
© Matthias-Grünwald-Verlag Mainz 2. Auflage 2004



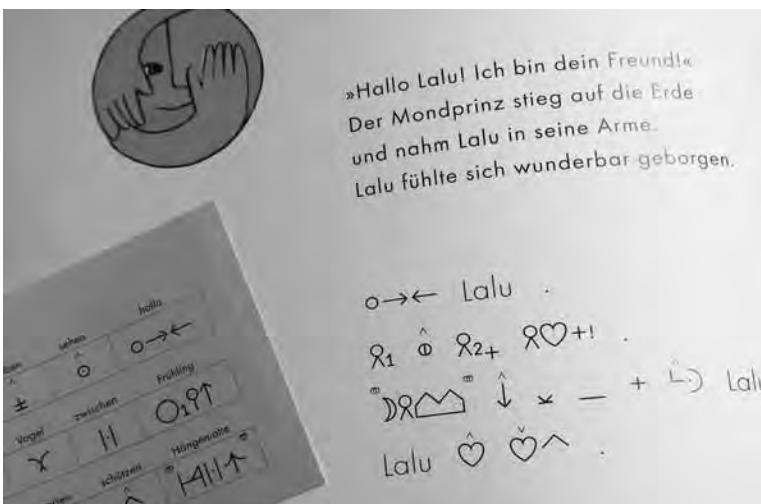
Freundschaft, die trägt

Der kleine Lалу ist ein einsames Kind, ohne Freunde. Er lebt in der Isolation, bis eines Nachts der Mondprinz zu ihm herab steigt. Der Mondprinz nimmt Lалу in seine Arme und zeigt ihm so, dass er ihn gern hat, genau so wie Lалу eben ist. Diese Begegnung bringt Sonne in Lalus Herzen. Darauf beginnt er die Welt zu entdecken und findet einen Freund. Ein anrührendes Kinderbuch.

Diese Geschichte berührte auch mich und führte mich in meine eigene Vergangenheit. Vor 15 Jahren, als wir erfuhren, dass unsere beiden Kinder an einer Stoffwechselstörung erkrankt waren, zog ich mich zurück und lebte ebenfalls in der Isolation. Zu mir kam zwar nicht der Mondprinz, aber ich lernte den Deutschen Kinderhospizverein kennen und damit viele andere betroffene Familien. Da waren auf einmal Menschen, die mich so lassen konnten, wie ich gerade war. Menschen, die meine Ängste und meine Traurigkeit ohne viel Erklärungen verstanden. Daraus entstanden viele Freundschaften. Ich brauchte (genau wie der kleine Lалу) Menschen, die mir halfen wieder in das Leben zurückzufinden.

Eine Freundschaft wurde für mich besonders wichtig. Die erste Verbundenheit war die Tatsache, zwei erkrankte Kinder zu haben. Doch bald merkte ich, dass ich jemanden gefunden hatte, der mich auf meinem Lebensweg begleitet. Eine Freundin, die mit mir lacht, wenn ich fröhlich bin, die aber auch meine Trauer aushält. Eine Freundin, die ich meine dunkelsten Gedanken sagen darf, ohne von ihr bewertet zu werden. Eine Freundin, die mich trotz ihrer eigenen Erfahrungen meinen eigenen Weg gehen lässt. Und wenn sie doch einmal etwas für mich „besser weiß“, merkt sie sofort, dass es ihre eigenen Grenzen sind, die es ihr schwer machen etwas auszuhalten. Umgehend nimmt sie ihren gutgemeinten Ratschlag wieder zurück. Diese Freundschaft (Begleitung) stärkt mich auf meinen Weg.

- Petra Stuttkewitz



Das Sterben



Grübchen in der Seele

Die sterbenden Kinder, sie verlassen uns nicht, ohne uns tief berührt zu haben. Ich nenne es: Du hast noch ein Grübchen in meine Seele gedrückt.

Auch in ganz anderen Begegnungen und Zeiten, mit anderen Menschen und vielleicht an anderen Orten, werden wir den Erfahrungen mit unseren kleinen Seelengrübchen nachspüren können. Auch unsere Befähigung für die Arbeit, die sich in diesen kleinen Mulden angesammelt hat.

Ruthmarijke Smeding / Margarete Heitkönig-Wilp (Hrsg):
Trauer erschließen, S. 33
© der hospiz verlag Wuppertal 2005

Ein Blick in die Geschichte des Kindersterbens

Die Zeit zum Sterben, wenn es denn schon mehr übel als wohl sein muss, wird im allgemeinen Bewusstsein mit dem hohen Alter verbunden. Da gehört er zur Hinfälligkeit des Alters. Jeder frühere Tod hingegen ist ein vorzeitiger, das heißt unzeitiger. Wenig lebensbedrohende Nöte des Hungers, des Krieges, seuchenhafter Krankheiten, mehr und bessere Ernährung, Gesundheitsvorsorge und Krankenpflege sind wirkliche Wohltaten, die einer Mehrheit ein längeres Leben ermöglichen. Schon deswegen liegt die Todesferne uns näher als die Todesnähe. Gar sinnlos erscheint der Tod jener, welche das Leben erst vor sich haben, wobei mit Selbstverständlichkeit vorausgesetzt wird, dass nur ein langes Leben ein erfülltes sein kann. Der Tod darf gar nicht zu jeder Zeit seine Zeit haben. Es passt nicht zu unseren Vorstellungen des Lebens. [...]

Wenn ein Kind stirbt, hängen Art und Intensität der elterlichen Verlusterlebnisse von vielen Dingen ab: von Alter, Geschlecht, Kinderzahl, Kinderwunsch, Einstellungen zum Kind, Bedeutung des Kindes. Als die Kindersterblichkeit ganz allgemein hoch war, hatte der Tod eines Kindes nichts Außergewöhnliches an sich. Wie wir aus verschiedenen Chroniken wissen, wurden die Kinder, wie es in der Unter- und Mittelschicht vielfach die Regel war, auswärts von Ammen versorgt und starben dort. Zuhause wurde das oft eher nebenbei zur Kenntnis genommen. Der Kindertod war so verbreitet, dass er etwas Gewöhnliches an sich hatte. Noch vor rund 120 Jahren starben in der Schweiz von 100 Lebendgeborenen durchschnittlich 25 im ersten Lebensjahr.

Heute stirbt in der gleichen Zeit noch knapp eines auf 100. Wir können also damit rechnen, dass die Zahl der lebendgeborenen und der weiterlebenden Kinder beinahe identisch ist. Es werden zwar weniger geboren als in früheren Generationen, dafür überleben praktisch alle mindestens die ersten Jahre. Mit der großen Kindersterblichkeit haben sich die Menschen natürlich auch auseinandergesetzt. Das kommt zum Beispiel in Sätzen zum Ausdruck wie: „Der Herr hat's gegeben, der Herr hat's genommen. Der Name des Herrn sei gepriesen“.

Daraus spricht eine Ergebenheit in einen Höheren Willen, gegen den man nicht revoltiert und nicht mit Gott und der Welt hadert. So gehört es eben zum Gang der Welt, dass Kinder kommen und Kinder gehen, nicht erst Erwachsene. Auch der Tod hat etwas von einem Naturereignis, in das der Mensch nicht eingreift, ja nicht eingreifen darf.

Die Bedeutung des Kindes und die Einstellungen zu ihm haben sich im Verlauf des Jahrhunderts gewandelt. Das Kind bekam zunehmend einen Wert für sich, und Kindheit wurde zu einer in sich gültigen Lebensphase. Das hängt auch damit zusammen, dass durch die Industrialisierung die Familie zu einer Intimgruppe schmolz, die sie früher nicht war. Es kommt nun die Rede auf vom „Familien-sinn“, von „Kindesliebe“ und „Mutterliebe“. Mit den neuen und sicheren Möglichkeiten der Geburtenkontrolle kam es schließlich nach dem bloßen Kinderkriegen zum Kindermachen. Der Weg führt vom Zufall zum Kalkül.

Kinder können geplant werden, auch wenn dabei die Natur oft überlistet werden muss. Unfruchtbarkeit gilt als Krankheit und nicht einfach als gegebene Abweichung. Es werden mehr Rechte auf ein Kind postuliert als Rechte des Kindes beachtet. Es gibt erwünschte und unerwünschte Kinder. Wer sich das Verdienst zuschreibt, sein Kind selber „gemacht“ zu haben, wertet es auch anders, als wär's ein Stück von ihm. Sie und er werden wahrscheinlich dessen Tod dann auch anders beurteilen und erleben, als wenn er oder sie oder beide von seiner Ankunft überrascht wurden. Es tut stärker weh, wenn ein erwünschtes und „selbst gemachtes“ Kind wieder aus dem Leben scheidet. Statt Ergebung ist dann Auflehnung nahe liegender.

Es kränkt aber auch mehr. Man ist persönlich verletzt, vielleicht sogar beleidigt. Kinder sind für uns heutige im Allgemeinen keine Altersversorgung mehr, auch setzen wir sie nicht von vornherein in Ämter und Pflichten ein, um etwa den Familienbetrieb zu erhalten, unser Werk oder den Namen fortzuführen. Die Beziehung zum Kind ist weniger funktional und persönlicher, personalisierter geworden. Das heißt aber nicht, dass wir vom Kind für uns persönlich nichts mehr erwarten, und sei es auch nur, es müsse es einmal besser haben als wir. Stirbt es, verlieren wir es zweimal; einmal in seinem Sein und ein andermal als Träger unserer Wünsche, Pläne, Sehnsüchte. [...]

Peter Fässler-Weibel: Wenn Kinder sterben, S. 206-208
© Paulusverlag Freiburg Schweiz 1996

Woran sterben Kinder und Jugendliche heute?

Das Sterben von Kindern zählt heute im Gegensatz zu früher nicht mehr zu den alltäglichen Dingen. Wenn Kinder oder Jugendliche sterben, dann durch Unfälle im Verkehr oder beim Spielen oder durch Selbstmord. Dass der Tod auch durch schwere Erkrankungen schon im jungen Alter eintreten kann, ist den meisten Menschen eher nicht gegenwärtig. Es gibt jedoch viele angeborene und erworbene Erkrankungen, die auch heute noch zum Tode führen. Sehr kleine und unreife Frühgeborene überleben trotz aller Fortschritte nur zum Teil. Kinder, die während der Schwangerschaft oder der Geburt schwere Schäden erleiden, sterben nicht selten im Kindes- oder Jugendlichenalter an vergleichsweise „harmlosen“ Komplikationen, wie zum Beispiel einer Lungenentzündung. Weiter gibt es eine große Zahl angeborener Stoffwechselstörungen, die schwere Störungen in der Entwicklung und einen frühen Tod zur Folge haben. Dazu gehören auch die meisten neurodegenerativen Erkrankungen, wie zum Beispiel die Adrenoleukodystrophie. Eine weitere Gruppe sind die Kinder mit normaler geistiger Entwicklung, aber einer angeborenen Muskelerkrankung, die, abhängig von der Art der Erkrankung, in unterschiedlichem Lebensalter sterben. Das gilt auch für angeborene Störungen des Immunsystems, die heute zum Beispiel mit einer Knochenmarktransplantation behandelt werden können. Dieses Therapieverfahren birgt jedoch selbst wiederum Risiken, die in etwa 20% der Fälle zum Tod führen können. Der bei uns häufigste Gendefekt ist die Mukoviszidose. Diese Erkrankung führte früher fast unausweichlich, meist spätestens im zweiten Lebensjahrzehnt, zum Tod durch Lungenversagen. Durch die Fortschritte in den Therapie- und Betreuungsverfahren werden heute viele Patienten älter als 35 Jahre.

Das Besondere an dieser Patientengruppe ist, dass sie ihre Erkrankung in der Regel schon sehr früh als lebensbedrohlich erkennt und begreift, dass ihr Leben wesentlich früher als das „normaler Menschen“ zu Ende sein wird. Das gilt auch für Kinder und Jugendliche mit Nierenversagen oder schweren Autoimmunerkrankungen oder für Kinder mit sehr komplexen Herzfehlern.

Eine weitere Gruppe von Patienten sind die an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen. Durch sie wurde in den letzten Jahren einer breiten Öffentlichkeit bewusst, dass man bereits in diesem Lebensalter krankheitsbedingt sterben kann. Sie sind es auch, von denen wir in den letzten Jahren am meisten darüber gelernt haben, wie Kinder und Jugendliche mit dem Sterben umgehen und wie man ihnen in dieser letzten Zeit ihres Lebens beistehen muss. In Deutschland erkranken pro Jahr knapp 14 von 100.000 Kindern unter 15 Jahren an einer bösartigen Erkrankung (jedes 500 Neugeborene oder 1.800 Kinder pro Jahr). Trotz großer Fortschritte stirbt immer noch etwa ein Drittel von ihnen, in Deutschland jährlich rund 600 Kinder. Da diese Kinder überwiegend von darauf spezialisierten Kinderärzten betreut werden, müssen sich diese besonders intensiv mit dem Sterben von Kindern auseinandersetzen. [...]

- D. Niethammer

Johann-Christoph Student (Hrsg.): Sterben, Tod und Trauer, S. 111f
© Verlag Herder Freiburg 2004



Der Sterbeprozess

Sterben ist kein plötzlich eintretendes Ereignis, kein Schlusspunkt, kein fertiges Ergebnis, Sterben ist mit einer Reise vergleichbar, mit dem Beschreiten eines Weges, der verschiedene markante Wegbiegungen aufweist, der Hürden und Hindernisse eingebaut und doch ein klares Ziel hat; den Übergang, die Schwelle, den Tod. Der Vergleich mit einem Weg macht es vielleicht leichter, die typischen Merkmale herauszuarbeiten, die mehr oder weniger bei allen Menschen erkennbar sind, und jene, die von Mensch zu Mensch verschieden sind. Es gibt so viele Wege - man braucht sich nur in seiner nächsten Umgebung umzusehen; enge, steile, breite, gewundene, begrenzte, holprige, asphaltierte, mit Moos bewachsene, alte verwitterte, frisch angelegte, gepflegte, verwilderte, gerade ... Ja, die Fülle an vorstellbaren Wegen ist groß! Und trotz ihrer Verschiedenheit sind dies doch alles Wege, die als solche auch identifiziert werden können.

Wir können den Sterbeprozess als einen speziellen Weg begreifen, der typische Merkmale und markante Stationen hat, die für alle Menschen gleich sind. Wie jeder Einzelne diese Stationen jedoch gestaltet und ausformt, welche Farbe er ihnen verleiht und in welchem Tempo er sie passiert, das wird ganz unterschiedlich sein. Es wird unter anderem von seiner Persönlichkeit abhängen, von der Art und Weise, wie er sein bisheriges Leben gestaltet hat, welcher Religion er sich zugehörig fühlt, in welchem Kulturkreis er lebt usw.

Für viele Begleiter ist es hilfreich, sich die einzelnen Stationen mit den jeweils typischen Merkmalen einzuprägen. Es ist dies vergleichbar mit dem Vertrautmachen eines unwirtlichen Geländes, eines unbekanntes Landes, einer neuen Stadt. Dieses Grundwissen um den typischen Verlauf eines Sterbeweges kann den Blick frei machen auf die persönliche Ausgestaltung jenes Menschen, der gerade begleitet wird. Je mehr ein Begleiter über die Gesetzmäßigkeiten des Sterbens Bescheid weiß, desto eher wird er in der Lage sein, mit seinen eigenen Kräften sorgsam umzugehen und sein Augenmerk auf die Ausgestaltung der „Seitenwege“, der individuellen Besonderheiten zu legen.



Sterben ist ein so komplexer Vorgang, dass es wohl nie möglich sein wird, ihn in seiner Ganzheit zu erfassen und darzustellen. Manchmal tritt der eine Aspekt mehr in den Vordergrund, dann wieder ein anderer. Und so wird es auch in der Begleitung immer wieder zu einer Verlagerung der Aufmerksamkeit kommen. Der Begleiter wird ein feines Sensorium - ein feines Gespür - dafür entwickeln, was gerade zu tun oder nicht zu tun ist. In jedem Fall ist Sterben mit Trauer verbunden. Wir finden bei jedem sterbenden Menschen eine Verschränkung von Sterbe- und Trauerprozess vor. „In jedem Sterbenden trauert etwas, und in jedem Trauernden stirbt etwas“, so könnte man diese Verschränkung seelischer, aber auch körperlicher Vorgänge umschreiben. [...]

Monika Specht-Tomann / Doris Trapper:
Bis zuletzt an deiner Seite, S.17f
© Kreuz Verlag Stuttgart 2003

Das Familiensystem

In der Familie sind Menschen so eng und verbindlich, innig oder unausweichlich miteinander verbunden und aufeinander bezogen wie nirgends sonst. Was hier erfahren und erlebt wird, bleibt prägend für das ganze Leben. Jede Familie entwickelt im Laufe ihrer durch Generationen gewachsenen Geschichte eine spezifische Art die Welt zu sehen, ihre Erfahrungen zu deuten und ihnen Sinn zu geben. Sie entwickelt Regeln, Rituale und Tabus, die ihr helfen, das Leben zu bewältigen, indem sie die Komplexität des Lebens auf ein überschaubares Maß reduzieren und innerhalb der familiären Grenzen eine Ordnung herstellen, Sicherheit vermitteln und Orientierung bieten. Diese Strukturen helfen ihr einander zu verstehen, miteinander Beziehungen einzugehen und mit dem sie umgehenden gesellschaftlichen und kulturellen Umfeld in Kontakt zu sein.

In der Sterbebegleitung lernen wir Familien in einer existentiell bedrohten Situation kennen. In erster Linie trifft diese Bedrohung natürlich den schwer erkrankten Menschen, der um sein Leben ringt. Aber auch die Familie als Ganze ist zutiefst getroffen und bedroht, denn nichts ist mehr wie vorher oder wird wieder so sein. Was bisher Sicherheit gab, geht verloren, Rollen müssen sich verändern, Leid und Trauer müssen ausgehalten und die Aufgabe des sukzessiven und schließlich endgültigen Abschiednehmens muss bewältigt werden. Je nachdem, wie produktiv oder destruktiv die Umgangsweisen in der Familie miteinander bisher waren, wird sie besser oder schlechter mit dieser Herausforderungen umgehen können.

Hospizliche Begleitung hat immer alle beteiligten und betroffenen Personen im Blick. Manchmal kann es sehr hilfreich sein, wenn eine andere neutrale, nicht von direkter Trauer betroffene, aber zugewandte Person die Familie unterstützt, indem sie Vorgänge und Verhaltensweisen „übersetzt“, häufiger zu beobachtende Beziehungsveränderungen benennt oder die Suche nach weiterführenden Wegen anregt. Insgesamt gilt, dass Familien in Stresssituationen zunächst auf ihre bekannten Bewältigungsmechanismen zurückgreifen, die ihnen Sicherheit geben.

Aber auch für Familiensysteme mit destruktiven, lebenshemmenden, krankmachenden und Leid erzeugenden Verhaltensmustern gilt, dass sie das für sie zu dieser Zeit, in dieser Situation, aus ihrer Erfahrung und Geschichte heraus Bestmögliche tun! Auch wenn dies von außen betrachtet manchmal kaum nachvollzogen werden kann, so ist es eine Haltung des Respekts, die möglicherweise verdeckte Ressourcen auffinden hilft, die die Reste von Selbstwert stützt und schützt und ein Minimum an Kommunikation und Gemeinschaft erhält.

- C. Schneider

Christoph Drolshagen (Hrsg.): Lexikon Hospiz, S. 52f
© Gütersloher Verlagshaus GmbH Gütersloh 2003

Todeskonzepte erkrankter Kinder

Es ist zu fragen, ob Kinder und Jugendliche durch die erlebte Bedrohung des eigenen Lebens zu einem spezifischeren Todeskonzept bzw. Todeszeitmodell gelangen, als andere Kinder, die solche Erfahrungen nicht machen.

Die Beantwortung dieser Frage ist schwierig - muss doch festgestellt werden, dass bisher nur wenige Ergebnisse über Entwicklung des Todeskonzepts vorliegen, somit kann die Frage nach dem Einfluss der lebensbedrohlichen Erkrankung auf die Entwicklung des Todeskonzepts noch nicht eindeutig geklärt werden.

Es ist verständlich, dass es kaum empirische Untersuchungen zum Todeskonzept progredient behinderter und lebensbedrohlich erkrankter Kinder gibt. Unter ethischen wie allgemein menschlichem Gesichtspunkt erscheint es problematisch, lebensbedrohlich erkrankte Kinder als „Versuchspersonen“ zu gewinnen. Außerdem stellt sich die Frage der Verantwortung, wenn von außen jemand zur Befragung in die besondere Lebenssituation des Kindes eindringt. Aufgrund der noch nicht abgeschlossenen kognitiven und emotionalen Entwicklung besteht bei Kindern die Gefahr, dass todbezogene Ängste induziert werden. Zudem werden die Kinder in der Regel vor weiteren Belastungen abgeschirmt und stehen im Krankenhaus unter besonders schwierigen Bedingungen (Intensivtherapien und deren belastende Folgen). Von den Personen, die unmittelbaren Zugang zu den Kindern haben, Pflegepersonal und betreuende Ärzte, gibt es durchaus einige Einzelberichte, die Hinweise auf das Todeskonzept lebensbedrohlich erkrankter Kinder geben können. [...]

Als Ergebnisse sind festzuhalten, dass lebensbedrohlich erkrankte Kinder sich früher als gesunde Kinder mit dem Tod beschäftigen und auch früher ein reifes Todeskonzept entwickeln. Daraus lässt sich hinreichend gesichert nur folgern, dass Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen in gleicher Weise wie andere Kinder auch den Tod begreifen und sich auseinandersetzen. [...]

Zieht man die Berichte aus der Praxis mit in Betracht, so wird von erfahrenen Begleitern (Ärzten und Pflegekräften) häufig [auch] auf die besondere Reife lebensbedrohlich erkrankter Kinder hingewiesen und von einem intuitiven Wissen um ihren Tod berichtet. Dabei wird auch angenommen, dass die Kinder unter der existenziellen Bedrohung ihres Lebens Reifungsschritte schneller vollzogen.

In der kritischen Abwägung zwischen der empirisch nicht hinreichend belegbaren Aussage von einer frühen und reifen Todeskonzeptentwicklung bei lebensbedrohlich erkrankten Kindern einerseits und den eindrucksvollen Berichten aus der Praxis der Sterbebegleitung über frühe Reifungsprozesse zum Tode hin kann im Einzelfall vieles möglich erscheinen. Zieht man die Ergebnisse der Belastungsforschung allgemein und deren Wirkung auf Entwicklungsvorgänge beim Kind im Speziellen mit in Betracht, so wird deutlich, dass Stress, Behinderung und Krankheit nicht nur negative Folgen für die Entwicklung haben, sondern auch die Dynamik von Entwicklungsprozessen wesentlich anregen können. [...]

Christoph Leyendecker / Alexandra Lammers:
Lass mich einen Schritt alleine tun, S. 51-57
© Kohlhammer Verlag Stuttgart 2001

Ein kritischer Kommentar zur Rolle der Medizin

Drei Dimensionen in unserem Verständnis des Todes sollten wir überdenken: Die erste betrifft das Verhältnis von Tod und Ich. Wir leben in einer Kultur, die meist auf Kontrolle und Selbstbestimmung versessen ist, als wären die größten Errungenschaften der Menschheit Autonomie und Möglichkeit der Wahl. Dies macht es äußerst schwierig, die Unvermeidbarkeit des Todes als Teil unseres Lebens und den Tod in seiner Beziehung zum Ich zu verstehen.

Die zweite Dimension berührt die Beziehung zwischen Tod und Natur. Wo fügt sich der Tod in sie und in die menschliche Natur ein? Manche Philosophen sehen bereits keinen Unterschied mehr zwischen Töten und Sterben lassen. Wenn eine lebensunterstützende Maschine abgestellt oder eine tödliche Dosis gespritzt wird, führt das ihrer Meinung nach zum gleichen Ergebnis, nämlich einem toten Menschen. Deshalb gebe es auch keinen moralischen Unterschied. Ich halte dies für völlig falsch. Denn ein solches Denken beruht auf einer bemerkenswerten Fehlinterpretation der Natur und auf der irrigen Vorstellung, alles Geschehen in dieser Welt sei irgendwie unser Fehler oder stünde unter unserer Kontrolle. Der Tod liegt jedoch außerhalb unserer Kontrolle, er ist immer noch ein Teil der Natur, auch wenn wir sie ein bisschen manipulieren können.

Die dritte Dimension betrifft die Beziehung zwischen Tod und moderner Medizin. Dies ist ein völlig zerrüttetes Verhältnis, ein Kriegszustand mit unseligen Konsequenzen. Ich möchte hier vor allem Wege aufzeigen wie sich diese Fehde zwar nicht beenden, aber befrieden ließe.

Man könnte ja einfach sagen: Medizin und Tod bekriegen sich und so muss es auch sein, denn das ist ihr eigentliches Ziel, den Tod zu bekämpfen und zu vereiteln. Ich halte diese Metapher für ungeeignet. Denn wenn wir von einem Krieg reden, dann wird der Tod immer siegen. Immer.

Dennoch gibt es den Krieg - und er führt zu einer tiefen Spaltung zwischen klinischer und forschender Medizin. Der Kliniker am Betrand akzeptiert, dass Menschen sterben, er weiß, dass sie Pflege, Trost, Linderung benötigen. Er versteht den Tod und stellt sich daher die Frage: Wie behandle ich meinen sterbenden Patienten am besten?

Für die forschende Medizin sieht dies anders aus. Sie hat dem Tod den Krieg erklärt. [...] Die Hospizbewegung, die sich Sterbender annimmt, verdankt ihre Entstehung der Tatsache, dass viele Ärzte heute noch nicht wissen, wie man mit Totkranken am besten umgeht.

Die forschende Medizin hat eine schizoide Haltung gegenüber dem Tod: Obwohl er ein Teil des Lebens ist, erkennen die Forscher keine Todesart als akzeptable an. Der Tod bleibt ihr Feind und dies hat Folgen: Vor allem geraten die Kliniker zwischen die Fronten. Ärztinnen und Ärzte wissen zwar im Grunde ihrer Herzen, dass sie den Tod akzeptieren müssen. Doch ihre Ausbildung, die Wissenschaft, akzeptiert ihn überhaupt nicht. Nach wissenschaftlichem Credo müssten mit genügend Findigkeit, Fertigkeit und Geld auf Dauer alle Killerkrankheiten überwindbar sein. Dahinter steckt oft die Vorstellung, der Tod sei im Wesentlichen ein Unfall, ein zufälliges Ereignis. In der Alltagssprache klingt das so: „Ach, wenn er nicht geraucht hätte, dann wär er noch hier.“ Oder: „Hätte man die Diagnose doch früher gestellt.“ Wir machen den Tod nicht nur zum Unfall, sondern zum tadelnswerten Unfall. [...]

Daniel Callahan: Lasst sie sanfter entschlafen.
In: Die Zeit, Nr. 22, 26.05.1995



Schmerztherapie für Kinder

Eine gute Schmerztherapie ist die Grundlage der Palliativmedizin für viele terminal erkrankte Kinder. Welche medikamentösen und nicht-medikamentösen Möglichkeiten genutzt werden, hängt von der Erkrankung des Kindes, aber auch von der Umgebungssituation ab (Krankenhaus, Hospiz, zu Hause). Das Erreichen von Wohlbefinden ist nur im gemeinsamen Miteinander von Eltern, Pflegenden, Ärzten oder Ärztinnen und dem Kind möglich. Die palliative Schmerztherapie gerade von Kindern erfordert eine intensive und ehrliche Kommunikation.

Medikamente

Die medikamentöse Schmerztherapie in der Palliativmedizin folgt dem Stufenschema der Weltgesundheitsorganisation. Zunächst werden Schmerzmittel der Nicht-Opioid-Klasse (verwand mit Aspirin) eingesetzt, die bei zunehmendem Bedarf ergänzt werden durch schwache Opiode (z. B. Kodein) und schließlich durch starke Opiode (z. B. Morphin). Zu jeder Zeit können die Schmerzmittel ergänzt werden durch Beruhigungsmittel, Antidepressiva und andere Psychopharmaka, die die schmerzlindernde Wirkung verstärken und einen Tag-Nacht-Rhythmus erreichen lassen. Die Therapie soll immer nach der Uhr erfolgen, d. h. mit regelmäßigen Gaben, die der Entstehung von Schmerzen zuvorkommen. Die Basistherapie sollte nicht zu viele Gaben des Medikaments erfordern (besser 3-4 mal täglich als 6 bis 8 mal) und der Zugangsweg sollte so gewählt werden, dass das Kind möglichst wenig belastet wird. In der Regel wird der Weg über Mund oder Magensonde oder in Form eines Schmerzpflasters gewählt. In einer entsprechenden Umgebung sind auch "Schmerzpumpen" über einen Port oder anästhesiologische Verfahren möglich. Die Basistherapie wird ergänzt durch eine Bedarfsmedikation, die bei durchbrechenden Schmerzspitzen eingesetzt wird und schnell wirksam ist.

Nicht-medikamentöse Schmerztherapie

Neben Medikamenten können verschiedene andere Möglichkeiten auch und gerade in der Palliativsituation genutzt werden, denn Ziel der Palliativmedizin ist Wohlbefinden. Hierzu zählen kognitive Methoden (z. B. Phantasie Reisen, Hypnose), Verhaltenstherapie (z. B. Entspannungsverfahren), physikalische Methoden (z. B. Kälte, Wärme), kutane Nervenstimulation (TENS) und kurz gesagt alles, was das Wohlbefinden des Kindes verbessern mag, also auch die Lieblingskassette. Diese Methoden sind sehr individuell und werden oft nicht verordnet, sondern von Kind und Eltern oder Pflegenden selbstverständlich genutzt. Wohlbefinden erfordert auch eine entsprechende angenehme Umgebung. Die Umgebung umfasst neben den äußeren Gegebenheiten insbesondere die Eltern und Pflegenden, die das Kind unterstützen und selbst unterstützt werden müssen, um Wohlbefinden in dieser schwierigen Lebensphase vermitteln zu können. Auch hier ist die Kommunikation und Zusammenarbeit von allen beteiligten Menschen ein entscheidender Faktor für eine erfolgreiche Palliativmedizin.

Schmerzmessung und -dokumentation

Häufig entwickelt sich in der Lebensendphase ein steigender Bedarf an Schmerzmitteln, der eine ständige Anpassung der Medikation erfordert. Um diesen steigenden Bedarf zu erfassen, muss der Schmerz des Kindes gemessen und diese Messungen notiert werden. Schmerz ist eine Empfindung, die nicht an einer Skala wie beim Thermometer abgelesen werden kann. Solange möglich sollte die Schmerzmessung auf einer Selbsteinschätzung des Kindes beruhen. Hierfür können Gesichtsskalen, Schmerzlineale oder Zahlenskalen genutzt werden. Falls das Kind durch sein Alter oder seine Erkrankung hierzu nicht in der Lage ist, sollte die Messung von den primär betreuenden Personen als Fremdeinschätzung mehrmals am Tag vorgenommen werden. Je nach den Umgebungsbedingungen werden dies die Eltern oder das Pflegepersonal mit Unterstützung der Eltern sein. In der Regel sind Ärzte viel seltener bei dem betreuten Kind als Eltern oder Pflegenden. Sie sind daher auf deren Einschätzungen angewiesen, um die Therapie entsprechend steuern zu können.

Nebenwirkungen der Schmerztherapie

Zu den häufigen Nebenwirkungen der Therapie mit Opioiden gehören vor allem Verstopfung, Übelkeit, Juckreiz und Schläfrigkeit. Eine Beeinträchtigung der Atmung tritt bei einer relativen Überdosierung der Opiode auf, d. h. wenn mehr Opioid gegeben wird als nötig wäre, um den Schmerz zu lindern. Vereinfacht gesagt kann ein Kind, das noch Schmerzen hat, zu diesem Zeitpunkt keine Atemdepression durch das Opioid haben. Dennoch besteht durch den wechselnden Bedarf an Schmerzmitteln und dem Wunsch, Schmerzen in der Palliativmedizin möglichst erfolgreich zu behandeln, die Gefahr einer Überdosierung und damit auch einer Verkürzung des Lebens. Die Wirkungen und damit auch eine Atemdepression durch Opiode können durch einen Antagonisten (Naloxon) jederzeit aufgehoben werden.

Ängste vor Nebenwirkungen - Angst vor dem Abschied

Die Gefahr der Verkürzung des Lebens durch die palliative Schmerztherapie in der Lebensendphase ist allen Beteiligten - Eltern, Pflegenden und Ärzten - bewusst. Wie in der Trauerphase sind die Ängste und Bedürfnisse in der therapeutischen Gemeinschaft (inklusive dem Kind) nicht immer kongruent. Häufig ist gerade zu Beginn der Therapie mit Opioiden die Angst der Eltern vor der Atemdepression besonders stark. Bei Pflegenden oder Ärzten kommt diese Angst bei den Dosissteigerungen auf, die das Tausendfache der Standarddosis erreichen können. Unbewusst wird die Therapie oft mit einer Verkürzung des Lebens verbunden. Die palliative Situation wird besonders stark bewusst: es geht nicht mehr um heilen, um "leben", sondern um lindern, um "sterben". Der Beginn einer Therapie mit Opioiden oder eine deutliche Steigerung der Dosis wird zum Symbol für den Prozess des Sterbens.

Kommunikation im therapeutischen Bündnis

Die Schmerztherapie in der Palliativsituation ist ohne intensive und vertrauensvolle Kommunikation zwischen allen Beteiligten nicht zufriedenstellend möglich. Behandelnde Ärzte brauchen die Wahrnehmungen und Einschätzungen der Eltern und Pflegenden, die in der Regel dem Kind näher und dauernd bei ihm sind. Kind und Eltern brauchen empathische Unterstützung, um ihre Bedürfnisse und auch Ängste offen äußern zu können.

Schmerzen sind ebenso wie Ängste Empfindungen, die anvertraut werden müssen. Wenn man Schmerzen äußert und Linderung sucht, begibt man sich in eine gewisse Abhängigkeit zum behandelnden Schmerztherapeuten. Der Schmerztherapeut braucht umgekehrt die aktive Zusammenarbeit der Eltern oder Pflegenden und ist somit in einer Abhängigkeit von diesen. So sind alle in ihren unterschiedlichen Rollen eng miteinander verknüpft. Das Ziel ist es, ein therapeutisches Bündnis zu knüpfen, um gemeinsam ein Wohlbefinden des Kindes erreichen zu können.

Wohlbefinden in der Lebensendphase

Unser Ziel in der Palliativmedizin ist das Wohlbefinden des Kindes. In der Lebensendphase gibt es oft Stunden oder Tage, in denen wir dieses Ziel nicht erreichen können. Es treten Schmerzspitzen auf, die nicht rasch genug gelindert werden können. Der Bedarf an Schmerzmitteln steigt so rasch, das eine Anpassung nicht schnell genug vorgenommen werden kann. Oder die Schmerzen können zufriedenstellend gelindert werden, doch es treten Nebenwirkungen auf wie Juckreiz oder Übelkeit, die das Wohlbefinden stören. Diese schwierigen Zeiten zu ertragen, ist leichter in einem vertrauensvollen Verhältnis und Bemühen aller Beteiligten. Vom Schmerz des Abschiednehmens können wir nicht befreien, aber ihn lindern durch eine mitfühlende ehrliche Begleitung. Zu Lebzeiten des Kindes ist das Wohlbefinden des Kindes unser primäres Ziel. Nach dem Abschied des Kindes ist es Wohlbefinden der Familie. Eine gute palliativmedizinische Betreuung und Schmerztherapie hilft nicht nur dem Kind, sondern auch der Familie.

- Barbara Beland

Kinder, die sterben

Sterben als Prozess bedeutet ein Voranschreiten, und gerade Kinder verstehen den Tod als solches. Ihr Umgang und ihre Auseinandersetzung mit dem Sterben betrifft uns tief. Wir machen dabei die Erkenntnis, dass kindliche Welten nicht einfach so unreife Vorstadien unseres Weltverständnisses sind. Im Gegenteil, wenn wir bereit sind, zuzuhören und uns mit ihnen auseinanderzusetzen, werden uns wertvolle Schätze offenbar. In der Auseinandersetzung mit sterbenden Kindern werden uns neue Anteile in uns selbst eröffnet. Wir gehen mit ihnen ein Stück Weg ins Unbekannte.

In Anbetracht des nahenden Abschieds gewinnt das Leben eine nie dagewesene Intensivität. Die Gegenwart wird plötzlich wichtig, weil es keine Zukunft mehr gibt. In der Gegenwart zu leben, das wahrzunehmen, was gerade ist, das zu genießen, ist für uns moderene, leistungsorientierte Menschen schwer geworden. Unser Denken und Streben ist darauf ausgerichtet, was wir erreichen wollen, und danach richtet sich der Selbstwert, unser Gefühl nach dem Sinn des Lebens. Das sterbende Kind führt uns zu neuen Dimensionen. Begleitung von todkranken Kindern auf ihrem Weg bedeutet intensives Leben in allen Farben, in jedem Augenblick. Freude und Trauer sind da nah beieinander. [...]

Peter Fässler-Weibel (Hrsg.): Wenn Kinder sterben, S. 158f
© Paulus Verlag Freiburg Schweiz 1996



Auseinandersetzung der Kinder mit dem eigenen Sterben und Tod

Bis in die 1990er Jahre glaubte man, dass sich Kinder nicht mit dem Tod auseinandersetzen. Sigmund Freud hat gesagt, dass für ein Kind der Tod „einfach Wegsein“ bedeute, und Jean Piaget glaubte, dass ein Kind erst jenseits des 10. Lebensjahres in der Lage sei, Todeskonzepte zu entwickeln, die denen eines Erwachsenen ähnlich seien. Heute wissen wir, dass sich Kinder schon sehr viel früher mit dem Tod befassen und Konzepte entwickeln können. Eine wesentliche Voraussetzung dafür ist das Verstehen der Objektpermanenz (dass das Kind versteht, dass die das Zimmer verlassende Mutter wiederkommt und nicht für immer verschwunden ist). Das Verständnis dafür entwickelt sich schon im zweiten Lebensjahr.

Aus Bildern und Erzählungen von Kindern, die auf den Tod zugehen, wissen wir, dass sich schon vier- bis fünfjährige Kinder mit dem Tod auseinandersetzen und dessen Unwiderrufbarkeit begreifen können. Diese Erkenntnis spielt eine wesentliche Rolle, wenn man sterbende Kinder betreut. Viele Erwachsene und vor allem Eltern haben Angst vor der Auseinandersetzung mit dem Tod und vor Gesprächen darüber und versuchen deshalb, derartigen Dialogen aus dem Weg zu gehen. Dass man die Kinder auf diese Weise jedoch völlig alleine mit ihren Ängsten und Problemen lässt, hat man lange nicht begriffen. [...]

Umgang der Erwachsenen mit den Kindern und Jugendlichen

Kinder wie Jugendliche haben ein feines Gespür für ausweichende Antworten und Unwahrheiten und für die Ängste der Eltern. Deshalb fragen sie entweder gar nicht oder hören bald wieder damit auf, wenn sie damit nur Unaufrichtigkeit und Angst auslösen. Diese Reaktion bestärkte seinerzeit die Ärzte wiederum in ihrem Glauben, dass die Kinder tatsächlich nicht über den Tod und das Sterben nachdenken.

Mit dem heutigen Wissen müssen wir ganz andere Konzepte verfolgen. Der oberste Grundsatz dabei muss sein, dass niemals gelogen wird, ein Versprechen, das wir den Kindern und Jugendlichen gleich zu Anfang der Behandlung geben. Wir versprechen zum Beispiel:

1. dass wir niemals lügen werden,
2. dass wir sie ehrlich über alles informieren werden und auch schlimme Dinge nicht verschweigen werden,
3. dass sie immer fragen können,
4. dass wir sie und ihre Familie nicht alleine lassen und versuchen werden, ihnen immer beizustehen (auch beim Sterben, wenn dies geschehen sollte), und
5. dass sie keinen Tag länger in der Klinik sein werden als unbedingt notwendig. [...]

• D. Niethammer

Johann-Christoph Student: Sterben, Tod und Trauer, S. 111-114
© Verlag Herder Freiburg 2004

Umgang der Erwachsenen mit den Kindern und Jugendlichen

„Sagen Sie den Kindern, dass sie sterben müssen?“, ist eine häufige Frage an Mitarbeiter auf einer Kinderkrebstation. Die Befürchtung, jemanden mit „der Wahrheit“ zu entmutigen, ist groß. Was ist die Wahrheit? Wir müssen alle sterben. Und keiner kennt die genauen Umstände seines Sterbens. Die Wahrheit über die Situation eines krebskranken Kindes lässt sich nicht in der Aussage „Sterben: ja oder nein“ abbilden. Die Wahrheit besteht aus vielen kleinen und größeren Teilen. Sie soll wie Puzzleteile Patientenkindern zur Verfügung stehen, damit sie sich ein Bild über ihre Lage machen können, das mit ihrer eigenen Wahrnehmung und ihrem inneren Wissen um ihren Zustand zusammenpasst. Die Wahrheit, das ist zum Beispiel die Auskunft über die Dauer des Klinikaufenthalts, ist das Zustimmung, dass bestimmte Dinge weh tun, statt dies mit „Es tut doch gar nicht weh“, „Es ist doch nicht so schlimm“ zu verharmlosen.

Wer beantwortet aber gerne von Angst besetzte Fragen wie „Werde ich wieder gesund?“, „Muss ich noch mal ins Krankenhaus und operiert werden?“ und Fragen nach verstorbenen Mitpatienten. In dieser schmerzlichen Zumutung einer ehrlichen Antwort beginnt jedoch zum einen ein Stück Sterbebegleitung, zum anderen ein Stück eigene Trauerarbeit. Da Eltern von der Krankheit des Kindes genauso betroffen sind wie das Kind selbst, sind sie oft von ihren eigenen Ängsten in Bann geschlagen und brauchen Ermutigung und Stärkung, sich auf die eigenen Gefühle einzulassen. Das ist die Voraussetzung, um ihre Kinder angemessen unterstützen zu können und sich ihren Fragen zu stellen. Die Tatsache, dass Eltern selber traurig sind und nicht immer gute Miene zu bösem Spiel machen können, ist ebenfalls ein Puzzleteil der Wahrheit.

Viele Eltern befürchten, mit ehrlichen Antworten ihre Kinder zu überfordern, zu schwächen oder ins Unglück zu stürzen. Wenn wir annehmen, dass Kinder in dem Moment Fragen stellen, in dem sie bereit und fähig sind, die ehrliche Antwort aufzunehmen, können wir uns auf eine offene Kommunikation einlassen. Die Faustregel dazu könnte heißen: Der Zeitpunkt der Fragestellung und die ausgewählte Person sind genau die richtigen.

Beim ersten Gespräch mit den Eltern einer jugendlichen Patientin ist der erste Satz des Vaters: „Aber unsere Tochter weiß nicht, wie es um sie steht, und das soll auch so bleiben“. Im Laufe des Gesprächs können die Eltern den Gedanken zulassen, dass sie ihre Tochter ehrliche Antworten auf ihre Fragen nicht verwehren wollen. „Dann steht die Lüge nicht zwischen uns. Das ist nämlich sehr belastend“. [...]

Dazu gehört auch, dass Ärzte nicht nur die Eltern über Krankheit und Therapie aufklären, sondern dass sie auch den Patientenkindern mit Informationen und ehrlichen Antworten zur Verfügung stehen. Immer wieder heißt es, man dürfe niemandem die Hoffnung nehmen, beziehungsweise die Hoffnung nicht aufgeben. Die Hoffnung ist die starke Kraft, sie hält der Realität stand, wenn sie nicht mit Illusionen verwechselt wird.

Es kann als Vertrauensbeweis angesehen werden, wenn ein Kind sich an eine bestimmte Person wendet. Eine ausweichende Antwort würde diese Chance - vielleicht unwiederbringlich - vergehen lassen. Daraus entsteht ein Tabu „Darüber soll ich nicht reden, daran soll ich nicht denken“. Es kann sein, dass Kinder aus der Vermeidung des Wortes „Krebs“ und der Themen „Tod und Sterben“ den Schluss ziehen, dass es sehr schlimm um sie steht und keiner sich traut, mit ihnen darüber zu sprechen.

Es gibt eine magische Angst, dass das darüber Reden oder das daran Denken das Unglück herbeirufen. „Lieber nicht daran denken. Darüber wollen wir nicht reden...“. Das Gegenstück ist das „positive Denken“, das gute Ergebnisse hervorrufen soll. Der Preis ist, dass belastende, traurige Gedanken und Gefühle unter den Tisch gekehrt werden und - das ist das Schlimmste - der Patient sich für seines Glückes Schmied halten muss und sich daher als „Versager“ ansieht, wenn er nicht gesund wird.

Katrin (15) schreibt in einem Brief kurz nach dem Erkennen eines weiteren Rückfalls ihrer Leukämie, wenige Monate vor ihrem Tod: „Irgendwie habe ich auch gemerkt, dass ich langsam müde werde, positiv zu denken und zu hoffen. Ich kann mir zwar nicht vorstellen, dass ich sterbe, und ich denke auch so gut wie nie daran, aber irgendwie kann ich das diesmal nur schwer akzeptieren und mir stinkt alles“.[...]

Davon, dass wir über das Sterben reden, stirbt man nicht. Diese einfache Tatsache muss manchmal deutlich unterstrichen werden. Wenn das Schicksal vorgesehen hat, dass das Kind weiterleben darf, wird es wegen des Sprechens darüber nicht sterben. Wenn es aber sterben wird, ist es gut, vorher mit ihm gesprochen zu haben. Indem kein Tabu aufgebaut wird, sind Gespräche möglich, die später, wenn mit dem Kind nicht mehr gesprochen werden kann, tröstlich sein werden.

Mechthild Ritter: Wenn ein Kind stirbt, S. 20-23
© Kreuz Verlag Stuttgart 2003

Gedicht

*Der letzte Weg
beginnendes Niemandsland
Grenzgebiet des Lebens*

*Treue Begleiter
die ein Stück des Weges mitgehen
eine lange Zeit
und in den letzten Minuten
sich zurücknehmen und zurückziehen
damit einer gehen und einer bleiben
kann*

*Treue Begleiter
die ein Stück des Weges mitgehen
ein achtsames Sorgen
und bei den letzten Augenworten
innehalten und schweigen
damit einer gehen und einer bleiben
kann*

*Treue Begleiter
die ein Stück des Weges mitgehen
ein gutes Stück
und beim letzten Atem
loslassen und freigeben
damit einer gehen und einer bleiben
kann*

*Der Mensch braucht
treue Begleiter
die um Einsamkeit wissen*

Ruthmarijke Smeding, Margarete Heitkönig-Wilp:
Trauer erschließen, S.118
© der hospiz verlag Wuppertal 2005

*„Komm nicht mit der ganzen Wahrheit,
komm nicht mit dem Meer für meinen Durst,
komm nicht mit dem Himmel, wenn ich um Licht bitte,
aber komm mit dem Tau,
dem Schimmer,
der Flocke,
so wie die Vögel Wassertropfen vom Bade mit sich tragen
und der Wind ein Salzkorn.“*

Olav H. Hauge (norweg. Lyriker)
Quelle unbekannt



Teil 2: Einige wichtige Prinzipien der Kinderhospizarbeit

Die Würde des Menschens - die Würde jedes einzelnen Menschen



Wer urteilt über den Wert eines Menschen

Es gibt vor Gott kein lebensunwertes Leben; denn das Leben selbst ist von Gott wertgehalten. Dass Gott der Schöpfer, Erhalter und Erlöser des Lebens ist, macht auch das armseligste Leben vor Gott lebenswert. Der arme Lazarus, der aussätzig vor der Tür der Reichen lag und dem die Hunde die Wunden leckten, jener Mann ohne jeden sozialen Nutzwert, jenes Opfer derer, die das Leben nur nach seinem Nutzwert beurteilen, wird von Gott des ewigen Lebens wertgeachtet. Wo sollte auch, außer in Gott, der Maßstab für den letzten Wert eines Lebens liegen? In der subjektiven Lebensbejahung? Darin mag manches Genie von einem Idioten übertroffen werden. In dem Urteil der Gemeinschaft? Hier würde sich alsbald zeigen, dass das Urteil über sozial wertvolles oder wertloses Leben dem Bedarf des Augenblicks und damit der Willkür ausgesetzt wäre und dass bald diese, bald jene Gruppe von Menschen von dem Vernichtungsurteil getroffen würde. Die Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben zerstört früher oder später das Leben selbst.

- Dietrich Bonhoeffer

Wahrhaft ethisch ist der Mensch nur, wenn er der Nötigung gehorcht, allem Lebenden, dem er beistehen kann, zu helfen. Er fragt nicht, inwiefern dieses oder jenes Leben als wertvoll Anteilnahme verdient, und auch nicht, ob und inwieweit es noch empfindungsfähig ist.

- Albert Schweitzer

Alle Vorzüge der Menschenwürde gebühren allen Menschen von Natur

Der Mensch entzieht sich aller inhaltlichen Definitionsherrschaft; es übersteigt nach einem Wort von Pascal der Mensch den Menschen unendlich: die wahre Definition des Menschen ist seine Nichtdefinierbarkeit.

Dieser Punkt ist wichtig für die Beantwortung der Frage, wer denn Träger oder Subjekt der Menschenwürde sei. Problemlos wird nämlich von vielen anerkannt, dass die Menschenwürde (als Personenwürde) der Grundstein aller Gesellschaftsordnung sei. Aber wer als Kandidat des „Prädikats“ Menschenwürde in Frage komme, sei andererseits umstritten. Natürlich könnte man pragmatisch argumentieren, dass es kein anderes wirksames Mittel gebe, Menschen prinzipiell vor Übergriffen zu schützen, es sei denn, dass die Würde aus ihm selbst von allem Anfang an abgeleitet wird, ohne dass sie von ihm selbst bereits eingefordert worden sein muss und so, dass sie von der Konvention der anderen unabhängig ist.

In der Tat aber folgt die prinzipielle Gleichheit aller Menschen aufgrund einer Würde, die ihnen „von Natur“ aus zukommt, bereits aus der Intransparenz des Menschen. Denn diese besagt, dass niemand über die Kriterien verfügt, eine negative Entscheidung hinsichtlich der Würde eines anderen aufgrund von inhaltlichen Merkmalen zu fällen. Menschenwürde bedeutet geradewegs das Sprengen vermeintlicher Definitionsherrschaft in diesen Fragen. Niemand ist privilegiert, Definitionsmacht über das Menschsein anderer aufgrund von Qualitätskriterien auszuüben: „in dubito pro persona“. Alle Vorzüge der Menschenwürde gebühren jedem Menschen von Natur aus, vom ersten Augenblick seines Daseins an. [...]

Eduard Zwiertein: Handbuch Integration und Ausgrenzung, S. 155-156
Luchterhand Literaturverlag 1996



Vom Wert menschlichen Lebens

Wer Menschen, menschliches Personsein ausschließlich durch die Kriterien: Selbstbewusstsein, Zukunftsbewusstsein, Beziehungsfähigkeit definiert, der lügt, erstens, weil er die völlige Willkürlichkeit verleugnet, mit der er versucht, die Grenze zwischen Personsein und Nichtmehrpersonsein nach dem quantitativen Ausmaß, nach dem Mehr oder Weniger zu bestimmen, in dem ein Mensch schon/noch Selbstbewusstsein, Zukunftsbewusstsein, Beziehungsfähigkeit verwirklicht bzw. für Außenstehende wahrnehmbar zum Ausdruck bringt, und zweitens, weil er die individuelle Einseitigkeit dieser Begriffe vertuscht, weil er die Werte: Liebe, Güte, Vertrauen, Geborgenheit, Barmherzigkeit, die die soziale Dimension des Personsein beschreiben, verschweigt; Werte, die in der Wechselbeziehung von Tun-Empfangen, von Liebe-Geben und Liebe-Erfahren, das Personsein des Menschen unabhängig vom quantitativen Ausmaß seiner Leistungsfähigkeit konstituieren.

Wer den Lebenswert von Menschen, wie von Leben überhaupt nach dem Verhältnis von Lust und Schmerz, von Glück und Leiden bestimmen zu können behauptet, d. h. wer das Leben, in dem mehr Schmerz als Lust, mehr Leid als Glück festzustellen sei, als lebensunwert zu bestimmen wagt, der lügt, weil er die Vielschichtigkeit des Lebens, in der es häufig Lust und Schmerz, Glück und Leid gleichzeitig oder nah beieinander gibt, und die spannungserfüllte Entwicklungsgebundenheit allen Lebens verleugnet, in der das Leben sich von Schmerz zu Lust, von Lust zu Schmerz, von Glück zu Leid, von Leid zu Glück spannungsvoll entwickelt und eben darin seine Lebendigkeit, seine Lebensintensität bewährt. [...]

Klaus von Lüpke: Thesen gegen die Propaganda des Tötens.
In: Doris Weber (Hrsg.): Wer nicht passt, muss sterben.
Euthanasie für das Jahr 2000. Materialmappe.
© Redaktion Publik Forum

Achtung vor dem Menschen

Grundsätzlich gibt es nämlich zwei Arten von Achtung vor Menschen: Die eine Art von Achtung, die ich als sozialen Respekt bezeichnen möchte, verdienen Menschen aufgrund ihrer besonderen Fähigkeiten und Leistungen, wegen ihrer öffentlichen Ämter und Positionen, aufgrund bestimmter Rechte und Pflichten oder aber wegen ihres Charakters und ihrer Integrität. Die andere Art von Achtung, die ich als moralischen Respekt bezeichnen möchte, können sich Menschen überhaupt nicht verdienen, weil er ihnen ganz einfach aufgrund ihres Menschseins zukommt bzw. zukommen sollte. Dabei darf man sich nicht darüber täuschen, dass in jeder Gesellschaft viele Menschen nur den sozialen Respekt kennen und zollen, es aber an moralischem Respekt gegenüber ihren Mitmenschen fehlen lassen. Dies ist insbesondere dort der Fall, wo ihnen schwächere Menschen durch ein unkontrolliertes Machtgefälle ausgeliefert sind, wie unter anarchischen oder totalitären Verhältnissen oder wie in den Bereichen von Intimität, Familie, therapeutischer Situation oder religiöser Gemeinschaft, also immer dort, wo es an öffentlicher moralischer, rechtlicher und politischer Kontrolle fehlt.

Diese moralische Achtung vor anderen Menschen aber ist gemeint, wenn es um die Menschenwürde geht. Wenn nämlich Menschen noch nicht oder nicht mehr aufgrund von irgendwelchen Fähigkeiten oder Leistungen, Ämtern oder Positionen, Rechten oder Pflichten sozialen Respekt oder gesellschaftliche Anerkennung verdienen, dann gelten sie überhaupt nur noch etwas im Lichte der Achtung vor der allgemeinen Menschenwürde - es sei denn, sie haben das große und eher seltene Glück, mit den Augen der Liebe gesehen zu werden, die die eigene egozentrische Position aufgibt und statt dessen eine heterozentrische Position einnimmt, die sich durch Aufmerksamkeit, Empathie und begleitende Fürsorge für den Anderen auszeichnet.

Die moralische Achtung gilt zwar allen Menschen, also auch solchen, denen man sowieso schon ein gewisses Maß an sozialem Respekt gegenüber bringt, aber als Thema und Problem taucht sie in der Regel immer erst dann auf, wenn es an den allgemein anerkannten Voraussetzungen und Gründen für die soziale Achtung fehlt: Das gilt für das ungeborene menschliche Leben in den früheren und späteren embryonalen Stadien, das gilt für die noch nicht geborenen Föten und die Kinder nach der Geburt, das gilt für Kinder und Jugendliche, das gilt für die Körperbehinderten und Alten, das gilt für die Gemütskranken und Geisteskranken - und das gilt dann natürlich aus zweifachen Gründen auch für Kinder als Patienten. [...]

• U. Diehl

Wiesemann/Dörris/Wolflast/Simon (Hg.):
Das Kind als Patient, S. 153f
© Campus Verlag GmbH Frankfurt/Main 2003

Jeder Mensch strebt nach Selbstverwirklichung

Das Individuum verfügt potentiell über unerhörte Möglichkeiten, um sich selbst zu begreifen.

Man kann sagen, dass in jedwedem Organismus auf jedweder Entwicklungsebene eine Grundtendenz zu konstruktiver Erfüllung der im innewohnenden Möglichkeiten vorhanden ist.

- Carl R. Rogers

Die humanistische Sichtweise

Jeder Mensch wird als eigenständige, in sich wertvolle Persönlichkeit angesehen. Die individuelle Verschiedenartigkeit der Menschen wird genauso respektiert wie die damit einhergehenden vielfältigen und ganz unterschiedlichen Möglichkeiten, das Leben zu bewältigen. Die humanistische Sichtweise geht von der Annahme aus, dass jeder Mensch grundsätzlich auf Wachstum und Selbstaktualisierung ausgerichtet ist (d. h. danach strebt, die ihm innewohnenden Möglichkeiten zu verwirklichen) und über ganz eigene Fähigkeiten zu Veränderung und Problemlösung verfügt. Diese Bestrebungen und Fähigkeiten können aus den verschiedensten Gründen - Entwicklungsstörungen, traumatische Erlebnisse, mangelnde Förderung, Behinderungen, Krankheit, Alterungsprozess - gestört oder eingeschränkt sein. Diese brachliegenden Ressourcen gilt es zu erschließen. Nicht wir wissen, was für andere Menschen gut ist, sondern grundsätzlich sie selber, auch wenn der Zugang zu diesem Wissen verschüttet sein mag. [...]

Die personenzentrierte Haltung

Jeder Mensch wird in seiner ganz eigenen Art und Ausdrucksweise ernst genommen, selbst wenn sie zunächst unverständlich erscheint. Für die betreffende Person hat sie einen Sinn, und das muss respektiert werden, selbst wenn dieser Sinn verborgen bleibt. Wenn wir einem Menschen mit der Einstellung begegnen, dass sein Verhalten eine Bedeutung hat, die wir nicht verstehen, ermöglicht das einen ganz anderen Zugang zu ihm, als wenn wir ihn einfach als „verwirrt“, „verrückt“ oder „gestört“ abstempeln. Wir müssen versuchen, uns in *seine Wahrnehmungen und sein Empfinden* einzufühlen, auch wenn sie schwer nachvollziehbar sind. Allein schon der Versuch zu verstehen, verändert die Qualität der Beziehung.

Menschen zu begegnen, bedeutet: verschüttetes Potential aufzuspüren, schlummernde Ressourcen wecken oder zumindest dazu beitragen, dass vorhandene Fähigkeiten erhalten und unterstützt werden, damit sie nicht noch mehr verkümmern.

Drei Elemente charakterisieren die personenzentrierte Haltung (nach Rogers):

Empathie (oder einführendes Verstehen) ist die Fähigkeit, das Erleben und die Gefühle meines Gegenübers genau und sensibel zu erfassen, mich in seinen inneren und äußeren Bezugsrahmen so einzufühlen, als ob ich der andere sei, und dennoch nie außer acht zu lassen, dass ich nicht der andere, sondern ich selber bin. Empathie ist nicht Identifikation. Einführendes Verstehen dient nicht dazu, andere Menschen zu interpretieren oder einzuordnen, sondern ist ein Versuch, sich möglichst genau in ihr Erleben und in ihre Welt zu versetzen. Die Erfahrung, verstanden zu werden, ist an sich schon entwicklungsfördernd.

Wertschätzung (oder nicht wertendes Akzeptieren) bedeutet, dass das Gegenüber ohne zu werten akzeptiert wird, als ganze Person, so wie sie im Augenblick ist, mit all ihren Schwierigkeiten und Möglichkeiten. Das heißt nicht, alles gutheißen, was diese Person tut, sondern akzeptieren können, dass sie aus irgendeinem Grund dazu gekommen ist, sich so zu verhalten. Nicht werten bedeutet auch nicht, selber keine Werte zu haben. Es heißt im Gegenteil, sich der eigenen Werthaltungen sehr klar bewusst zu sein, aber sie nicht anderen Menschen überstülpen zu wollen.

Kongruenz (oder Echtheit) heißt, sich des eigenen Erleben bewusst sein und es trennen können von dem, was wir beim Gegenüber wahrnehmen. Kongruenz bedeutet, dem anderen Menschen als Person zu begegnen und sich nicht hinter einer professionellen Maske zu verstecken. [...]

Marties Pörtner: Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten (Konzepte der Humanwissenschaften), S. 37 ff

© Klett-Cotta Stuttgart 2003, ISBN 3-608-91319-X 22,50 Euro

Der autonome Mensch

Menschen werden mit unterschiedlicher genetischer Ausstattung, mit unterschiedlichen Fähigkeiten und Möglichkeiten in diese Welt hineingeboren. Vom ersten Lebenstag an begeben sie sich in Interaktionen mit ihren Bezugspersonen und ihrer personalen und dinglichen Umwelt. Durch ihre Eigenaktivität im Austausch mit den an sie herangetragenen Angeboten entwickeln sie sich und entfalten ihre Fähigkeiten. Bereits als Säugling oder Kleinkind sind Menschen kompetente Akteure ihrer eigenen Entwicklung und keineswegs nur Objekte von Pflege, Versorgung und Erziehung.

Wir sprechen hier von der Selbstorganisation alles Lebendigen und meinen damit, dass die eigentlichen Entwicklungskräfte im jeweiligen Menschen selbst liegen. Jeder Mensch ist Subjekt und die bestimmende Größe seiner persönlichen Entwicklung. Niemand wird „von außen gemacht“.

Alle Entwicklungsprozesse des Lebendigen können durch Bedingungen beeinträchtigt werden, die im Individuum selbst oder auch in der Umwelt geschaffen werden: Genetische Störungen, Erkrankungen, Unfälle, äußere Not, unzureichende Zuwendung und Anregung, elementarer Mangel. Geschehnisse während der vorgeburtlichen Zeit und des ganzen nachgeburtlichen Lebens können das Entwicklungspotential eines Menschen beeinträchtigen, es hemmen oder verzögern. Dies ändert jedoch nicht die Tatsache, dass eine beeinträchtigte Entwicklung in Krankheit und Behinderung trotzdem eine selbst bestimmte Entwicklung ist. Angesichts der behindernden und einschränkenden Umstände ist diese Entwicklung vielmals sogar eine besondere Leistung. Krankheit bedeutet eine existenzielle Herausforderung für die einzelnen Menschen und ihre sozialen Umgebung, die immer mit betroffen ist. Wenn eine vorher gesunde Mutter beispielsweise nicht mehr wie gewohnt mit ihrem Mann und den Kindern interagieren kann, wirkt sich ihre Krankheit unmittelbar und sofort auf das soziale Gefüge der Familie aus. Der Austausch zwischen den Interaktionspartnern wird plötzlich oder schleichend erheblich gestört.

Hier wird ein erster Aspekt von „Ganzheitlichkeit“ offenbar, wenn erkannt und akzeptiert wird, dass nicht allein die Patientin oder der Patient krank und pflegebedürftig ist, sondern dass diese Störung systemisch, d. h. ganzheitlich auftritt. So betrifft Krankheit und Pflegebedürftigkeit immer auch die Interaktion zwischen den Bezugspersonen und erschwert diese. Als Folge können weitere Belastungen und Entwicklungsbeeinträchtigungen auftreten.

Jeder Entwicklung des Menschen, sei er gesund, krank oder behindert, strebt zunächst nach größerer Autonomie, d. h. nach einer Unabhängigkeit von der unmittelbaren Unterstützung durch andere. Das Kind möchte seine Aktivitäten selbst und allein gestalten und der Betroffene oder Patient seine „Selbstpflegekompetenz“, mit Hilfe der Pflegenden, wiedererlangen oder zumindest in Teilbereichen sichern. Das Streben nach Autonomie steht dabei nur scheinbar im Widerspruch zu dem Bedürfnis nach Nähe, Zärtlichkeit und Geborgenheit, das für alle Menschen bedeutsam ist. Auch das Bedürfnis nach Anerkennung und Wertschätzung durch andere Menschen entspricht dem Gedanken der Autonomie, d. h. einer Selbstständigkeit im Denken, Fühlen und Handeln. In der Wechselbeziehung mit dem Gegenüber, hier also mit dem Patienten, verwandte Bestrebungen zu entdecken, schafft Gemeinsamkeit und ermöglicht auf der Basis respektvoller Begegnung ein gemeinsames Handeln. Dieses gemeinsame Handeln ist der Kern unseres Konzeptes. Es geht uns nicht um die fremdbestimmte, von vornherein zum Scheitern verurteilte Einflussnahme auf Individuen, sondern um die Entwicklung gemeinsamer Interessen, vereinter Ziele und, daraus abgeleitet, die Ermöglichung gemeinsamer pflegerischer und selbstpflegerischer Aktivitäten. Wir respektieren Patientinnen und Patienten als Subjekt, als, auf ihre individuelle Weise gleichberechtigte Gegenüber, mit einer einzigartigen Biografie. [...]

Christel Bienstein, Andreas Fröhlich:
Basale Stimulation in der Pflege, S. 9 f
Seelze Velber Kallmeyer'sche Verlagsbuchhandlung 2003

Begegnung, Begleitung

Alles wirkliche Leben ist Begegnung.

Beziehung ist Gegenseitigkeit.

Mein Du wirkt an mir, wie ich an ihm wirke.

- Martin Buber

Die Begegnung

BUBER zeigt, dass alles wirkliche Leben nicht von einem isoliert existierenden Erlebenden her zu begreifen ist, sondern dass es immer auf ein Zusammenkommen zweier grundsätzlich gleichberechtigter und gleich mächtiger Wirklichkeiten, nämlich eines Ich und eines Du beruht.

BUBER unterscheidet die Welt des lebendigen Du und die Welt des Es. Der Mensch kann im Gegensatz zum Tier zur Welt des Es eine ‚Urdistanz‘ herstellen, d. h. er kann die Welt als von ihm abgerückt sehen, sie nutzbar und dienlich machen, mit ihr als Objekt umgehen. Das passive Es kann vom aktiven Ich ‚vergegenständlicht‘ werden, d. h. es ist etwas, was man erkennen, fassen, ordnen, messen, beschreiben kann, etwas, über das die Menschen sprechen können.

Selbst der Mensch kann zum Es werden, und zwar dann, wenn man ihn für eigene Zwecke missbraucht. In diesen Fällen macht man ihn zum Objekt eigener Handlungen und Ziele. Diese Gefahr besteht vor allem für behinderte und kranke Menschen, da dort ein Ungleichgewicht im zwischenmenschlichen Verhältnis besteht.

Im Erziehungsprozess gilt hingegen, den Heranwachsenden dadurch als Subjekt anzuerkennen, dass er in seinem Anderssein bejaht, unterstützt und ermutigt werden soll.

Die Begegnung vom aktiven Ich zum Du ist im Vergleich zum Ich-Es-Verhältnis nicht planbar, nicht voraussehbar, sondern geschieht zufällig und ist gleichzeitig die einzige und existentiell wichtigste Erfahrung, weil nur so das Ich sich selbst finden kann. [...]

Anna Neder-von der Goltz: Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung, S. 65f
© Julius Klinkhardt Verlag Bad Heilbrunn 2001

Trost

Als ich weinte

in deinen Armen,

hast du nicht versucht,

meine Tränen zu stillen.

Du hast mich festgehalten,

damit ich

weiter weinen konnte

als allein.

So hast du

mir geholfen.

Hans Curt Flemming



Die Haltung und das jeweilige Handeln der Begleiterinnen und Begleiter, welche bei sterbenden Kindern, deren Geschwistern und deren Familien tätig sind, werden geprägt von dem unmittelbaren Erleben der schweren Krankheit, des Sterbens und der Trauer einerseits, aber auch von den vielfältigen Vorerfahrungen sowohl der Begleiterinnen als auch der Betroffenen. [...]

Der dreifache Trauerweg

Wir unterscheiden zwischen einer voraus-eilenden, einer begleitenden und einer nachgehenden Trauer. Unter *voraus-eilender Trauer* verstehen wir vor allem die Auseinandersetzung mit Sterben, Tod, Verlusten, Liebe und ihren Enttäuschungen, Trennungen, Abschied usw. von der vorgeburtlichen Zeit bis weit nach dem Tod. Diese voraus-eilende Trauer leistet jeder Mensch jetzt, indem er sich mit Fragen des Sterbens, des Todes und möglicher Trennungen auseinandersetzt. Das im Voraus-eilen Gelernte nimmt jeder Mensch mit in seine schließlich einem Verlust nachgehende Trauer. Und da jeder Mensch etwas anderes mitbringt, gibt es keine Regeln. Aber wer eben nichts mitbringt, darf sich nicht wundern, wie hilflos er der Situation gegenüber steht, und wie wenig dann vielleicht das Erlebte mit ihm zu tun haben kann. Wer keine Trauerformen und Trauerfähigkeiten mitbringt, wenn er eines Tages wird trauern müssen, wird sicher arge Probleme haben. [...]

Begleitende Trauer ist gegenüber der voraus-eilenden Trauer eigentlich mit dem Sterbebeistand identisch; denn in der Begleitung kommt niemand ohne Trauer aus. Das sterbende Kind selbst erlebt sich als ein Abschiednehmendes, ein Trauerndes. Seine Trauer, die in der Begleitung mit meiner, des Begleiters, Trauer zusammenfließt, bilden eine Einheit und wirken aufeinander ein. Die Trauer des Sterbenden prägt mein Trauerwerk mit. Die Trauer zusammen mit dem „Objekt“ der Trauer ist ein Beitrag zur Gestaltung der *nachgehenden Trauer*. Wenn die Partner (z. B. Angehörige, Begleiter/innen, Geschwister und das sterbende Kind) in der Sterbebegleitung erfahren dürfen, dass schließlich „nichts mehr zwischen ihnen ist“, so ist das Ergebnis ein völlig anderes neues „Weltkonzept“ des hinterbliebenen Teils, als wenn die nachgehende Trauer davon gekennzeichnet wäre, dass Viele unaufgearbeitet und unerledigt liegen geblieben ist.

In der Begleitung ist das sterbende Kind selbst ein trauerndes; es muss Abschied nehmen, muss sich trennen von Geliebtem. Je intensiver wir (Geschwister und Begleitpersonen) diesen Prozess mitgehen, desto leichter wird uns das Nachgehen, sobald der Tod dann wirklich eingetreten ist. Wenn sich die Sterbenden und die Hinterbliebenen gemeinsam verabschieden, gemeinsam die Lücke suchen, die der Gehende hinterlässt, wenn sie gemeinsam trauern lernten und dann auch „konnten“, wird das Loch nicht so tief sein, in das der Hinterbliebene fallen könnte. [...]

Jeder von uns kann voraus-eilend trauern, indem er sich der Begleitung eines Sterbenden stellt. Und indem er begleitet, bereitet er seine nachgehende Trauer und die voraus-eilende Trauer des Sterbenden vor. Loslassen ist der Liebe Leid, lernen wir; indem wir das Loslassen in der Gegenseitigkeit (Kind mit Geschwisterkind mit Eltern mit Begleiter/innen mit Kind) üben und praktizieren, üben und praktizieren wir die Liebe in neuer Form. Gespräche mit schwerkranken und sterbenden Kindern, auch die Gespräche mit Geschwisterkindern im Beisein oder auch ohne das kranke Kind sind immer Gespräche der Trauer. Wenn ein Mensch die Hand eines Kranken oder Sterbenden hält, hält ein Trauernder die Hand eines Trauernden. Wer einem Menschen das Essen reicht, der nicht mehr selbstständig essen kann, der trauert mit dem Beeinträchtigten. Wenn wir einem sterbenden Kind zusammen mit seinen Geschwistern ein Lied vorsingen, singen wir ein Trauerlied, selbst wenn es ein Wanderlied oder „Gute-Nacht-Lied“ wäre.

Auch wer einem sterbenden Kind einen Witz erzählt, wer mit ihm ein Stück Kuchen oder Schokolade isst, wer seine Wut über die vielen Unzulänglichkeiten in der medizinischen Versorgung zeigt und die Wut zulässt, wer mit dem Kind zusammen dagegen protestiert, dass der Tod nun begonnen hat, nach diesem geliebten Menschen zu greifen, der trauert. Denn Trauer ist ja nicht unbedingt nur die durchlebte Bittermiene, sondern auch Lachen, Singen, Tanzen, Malen, Spaßhaben usw.

Bei der *nachgehenden Trauer* gibt es dann eigentlich zwei Phasen: die Zeit der aktuellen, unmittelbaren Betroffenheit und die Zeit der Nachbereitung. Die erste Phase beginnt also direkt nach dem Eintritt des Trauerereignisses, des Verlustes. Unmittelbar nach dem Verlust wird dieser nach den klassischen Modellvorstellungen mit Schock, Not, Leid, Desorganisation usw. beantwortet; hier sind oft andere Hilfen erforderlich als bei der zweiten „Phase“, der Reorganisation. Die erste Zeit der unmittelbaren Betroffenheit kann unterschiedlich lang dauern, dürfte sich jedoch möglichst nicht verhärten. Wenn wir Begleiter spüren, dass sich „da sich nichts mehr bewegt“, dass der Mensch also keine Fortschritte zu machen scheint, suchen wir nach fachlicher Hilfe, die der Freund, der Ehrenamtliche, der frühere Sterbebegleiter nicht leisten kann. Nur wer im Nachgehen vorankommt, bereitet seine künftige Trauer vor. [...]

Die zweite „Phase“ der nachgehenden Trauer, die Wiedererlangung des Lebenskonzeptes, kann vielleicht ein ganzes Leben dauern. [...]

• Franco Rest

Wolfgang Holzschuh (Hrsg.): Geschwistertrauer, S. 11-19
© Verlag Friedrich Pustet Regensburg 2000



Kundschafter einer anderen Welt

Ein Gesunder und ein Kranker, ein Erwachsener und ein Kind, verhelfen sich in einer wechselseitigen Begegnung zu einer wesentlichen Lebens-einsicht. In einer außergewöhnlichen Grenzsituation bringt dabei der scheinbar Schwache dem scheinbar Starken bei, feinfühlig und aufmerksam zu werden. Er rührt an das Innerste des Erwachsenen und drängt ihn, mit dem Herzen zu hören und zu sehen. Das kranke Kind ermöglicht Eltern und Begleitern, das Leben anders zu sehen und einen neuen Umgang mit dem Leben zu lernen. Verborgene und übersehene Seiten des Lebens werden schmerzhaft für die Gesunden aufgedeckt. [...]

Todkranke Kinder und Jugendliche begleiten und sich von ihnen leiten lassen

Das Schicksal von todkranken Kindern und Jugendlichen bedarf einer besonderen Aufmerksamkeit und Begleitung. Die Schwere der Krankheit und damit die ständig oder zeitweise eintretende Lebensgefahr und Todesnähe setzen die Betroffenen extremen physischen und psychischen Belastungen aus. Ständig zwischen Freud und Leid zu leben, zwischen Leben und Tod hin- und hergerissen zu werden, so ein 12-jähriger Junge, mache ihn „noch wahnsinnig“. Herausgerissen aus dem vertrauten und gewohnten Alltag, gerät das psychische Gleichgewicht der betroffenen Kinder und Jugendlichen ins Wanken. Verbunden mit zum Teil unbeschreiblichen Schmerzen und körperlichen Veränderungen erlebt der junge Mensch einen je nach Entwicklung mehr oder weniger massiven Einbruch seiner Persönlichkeit und seiner zart gewachsenen Ich-Stärke.

Die Begleitung schwerst kranker Kinder und Jugendlicher führt nicht nur die betroffenen Eltern und Angehörigen an nie gekannte physische und psychische Grenzen. Sie bedeutet auch für Ärzte (-innen), Pflegekräfte und Mitarbeiter (-innen) des psychosozialen Dienstes eine immense Herausforderung. Wer hier über medizinische und pflegerische Hilfen hinaus dem betroffenen Kind auf seinem inneren Weg beistehen will, braucht ein besonderes Gespür dafür, den anderen in *seinem* Weg zu unterstützen, mit ihm seine Angst und seine Gefühle auszuhalten und ihm deuten und klärend zur Seite zu stehen. Nicht der Begleitende soll dabei den Ton angeben, der betroffene Mensch muss das Sagen haben.

Schwerst kranke Kinder senden im Grenzbereich ihrer lebensgefährlichen Erkrankung entscheidende Signale, die von den leidtragenden Eltern und Angehörigen oft überhört werden, die aber vielfach eine weit reichende Botschaft beinhalten. In einem wechselseitigen Begleitungsprozess kann der erwachsene Begleiter dem Kind dazu verhelfen, dessen Blick für das Transzendente ganz zu öffnen. Damit er dies allerdings tun kann, muss er sich selbst für die Signale und Botschaften der Kinder öffnen.

Diese Erfahrungen bestätigen die bekannten Thesen der amerikanischen Ärztin und Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross. Sie behauptet zum einen: Schwerst kranke Kinder zu begleiten, ist eine höchst spannungsreiche Wechselbeziehung. Wer hört und wahrnimmt, empfängt ein Signal, wird infrage gestellt oder erhält einen lebensentscheidenden Impuls. „Wir geben und empfangen zugleich. Wenn wir unsere Zeit, Aufmerksamkeit und Liebe denen schenken, die leiden, lehren sie uns dafür, woraus sie Kraft schöpfen.“

Zum anderen betont sie: Todkranke Kinder können ihre Eltern und Begleiter an innerem Wissen und Weisheit bei weitem überflügeln, „mögen sie auch im körperlichen Wachstum und in der

Entwicklung zurückgeblieben sein." Sie fährt fort: „Würden die Erwachsenen die symbolische Sprache ihrer Kinder verstehen, ohne ihrer eigenen Qual und ihren Schuldgefühlen zu erlauben, in diese Kommunikation einzugreifen, so könnte diese ein einzigartiges Geschenk sein, deren Erinnerung lang nach dem Tod des Kindes bestehen bleibt.“

Schwerst kranke Kinder stellen gerade in der Situation ihrer lebensgefährlichen Erkrankung eigenständige Persönlichkeiten dar, die als solche ernst genommen und gehört werden müssen. Sie benötigen zwar intensive seelische Unterstützung und Orientierung von Seiten der Erwachsenen, vermögen dies andererseits aber auch zurückzugeben, und das oft in einem völlig unerwartetem Maße.

Die Bereitschaft, sich von der Begegnung mit schwerst kranken Kindern beschenken zu lassen, hängt mit einem für die psychosoziale Arbeit konstitutiven Perspektivenwechsel zusammen. Der Begleiter bzw. die Begleiterin versucht sich dabei selbst und seine Umgebung mit den Augen von Kindern, sozusagen „von unten“, wahrzunehmen. Kinder bleiben in dieser Sichtweise nicht Objekte, leere Gefäße gewissermaßen, die einzig und allein von Erwachsenen mit Hilfe von Trost gefüllt werden können, sondern werden selbst zu Subjekten ihrer eigenen Entwicklung.

Dass Kinder solche Subjekte sind, ist durch neuere entwicklungspsychologische Einsichten ausreichend bestätigt: Kinder sind demnach nicht in erster Linie „Produkte“ der Erziehung und ihrer Umwelt, sondern auch die Gestalter ihrer selbst. Bereits als Kind treibt der Mensch aktiv seine eigene Entwicklung voran und bestimmt auch die Entwicklung der Erwachsenen mit. Demzufolge sind gerade auch schwerst kranke Kinder nicht nur intensiv zu begleiten, sondern sie können selbst auch leiten, vorausgesetzt, sie werden ganz ernst genommen. Es gilt auch und vor allem im religiösen Sinne, sich ganz von Kindern leiten zu lassen und - wie diese Kinder zu werden. [...]

Das Wagnis spiritueller Begleitung

Insbesondere im Umgang mit menschlichen Grenz- und Ausnahmesituationen - wie ihn die Begleitung schwerst kranker Kinder darstellt - ist eine bestimmte *geistige und geistliche Grundhaltung* („*Spiritualität*“) gefragt und gefordert. Dies gilt sowohl für Seelsorger(-innen), Therapeut(-innen) und Mitarbeiter(-innen) der psychosozialen Dienste, für Pflegekräfte und Ärzte, die in der Begleitung schwerst kranker Kinder eine wichtige Rolle spielen, als auch natürlich für Angehörige. Eine fachliche und professionelle Einstellung ist das eine.

Das andere ist das persönliche Gesicht des Helfenden und eine glaubwürdige Grundhaltung des Begleiters, die in einem bestimmten Menschen- und Weltbild begründet ist und über das rein Fachliche hinauszudeuten vermag. [...]

Gerade die Grenzsituation der lebensbedrohlichen Erkrankung lässt die betroffenen Menschen suchen und intensiv fragen, öffnet ihren Blick „nach oben“ und nimmt ihre Begleiter in einen weit reichenden Lernprozess mit hinein. Sie können etwas von den betroffenen Menschen empfangen, ja sich gerade von den Menschen beschenken lassen, die an der Grenze des Lebens stehend, oft sensibel geworden sind und mehr von allem begriffen haben als die Begleiter. Dazu bedarf es vorrangig nicht der vielen Worte, schon gar nicht irgendwelcher fester Antworten und Inhalte. Wer nämlich aufmerksam zuhört, lernt von der Spiritualität der Kinder und Jugendlichen. Sie selbst geben den entscheidenden Fingerzeig zur eigenen Spiritualität. [...]

Rainer Krockauer: *Sterne in der Nacht*, S.19 ff
© Kösel-Verlag München 1999

Professionalität oder Mitmenschlichkeit?

Immer wieder einmal ist - von verschiedenen Seiten und mit unterschiedlichen Begründungen - zu hören, nicht Professionalität sei erforderlich für die Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung, sondern Mitmenschlichkeit und gesunder Menschenverstand, man müsse „natürlich“ mit ihnen umgehen, heißt es (was immer damit gemeint sein mag). Als ob Mitmenschlichkeit, Natürlichkeit, gesunder Menschenverstand und Fachkompetenz unvereinbare Gegensätze wären! [...]

Was heißt Professionalität in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung?

Ein wesentliches Element der personenzentrierten Haltung ist, sich nicht hinter einer professionellen Maske zu verstecken, sondern auch als Person präsent und wahrnehmbar zu sein. In dieser Arbeit haben wir nicht wie ein Musiker ein Instrument zur Verfügung - das Instrument sind wir selbst. Und wie ein Geiger seiner Geige, müssen wir diesem Instrument - uns selber - Sorge tragen, es in Ordnung halten, stimmen und pflegen. Das ist Teil der Professionalität. Professionalität erfordert die Bereitschaft, sich mit sich selber auseinanderzusetzen und an sich zu arbeiten, um sich die für diese Arbeit notwendige Fachkompetenz anzueignen und zu erhalten.

Fachkompetenz in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung heißt:

> *Kenntnisse und persönliche Ressourcen* so einsetzen, dass sie der Entwicklung und dem seelischen Wohlbefinden der begleiteten Menschen förderlich sind.

- *Die individuellen Ressourcen und Einschränkungen* eines anderen Menschen differenziert wahrzunehmen und ihm einen angemessenen Rahmen und Spielraum zur Verfügung stellen, der nicht einengt, sondern Raum bietet für Entwicklungsschritte.

> Die „*Sprache*“ des anderen Menschen finden, d. h. seine - verbale oder nicht verbale - Ausdrucksweise zu verstehen versuchen (anstatt sie einfach als „gestörtes Verhalten“ abzutun) und selber eine „*Sprache*“ brauchen - ob in Worten, Bildern oder Gesten - die der andere Mensch verstehen kann.

> Sich in der Beziehung zu den behinderten Menschen *nicht von eigenen Bedürfnissen bestimmen lassen*, sondern eine angemessene (individuell unterschiedliche) Balance von Nähe und Distanz finden, die eine verlässliche Beziehung ermöglicht.

> Sich der *eigenen Anliegen, Impulse, Gefühle und Reaktionen bewusst sein* und sie von denen des Gegenübers klar unterscheiden können.

> *Offen sein* für das Erleben, die Gefühle und die Ansichten anderer Menschen, auch wenn sie den eigenen entgegengesetzt sind, ihre Anliegen und Bedürfnisse ernst nehmen und akzeptieren, auch wenn sie nicht erfüllt werden können. [...]

Marlies Pörtner: Brücken bauen. Menschen mit geistiger Behinderung verstehen und begleiten, S. 95 ff (Konzepte der Humanwissenschaften)

© Klett-Cotta Stuttgart 2003. ISBN 3-608-91319-X 22,50 Euro

Mitgefühl, Mitleid

„Sie kam auf mich zu, drückte mir ein Büchlein mit Sprüchen in die Hand und ging wieder, ohne ein Wort zu sagen, aber mit Tränen in den Augen. Ich fühlte mich unendlich traurig, gedemütigt und wusste gar nicht, warum“. So beschrieb eine Patientin den Besuch ihrer Nachbarin, nachdem sie zum Sterben nach Hause entlassen worden war. Dieses Beispiel zeigt, dass Patientinnen mit Bezeugungen von Mitleid ihrer Mitmenschen in der beschriebenen oder ähnlichen Form in der Regel nicht umgehen können. Mitleid verharrt im Leiden und ist kaum hilfreich, da es wie ein Spiegel auf den Betroffenen wirkt: Er sieht sich selbst in den Augen der anderen mit all seinem Jammer und seinem Kummer. Häufig erleben Betroffene mitleidige Äußerungen aus ihrer Umwelt auch als kränkend, da sie eine mitschwingende Geringschätzung und Herabwürdigung empfinden.

Es ist für die Mehrzahl der kranken Menschen schwer genug, Unterstützung anzunehmen, ganz besonders dann, wenn sie vor der Erkrankung unabhängig, selbstbewusst und eher in der Rolle der HelferIn/des Helfers oder der/des Ratgebenden waren als in der Rolle der/des Unterstützungsbedürftigen waren. Wird Hilfe mit dem Beigeschmack der mitleidigen Abwertung angeboten, so fällt es dem/der Empfänger/in noch schwerer, diesem Angebot etwas Positives abzugewinnen. Er/sie fühlt sich nicht wahrgenommen, schon gar nicht getröstet und wertgeschätzt.

Im Unterschied dazu drückt Mitgefühl Empathie aus: Die/der Gebende versucht, sich einfühlsam in die Gefühls- und Erlebniswelt der/des Kranken hineinzusetzen, bemüht sich darum, sie/ihn in ihren/seinen Sorgen und Hoffnungen zu verstehen, ihr/ihm nahe zu kommen, Beistand zu leisten und Perspektiven zu eröffnen. Mitgefühl nimmt Anteil in der Form, dass eine Begegnung zweier Menschen auf gleicher Ebene stattfindet.

Die Gesprächskompetenz der HelferIn/des Helfers ist hier gefragt, ebenso wie ihre/seine Art, auf jemanden zuzugehen, denn schwerkranke Menschen sind häufig übersensibel und achten auf jedes Detail im sprachlichen Ausdruck ebenso wie in der Mimik. Die/der Mitfühlende zeigt solidarische Anteilnahme, grenzt sich nicht ab vom kranken Menschen in dem Wissen, selbst auch irgendwann von einer schweren Krankheit betroffen sein zu können. Unterstützung als Geschenk anzunehmen, fällt daher leichter, wenn die/der Gebende mit Mitgefühl statt mit Mitleid dem kranken Menschen entgegenkommt.

- E. Freudenberg

Christoph Drolshagen (Hrsg.): Lexikon Hospiz, S. 94f
© Gütersloher Verlagshaus GmbH Gütersloh 2003

Begleitung

- Belastung oder Bereicherung

Im Kontakt mit sterbenden Menschen und ihren Familien sprechen wir in der Hospizarbeit von der ‚Begleitung‘ dieser Familien. Der Begriff wird von den meisten Hospizmitarbeitern mit einer großen Selbstverständlichkeit verwendet. Wörtlich gemeint kommt ‚Begleitung‘ vielleicht gar nicht so häufig vor: Manchmal begleitet man tatsächlich jemanden auf dem Weg zum Arzt oder ein Kind auf dem Weg zum Spielplatz. Vielmehr aber repräsentiert dieser Begriff ein Bild.

Was heißt das: Begleitung?

Gerade dort, wo ein Begriff als Metapher, als Bild gebraucht wird, kann man sich fragen: Welche bewussten oder unbewussten Assoziationen weckt das Wort ‚Begleitung‘ bei all denen, um die es in der Hospizarbeit geht?

Für Hospizmitarbeiter ist es ein Bild für Präsent-Sein, für das Ansprechbar-Sein, für das Zuhören, für das Sich-Zeit-Nehmen, als Bild dafür, einen Teil des Weges, als Teilstrecke des Lebens *mitzugehen*.

Was verbindet auf der anderen Seite eine Familie mit einem lebensbegrenzt erkrankten Kind mit dem Begriff ‚Begleitung‘? Ich denke an eine Mutter, der dieser Begriff viel zu unkonkret, viel zu bildhaft, viel zu offen wäre. Diese Frau würde sagen, was soll ich oder mein kranker Sohn mit hospizlicher Begleitung? Was ich brauche, ist mal wieder ein paar Stunden in der Nacht durchzuschlafen, oder mit meiner Tochter -ohne schlechtes Gewissen- ins Kino zu gehen oder mit meinem Mann ins Theater.

Diesen scheinbaren Widerspruch in Einklang zu bringen, hat erste Priorität. Denn Hospizarbeit ist doch genau das, was die Familien brauchen, nur können sie es hinter dem Bild ‚Begleitung‘ vielleicht nicht erkennen. Hinter ‚Begleitung‘ steht eine wichtige Maxime: die begleitete Familie ist diejenige, die entscheidet, „wo's langgeht“. Sie weiß, an welchen Stellen sie am dringendsten Hilfe benötigt. Im Grunde genommen definiert *sie*, was Begleitung ist. Und wenn eine Mutter nach ein paar Stunden Schlaf fragt, dann ist genau das *Begleitung*: das Ermöglichen durch einen Hospizbegleiter.

Das aber muss eine Familie erst einmal wissen. Hospiz und Familie sollten eine Sprache sprechen (um ein weiteres Bild zu gebrauchen), damit ein Aufeinanderzugehen leichter ist.

Ist diese ‚Verständnishürde‘ überwunden, so gibt es mehrere Punkte, die im Begleitungsprozess von Bedeutung sind und die den Zeiger an der Waage mal in Richtung Belastung, mal in Richtung Bereicherung ausschlagen lassen kann.

Das ‚Vorher‘

Die erste schwierige Situation ist die vor dem ersten Besuch. Die Begleiterin stellt sich Fragen danach, was erwartet mich, in welcher Lebenssituation treffe ich die Familie an, wie wirkt sich die Erkrankung des Kindes auf alle Beteiligten aus? Werde ich selber damit gut umgehen können? ... Das mulmige Gefühl vor der Wohnungstür, selbst wenn die Koordinatorin mich begleitet; die Angst, etwas Falsches zu tun, die Sorge, nicht die richtigen Worte zu finden ...

Nicht bedenkend, was für ein mulmiges Gefühl womöglich die Familie hat, die sich ihrerseits vielleicht die Fragen stellt, wer kommt denn da wohl? Werden wir miteinander auskommen? Ist die Person selbstständig und klar genug oder müssen *wir* ihr noch Nachhilfe geben? Um was können/dürfen wir sie bitten? Womit könnten wir sie überfordern? War die Entscheidung wirklich richtig, jemanden anzufragen?

Hinter die Kulisse

Ist die Türschwelle übertreten und der Kontakt geknüpft, so treten andere Dinge in den Vordergrund. Egal, in welche Familien die Hospizmitarbeiter kommen, sie treffen auf Menschen in ganz persönlichen und intimen Lebenssituationen, Situationen, wie sie sie vermutlich selbst noch nie erlebt haben. Diese Momente bedürfen eines hohen Maßes an Sensibilität und Toleranz. Dieses Abtasten, das Ausprobieren, das Nachempfinden kann mit viel Anspannung verbunden sein.

Auf der andere Seite stehen die Familien: sie ermöglichen ‚wildfremden‘ Menschen, einen Blick hinter ihre Kulissen zu werfen, das kann z. B. heißen, ihn in eine unaufgeräumte oder ungepflegte Wohnung eintreten zu lassen oder ihn Gefühlsausbrüche erleben zu lassen, weil bei einzelnen Familienmitgliedern die Nerven offen liegen. Dafür, einen anderen Menschen an solchen und vielen anderen außergewöhnlichen Augenblicken teilhaben zu lassen, bedarf es eines hohen Maßes an Vertrauen und Offenheit.

Bindung für eine lange Zeit

Die Begleitung von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern kann sehr lange dauern. Begleiter binden sich für eine lange Zeit.

Diese Zeit bringt nicht nur eine Verpflichtung mit sich, sondern auch einen wachsenden engen Kontakt mit den Familien. In gewisser Weise werden Begleiter für eine bestimmte Zeit Teil des Familiensystems. Dabei sollten sie ein ausgewogenes Nähe-/Distanzverhältnis, also ausreichend inneren Abstand haben, um sich auf der einen Seite nicht zu sehr mit Familienmitgliedern oder -situationen zu identifizieren und sich emotional überwältigen zu lassen und auf der anderen Seite dem persönlichen Schutzbedürfnis zu genügen, um auf diese Weise als professioneller Hospizmitarbeiter auch optimale Dienste zu ermöglichen. Diese Balance zu wahren kann eine große Anstrengung mit sich bringen.

Was bedeutet die lange Begleitungszeit für die Familien? Wenn eine Begleiterin regelmäßig und über lange Zeit in die Familie kommt, verändert sich möglicherweise das Bild von ihrer Rolle. In den Augen der Mutter nimmt sie vielleicht die Rolle einer Freundin an oder in den Augen der Kinder die einer Großmutter. Und eine Großmutter geht nicht einfach so wieder weg.

Das Nachher

Wenn solche Bilder entstehen, so ist ein Abschied nach dem Tod eines Kindes möglicherweise schwer oder erscheint nicht verständlich. Die Familien und ihre Begleiterinnen brauchen eine angemessene Form für Abschied und Neubeginn.

In der gedanklichen Vorbereitung auf den Workshop *Ressourcen entdecken und mobilisieren: was kann Begleiter lebensbegrenzt erkrankter Kindern und ihrer Familien stärken* im Rahmen der Kinderhospiztage 2005 wurde mir immer deutlicher, und das habe ich mit dem Beschriebenen versucht deutlich zu machen, dass für die Stärkung der Begleiter zwei Dinge vorrangig wichtig sind: Zum einen ist es von Seiten des Hospizdienstes notwendig, die eigene Sprache genau zu prüfen auf Verständlichkeit, auf Konkretheit, auf die tatsächliche Abbildung dessen, was Hospizbegleitung für die Familien repräsentiert. Zum anderen ist es für die Begleitenden von ebenso großer Bedeutung, immer auch die Perspektive der begleiteten Familien zu sehen, zu reflektieren, welche Erwartungen oder auch Vorbehalte oder Ängste gibt es auch von ihrer Seite, wie sehen sie die Begleiter, wie vertrauensvoll können sie miteinander umgehen u.v.m. Unter der Voraussetzung, diese Aspekte ausreichend berücksichtigt zu haben, stößt eine gute Begleitung auf fruchtbaren Boden.

Was dann darüber hinaus die Kräfte und Ressourcen der Begleiterinnen und Begleiter mobilisiert, ist für

... *das Vorher*: eine gute Vorbereitung auf den Kontakt mit den Familien, den Eltern, den erkrankten und gesunden Kindern, ein Sensibilisieren für deren besondere Situation, aber auch ein Sensibilisieren für die Wahrnehmung der eigenen Gefühle und die Befähigung, diese zu artikulieren ... *den Blick hinter die Kulissen*: mit der guten Vorbereitung, dem Wissen um die besondere Lebenssituation ist auch immer eine regelmäßige Begleitung der Begleiter wichtig sei es in Form von Supervision oder einer anderen Form des Austausches. Ebenso kann es in Einzelfällen hilfreich sein, zeitnah Unterstützung anfragen zu können, z. B. wenn ein Begleiter von seinen Eindrücken und Gefühlen überwältigt ist, wenn er sehr stark verunsichert ist, ob er richtig gehandelt hat, wenn es atmosphärische Störungen zwischen ihm und der Familie oder einzelnen Familienmitgliedern oder wenn es unterschiedliche Erwartungen gibt. ... *die lange Bindung*: Begleiter gehen nicht nur eine neue Beziehung ein, wenn sie in eine Familie kommen, sie bringen auch ihr eigenes Beziehungsgeflecht mit. Hier bedarf es einer stetigen Reflexion der eigenen Rolle in der begleiteten Familie, aber auch der Rolle, die die Familie für den Begleitenden hat. Kraft geht dann verloren, wenn man sich in eine Rolle begibt, die nicht wirklich die Seine ist. Die Sensibilisierung für diese Wahrnehmung, die Besprechbarkeit darüber, wie sich der Prozess in der Familie entwickelt, sind wichtige Voraussetzungen für angemessene Begleitungsarbeit ebenso wie für den Abschied aus der Familie.

Begleitung braucht Zurückhaltung und Perspektivwechsel, braucht Offenheit, Vertrauen und Besprechbarkeit, dann ist sie eine Bereicherung für alle Beteiligten.

- Gerlinde Dingerkus

DIE ELTERN SIND DIE EXPERTEN!

Schon vor der Geburt, wachsen Eltern mit ihrem Kind. Sie lernen zu lauschen, horchen, beobachten und sehen. Wenn auch andere es nicht verstehen, so erkennen die Eltern sehr schnell, ob ihr Sprössling Hunger hat, müde ist, trötzelt oder, ob er Schmerzen hat. Auch wenn die Eltern es nicht gleich alleine können, bringt der Besuch beim Hausarzt die Schmerzenswelt des Kindes bald wieder in Ordnung.

Manchmal passiert es, dass der Hausarzt nichts Außergewöhnliches findet, doch wissen die Eltern instinktiv, dass mit ihrem Kind etwas wirklich nicht stimmt. So kann der Weg zur Diagnose einer lebensverkürzenden Krankheit oft lange dauern. Für die Eltern ist es unbeschreiblich frustrierend und schmerzhaft - ihre Erwartungen, Träume und Hoffnungen werden zertrümmert. Die Kindererziehung wandelt sich in eine Kinderpflege um, die Jahre lang anhalten kann. Es bleibt ihnen keine andere Wahl; 24 Stunden am Tag bleiben sie dabei; ihr Leben wird total umgekrempelt, doch die Liebe und der grundsätzliche Wunsch der Eltern, ihrem Kind das Beste zu geben, treibt sie voran. Es ist rührend und beeindruckend mitzuerleben, wie sich Eltern in den schwierigsten, anstrengendsten Situationen selbstlos und trotz Erschöpfung liebevoll um ihr Kind kümmern.

Wir helfen im Kinderhospiz v. a. im medizinischen Bereich, doch als bedeutungsvoller sehen wir aufgrund unserer Erfahrungen mit seltenen Krankheiten - wir haben Kinder mit denselben Krankheitserscheinungen, den selben Symptomen und Schwierigkeiten - die Eltern an. Es sind die Eltern, die endgültig beurteilen und entscheiden, ob diese oder jene Maßnahme für ihr Kind sinnvoll ist. Für uns ist es ein Privileg, ihre Kinder pflegen zu dürfen, um den Eltern die nötige Verschnaufpause und Ruhe zu verschaffen. Genau so ist es unser Privileg die gesammelten Erlebnisse und Erfahrungen weitergeben zu können.

Wohl sind wir eine gute Informations- und Vermittlungsstelle, wohl geben wir gute Pflege, aber wir lernen dauernd von den Eltern. Sie sind die wahren Experten.

- Erika Richardson , Pflorgeteam - Helen House Kinderhospiz, Oxford, England

Jedermann kann Großes bewirken, ...

weil ein jeder dienen kann. Du brauchst keinen Hochschulabschluss zu haben, um dienen zu können. Du brauchst nicht die Feinheiten der Grammatik zu kennen, um dienen zu können. Du brauchst nur ein Herz voller Gnade und eine Seele erfüllt von Liebe.

- Martin Luther King

Kinderrechte

Der Mensch - ist wohl ein Geheimnis. Das Zusammenleben und die Zusammenarbeit der Leute - ist wohl ein Geheimnis. Das größte Geheimnis ist das Kind.

Ich fordere die Magna Charta Libertatis, als ein Grundgesetz für das Kind. Vielleicht gibt es noch andere - aber diese drei habe ich herausgefunden:

1. Das Recht des Kindes auf seinen Tod,
 2. Das Recht des Kindes auf den heutigen Tag,
 3. Das Recht des Kindes, so zu sein, wie es ist.
- Man muss die Kinder kennen, um bei der Gewährung dieser Rechte möglichst wenig falsch zu machen. Irrtümer müssen sein.

- Janusz Korczak

Das Recht des Kindes auf den „heutigen“ Tag und auf seinen „eigenen“ Tod

Indem KORCZAK das Kind als bereits vollwertigen Menschen sieht, gestaltet sich das erzieherische Verhältnis als ein gleichwertiges, als ein ‚mitmenschliches‘ Verhältnis. In einer gemeinsamen Lebenswirklichkeit des pädagogischen Alltags begegnen sich Erzieher und Kind; ein älterer trifft mit einem jüngeren Menschen zusammen, wobei letzterer zwar über weniger Lebenserfahrung verfügt, weswegen ihm aber keine geringere Würde und Wertigkeit und auch nicht weniger moralische Kompetenz als dem Erwachsenen zugeschrieben werden darf. [...]

Das Recht des Kindes, so zu sein wie es ist, schließt gleichzeitig auch das „Recht des Kindes auf den heutigen Tag“ mit ein. Da das Kind nicht erst zum Menschen werden soll, sondern schon jetzt und heute als vollwertiger Mensch betrachtet wird, gilt es trotz seiner noch nicht abgeschlossenen Entwicklung und seinem geringeren Wissens- und Erfahrungsstand als ernst zu nehmende menschliche Persönlichkeit.

In der Pädagogik KORCZAKs rangieren die alltäglichen existenziellen Erfahrungen, das individuelle Erleben jedes Menschen, Wert zu schätzen und zu lieben höher als alle Vorstellungen und Erwartungen, die Erziehungsoptimisten an absichtsvolle Erziehungssituationen richten. [...]

Es ist wichtig, das Kind *loslassen* zu können, auch wenn das pädagogische Verhältnis von noch so großer Sorge, was werden wird, belastet ist, da man jahrelang den anderen an seinem Leben hat teilhaben lassen, gemeinsame Schwierigkeiten bewältigt und Erfahrungen über menschliche Begrenztheiten ausgetauscht hat.

Der junge Mensch muss seinen eigenen Weg gehen, in Freiheit, aber auch in der Einsamkeit, die ihm neu bewusst wird durch die Auflösung des erzieherischen Verhältnisses. Die Erfahrung der Trennung und des damit verbundenen Schmerzes wird, wenn es ihm schon innerhalb der pädagogischen Beziehung erlaubt war zu leben, vielleicht mehr stärken als eine von allzu großer *Angst* geleitete Überbehütung während einer Krankheit. Dieses Motiv des „offenen Fensters“ nennt KORCZAK das existenzielle Grundbedürfnis des Menschen, weswegen dieser immer wieder bereit ist, neue Risiken einzugehen auf der Suche nach sich selbst, sich zu spüren und neu zu entdecken und er begründet somit das „Recht des Kindes auf seinen eigenen Tod“. [...]

Anna Neder-von der Goltz: Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung, S. 53, S.57f
© Julius Klinkhardt Verlag Bad Heilbrunn 2001



Peter Schössow

Gehört das so??!

Die Geschichte von Elvis

München, Wien 2005

14,90 EUR

Plötzlich und unerwartet für alle Parkbesucher stampft ein kleines Mädchen, eine knallrote Lackleder-Omahandtasche hinter sich herziehend und damit Staub aufwirbelnd über den Parkweg. Eine Sechsergruppe, bestehend aus einem Bären, einem Hund, einem Libellenmännchen mit grüner Hose, einem Mann mit Jojo, einem Mann mit Koffer (Weiß der Himmel, was er da drin hat) und der Langen, wird auf sie aufmerksam, und sie wissen gar nicht, was los ist. Nichts wie hinterher. Sie beobachten wie ein kleines Mädchen in unterschiedlichen Situationen mit geballten Fäusten fragend ruft: „Gehört das so??!“ Alle fragen sich: Was macht die da, doch sie reagieren zunächst nur mit Schulterzucken. Erst die Lange macht den entscheidenden Schritt. Sie stellte die Frage: „Was ist eigentlich los mit dir?“ „Elvis ist tot!“, brüllt die Kleine. Nein, nicht der Elvis an den jetzt einige Leser und auch die Hauptfiguren des Buches denken. Nein, es war ihr Elvis. In der geöffneten knallroten Lackleder-Omatasche liegt ein kleiner gelber Vogel, den sie weinend der Gruppe zeigt und der sie von der schönen Zeit mit Elvis erzählen kann. Nun beginnt eine Zeit des Miteinanders, um würdig Abschied von Elvis nehmen zu können und um das kleine Mädchen auf diesem Weg zu begleiten.

Mit kurzen Sätzen werden klare, ausdrucksstarke Bilder kommentiert. Die in warmen Farben gehaltenen Bilder strahlen Ruhe aus und übermitteln sehr deutlich die Gefühlslage der dargestellten Personen. Dieses Bilderbuch bietet eine gute Möglichkeit, Gesprächsanlass für Themen wie Wut, Trauer und Mitmenschlichkeit zu sein. Die Art der Themenübermittlung lädt Kinder ein, über eigene Gefühle in ähnlichen Situationen zu sprechen.

Dieses Buch ist für Kinder ab 5 Jahre, aber auch für Erwachsene mit Freude an aussagekräftigen Kinderbüchern geeignet.

• Roswitha Limbrock

Bücher



Jaqueline Wilson

Schlafanzug und Schokotorte

Hamburg 2003

7,90 EUR

Daisy ist ein Mädchen wie viele andere auch. An der neuen Schule gilt es zunächst einmal Freundinnen zu finden. Schnell bildet sich die Mädchenclique, zu der Chloe, Bella, Amy, Emily und auch Daisy gehören. Auf dem Schulhof stehen sie zusammen und gründen sogar einen Geheimclub. Das Besondere aber sind die Geburtstagspartys, bei denen vier Mädchen beim Geburtstagskind feiern und übernachten. Und gerade das macht Daisy große Sorgen und sie ist froh, dass ihr Geburtstag noch weit hin ist. Denn sie weiß nicht, wie die anderen -besonders Chloe- auf ihre familiäre Situation reagieren werden. Bisher hat sie noch niemandem von Lily, ihrer Schwester erzählt, weil sie nicht will, „dass irgendjemand etwas Gemeines über sie sagt“. Lily ist Daisys große Schwester (11 Jahre), die seit ihrer Geburt schwerstbehindert ist.

Daisy: „Manchmal hasse ich sie fast, weil sie fast immer im Weg ist und so viel weint und uns alle in der Nacht aufweckt und sich immer jemand um sie kümmern muss. Aber ich habe ein schlechtes Gewissen, wenn ich gemein zu Lily bin. Ich krieche dann zu ihr ins Bett, wenn Mama und Papa schlafen, und flüstere ihr ins Ohr, dass es mir Leid tut ...“

Bücher

Ich flüstere ihr Geheimnisse unter der Bettdecke zu und sie flüstert ur ur ur ur ur zu mir zurück.“ Daisys Geburtstag rückt näher und die Party wird gefeiert: mit Turbulenzen und dem Verlust eines gemeinen Clquenmitglieds, gleichzeitig aber mit Stärkung der Freundschaft unter den verbliebenen Vieren. Und auch Lily kommt hier eine besondere Aufgabe zu.

Besonders gut an diesem Kinderroman gefällt mir, dass die Rolle der Schwester eines sehr schwer behinderten Kindes genau beleuchtet wird: Auf der einen Seite ist Daisy wie ihre Freundinnen: interessiert an Mädchengesprächen, modischer Kleidung und Geburtstagsessen. Andererseits ist ihr Leben geprägt durch Rücksichtnahme auf Lily, durch häufigen Verzicht auf die Eltern. So steht die Hauptfigur in einer Situation, die alle Geschwisterkinder zu meistern haben.

Das Buch ist besonders geeignet für 8-12jährige Geschwister von behinderten und kranken Kindern. Hier kann es einen guten Einstieg in ein Gespräch über die familiäre Belastung bieten.

• Kornelia Weber

Michael Schophaus Zu jung, um alt zu sein

Die Geschichte einer rätselhaften Krankheit



Bücher

Michael Schophaus

Zu jung, um alt zu sein Die Geschichte einer rätselhaften Krankheit

München 2004
19,90 EUR

Michael Schophaus arbeitet als freier Journalist für große deutsche Magazine. Als er den Auftrag für dieses Buch bekam, war ihm klar, dass es „mehr als eine ganz normale Geschichte“ werden würde. Nur wenige Jahre waren seit dem Tod seines eigenen fast vierjährigen Sohnes, der an Krebs erkrankt war, vergangen, und er ließ sich wieder auf die „Auseinandersetzung mit dem Leben und Tod eines Kindes“ ein.

Über zwei Jahre begleitete der Autor von da an die türkische Familie mit den vier Kindern, zwei älteren Söhnen, einer Tochter und dem jüngsten Sohn Yasin, damals 10 Monate alt, der an Progerie leidet. In Abständen von einigen Wochen besuchte er den kleinen Jungen und seine Mutter zu Hause oder begleitete sie zu Arztbesuchen. Dabei erfuhr er vieles über das Kind, die Mutter sowie die übrige Familie. Wichtige Einzelheiten der Erkrankung lernte er durch zwei aufgeschlossene, engagierte Ärzte kennen, die in ernsthaftem Fragen um Erkenntnisse dieses vorzeitigen Alterns bemüht waren und es sicher noch sind.

In klarer Sprache und mit beeindruckenden Bildern benennt der Autor die Merkmale der Krankheit Progerie. Sehr einfühlsam schildert er seine Begegnungen mit dem kleinen Yasin, dessen Möglichkeiten und dessen Grenzen. Die Schilderungen zeigen deutlich, wie herzlich und offen das Verhalten der Mutter von Anfang an dem Journalisten gegenüber ist und über die gesamte Zeit hinweg auch bleibt. Sie teilt ihm ihre Ängste und Sorgen - gebündelt in einem Traum - mit. Sie lässt ihn teilhaben an der Freude über Yasins kleine Fortschritte und winzige Chancen der Hoffnung, genauso aber auch an ihrer Niedergeschlagenheit und dem Traurigkeit, das noch durch ihr Lächeln hindurch scheint. Yasin selbst, der oft verschlossen ist und eine Mauer aus Unzugänglichkeit Fremden gegenüber aufbaut, öffnet sich diesem freundlichen, abwartenden, immer zum Spiel bereiten Besucher mehr und mehr. So gewinnt nicht nur der Schreibende, sondern auch der Leser Einblicke in das für die ganze Familie schwierige Leben, welches Yasin immer wieder durch sein spontanes Lächeln und seine Unverwechselbarkeit erhellt.

Die mehr als 20 Fotos aus Yasins täglichem Leben unterstreichen deutlich, wie dieser kleine Junge durch freudige, stolze oder kritische Mimik zeigen kann, mit wem man es hier zu tun hat. Ich empfehle dieses lesenswerte und Mut machende Buch allen, die kranke Kinder und deren Familien auf ihrem Weg begleiten möchten.

• Lore Lorenz

Vorge stellt

Das bin ich,



J o n a s

Ich bin Jonas, 9 Jahre alt,

- > fahre super schnell und geschickt im E-Rolli
- > höre gerne spannende Geschichten
- > bin Harry Potter-Fan
- > spiele gerne mit Kindern
- > bin gerne in der Schule
- > hatte jetzt erst einen aufregenden Aufenthalt im Landschulheim
- > ich habe einen klugen Kopf, weiß schon viel und spreche gut verständlich

Ich bin Muskeldystrophiker

- > und brauche einen Rollstuhl, da ich nicht laufen kann
- > trage ein Korsett, damit mein Körper sich aufrecht hält (das halte ich aber nicht sehr lange aus)
- > werde mit einer Maschine nachts und immer wieder am Tage beatmet, weil meine Lungen das nicht mehr alleine schaffen
- > werde über eine PEG-Sonde mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt, da das Schlucken mir schwer fällt und ich deshalb nur wenig essen will
- > und kann meinen Kopf und zwei Finger jeder Hand recht gut bewegen (das ist sehr wichtig, damit ich meinen E-Rolli steuern kann!)

Wie alles angefangen hat:

Im Januar 1996 wurde ich geboren. Meine Familie Papa, Mama und meine Schwester Anna, damals 9 Jahre alt - waren überglücklich, als ich endlich da war.

Zuerst hatte keiner vermutet, dass mit mir etwas nicht stimmen könnte. Doch nach einiger Zeit fiel meinen Eltern auf, dass ich, im Vergleich zu anderen Kindern, in meinen Bewegungen keine wesentlichen Fortschritte machte.

Bewegungen der Arme und Beine, das Heben des Kopfes, sich umdrehen, krabbeln, nach etwas greifen, sich hochziehen, laufen: das alles konnten andere Kleinkinder schon längst, ich aber hatte große Schwierigkeiten damit.

Jetzt begannen die Arztbesuche. Diagnose: Entwicklungsverzögerung!?

Aber als ich mit 1 1/2 Jahren immer noch nicht krabbeln oder laufen konnte, wollten meine Eltern endlich wissen, was der Grund für meine Probleme war. Eine Odyssee von Arztbesuchen und Untersuchungen bei vielen verschiedenen Spezialisten begann. Und dann stand die Diagnose fest:

Sie sagten, ich hätte eine schwer verlaufende Form von Muskeldystrophie. Das bedeutet, dass mit den Jahren alle Muskelzellen meines Körpers - auch die Muskelzellen der Organe - zerstört werden. Es können keine neuen Muskeln mehr aufgebaut werden und die schon vorhandenen Muskeln werden mit der Zeit in Fett und Bindegewebe umgewandelt.

Zudem wurde meinen Eltern recht unsanft mitgeteilt, dass ich ein kurzes Leben haben würde und sie mit vielen, zunehmenden Schwierigkeiten zu rechnen hätten, weil eben die gesamte Muskulatur durch diese Erbkrankheit abgebaut wird. Das hat sie sehr getroffen.

Man betonte, dass mit den Jahren die Atmung erschwert wird, da die Muskulatur des Zwerchfells ebenso abbaut wie die des Herzmuskels und dadurch mein Körper mit zu wenig Sauerstoff versorgt werden wird.

Und so ging es dann weiter:

Für meine Eltern blieb erst einmal die Zeit stehen. Sie mussten den Schock der Nachricht verkraften und das Leben trotz dieser schlimmen Diagnose irgendwie wieder aufnehmen. Ich mit meinen 1 1/2 Jahren verstand ja nicht, was los war, und hielt sie zudem noch ganz schön auf Trapp.

Mit drei Jahren konnte ich dann in den Heilpädagogischen Kindergarten in Pforzheim. In dieser Zeit konnte ich im Rolli sitzen, mit meinen Händen vieles machen wie bauen, malen, essen, trinken. Eine glückliche Zeit mit viel Spaß und schönen Erlebnissen.

Ein besonderes Highlight war für mich mein erster E-Rolli. Ganz alleine, ohne Hilfe eines Anderen konnte ich dahin kommen, wohin ICH wollte - zuvor brauchte ich ja immer jemanden, der mich herumfuhr.

Mit sechs Jahren kam ich in die Schule, die im gleichen Haus wie der Kindergarten ist. Ich bin heute dort in der dritten Klasse.

Aber schon im Kindergarten ging es los mit dem Abbau meiner Muskeln. Das Essen mit dem Löffel war für mich eine große Mühe geworden, auch das Halten meines Kopfes fiel mir immer schwerer. Ich brauchte mehr Hilfe von anderen, das machte mich oft super wütend und meine Eltern und Betreuer waren oft verzweifelt wegen meiner Wut und Unzufriedenheit.

Meine Mutter hängte ihren Beruf als Krankenschwester an den Nagel und war nur noch für mich und Anna da.

Mit meiner Schwester Anna gab es oft Streit, weil sie mit Recht auf mich eifersüchtig war. Meine Eltern mussten sich ja in erster Linie um mich kümmern, ich war ja viel kleiner und eben auch noch krank und hilfsbedürftig. Und da ich es nicht besser wusste, gab ich auch selten Ruhe. Vor allem meine Mutter sollte ständig für mich da sein. Ich will viel erleben und erfahren, wie alle anderen Kinder auch, aber ich brauche dazu eben immer jemanden.



Auch meine Mutter und mein Vater streiten sich öfter mal, weil so viel zu tun ist und immer wieder neue Schwierigkeiten auftauchen - immer wieder muss neu entschieden werden, was gerade das beste für mich ist; und das ist nicht gerade leicht. Für die beiden bleibt kaum noch Kraft und Zeit, mal alleine auszugehen.

Als ich Sieben war, fing der Abbau meiner Rückenmuskulatur an, wodurch meine Wirbelsäule keinen Halt mehr hatte. Ich bekam nun mein erstes Korsett, damit ich mich aufrecht halten konnte.

Das Korsett war nie mein Freund, ich fühlte und fühle mich bis heute darin wie in einem Panzer, total eingeeengt und eingepfercht. Und doch bin ich froh darüber, denn dadurch kann ich weiter mit meinem E-Rolli die Welt erobern.

Auch meine Atemmuskulatur hat sich seit einem halben Jahr deutlich verschlechtert und ich brauche viel unterstützende Beatmung.

Das Sitzen im Rolli strengt mich auch immer mehr an. Im Liegen geht es mir viel besser und daher mache ich neuerdings etwa alle zwei Stunden eine Pause. Vieles, was mir Spaß machen würde, kann ich nicht mehr tun, das macht mich oft zornig. Früher bin ich zum Beispiel sehr gerne geschwommen. Da war ich leicht und beweglich. Seit einem halben Jahr fällt mir auch das Schwimmen schwer, „aber im Himmel, das weiß ich, werde ich mit meiner Mama wieder schwimmen. Weil im Himmel bin ich nicht mehr krank.“

Ich wollte auch schon mal im Internet unter www.neue-muskeln.de nachschauen, ob ich so neue Muskeln bekommen könnte - schade, wir haben keinen Eintrag gefunden. Das hat mich schon sehr nachdenklich und traurig gemacht.





Bis jetzt sind wir zweimal im Jahr im Kinderhospiz in Olpe gewesen.

Dort haben wir uns gut erholt, ich wurde versorgt und meine Mutter konnte sich mit Eltern unterhalten, die ähnliche Schwierigkeiten hatten.

Zuhause werde ich am Abend vom ambulanten Kinderkrankenpflagedienst versorgt. Das ist eine große Hilfe für meine Eltern.

Je älter ich werde, um so mehr erkenne und spüre ich, wie mein Körper schwächer wird. Ich beobachte das Leben, die Menschen und mich und stelle auch Fragen über meiner Krankheit, manchmal möchte ich auch über Sterben und Tod sprechen. Aber das ist ziemlich schwer.

Meine Familie lebt in einer ständigen Angst, in Trauer und Abschied, weil sie ja erleben und verkraften müssen, wie Stück für Stück meine Fähigkeiten nachlassen. Erst konnte ich alleine essen, mich gut bewegen, jetzt - wo ich immer größer und schwerer werde - muss ich getragen, gewaschen und gebadet werden. Gerade umgekehrt wie bei den gesunden Kindern, die mit den Jahren immer selbständiger werden und die Eltern weniger brauchen.

Ich bin aber immer neugierig und voll Lebensfreude und möchte alles, was mich umgibt, erleben und mitmachen. Das ist für meine Eltern, Lehrer und Betreuer zwar anstrengend, aber meine Mutter sagt, dass es für sie ganz wichtig ist und ihr viel Kraft gibt, alles im Griff zu behalten.

Meine Mutter sagt, es ist gut, dass ich alles verstehen kann und auch sagen kann, wie es mir geht und was ich brauche. Gleichzeitig stelle ich aber auch viele Fragen und Forderungen, die nicht immer leicht zu beantworten sind.

Manchmal stelle ich mir etwas vor und will dann, dass es auch ganz genau so gemacht wird. Da ich es selbst nicht kann, brauche ich jemanden, der es für mich macht. Dabei bin ich manchmal ziemlich nervig und ungeduldig, besonders, wenn es nicht schnell genug geht, oder derjenige nicht richtig versteht, wie und was ich will.

Trotz allem freue ich mich auf jeden neuen Tag - es gibt immer wieder so viel zu sehen und zu erleben. Ich freue mich über viele Dinge, die die anderen gar nicht mehr bemerken, weil sie sich viel zu schnell bewegen. Beobachten und zuhören - das kann ich gut! So bin ich in meinem Erleben oftmals den anderen und auch den Erwachsenen ein Stück voraus.

Und wenn wir uns einmal begegnen, dann spricht mich doch ruhig an, wenn ihr Fragen habt - das ist mir viel lieber, als wenn ihr mich nur anstarrt.



Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

Kornelia Weber
Ginsterweg 3
57555 Mundersbach
kornelia_weber@t-online.de

Ausblick

Im Jahreshaft 2006 befassen wir uns mit
dem Thema Kommunikation.

- Petra Stuttkewitz



- Kornelia Weber



Redaktionsteam





Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Jahresheft **2005**