

Die Chance

10
Jahre



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:

**Fachtexte aus 10 Jahren
Kinderhospizarbeit**

Jahresheft **2008**

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
S. 3 Vorwort
S. 4 10 Jahre „Die Chance“ - Elizabeth Volk
S. 6 Befragung
S. 9 Gedanken einer Mutter zu Chancen - Jutta Buchner
S. 10 Von den Chinesen könnten wir derzeit viel lernen - Der Vorstand
S. 12 Veränderungen im Vorstand
S. 13 Die Anfänge der Kinderhospizarbeit in Deutschland
- Margret Hartkopf, Petra Stuttkewitz
S. 16 Herzlichen Glückwunsch
S. 17 Lebenskünstler und ihre Begleiter
- 3. Deutsches Kinderhospizforum
S. 18 Forschungsprojekt: Wie gut ist Kinderhospizarbeit?
S. 19 Kinderhospizarbeit - Jens Nowotny
S. 20 Wie es dazu kam, dass ich den Kinderhospizpreis
gestaltet habe - Friederike Gross-Koschinski
S. 21 Unser Ansprechpartner im Deutschen Kinderhospizverein
- Familie Ruland
S. 22 Bilder des Lebens - Roswitha Limbrock
S. 24 Ein bunter Sarg für Gian-Luca - Regina Wagner
S. 25 Lilli und Leander - Lilli Hambach, Leander Kühn
S. 26 Die Deutsche Kinderhospizakademie - Edith Droste
S. 29 Seelenbretter zum Jahresausklang - Bali Tollak
S. 31 Wie in einer großen Familie - Anneli Kotzott
S. 32 Koordinatorensseminar in Olpe - Anne Wüpping
S. 34 Begegnung mit Tod und Trauer in der Schule
- Cornelia Zimmerlin-Vollmer
S. 36 Familienseminar 2008 - Anneli Kotzott
S. 37 Modellieren mit Ton - Friederike Gross-Koschinski
S. 39 Auf der Suche nach meinem Engel - Dieter Stuttkewitz
S. 40 Der Engel im Sturm - Thomas Höckendorf
S. 41 Leben, Sterben, Tod und Trauer - Katja Ziemer
S. 43 Das 2. Deutsche Kinderhospizforum - Klaus Ruland
S. 45 Kunstkarten
- Neuerscheinungen im Deutschen Kinderhospizverein**
S. 47 Begleiten, Abschiednehmen, Trauern - Deutscher
Kinderhospizverein
S. 48 Mit Trauer leben - Harriet Kämper, Birgit Pfahl
- Fachartikel aus dem Deutschen Kinderhospizverein**
S. 50 Spezialisierte Palliativversorgung - Marcel Globisch
S. 52 Begleitung ≠ Begleitung - Elisabeth Glücks
S. 54 Kinder in Trauersituationen begleiten - Heike Will
- Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit**
S. 58 Begegnung von Menschen mit und ohne Behinderung
S. 64 Leben: Leidfreiheit gibt es nicht
S. 70 Kommunikation unter anderen Vorzeichen
S. 74 Rituale
S. 78 Väter
S. 83 Kinder in ihrer letzten Lebenszeit
S. 89 Tod und Trauer
- Rezensionen**
S. 98 Dietrich Niethammer - Das sprachlose Kind
S. 99 Die Sache mit Finn - Tom Kelly
S. 100 Die große Frage - Wolf Erlbruch
Ente, Tod und Tulpe - Wolf Erlbruch
- S. 101 Zum Gedenken
- Vorgestellt**
S. 102 Eine Familie stellt sich vor - Familie Niedrich
- Adressen**
S. 106 Mitarbeiter im Vereinsbüro Olpe und Vorstandsmitglieder
des Deutschen Kinderhospizverein e.V.
S. 107 Ambulante Dienste

IMPRESSUM

Die Chance

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29 - 60

www.deutscher-kinderhospizverein.de
info@deutscher-kinderhospizverein.de

Kontoverbindung

Sparkasse Olpe
Konto-Nr.: 18 000 372
BLZ: 462 500 49

Redaktion:

Kornelia Weber
Karola Wiedemeier

Gestaltung:

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

Druck:

Recklinghäuser Werkstätten

Auflage:

2.500 Exemplare

Jahresheft 2008

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



Vorwort

10 Jahre - Die Chance

Wir feiern ein kleines Jubiläum. **Die Chance** erscheint seit 10 Jahren, jetzt liegt die 11. Ausgabe vor.

Wenn ich auf 1998 zurückschaue, sehe ich eine kleine Gruppe engagierter Menschen, die dem ganz neuen Bereich der Kinderhospizarbeit ein Gesicht nach außen geben wollten. Es sollte eine Zeitung sein, die die Vereinsentwicklung beschrieb, wichtige Themen der Kinderhospizarbeit reflektierte und ein Sprachrohr der betroffenen Familien war. So begannen wir und so arbeiten wir auch heute noch.

Die vorliegende Nummer berichtet aus dem Verein und stellt besondere Schwerpunkte der Arbeit dar. Hier sind besonders drei Fachartikel zu erwähnen: zur Palliativversorgung, zur Trauer von Kindern und zum Vergleich Kinder- und Erwachsenenhospizarbeit (S. 50 ff).

Unser Schwerpunkt greift nicht - wie bei den bisherigen Ausgaben - ein Thema auf, sondern setzt sich aus Texten bisher erschienener Nummern zusammen. Es handelt sich um Texte, die heute noch die gleiche Gültigkeit haben wie vor einigen Jahren. Es finden sich Fachtexte und dazu ergänzend Berichte von betroffenen Menschen. Gerade die Verknüpfung von Fachlichkeit und Erfahrungen gibt unserer Zeitung ihr besonderes Gesicht.

10 Jahre haben uns ermuntert, den Begriff Chance ein wenig mehr in den Mittelpunkt zu stellen.

Dazu haben wir eine Befragung aller Familien, hauptamtlich und ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen durchgeführt. Die interessanten Ergebnisse finden Sie ab S. 6. Es ist sehr beeindruckend, wie tief Kinderhospizarbeit die Menschen berührt und bewegt.

Auch der Bericht des Vorstands und der der Leiterin der Kinderhospizakademie, Edith Droste, steht unter dem Vorzeichen Chance.

Noch ein persönliches Wort zum Schluss:

Obwohl Die Chance immer wieder den Blick auf die schweren und schwierigen Seiten des Lebens richtet, zeigt sie gleichzeitig auch Wege, diese zu meistern. Dies ist uns ein besonders Anliegen.

Wir danken allen Leserinnen und Lesern für ihre Treue; allen Menschen, die für uns geschrieben haben, für ihr Engagement; allen, die mit der Herstellung der Zeitung zu tun haben, für ihre Geduld.

Kornelia Weber

> Kornelia Weber



10 Jahre Chance

Hatten wir Chancen vor der „Chance“?

Natürlich ja, aber unsere Ziele waren noch nicht verbalisiert, noch nicht ausreichend durchdacht, noch nicht konkret genug. Unsere Mitglieder erkennen heute mehr Chancen durch „Die Chance“.

In der Anfangszeit unseres Vereins in den 90er Jahren brauchte man nur mit Freunden zu telefonieren, um auf dem Laufenden zu sein. Nachrichten wurden auf diesem Wege immer schnell verbreitet und Meinungen ausgetauscht. Themen wurden laut angedacht und zwischen uns diskutiert, denn es gab ja sonst niemanden, der uns hätte helfen können. Nach ein paar Jahren war dann der Verein soweit gewachsen, dass die Notwendigkeit entstand, Infos auf andere Weise weiterzugeben. Dies geschah zunächst mit Hilfe einiger ziemlich langweiliger Newsletter, die sporadisch an unsere Mitglieder verschickt wurden. Um ehrlich zu sein, es war immer noch netter, alles per Telefon zu erfahren. Diesen Newslettern fehlte der persönliche Touch, da waren keine Fotos, nur sachliche, nüchterne Informationen über die Vereinsarbeit. Kurzum, es war wirklich nicht der absolute Renner. Jeder Schritt bedeutete aber damals Neuland für uns und irgendwann war es dann an der Zeit, für die Diskussion der Themen, die unsere Mitglieder interessierten, ein ansprechendes Forum und Medium zu schaffen.

In der ersten Ausgabe der „Chance“ heißt es dazu: „Im Kreis der Vereinsmitglieder entstand die Idee, eine Zeitung herauszubringen, die einmal im Jahr erscheinen soll.“ Was hatten wir uns damals nur dabei gedacht? Bei der ersten Ausgabe von 1998 fehlt sogar die Angabe der Jahreszahl. Vielleicht hatten wir damals noch nicht so richtig an eine zweite Ausgabe denken können. Es mag aber auch sein, dass keiner von uns damals darauf erpicht war, überhaupt zu sehr an die Zukunft zu denken - die eigene familiäre Zukunft war schon überwältigend genug. Warum sollten wir uns Zukunftsgedanken wegen irgendeiner Zeitschrift machen? Außerdem war ja gerade das erste große Ziel erreicht - das Haus Balthasar hatte gerade seine Pforten geöffnet. Aber wie sollte jetzt alles weitergehen?

Kornelia Weber und Petra Stuttkewitz taten sich zusammen, um die Redaktion der Zeitschrift zu übernehmen, und sie sollten diese Arbeit jahrelang zusammen machen. (Im Jahr 2006 hat sich dann Frau Stuttkewitz aus der Redaktion der Zeitschrift zurückgezogen, um sich ganz ihrer Arbeit im Vorstand zu widmen. Ihren Platz hat seit dem Karola Wiedemeier eingenommen. Kornelia Weber nimmt nach wie vor diese Aufgabe wahr.) Die Bandbreite, die die Zeitschrift jetzt erreicht hat, konnte damals noch keiner so richtig ahnen. Und dennoch hat sich das Format bewährt. Was damals in die Zeitschrift als Rubrik aufgenommen wurde, das gibt es auch heute noch. Jedes Jahr wird ein Schwerpunktthema mit Beiträgen von anerkannten Fachleuten behandelt. In den alten Zeitschriften sind Beiträge enthalten, die auch heute noch ihre Gültigkeit für uns bewahrt haben. Es sind Themen, die aus dem üblichen, bisherigen Rahmen fallen. Es sind Bilder dabei, die unsere Herzen berühren und fast platzen lassen. Und das Beste: Viele der bahnbrechenden Inhalte kommen



aus den Reihen unserer eigenen Mitglieder. Viele von uns betätigen sich auch künstlerisch, um einen Beitrag zur inhaltlichen und äußeren Gestaltung der Zeitschrift zu leisten, ob mit Gedichten oder mit Fotos. Für mich beispielhaft ist auch, wie in einer speziellen Rubrik der Zeitschrift sich Familien mit ihren Lebensgeschichten vorstellen. Indem diese Familien uns etwas von ihrem Leben, das ihnen wichtig erscheint, mitteilen und uns daran teilhaben lassen, zeigen sie, wie vielfältig, wie überaus wertvoll, aber auch wie hart und anrührend das Leben sein kann. Mut offenbart sich auf jeder dieser Seiten, jedes Jahr von neuem und mit jeweils anderen Gesichtern.

Heute noch finde ich den Namen unserer Zeitschrift genial: DIE CHANCE. Wo kommt der Name her? Das weiß heute keiner mehr so richtig, wen immer ich auch frage. Was aber wohl stimmt, ist, dass damals alle den Namen auf Anhieb gut fanden; es scheint also eine Gemeinschaftsentscheidung gewesen zu sein, wie es sich eben für eine Selbsthilfegruppe gehört.

Beim Schreiben dieses Artikels wird mir immer klarer: Eine Chance zu haben, heißt zunächst alle Sicherheit, die wir meinen noch zu haben, zu ignorieren und stattdessen etwas zu wagen in unserem Leben. Aber paradoxerweise, je mehr wir diese Chancen suchen und wahrnehmen, desto mehr Sicherheit finden wir in diesem prekären Leben. Wie das?

Was hat „Die Chance“ bewirkt? Zum einen hat sie uns immer eine Chance gegeben, Themen klar zu formulieren, zu durchdenken und weiter zu vermitteln. Es ist in vieler Hinsicht Neuland betreten worden hinsichtlich der Themen, die für unsere Familien und für diejenigen, die uns beistehen, relevant sind. „Die Chance“ hat eine Sprache gefunden für so überaus viele und große Bereiche, die uns unmittelbar berühren. Zum anderen hat

sie uns auch „Die Chance“ zum Lernen gegeben, die Chance weiter zu wachsen und uns mit schwierigen Themen auseinander zu setzen, die unsere Familien unmittelbar betreffen und von denen eventuell unser Glück in der Zukunft abhängen könnte.

Für alle, die einen Überblick über die Themen haben wollen, die in den letzten 10 Jahren behandelt worden sind, hier sind sie:

- 1998: Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen
- 1999: Durch Leid wachsen?
- 2000: Tod und Trauer
- 2001: Geschwisterbeziehungen
- 2002: Väter
- Spezialausgabe: Artikel von 1998 bis 2002
- 2003: Rituale
- 2004: Trauer
- 2005: Kinderhospizarbeit
- 2006: Kommunikation
- 2007: Das Kind/der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

Unsere Chancen wachsen, ein möglichst sinnvolles Leben mit unseren Kindern zu gestalten, weil unsere Einstellungen zu unseren individuellen Situationen sich weiter entwickeln und wachsen. „Die Chance“ wächst durch die Gesichter und Mitteilungen unserer Familien. Hoffen wir, dass dies so bleibt. Toll, dass es sie gibt, „Die Chance“, **Happy Birthday!**

> *Elizabeth Volk*

Mutter von zwei gestorbenen Kindern,
Gründungsmitglied des Deutschen Kinderhospiz-
verein e.V.



Vor Erscheinen dieser Ausgabe haben wir eine kleine Befragung durchgeführt. Wir fragten unsere Familien, die Koordinatorinnen und Koordinatoren und Menschen, die ehrenamtlich für unseren Verein arbeiten, welche Chancen und Risiken ihnen der Deutsche Kinderhospizverein bietet. Im Folgenden finden Sie ihre Antworten.

Was die Familien sagen

Chancen

> Man sieht, dass man nicht alleine ist. Andere Eltern und Kinder teilen das Schicksal. Ohne den Deutschen Kinderhospizverein würde man bei weitem weniger Kontakte mit anderen Familien haben. Wertvolle Tipps gibt es von den Koordinatoren.

Die Ehrenamtlichen sind das Herz des Vereins. Sie helfen, die Lage zuhause zu entspannen.

> Die ehrenamtliche Kraft ermöglicht uns mit unseren beiden gesunden Kindern wie eine „normale“ Familie „normale“ Aktivitäten zu unternehmen. Die Koordinatorin ist für uns sehr wichtig, da sie uns immer auf dem Laufenden hält. Auch die Gespräche mit ihr sind immer sehr schön (man stößt auf offene Ohren).

> Ich sehe viele Chancen: Zeit für mich; einen Zuhörer zu haben, der mich und die gesamte Situation versteht; Unterstützung im Umgang mit dem Verlust oder dem langen Weg des Sterbens unserer Kinder.

Die Geschwister werden nicht vergessen - toll ist der Chatroom!

> Der Deutsche Kinderhospizverein bietet für mich eine gute Chance, mit den Menschen ins Gespräch kommen zu können: ernsthaft oder auch flachsend und dabei nicht das zu bedauernde Familienmitglied zu sein. Ich werde wahrgenommen als Mensch, mitunter schwierig, durchaus unzufrieden mit mir und überhaupt allen. Es gibt keinen roten Teppich, kein Geplänkel durch die Blume und doch ist man interessiert an dem, was mein Anliegen und meine Situation ist. Das ist nicht gut, das ist super! Besser als ich es in meiner Verwandt- und Nachbarschaft, in meinem Bekannten- und Freundeskreis erfahre.

Risiken

> Es kann manchmal relativ belastend sein, dass man nicht zurückgeben kann, was man bekommt.

> Natürlich ist es so, dass man immer wieder auf Themen stößt, die man gerne im Alltag verdrängt. Wir werden aufgerüttelt, uns darüber Gedanken zu machen, wie der Sterbeweg ist, was Trauer ist. Gehören wir wirklich zu den Menschen, die bald so eine Situation meistern müssen?

> Die Ehrenamtlichen erhalten Einblick in sehr persönliche Bereiche. Dessen muss man sich bewusst sein, wenn man die Hilfe des Hospizdienstes sucht. Offenheit und Ehrlichkeit sind dabei sehr wichtig. Sonst kann die Hilfe in eine Belastung umschlagen.

> Risiken? Ich weiß nicht, ob es Risiken sind. Gewöhnungsbedürftig aber ist, Informationen über sich und seine Familie Preis zu geben. Ich komme mir nackt, durchsichtig, nicht mehr geschützt in meinen vier Wänden vor, weil es meine nicht mehr sein können.

Was die Koordinatorinnen und Koordinatoren sagen

Chancen

> Der Deutsche Kinderhospizverein bietet mir jeden Tag aufs Neue die Möglichkeit, mit engagierten Menschen eine Sache voranzubringen.

> Die Arbeit ermöglicht mir ein ständiges Lernen im Sinne von Wissenserwerb über (lebensverkürzende) Krankheitsbilder und Behinderung. Zu sehen, wie damit gelebt werden kann, wie stark die Familien sind, beeindruckt mich immer wieder.

> Ich sehe folgende Chancen: im Team arbeiten zu können; Kontakt mit vielen, ganz unterschiedlich engagierten Menschen zu haben; Wissen und Erfahrungen weiter zu geben und auch von Ehrenamtlichen zu lernen; viel von den Familien zu lernen; gemeinsam „unterwegs zu sein“.

> Mir gibt das Arbeitsfeld die Chance, ganzheitlich arbeiten zu können. Mich nicht auf eine Sache beschränken zu müssen, sondern ein wahnsinnig breit gefächertes Arbeitsangebot zu haben und mit allen „Altersstufen“ zusammen arbeiten zu können (Kinder, Jugendliche, Erwachsene, Senioren).

Ich bekomme die Chance, mit Menschen, die mir völlig fremd sind, direkt absolut tiefgründige Gespräche führen zu können.

Ich bekomme die Chance, einen Teil dazu beitragen zu können, dass mit dem Thema „Sterben und Tod“ offener, anders, umgegangen wird, dass Menschen, die im sozialen Bereich arbeiten - gerade in Kliniken - ihren Umgang mit Sterbenden

Was die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sagen

und deren Angehörigen, insbesondere Kindern, hinterfragen und ggf. menschlicher mit ihnen umgehen.

Ich bekomme die Chance, an meine eigenen Grenzen zu gelangen und diese immer wieder zu überdenken.

Ich bekomme die Chance, mit Menschen in Kontakt zu kommen, die so viel bewegen können, kämpfen können, aushalten können, lieben können ...

> Ich habe die Chance: Leben zu lernen; Leben zu leben; Lebensqualität zu stärken und zu bereichern; die Kostbarkeit des Lebens zu erfahren; Mut und Tapferkeit zu erleben.

> Für mich bietet der Deutsche Kinderhospizverein die Chance, wirklich in dem Arbeitsbereich tätig zu sein, der mich beschäftigt, tief berührt und dem ich mich aus privaten und beruflichen Gründen schon immer verbunden fühle. Diese Chance bekommt nicht jeder im Leben und dafür bin ich dankbar. Ich lerne jeden Tag aufs Neue, ich bin immer in Bewegung, denn kein Tag ist wie der andere. Keine Familie ist wie die andere, kein Kind, kein Krankheitsbild, keine Bedürfnisse. Das ist zugleich anstrengend, aber auch sehr schön. Zu den Begegnungen mit den erkrankten Kindern und den Geschwistern: Ich bin feinfühler geworden, instinktiver und sehr viel dankbarer für sonst Normales, Selbstverständliches.

Risiken

> Wie lange ist diese Tätigkeit auszuhalten, ohne die Sorgen, Nöte und Ängste zu sehr mit nach Hause zu nehmen?

> Das Arbeitsfeld ist groß, manchmal fällt es schwer, Grenzen zu ziehen und dann „verzettelt“ ich mich. Den Überblick zu behalten, ist eine ständige Herausforderung.

> Ein Risiko ist, sich selber zu verlieren. Das heißt, sich zuviel zuzumuten und der eigenen Familie damit auch. Zu glauben, dass alle Welt an der Kinderhospizarbeit interessiert sein müsste.

> Wir arbeiten in einem absoluten Grenzbereich, in dem es jeden Tag heißt: Sich selbst zu überprüfen, Grenzen immer wieder neu abzustecken und seine eigenen Ressourcen zu erkennen und auch für sich auszunutzen. Im Rahmen der großen Hilfsbereitschaft den betroffenen Familien gegenüber, sehe ich es als ein Muss, immer erst nachzudenken, nachzufühlen und dann zu handeln. Das braucht Zeit. Im Rahmen unseres explodierenden Wachstums im Verein habe ich manchmal Angst, mich in diesem rasanten Tempo selbst zu überholen.

Chancen

> Ich sehe die Chance, nützlich zu sein für Menschen, die Unterstützung, Beistand oder auch Zuwendung benötigen.

> Für mich gibt es folgende Chancen: Bereicherung durch den Austausch mit Gleichgesinnten; Sammeln von Erfahrungen, wie die Familien mit dem Leid umgehen; Hochachtung vor den Eltern entwickelt sich.

> Durch die Begegnung mit einer Familie mit einem lebensverkürzend erkranktem Kind erlebe ich, wie die Familie mit den erschwerten Bedingungen umgeht, wieviel Zeit und Kraft aufgewendet werden muss für alltägliche und banale Dinge, wieviel Organisation gefragt ist, um den Familienalltag zu strukturieren und wie schwierig es oft ist, Normalität zu leben. Ich bewundere „meine“ Familie dafür, wie offen und wohlwollend sie mich aufgenommen hat und wie frei ich mich bei ihr bewegen kann. Die Begegnung mit der Familie und dem Kind ist für mich eine wertvolle Bereicherung.

> Durch den Kontakt mit den Familien lernt man wieder, den Blick auf das Wesentliche, die kleinen Dinge des Lebens zu wenden. Man wird zufriedener und vor allem durch die Kinder und Familien reichlich beschenkt.

> Chancen sind, einerseits Hilfe zu leisten, andererseits selbst befriedigende Erfahrungen zu machen; Aufgehobensein in einer Gruppe Gleichgesinnter.

> > >



>>> > Tiefe Einblicke in Familien werden mir erlaubt, Vertrauen wird mir geschenkt.

> Durch die Begegnung mit den Familien, die ich ja nur bei Gesamtveranstaltungen sehe, habe ich bewundernd festgestellt, dass alle Familien versuchen, soviel Normalität wie möglich in ihrem Leben zuzulassen. Viele sind trotz der Belastung durch die kranken Kinder im Verein oder in anderen Gruppierungen sehr engagiert. Ich würde mir wünschen, dass viele „normale“ Familien auch so viel Kraft hätten. Die Chance ist, zu erkennen, was Lebenskraft bedeutet.

Insgesamt lernt man durch die Mitarbeit beim Deutschen Kinderhospizverein, dass man nicht selber der Nabel der Welt ist. Man hat die Chance, sich nicht mehr so wichtig zu nehmen.

> Durch die Begegnung in den Familien entstehen neue Freundschaften, bereichernde Gespräche und ein tiefes Gefühl für diese wertvolle Aufgabe in diesem Leben. Eine Seinsaufgabe.

Durch das strukturierte Netz sind wir ein großes Team. Das gefällt mir. Es ist eine gute und wichtige Aufgabe für diese Welt.

> Es bietet sich die Chance, sich selbst mit der Thematik „Sterben und Tod“ eingehend auseinanderzusetzen.

> Kinder zu erleben, die schwerbehindert sind, die sich freuen - ihres Lebens freuen - und durch ihr Lächeln Liebe ausstrahlen. Durch die Kinder, die ich betreue, lerne ich Bescheidenheit. Durch den Kontakt zu der Koordinatorin lerne ich ganz andere Blickwinkel kennen, ganz andere Denkweisen.

> Die eigene Familiensituation wieder zu erkennen.

> Die betroffenen Familien sind mit den kleinsten, für uns mittlerweile selbstverständlichen „Alltags-erlebnissen“ zufrieden und überglücklich. Mir wird dann jedes Mal sehr deutlich bewusst, dass sich das Leben oftmals nur noch um unwichtige und eigentlich irrelevante Kleinigkeiten dreht. Wir machen uns durch solche „ach so wichtigen“ aufgebauchten „Möchtegernproblemen“ das Leben selber schwer und „erblinden“ für das Wesentliche im Leben. Die betroffenen Familien strahlen trotz ihrer wirklich nicht einfachen Situation eine derartige beachtenswerte Zufriedenheit aus, dass wir uns an ihnen alle ein Beispiel nehmen sollten! Es ist eine große Chance, diesen Familien zu begegnen.

- Der Kinderhospizverein bringt die Möglichkeit, ganz nah am Leben der betroffenen Familien teil zu haben. Somit rücken die Familien viel mehr in die Öffentlichkeit und in die „Köpfe“ der Gesellschaft.



> Die Arbeit mit anderen ehrenamtlichen Mitarbeitern hat mich zu Menschen geführt, die ich auf einer völlig neuen Ebene treffe. Wir haben keine gemeinsame Vergangenheit, keinen gemeinsamen Alltag und wir sind trotzdem sehr nahe und innig verbunden.

Risiken

> Ein Risiko entsteht, wenn man die Kinder und Familie zu nahe an sich „ran“ lässt. Eine gewisse Distanz ist nötig. Man kann nicht mit jedem mitleiden, sondern man sollte „nur“ mitgehen. Allerdings sollte man auf keinen Fall das Herz ausschalten.


> Die Gefahr über meine Grenzen zu gehen, weil es den Menschen, die ich in der Begleitung und bei der Vereinsarbeit kennen lerne, viel schlechter geht.

> Risiken bestehen u.a. darin, nicht die nötige Distanz (gerade auch bei längerer Begleitung) zu wahren und mit sich selbst nicht behutsam genug umzugehen, auf psychischer wie auf physischer Ebene.

> Dass ich mich kräftemäßig (physisch und psychisch) überfordere, überfordert werde.

Wir danken allen, die uns an ihren Gedanken teilnehmen lassen, herzlich.

> Die Redaktion



*Dem Schmerz nicht ausweichen müssen
Begleitet werden
Trauer zulassen dürfen
Hilfe bekommen
Loslassen lernen
Aufgefangen werden
Den Mut nicht verlieren
Kräfte wecken lassen
Chancen erkennen
Chancen ... nutzen!*

> Jutta Buchner · Mutter eines gestorbenen Kindes

Von den Chinesen könnten wir derzeit viel lernen. Sie haben für Krise und Chance dasselbe Schriftzeichen.

(Richard Freiherr von Weizsäcker)

Als der Deutsche Kinderhospizverein e.V. 1990 von Eltern mit lebensverkürzend erkrankten Kindern gegründet wurde, suchten diese nach Möglichkeiten, ihr Leben und das ihrer Kinder nach ihren Bedürfnissen und Fähigkeiten bestmöglich gestalten zu können. Sie wünschten sich Menschen an ihrer Seite, die mit ihnen ihre Situation aushalten konnten und sie ganz lebenspraktisch in ihrem Alltag unterstützten, damit sie die vielen Aufgaben, die ihnen dieses Leben gestellt hatte, auch schaffen konnten.

Diese Familien erkannten und nutzten die Chance, die in der Selbsthilfe liegt. Sie unterstützten sich gegenseitig, sie standen sich bei und sie formulierten sehr genau, was sie für ihre Kinder und für sich brauchten. Es war eine Gelegenheit für die Eltern und ihre Kinder, etwas zu verändern, etwas Neues ins Leben zu rufen. Zuerst kristallisierte sich der Wunsch nach einem stationären Kinderhospiz heraus. Sie erarbeiteten ein Konzept und begaben sich auf die Suche nach einem Träger. Parallel dazu traten weitere betroffene Familien in den Verein ein. Dadurch brauchte die Selbsthilfe eine neue Plattform, so entstand das erste Familienseminar.

Das Ziel, ein stationäres Kinderhospiz auf den Weg zu bringen, verfolgten sie kontinuierlich und das wurde 1998 mit der Eröffnung des Kinderhospizes Balthasar Wirklichkeit. Durch die Eröffnung des Kinderhospizes entwickelte sich ein hohes Interesse der Medien. Auch der Deutsche Kinderhospizverein und die Familien mit ihren Lebenssituationen bekamen die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit. Die Familien konnten über ihre Auseinandersetzung mit der Erkrankung und dem Sterben ihrer Kinder berichten. Sie erzählten, wie es sich anfühlt, wenn ihre Kinder die Sprache, das Laufen oder andere Fähigkeiten verloren. Sie berichteten damals wie

heute von den alltäglichen Situationen, die es ihnen auf ihrem Lebensweg oft schwer machen: Die Suche nach einer behindertengerechten Wohnung, die bestmögliche Schulform zu finden, der Verzicht auf die Berufstätigkeit eines Elternteils, die Auseinandersetzung mit Behörden und Krankenkassen, eine gute medizinische und pflegerische Versorgung, die Schlafprobleme der Kinder und damit verbunden auch die der Eltern, die gesunden Kinder nicht aus den Augen zu verlieren und vieles mehr.

Trotz dieser Belastungen ist es den Familien wichtig, „Normalität“ zu leben. Immer wieder weisen sie darauf hin, dass die erkrankten Kinder, die Geschwister und sie selbst nicht auf ihr Leid reduziert werden wollen. Sie möchten, dass auch ihr Lebensmut respektiert wird. Es ist für die Familien von hoher Bedeutung, die guten und schönen Momente - trotz des schweren Lebensweges - genießen zu können.

Der Wunsch der Familien ist es, ihnen in schwierigen Situationen das Recht auf Traurigkeit, Wut, Verzweiflung zuzugestehen, mit ihnen diese Situation auszuhalten, in dem Bewusstsein, dass die Familien die schönen Momente des Lebens zu gegebener Zeit wieder genießen können.

Schon früh holten die Familien Fachleute aus verschiedenen Bereichen hinzu. Das Erfahrungswissen der Eltern und das Fachwissen von Menschen aus unterschiedlichen Bereichen zu kombinieren, zu ergänzen, ist unser Verständnis von Kinderhospizarbeit. Wenn haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen die Bedürfnisse der Familien wahr und ernst nehmen und sie dabei unterstützen, dass sie ihr Leben so leben dürfen, wie sie es gerne wollen, dann ist Kinderhospizarbeit gelungen. Das Prinzip gilt nicht nur in der direkten Begleitung, sondern auch für die Konzeptarbeit in allen Bereichen. Dies war wohl die weitreichendste Chance, die sich bot, umgesetzt wurde, bis heute praktiziert wird und vermutlich immer unser Grundsatz bleiben wird.





Der Deutsche Kinderhospizverein nutzt in seiner Funktion als Interessenvertreter viele Chancen, um den Auftrag, den die Kinder und Eltern dem Verein gegeben haben, gerecht zu werden: Begleitungsangebote für möglichst viele Familien in ganz Deutschland werden auf den Weg gebracht. Die Lebenssituation für die erkrankten Kinder in den unterschiedlichsten Bereichen wird verbessert, indem Fortbildungen für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen aus Schulen, Pflegeberufen und Kinderhospizarbeit entwickelt und angeboten werden. Der Verein nahm diese Herausforderung an. Es fanden sich Menschen, die haupt- oder ehrenamtlich neue Wege gingen, sie bewegten immer mehr Menschen, diesen Kinderhospizweg mitzugehen. Sie stritten für die Sache, sie mussten Entscheidungen treffen, die nicht immer einfach waren, aber letztendlich machten sie diesen Verein zu dem, was er heute ist.



In der Zukunft wird es neue Herausforderungen im Leben der Familien geben, aber auch Herausforderungen innerhalb des Vereins, inhaltliche, politische und finanzielle. Neue Chancen.

> *Der Vorstand*



• Margret Hartkopf



• Petra Stuttkewitz



• Tanja Korte



Tanja Korte

Veränderungen im Vorstand

Am 04. August 2008 legte Gerhard Stolz sein Amt als Vorstandsmitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V. nieder. Herr Stolz war seit 2005 Vorstandsmitglied.

Er ist seit dem 01.09.2008 hauptamtlich für den Verein als Koordinator in unserem ambulanten Kinderhospizdienst in Köln tätig.

Die Vorstandsmitglieder Margret Hartkopf, Petra Stuttkewitz und Tanja Korte bedanken sich bei Herrn Stolz für sein großes ehrenamtliches Engagement, auch im Namen der Familien und der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter. Neben seiner hauptamtlichen Berufstätigkeit arbeitete er viele, viele Stunden ehrenamtlich im Vorstand. An dieser Stelle auch ein großes Dankeschön an die Familie von Herrn Stolz, die all die Jahre sein Ehrenamt mitgetragen hat. Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit mit Herrn Stolz als hauptamtlichem Mitarbeiter und sagen noch einmal ganz herzlich **DANKE!**

> *Der Vorstand*



Gerhard Stolz

Heute möchte ich mich Ihnen als neues Vorstandsmitglied vorstellen:

Mein Name ist Tanja Korte, ich bin 38 Jahre alt und komme aus Haltern am See. Am 29. April 2008 wurde ich während der Jahreshauptversammlung zum Vorstandsmitglied gewählt. Ebenso wurden meine Vorstandskollegen Margret Hartkopf und Petra Stuttkewitz in ihrem Amt bestätigt.

Schon seit mehreren Jahren engagiere ich mich für den Deutschen Kinderhospizverein e. V., arbeite überall da mit, wo meine Hilfe benötigt wurde bzw. wird. Dies vor allem in der Öffentlichkeitsarbeit, bei Seminarplanungen und bei besonderen Projekten. So habe ich auch diese Aufgabe, im Vorstand mitzuarbeiten gerne angenommen.

Mir sind die Inhalte der Kinderhospizarbeit sehr wichtig, weil ich sie durch meinen Sohn Niklas, der an Mukopolysaccharidose erkrankt ist, lebe. Niklas wird im November 10 Jahre alt. Als ich vor 8 Jahren mit der Diagnose meines Sohnes konfrontiert wurde, brach die Welt für mich zusammen. Nach dieser ersten schweren Zeit habe ich durch Begegnungen und Gespräche mit vielen anderen Betroffenen, aber auch ehrenamtlich- und hauptamtlich Tätigen viel Unterstützung erfahren dürfen. Gerne möchte ich durch meine ehrenamtliche Arbeit einen kleinen Beitrag leisten, die Kinderhospizarbeit weiter voran zu bringen.

> *Tanja Korte*



Dieses Foto zeigt Kinder der ersten Familien des Vereins (entstanden 1998)

Die Anfänge der Kinderhospizarbeit in Deutschland und was daraus geworden ist

... das Kinderhospiz Balthasar, das erste Kinderhospiz in Deutschland eröffnete vor 10 Jahren

Betroffene Familien, verbunden durch das gemeinsame Schicksal einer unbegreiflichen, schwerwiegenden medizinischen Diagnose „unheilbare Krankheit, extrem eingeschränkte Lebenserwartung“ für eines oder mehrere ihrer Kinder, suchten einen Weg, die Lebensqualität der Familien zu verbessern. Aus eigener Erfahrung kannten die Familien die Sorgen und Nöte, die sich notgedrungen aus einer solchen Situation ergeben - nicht nur wegen der erkrankten Kinder, sondern wegen der unvermeidbaren Belastung für die gesunden Geschwister und für das Leben der Familie insgesamt.

Es waren sechs Familien, die sich am 10. Februar 1990 in Much, nicht weit von Olpe, zusammenfanden, um den Kinderhospizverein zu gründen, und damit die Grundlage für die Kinderhospizarbeit in Deutschland schufen. Auf die Idee, einen Verein zu gründen, kamen sie durch Kontakte nach England. Sie hatten das Ziel, die Kinderhospizidee nach Deutschland zu transportieren und wollten ihre Erfahrungen, ihre Wege für andere sichtbar machen. Hierbei war die Errichtung eines stationären Kinderhospizes ein vorrangiges Ziel. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV) wurde bundesweit gegründet.

In den ersten Jahren kannten sich alle Vereinsmitglieder untereinander. Familien wussten gegenseitig um ihre Situation, die Familien besuchten sich, sie unterstützten sich, sie waren in Krisensituationen für einander da und sie trauerten gemeinsam um die gestorbenen Kinder. Sie brachten so die Kinderhospizarbeit und den Verein gemeinsam in Bewegung. Die Selbsthilfe entstand damit ganz automatisch und ist bis heute eine der tragenden Säulen des DKHV.

Die nächsten Jahre waren geprägt durch Öffentlichkeitsarbeit, Überzeugungsarbeit und der Suche nach einem Träger für ein stationäres Kinderhospiz. Eine Pressemappe wurde erstellt, aber es war fast unmöglich positive Stellungnahmen für die Notwendigkeit eines stationären Kinderhospizes zu bekommen. Niemand wollte sich wirklich äußern, das Thema wurde kritisch gesehen, es machte Angst, keiner wollte damit an die Öffentlichkeit.

1997 fand das erste Gespräch mit der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe (GFO) statt und nach zwei weiteren Terminen war die GFO überzeugt von der Kinderhospizidee und sie war bereit das finanzielle Risiko einzugehen. Zu diesem Zeitpunkt konnte niemand sagen, wie die Spendeneingänge sein würden, oder ob es jemals eine gesetzliche Finanzierung geben würde.





>>> Es war eine einmalige großartige Chance. Es gab einen Träger, der bereit war, das Risiko und die Verantwortung zu tragen. Die GFO gab allen Beteiligten eine große Entfaltungsmöglichkeit. Und es gab den DKHV, der nach 7 Jahren Arbeit über einen inhaltlichen Fundus verfügte und der Eltern als Vereinsmitglieder hatte, die bereit waren aktiv mitzuarbeiten. Die GFO und der DKHV nutzten gemeinsam diese Chance und realisierten ein Projekt, für das es in Deutschland kein Vorbild gab. Ein Projekt, dessen Umsetzung und Nutzen vielerorts in Frage gestellt wurden - ein Projekt, auf das viele lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien sehnsüchtig warteten. Aber es war auch ein Projekt, für das es keinen gesetzlichen Rahmen gab, keine Vorschriften. Es passte nicht in klassische Bestimmungen, es gab keine gesetzliche Finanzierung - keine staatlichen Zuschüsse - dadurch gab es aber auch wenig Einengung. Es war die Chance, einen Ort zu verwirklichen, den die Familien wirklich brauchten, einen Ort, der die Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien in den Mittelpunkt stellte.



Der Startschuss war getan und wir waren stolz, als das Bauschild mit dem Bauvorhaben „Kinderhospiz“ aufgestellt wurde und auch der DKHV dort als Mitbauherr benannt wurde. Wir durften mitbauen, im wahrsten Sinne des Wortes, wir konnten unsere Ideen einbringen, Veränderungsvorschläge machen und die Inneneinrichtung mitgestalten.

Das Team, das an der Umsetzung des ersten Kinderhospizes arbeitete, Geschäftsführung und Mitarbeiter der GFO, Schwestern aus dem Orden, Eltern und Vorstand, des DKHV, waren eng miteinander verbunden, denn sie hatten gemeinsam einen Auftrag der lebensverkürzend erkrankten Kinder übernommen. Viele verschiedene Kompetenzen trafen aufeinander, ergänzten sich und entwickelten das vorliegende Konzept des DKHVs zusammen weiter.

Parallel dazu begannen die Baumaßnahmen. Das Haus wuchs in einem rasanten Tempo heran. Schon bei Baubeginn wurde der Eröffnungstermin festgelegt - der 18. September 1998, ein ehrgeiziges Ziel. So wurde in einer Rekordzeit das Kinderhospiz gebaut. Die Begeisterung an diesem neuen Projekt sprang eigentlich auf jeden über. Die Baufirmen und ihre Mitarbeiter machten fast alles möglich. Allerdings war die Umsetzung der Bauarbeiten auch manchmal ein wenig ungewöhnlich. So waren zuerst die Bäder fertig und dann wurden die Fenster eingesetzt. Das hatte zur Folge, dass der erste Zivildienstleistende bereits im Kinderhospiz arbeitete, lange bevor dort Kinder waren. Er schlief viele Wochen in dem unfertigen Haus, um Schäden zu verhindern.

In unmittelbarer Nachbarschaft zu einem entstehenden Kinderhospiz zu wohnen, ohne Vorstellungen über die Arbeit zu haben, brachten Verunsicherung, Neugier und auch Ängste für die Menschen mit sich. Einer Einladung im Frühjahr 1998 zum Kennenlernen und zum Vorstellen der inhaltlichen Arbeit folgten viele Menschen. Dieses Treffen war der Beginn einer guten Nachbarschaft. Regelmäßig brachten die Nachbarn leckeren Kuchen für die Familien und die Mitarbeiter und am Silvesterabend 1998 veranstalteten die Nachbarn ein vorgezogenes Feuerwerk für die erkrankten Kinder.

In den Sommermonaten 1998 wurde fast rund um die Uhr gearbeitet, damit der Eröffnungstermin eingehalten werden konnte. Noch am Eröffnungstag wurde geputzt, auf- und eingeräumt, dekoriert. Die Mitarbeiter des Kinderhospizes und freiwillige Helfer arbeiteten Hand in Hand und verließen gerade rechtzeitig durch den Gartenausgang das Kinderhospiz, als die ersten Gäste das Haus betraten.

Dann endlich war es soweit - 18. September 1998 - das erste Kinderhospiz in Deutschland wurde eröffnet. Das Kinderhospiz Balthasar, ein Haus zum Leben und Lachen, zum Sterben und Trauern. Nach einer feierlichen Messe in der Kirche des Mutterhauses gingen alle gemeinsam zum Kinderhospiz Balthasar. Erzbischof Degenhardt zerschnitt gemeinsam mit den erkrankten Kindern das Band. Die erkrankten Kinder liefen und fuhren mit ihren Rollstühlen als erstes durch die Tür des Hauses. Für uns Eltern war es ein ergreifendes Gefühl, viele hatten Tränen der Rührung in ihren Augen. Auf der einen Seite mitzuerleben, mit welcher Freude die Kinder das Haus stürmten und es mit ihrer Präsenz füllten und auf der anderen Seite eigene Ängste loslassen zu können. Die Angst, niemanden an der Seite zu haben, wenn es schwierig wird. Die Angst vor einem unwürdigen Sterben. Angst davor, nicht alles alleine zu schaffen. Nun hatten die Eltern die Gewissheit, dass es einen Ort gab, der für sie und ihre Kinder in guten wie in schlechten Zeiten ein zweites Zuhause sein würde.

Nach der Segnung des Kinderhospizes durch Erzbischof Degenhardt gab es Grußworte und Reden in einem dafür vorgesehenen Festzelt. Am darauf folgenden Tag öffnete Balthasar seine Türen für die Öffentlichkeit. Unglaublich viele Menschen kamen zur Besichtigung. Für viele Menschen war es die erste Möglichkeit, Informationen über die Arbeit in einem stationären Kinderhospiz zu erhalten. Sie waren von dem lichtdurchfluteten Gebäude und den liebevoll gestalteten Räumen beeindruckt. Im Abschiedsbereich konnten die Besucher erahnen, wie dicht Leben und Sterben beieinander liegt. An diesem Tag wurde für viele Menschen deutlich, wie notwendig ein solches Kinderhospiz für die Familien ist.



Durch Balthasar wurde die Kinderhospizarbeit nun sichtbar und es war um vieles leichter die Inhalte der Arbeit, aber vor allen Dingen die Situation der erkrankten Kinder, der Geschwister und der Eltern zu transportieren. Zeitungen, Hörfunk und Fernsehen hatten ein hohes Interesse und schon bald entstanden weitere Kinderhospize in Deutschland.

Plötzlich gab es etwas vorzuweisen. Die betroffenen Kinder und deren Familien rückten in das öffentliche Interesse. Die Eltern des DKHV erklärten sich bereit über ihre Situation im Leben mit den erkrankten Kindern immer wieder zu berichten - man hörte ihnen zu, begann zu erahnen, was ein Leben mit einem sterbenden Kind bedeuten kann. Die Schwestern des Ordens und die Mitarbeiter der GFO stellten sich an die Seite dieser Familien und kämpften so in der Öffentlichkeit um die Anerkennung der stationären Kinderhospizarbeit und sie überzeugten die Menschen davon, dass das Kinderhospiz Balthasar die Unterstützung durch Spendengelder verdient hat.

Noch heute sind wir dankbar für diesen Mut der Verantwortlichen, für die Bereitschaft der erkrankten Kinder und ihrer Familien immer wieder in der Öffentlichkeit über ihre Situation zu sprechen und für die Unterstützung der vielen Spender.

> Margret Hartkopf, Petra Stuttkewitz
Vorstandsmitglieder des Deutschen
Kinderhospizvereins





Herzlichen Glückwunsch!

Stellvertretend für alle Leserinnen und Leser dieser Zeitschrift möchte auch das Redaktionsteam dem Kinderhospiz Balthasar zum 10-jährigen Jubiläum herzlich gratulieren.

Menschen zu begegnen, die mit uns fühlen und empfinden, ist wohl das Schönste, was wir uns wünschen können.



Das Modell wurde in ehrenamtlicher Arbeit von Dieter Stuttkewitz und Karola Wiedemeier gefertigt.



Lebenskünstler und ihre Begleiter

3. Deutsches Kinderhospizforum vom 2. - 3. Oktober 2009 in Essen

Das 3. Deutsche Kinderhospizforum wird im nächsten Jahr im Haus der Technik in Essen stattfinden. Diese Veranstaltung der Deutschen Kinderhospizakademie, zu der wir 400 bis 500 Teilnehmende erwarten, richtet sich an betroffene Eltern, an Mitarbeitende in der Kinderhospizarbeit und an Interessierte aus Politik, Gesellschaft und unterschiedlichen Berufsfeldern.

Inhaltlich wird die Frage im Mittelpunkt stehen, welche Bedürfnisse lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien haben und welche Wünsche an die Kinderhospizarbeit formulieren und wie wir daraus eine von Qualität, Empathie und liebevoller Begleitung getragene Arbeit im Dienste der Familien entwickeln können. Insgesamt 60 Referenten aus dem In- und Ausland werden sich mit den vielen Facetten der Kinderhospizarbeit beschäftigen wie zum Beispiel: Möglichkeiten der Schmerztherapie, Wege der aktiven Teilhabe von schwer mehrfach behinderten Kindern an der Fülle

des Lebens, Stand und Perspektiven der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit, Formen der Begleitung trauernder Eltern und Geschwister vor und nach dem Tod eines Kindes, Sexualität als Thema in der Kinderhospizarbeit. Die erkrankten Kinder selbst werden erneut mit einem künstlerischen Beitrag die Veranstaltung eröffnen.

Das Detailprogramm erscheint nach Ostern und wird auf Anfrage gerne zugeschickt!





Forschungsprojekt: Wie gut ist Kinderhospizarbeit?

Dieser Frage geht seit Juni 2007 ein wissenschaftliches Forschungsprojekt in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. nach. Hauptziel des Projektes ist es, die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche von Kinderhospizarbeit zu erfassen. Dabei stehen die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien im Mittelpunkt. Die zentrale Frage ist: Inwieweit werden die ambulanten und stationären Angebote der Kinderhospizarbeit von den Familien als unterstützend, hilfreich und entlastend wahrgenommen?

Es soll ein Qualitätsprofil für die Arbeit in Kinderhospizen entwickelt werden, das den einzelnen Einrichtungen Leitlinien und Standards zur qualitativen Absicherung der jeweiligen Konzepte und des praktischen Handelns bietet. Ein weiteres Ziel des Projektes besteht darin, durch die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Kinderhospizarbeit zu ihrer dauerhaften Etablierung beizutragen.

Die Erfahrungen der Familien mit stationären Kinderhospizen wurden bereits in einer ersten Projektphase auf verschiedenen Wegen (Interviews, Fragebögen, Beobachtungen) erfasst. Auch die Perspektive der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in stationären Kinderhospizen wurde im Rahmen der Untersuchung erforscht.

Nun soll in einem zweiten Schritt deutschlandweit eine Auswahl ambulanter Kinderhospizdienste untersucht werden. Dabei wird zum einen ein Fragebogen an die Familien verschickt, die ambulante Kinderhospizdienste nutzen, und zum anderen die Mitarbeitenden ambulanter Kinderhospizdienste befragt.

Um die Studie durchführen zu können, ist das Forschungsteam auf Ihre Mitarbeit angewiesen! So werden Sie in der nächsten Zeit einen Fragebogen von uns erhalten. Um Ihre Mitarbeit möchten wir Sie bereits heute ganz herzlich bitten. Wir bitten Sie, uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen und den Fragebogen ausgefüllt an uns zurückzusenden. Hierdurch leisten Sie einen wichtigen Beitrag zur Sicherung der Qualität der Versorgung schwer und lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in Deutschland.

Wir danken Ihnen für Ihre Hilfe und stehen Ihnen für Fragen und Anregungen gerne zur Verfügung.

Das Forschungsprojekt hat aufgrund eines Stellenwechsels des Projektleiters einen neuen Kooperationspartner.

Dr. Sven Jennessen, der die wissenschaftliche Leitung des Forschungsprojektes innehat, ist von der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) Hildesheim, Holzminden, Göttingen auf eine Professur für das Lehrgebiet „Sozialpädagogik mit Schwerpunkt Inklusion von Menschen mit Behinderung“ berufen worden. Wie für diesen Fall vertraglich festgelegt wurde, endete vor diesem Hintergrund das Vertragsverhältnis zwischen dem Deutschen Kinderhospizverein und der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Seit dem 1. Oktober 2008 führt die HAWK als neuer Kooperationspartner das Projekt weiter. Auf diese Weise ist die Kontinuität der wissenschaftlichen Arbeit gesichert.

Sie erreichen uns weiterhin unter folgender Adresse:

CvO Universität Oldenburg
Forschungsprojekt Kinderhospizarbeit
Fakultät 1, Institut für Sonderpädagogik
Postfach
26111 Oldenburg
Telefon: 04 41 / 7 98 48 88
kinderhospizprojekt@uni-oldenburg.de

- Das Forschungsteam:
Projektleitung Prof. Dr. Sven Jennessen
Dipl. Päd. Astrid Bungenstock
Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg
Studentische Hilfskraft Jenny-Bianca Proske

Kinderhospizarbeit

- Konfrontation mit dem Tod?

Das war mein erster Gedanke, als ich im Jahre 2004 das erste Mal mit der Kinderhospizarbeit bei einem Besuch im Kinderhospiz Balthasar in Berührung gekommen bin. Das Thema Tod nistete sich in meinen Gedanken ein. Egal in welchem Raum wir geführt wurden, kreisten meine Gedanken darum, Eingangsbereich, Therapieraum, Besprechungsraum oder aber der Essensraum, ich konnte mich nicht davon frei machen, immer an den Tod zu denken. Und besonders diese Wand mit den Kinderhänden im Kinderhospiz hinterließ bei mir einen ganz tiefen Eindruck. Die Erinnerung daran lässt mir auch heute noch Tränen in die Augen steigen. Auch heute lässt es sich nicht leugnen, dass es mir schwer fällt, nicht an das Sterben zu denken, wenn ich mit Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung zusammen komme. Doch ich habe eins gelernt. Sicher, der Tod spielt gerade bei den Kindern eine nicht wegzudiskutierende gewichtige Rolle, aber der weitaus bedeutendere Teil ist das verbleibende Leben. Um dieses Leben geht es. Und wenn man dies begriffen hat, kann man sich auch mit diesem Herz zerreißen Thema auseinandersetzen und zunehmend beschäftigen, ohne dem Wunsch nach Verdrängung nachzugeben. Diese Erkenntnis habe ich in der sehr kurzen Zeit als Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins erlangt. Mein Lernprozess ist sicher noch nicht beendet. Das zu behaupten, wäre zu vermessen, aber ich bin auf einem guten Weg.

In den wenigen Begegnungen, die ich hatte, sind mir der Lebenswille und die Freude der Kinder im Gedächtnis geblieben. Sei es auf dem spannenden Ausflug im Hochseilgarten oder bei einem einfachen Fußballturnier. Kein Augenblick ist zu banal, um ihn nicht zu genießen. Das kam unter dem Strich heraus. Und dieser Satz soll in Zukunft mein Lebensmotto sein.

Es ist bewundernswert, wie die Eltern betroffener Kinder mit der Situation umgehen. Mit welcher selbstverständlichen Hingabe und Intensität sie ihre Beziehung mit den Kindern leben. Denn als Elternteil ist es nicht immer ganz einfach, sich selbst und den Kindern gegenüber in der Erziehung gerecht zu sein. Jedes Mal nach einem Treffen mit Menschen aus dem Kinderhospizbereich nehme ich mir vor, die Dinge mit den eigenen Kindern nicht immer ganz so ernst zu nehmen und viel mehr die kurze Zeit, die die Kinder uns „geliehen“ sind, zu genießen, wie es auch schon Reinhard Mey in seinem Lied „Du bist ein Reise-Max“ singt. Der Vorsatz hält dann natürlich nur bis zum ersten „nein“ oder „ja, gleich“ oder „ja, aber“. Und dann ... Naja, Sie wissen schon.

Für Jemanden wie mich ist es unbegreiflich, wie und woher die Eltern diese Kraft und Energie herholen und aufbringen, um diesen schweren Alltag zu bewältigen. Wenn ich dann noch erfahre, mit welchen behördlichen Hürden die Einzelnen zu kämpfen haben und dass sie sich über sinnlose



Verordnungen ärgern müssen, ist das nur umso bemerkenswerter. Und gerade da setzen der ambulante und der stationäre Kinderhospizdienst an: Freiräume zu schaffen, wo und wie es möglich ist, betroffenen Eltern eine Zeit zum Kraft-Tanken zu geben, Hilfestellungen zu leisten beim Überwinden solcher Hindernisse, Tipps zu geben, Kontakte herzustellen und zu vermitteln. Und auch eine Plattform zu schaffen, um sich mit anderen Menschen auszutauschen.

Man möge es mir nachsehen, wenn ich im Zusammenhang mit dem Kinderhospiz den Begriff glücklich verwende. Aber ich bin glücklich, dass ich für so ein wichtiges Thema meinen „Promi“-Status einsetzen kann. Aufmerksamkeit ist sehr wichtig.

Und wenn ich einen kleinen Teil dazu beitragen kann, Sponsorengelder oder Sachspenden zu generieren, dann bin ich glücklich und zufrieden.

Ich hoffe mit diesen Zeilen einen kleinen Einblick in meine Gemütslage und Intention für die Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein zu geben. Aber sollten Sie auf irgendeiner Veranstaltung den Wunsch haben, mich genauer zu durchleuchten, sprechen Sie mich ruhig an. Denn nichts ist besser als ein persönliches Gespräch, um sich kennenzulernen.

Liebe Grüße

> Jens Nowotny

Ehemaliger Fußballnationalspieler,
Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins



Wie es dazu kam, dass ich den Kinderhospizpreis gestaltet habe

Angefangen hat die Geschichte in einem kleinen, aber feinen Spielzeugladen in Sinzig. 'Kunterbunt' ist sein Name - und sein Inhalt. Eines Tages stand ein kleiner Plastikelefant auf der Kassentheke des Ladens, und die Inhaberin verwies freundlich bestimmt auf den Schlitz im Rücken des Tieres.

Ich entzifferte die Aufschrift '-hospizverein', hm okay, doch 'Kinderhospizverein'?

„Weshalb hast du denn hier eine Sammelbüchse stehen?“, fragte ich nach.

„Na wegen der Mutter mit den Zwillingen!“ - „Kenn ich nicht.“ -

„... mit den Rollstühlen“, legte sie nach, als gäbe sie mir zu verstehen: Die musst du doch kennen! Aber ich kannte sie nicht.

Ich hatte sie nie gesehen, diese besondere Frau, die eine Mischung aus Bewunderung und Bedauern hervorrief, wenn sie im Kreis meiner Bekannten erwähnt wurde. So hatte ich auch eines Tages erfahren, dass tief bewegende Beerdigungen ihrer Kinder stattgefunden hatten - mit ganz vielen Luftballons, die in den Himmel aufgestiegen waren, und ganz vielen Leuten ...

„Nein, ich war nicht dabei“, erwiderte ich auf die selbstverständliche Annahme.

Doch als ich ein Seminar für 'Trauernde Eltern' plante, erinnerte ich mich an sie. Das Schicksal wollte es, dass wir uns beim Abendmahl in unserer kleinen Kirche genau gegenüberstanden. Mein Gefühl sagte: Das muss Liz sein!

Und so fasste ich mir ein Herz und sprach sie nach dem Gottesdienst einfach an. Als hätte sie darauf gewartet, sagte sie umgehend zu und kam in meinen Kurs. Freudig, aufgeschlossen und beseelt - so habe ich sie erlebt.

Dieses Seminar war der Grundstein unserer Freundschaft und der Grundstein zur Verbindung mit dem Kinderhospizverein - denn sie war es, die mich weiter empfahl. So kam es, dass ich das erste Silvesterseminar „Zwischen den Jahre“ mitgestaltete und künstlerisch leitete. Ich lernte Petra und Dieter, Tamara und Lisa kennen und Tanja und Edith - ganz viele und noch viel mehr - ja, den Einsatz der Ehrenamtlichen: die Familie Fedeler und Sebastian.

Das waren beeindruckende, inhaltsreiche Tage voller Leben und ganz nah am Menschsein - 'Herzschlag' in Ton und in echt!

Mehr als eine bleibende Erinnerung!

Aufbaustein für weitere Begegnungen, Beziehungen und Arbeiten! Grundstein für den Auftrag, den Kinderhospizpreis zu gestalten! An dieser Stelle nochmals Dank dafür - und Dank auch an jene, die ich nicht namentlich genannt habe.



Denn die Wahrnehmung Eurer persönlichen Schicksale, was Ihr schafft und lebt, das alles ist mit in den Preis eingeflossen und gibt ihm Gewicht und Wert.

Doch jetzt zur Ausgestaltung des Preises:

Ich habe mich gefragt, was das Ausschlag gebende ist, das einen Menschen bewegt, eine ehrenamtliche Tätigkeit wie diese auszuüben. Das Gewährwerden einer Not-Wendigkeit und der Wunsch bestehende Verhältnisse und Lebensumstände zu lindern, stehen für mich dabei an erster Stelle.

Das persönliche Angerührtsein von einer Situation mündet in den Entschluss, sich Zeit zu nehmen und für diese Menschen da zu sein - aus einem Selbstverständnis heraus.

Als Grundform habe ich einen Würfel gewählt. Vielleicht erscheint dies auf den ersten Blick so unspektakulär wie die Ausübung eines Ehrenamtes - doch eignet sich die Würfelform sehr, um der Vielseitigkeit des hierzu erforderlichen Engagements Ausdruck zu geben.

So habe ich einen Würfel geschaffen, bei dem es sich nicht um ein Präzisions-Werkstück handelt, das berechenbar wäre - nein, es ist eine Würfelform von künstlerischer Prägung, den ich als Glückswürfel bezeichne.

Diesen habe ich mit meinen Händen in Wachs geformt und anschließend fünf Symbole auf den jeweiligen Flächen eingezeichnet. Die Unterseite blieb leer.

Dann wurde er in Bronze gegossen.

Der Würfel hat eine goldgelbe Farbe und liegt mit seinem hohen Eigengewicht recht schwer in der Hand. Spürbare Erhebungen und Vertiefungen auf seinen Oberflächen sind die gestalteten Symbole, die für mich der Inbegriff des Ehrenamts sind:

das Auge - Symbol des Sehens, der Wahrnehmung das erste Hinschauen - Hin und Zuwendung

das Herz - Symbol des Gefühls, der Emotion das Berührt-Werden - Menschlichkeit, Mitgefühl

die Hand - Symbol des Tuns, des Handelns der Entschluss aktiv zu werden - Hilfe, Berühren, Kontakt

das Ziffernblatt - Symbol der Zeit, eines Zeitabschnitts die Lebenszeit, die mit den Betroffenen geteilt wird

die Freifläche - Symbol der Leere, körperlich, geistig oder emotional in verschiedenen Situationen Raum nehmend

6 Punkte - Symbol des Hauptgewinns, des Glücks das Erreichen der maximalen Punktzahl der Gewinn, den die Achtung vor dem Menschsein mit sich bringt.

> Friederike Gross-Koschinski

Unser Ansprechpartner im Deutschen Kinderhospizverein

Eine Familie kommt zu Wort

Dies ist ein persönlicher Erfahrungsbericht von Klaus, Claudia, Anne und Julian Ruland.

„Könntet Ihr euch vorstellen, über unseren Kollegen und „Familienbeauftragten“ einen kurzen Aufsatz zu schreiben?“ So lautete die Anfrage, die an Claudia gerichtet wurde.

Wie gehen wir an die gestellte Aufgabe am besten heran? Vielleicht eher systematisch?

Wie haben wir uns eigentlich kennen gelernt? Ich glaube, wir haben ihn beim Speckstein-Workshop des Familienseminars 2006 in Attendorf/Neulisternohl zum ersten Mal bewusst wahrgenommen.

Wenn ich (Klaus) ehrlich bin, habe ich wirklich für ca. eine halbe Stunde lang ernsthaft geglaubt, es mit einem Karrieristen im Dunstkreis professioneller Trauerbewältigung zu tun zu haben. Aber heute kennen wir uns besser.

> **Aussehen:** Wir sehen einen fast immer fröhlichen Fröhdreißiger. Ein Vertrauen erweckender Mensch steht uns gegenüber. Es gelingt ihm, ohne zu dominieren, Gutmütigkeit, Kraft und Zutrauen zu vermitteln, so dass man sich in seiner Umgebung wohl fühlen kann. Auch sehen wir jemanden, der weiß, was ihm gut tut und sich aus diesen Quellen bedient: Rilke zum Einschlafen, Eis essen, Bierchen trinken oder was auch immer! Gut so, wir alle profitieren davon!

> **Aussprache:** Einen einzigen Dialekt hören wir nicht unbedingt heraus. Vielleicht mal etwas, das sich nach norddeutschem Schnack anhören könnte: „Alles gut“. Das wird dann wieder überlagert vom Sauerländischen. Aber auch kölsch-rheinische Redewendungen gehören zum Sprachschatz unseres Kosmopoliten, der bereits an unterschiedlichen Stellen in Deutschland gelebt und gearbeitet hat.

> **Engagement:** Tatsache ist, dass wir ihn immer irgendwie erreichen können, dass er jedem den Eindruck vermittelt, Zeit für ihn zu haben. Dies ist enorm wichtig für einen Menschen, dessen Aufgabe es ist, Familien ein Ansprechpartner zu sein. Dass darüber hinaus eine große Menge an Arbeit „hinter den Kulissen“ bewältigt wird, sehen wir an den Ergebnissen.

> **Besondere Eigenschaften I:** Fein ist auch, dass er über eine gehörige Portion Einfühlungsvermögen verfügt. Weswegen er offen bleibt und sich nicht scheut, Erfahrungen selber zu machen oder sich traut, den Erfahrungsberichten Anderer zuzuhören (wichtig!).

> **Besondere Eigenschaften II:** Verwurzelt zu sein in der eigenen Organisation ist oftmals keine leichte Aufgabe für jemanden, der eine Art Schnittstelle zum Leben außerhalb derselben darstellt. Dies umso mehr, als schicksalsbedingt die Strukturen innerhalb dieser Organisation stabiler sind als vielleicht manchmal in den betreuten Familien. Nach unserer Einschätzung gibt es aber diesen



Rückhalt innerhalb des Vereins und der muss auch unbedingt von allen Kolleginnen und Kollegen kultiviert und getragen werden. Hier wünschen wir allen Beteiligten weiterhin die notwendige Sensibilität, Kompromissbereitschaft und das Einfühlungsvermögen, ohne die die Arbeit nicht so reibungslos funktioniert, wie sie funktioniert.

> **Besondere Eigenschaften III:** Humor. Nach unserer Meinung unbedingt notwendig für diesen Job. Humor ist, wenn man trotzdem lacht. Jedes weitere Wort an dieser Stelle wäre zuviel.

> **Besondere Eigenschaften IV:** Auch besitzt er eine große Portion Diplomatie, die für den Job notwendig ist. Er übermittelt angenehme Nachrichten, traut sich aber auch an unangenehme Themen heran. So fühlt sich eigentlich jeder verstanden und aufgehoben. Dies gilt für die kranken Kinder in der Familie - so weit für uns nachvollziehbar. Dies gilt für die gesunden Kinder in der Familie. Dies gilt für Mama und Papa in der Familie. Somit also für die gesamte Familie.

> **Besondere Eigenschaften V:** Verlässlichkeit. Aus Verlässlichkeit entsteht Zutrauen und Vertrauen. Ohne Vertrauen würde sich niemand anvertrauen. Hier lernten wir, dass er immer gehalten hat, was er versprochen hatte, oftmals noch mit einer netten Überraschung garniert. Es hat sich auch deswegen eine äußerst tragfähige Vertrauensbasis entwickelt.

Fazit: Es ist gut, dass DU den Job machst und es ist gut, dass Du DEN Job machst. Bleib treu Deinen Freunden und Familien, Deiner eigenen Familie und natürlich auch Dir selbst!

> *Claudia, Klaus, Anne und Julian Ruland*



Bilder des Lebens - Kino und Kinderhospizarbeit

Schon oft hatten Frau Hartkopf und ich über ein Projekt mit einem Kino nachgedacht, doch immer, wenn ich mit Verantwortlichen aus dem Medienbereich gesprochen hatte, waren sie sehr angetan von der Idee gewesen, aber der Zeitpunkt war für eine Realisierung leider nicht günstig.

Dann kam der Anruf aus der Cineworld Lünen!

Es war genau drei Tage vor den Sommerferien, und was ich hörte war so toll, dass ich es kaum glauben konnte. Die Cineworld Lünen, mit 1.200 Sitzplätzen, würde uns für eine Woche kostenlos zur Verfügung stehen, um Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit zu bringen und Raum für Gespräche zu diesem Thema zu bieten. Die Einnahmen für Kinoveranstaltungen sollten gespendet werden. Nach dem ersten Hochgefühl kam aber auch der Realitätssinn zurück. Die Sommerferien hatten begonnen, und ich wusste, dass nach den Ferien der Schulalltag sehr hektisch ist und neue Projekte frühzeitig, oft schon in Konferenzen der letzten Ferienwoche, festgelegt werden. Wie sollte ich informieren? Das Projekt war für Ende November geplant und davor waren ja auch noch die Herbstferien. Es kamen Zweifel auf, ob diese Idee in der Kürze der Zeit zu realisieren sei.

Was sich dann entwickelte war wunderschön. Schulleitungen, Lehrer und Schüler bewiesen eine unglaubliche Flexibilität, um das Projekt zu unterstützen. Sie wollten mithelfen, dass Kinderhospizarbeit mit allen Angeboten in die Öffentlichkeit gebracht würde. Gleichzeitig sahen sie, dass dieses Projekt die Chance für eine bewusste Auseinandersetzung mit dem Thema Tod

sein konnte. Es würden sich Fragen stellen wie „Woher komme ich?“ „Wer bin ich?“ „Wie wird mein Leben durch das Thema Tod beeinflusst?“. Aus diesen Überlegungen heraus entstand die Idee, Papphocker, wie man sie bei den Kirchentagen benutzt hatte, mit in das Projekt einzubeziehen.

Mein Platz im Leben

„Mein Platz im Leben“ war das Motto für die Gestaltung der Hocker. Ich ging in die Schulen und Gruppen, erzählte über Kinderhospizarbeit und versuchte mit den Kindern offen über „Leben, Lachen und Sterben“ zu sprechen. Die Lehrer erarbeiteten anschließend in unterschiedlicher Weise die Thematik, doch alle berichteten, dass dieses Projekt ihnen Erfahrungen mit den Schülern vermittelt hätte, die sie so nicht für möglich gehalten hätten. Die Ängste vieler Erwachsener, mit Kindern und Jugendlichen über das Thema Tod zu sprechen, waren genommen. Die Schüler waren offen für Gespräche: Manche hatten erstmalig die Gelegenheit, mit anderen ihre Gedanken zu diesem Thema auszutauschen und sie sprachen auch über eigene Erfahrungen. Am Projekt beteiligten sich ca. 1.700 Schüler aller Schulformen aus dem Kreis Unna, der Stadt Hamm und Dortmund-Eving. Die jüngsten Kinder waren in der ersten Klasse und die ältesten bereiteten sich auf das Abitur vor. Dazu kamen Pfadfinder- und Konfirmantengruppen. Da es Transportprobleme für die Papphocker gab, musste ich bei der Bestellung des 1.000sten Hockers stoppen, doch die gestalterischen Möglichkeiten der Kinder und Jugendlichen wurden dadurch nicht blockiert. Sie malten Lebenswege, schrieben einen Rap, Gedichte oder Lebensplanungen, wobei sie sich immer mit dem Thema „Tod“ auseinandersetzen.

Zu planen waren aber auch die „Kinotage“. Wie kamen die Schüler mit den Papphockern in das Kino? Busfahrten kosten Geld. Eintrittsgelder wollte die Cineworld Lünen spenden, doch sollten übermäßige Kosten die Schüler nicht belasten. Sponsoren mussten gesucht werden. Auch hierbei wieder nur tolle Erlebnisse. Durch großartigend





Pressearbeit und eine enorme Bereitschaft von Sponsoren, die das Projekt unterstützten, konnten die Schüler an den Kinoveranstaltungen teilnehmen.

Der Weg bis zur Festlegung der Filme „The Mighty“ „Mein Leben ohne mich“ und „Wenn Träume fliegen lernen“ war lang, doch Rückmeldungen bestätigten, dass die Auswahl richtig war. Am Tag der Abschlussveranstaltung wurde die Bevölkerung offiziell eingeladen. Schon vorher konnten sie sich die gestalteten Hocker und Schülerarbeiten ansehen, da diese das Foyer der Cineworld seit Tagen füllten. Jetzt aber bot sich die Gelegenheit zu Gesprächen, und es gab ein Rahmenprogramm. Schüler der Malschule Brambauer waren als Malpaten dort, um junge Besucher anzuregen, ihre „Bilder des Lebens“ zu malen. Sie selber hatten Bilder auf Leinwand gemalt, um sie zu spenden und auch schon die ersten Teile für einen Quilt „Bilder des Lebens“ waren bemalt. Weitere Teile wurden an diesem Tag von den Besuchern gestaltet. Frau Stuttkewitz las aus ihrem Buch „Gelebte Grenzen“, Dr. Christian Lüdke übernahm erfolgreich die Verantwortung für eine Versteigerung, an einem Büchertisch konnte eine große Auswahl an Büchern der Stadtbücherei zum Thema eingesehen werden, es gab eine Kaffee- und Kuchentheke, eine und natürlich einen Informationsstand des Ambulanten Kinderhospizdienstes Kreis Unna und Hamm.



Es war beeindruckend in dem großen Foyer der Cineworld die vielen unterschiedlich gestalteten Papphocker, Infostände und dekorierten Stellwände der Schüler zu sehen und zu erleben, dass die Menschen bereit sind, offen über das Thema Tod zu sprechen, wenn man auf sie zugeht. Gleichzeitig war es aber auch schön zu erfahren, dass jeder, der mit diesem Projekt Kontakt bekam, eine große Bereitschaft zeigte, Kinderhospizarbeit zu unterstützen.

Allen, die an diesem Projekt teilgenommen haben, als Sponsoren unterstützten oder sich ehrenamtlich engagierten, möchte ich noch einmal herzlich danken.

> *Roswitha Limbrock*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin
in der Deutschen Kinderhospizstiftung





Ein bunter Sarg für Gian-Luca

Am 10.01.2008 starb Gian-Luca im Alter von vier Jahren an einem Gehirntumor. Die Familie, die wir vom ambulanten Kinderhospizdienst Siegen seit Sommer 2007 begleiten, wünschte sich einen bunten Sarg für ihren Sohn und fragte in seinem Kindergarten an, ob die Erzieherinnen dort mit den Kindern aus Gian-Lucas Gruppe den Sargdeckel bemalen würden. Diese sagten nach einigen Überlegungen zu und baten darum, dass ich als Koordinatorin die Malaktion begleite. Wir kannten uns von einem Elternabend, den ich auf Wunsch der Einrichtung im Winter gestaltet hatte. Am nächsten Morgen fuhr ich in den Kindergarten. Auch ich hatte noch nie einen Sarg bemalt. Die Bestatterin hatten den Sargdeckel schon gebracht. Er lag in einem kleinen Nebenraum der Kindergartengruppe. Die Kinder waren am Vortag gefragt worden, wer von ihnen mitmachen wollte. So ging ich dann mit einer Erzieherin und (zu Beginn) fünf Kindern in den Raum, in dem der Sargdeckel lag.



Wir haben ihn uns dann erstmal von allen Seiten angeschaut und auch umgedreht. Von innen war er - zur Überraschung der Kinder - mit ganz weichem Stoff ausgeschlagen. Das fanden sie gut. Die Kinder fassten den Deckel an; das Holz, die Schrauben, den Stoff ... Wir überlegten, was wir malen könnten und entschieden uns für eine schöne Blumenwiese. Die Kinder malten zuerst auf einem Papier vor und dann ging es auch schon los. Mit vielen bunten Stiften und guten Ideen gingen wir an die Arbeit.

Nebenbei entstanden ganz spannende Gespräche. Die Kinder hatten viele Fragen. Auf manche Fragen konnten andere Kinder antworten, auf einige konnte ich antworten, auf ein paar Fragen fanden wir aber alle keine Antwort. Das war jedoch gar nicht schlimm.

Ein Mädchen hatte zum Beispiel Sorge, dass Gian-Luca nicht mehr „aus der Kiste rauskommt, wenn

die Schrauben festgezogen werden“; ein Junge fragte, ob Gian-Luca wohl ein Kissen bekommen könnte. Die Kinder fragten sich auch, was er wohl anziehen würde und fanden, dass ein T-Shirt unter dem Pullover wichtig sein könnte, wenn es im Himmel Sommer werden würde. Einer der Jungen glaubte jedoch nicht, dass Gian-Luca überhaupt etwas zum Anziehen mit zu Gott nehmen müsste. Viele fragten sich, wo Gian-Luca jetzt so genau ist und ein Junge wünschte sich, dass der Weihnachtsmann Gian-Luca spätestens im Dezember wieder bringen würde.

Wir haben viel gesprochen und sehr intensiv gemalt. Wir waren alle traurig, aber nicht nur. Denn da, wo Gian-Luca jetzt ist - das glaubten wir alle - geht es ihm bestimmt besser als zuletzt auf der Erde.

Im Laufe des Vormittags kamen ganz viele Kinder auch aus den anderen Gruppen vorbei, um zu gucken, was da in diesem kleinen Raum vor sich ging. Einige malten dann mit, andere guckten nur kurz zu und gingen dann wieder spielen. Bis Mittag war der Sargdeckel ganz bunt und neben vielen Blumen und Bäumen hatten auch Schmetterlinge, Vögel, Grabsteine und Häuser ihren Platz gefunden.

So stand der Sarg dann am Tag der Beerdigung in der Friedhofskapelle. Über der Blumenwiese, ganz oben auf dem Deckel schlängelte sich Gian-Lucas großer Stoffdrache, den seine Eltern in ein Rosengesteck hatten einflechten lassen. Mit Blumen und Luftballons nahmen die Kinder und auch die Erwachsenen Abschied von Gian-Luca, einem ganz erstaunlichen kleinen Jungen.

P.S.: Alle, die sich noch einmal persönlich von Gian-Luca verabschiedet haben, wissen, was er im Sarg für Kleidung trug: sein Schalke-Trikot. Und von seiner Mama weiß ich, was ich selber nicht sehen konnte: Unter der Decke hatte er eine kurze Hose, Schienbeinschoner und Stutzen an. Hoffentlich kann man im Himmel Fußball spielen!

> *Regina Wagner*

Koordinatorin des Ambulanten Kinderhospizdienstes Siegen



hat die Lilli uns
 besucht. Am Mor-
 gen saß ich vor
 der Haustür und
 braute Fackeln. Auf-
 einmal stand die
 Lilli vor der Haus-
 tür. Ich fragte: „Hast
 du alte Sachen am?“
 „Ja!“ antwortete die
 Lilli. „Dann lass uns
 loslegen!“ antwortete
 ich. Erst halben



Mein erster Besuchskontakt mit Leander

Nachdem ich (Lilli, 62 Jahre) von Regina
 - unserer Koordinatorin - der Familie vorgestellt
 worden war, vereinbarten wir im gegenseitigen
 Einvernehmen den ersten Besuchskontakt.
 Die Eltern hatten sich für Leander (8 Jahre) als
 Geschwister des 4-jährigen schwer behinderten
 Corvin die Begleitung durch eine ehrenamtliche
 Mitarbeiterin des ambulanten Kinderhospiz-
 dienstes gewünscht.
 Im Kontaktgespräch mit der Familie hatte ich schon
 erfahren, dass Leander sich für das Sammeln von
 Fossilien interessiert. Ich hatte mich angeboten,
 ihm bei der Suche nach besonderen Steinen zu
 helfen, was er sich gut vorstellen konnte.

In Bezug auf die erste Begleitung - kurz nach
 Abschluss des ersten Befähigungskurses - und
 meinem ersten Treffen mit Leander war ich schon
 etwas aufgeregt und unsicher ob meiner Rolle.

Leander machte mir den Einstieg aber leicht.
 Er empfing mich vor der Haustür, wo er schon auf
 mich gewartet hatte. Er erkundigte sich, ob ich
 auch alte Anzihsachen mitgebracht hatte.
 Als ich dies bejahen konnte, nahm er das befriedigt
 zur Kenntnis und lotste mich direkt in den hinter
 dem Haus gelegenen Garten. Dort wies er mir
 meine Aufgaben zu.
 Wir gruben und suchten in dem noch brachliegen-
 dem Erdreich nach besonderen Steinen, die von
 Leander kritisch begutachtet wurden. Ich ließ mich
 von dem Arbeitseifer und der Begeisterung des
 Jungen über schöne Fundstücke wie selbstver-
 ständlich anstecken. Im Nu waren zwei Stunden
 des gemeinsamen Buddelns vergangen, die nicht
 nur Leander befriedigt erlebt hatte.

> Lilli Hambach
 Ehrenamtliche im Deutschen Kinderhospizverein

Hammer und Meißel
 Dann gingen
 wir an die Arbeit.
 Nach fünf Minu-
 ten hatten wir etwas
 Kostbares gefunden,
 ich vermutete, das
 es Erz war. Nachdem
 ich meine Sammlung
 gestärkt" darmit
 die Lilli nach Hause
 gefahren.
 Rattes





Die Deutsche Kinderhospizakademie - Chance für Familien, ehren- und hauptamtliche Kräfte

Die Initialzündung: Das erste Seminar des Vereins im Jahr 1994

Seminarangebote haben eine lange Tradition im Deutschen Kinderhospizverein. Bereits 1994, noch vor Eröffnung des ersten stationären Kinderhospizes, fand das erste Familienseminar statt. Eine Chance tat sich damals auf: Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation trafen sich, um sich auszutauschen, voneinander zu lernen, sich zu ermutigen: „Welche Veränderungen bewirkt das Zusammenleben mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind innerhalb der Familie? Welche Formen der Entlastung können den Familien angeboten werden und welche können sie annehmen? Wie können gemeinsam Interessen vertreten, Freiräume geschaffen und Perspektiven erarbeitet werden?“ So lauteten die Fragen und Themen des Auftaktseminars.

Der Wille, das eigene Leben mit allen Widrigkeiten, mit dem Schweren ebenso wie mit dem Schönen, aktiv zu gestalten, war Ausgangspunkt des ersten Seminars unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizvereins.

Dem Erfahrungswissen Ausdruck geben: Neue Themen und Seminare

Immer neue Themen wurden in den seitdem regelmäßig stattfindenden Familienseminaren beleuchtet, wie der Umgang mit Trennung, Endlichkeit und Verlust, Schuld und Ohnmacht, Leben mit dem Zwiespalt und dem Tod eines Kindes. Neue Angebote entstanden aus der Mitte des Vereins: Kanutouren für Geschwister und Seminare für Großeltern erkrankter und/ oder gestorbener Kinder sowie Mütter- und Väterseminare.

Das Erfahrungswissen von Müttern und Vätern darüber, welche Angebote auf ihrem Lebensweg und dem der Kinder hilfreich sind, wurde zur

Ressource und zur Richtschnur für die Ausrichtung aller weiteren Veranstaltungen. Die Betroffenen selbst gaben die thematische Richtung und damit auch ungewöhnliche Fragestellungen vor, bei deren Umsetzung sie dann Referenten hinzu holten. Eine weitere Chance, nämlich die der Gestaltung von Kinderhospizarbeit aus dem Selbsthilfegedanken heraus, wurde ergriffen und konsequent umgesetzt.

Inhaltliche und regionale Ausweitung: Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie

Der Entschluss einer Mitgliederversammlung, die Deutsche Kinderhospizakademie zu gründen, war die Wahrnehmung einer weiteren Chance. Die Überführung des Seminarbereiches in die Akademie war ein zukunftsweisender Schritt. Seminare wurden nun Deutschland weit auf den Weg gebracht: für Familien und zunehmend auch für haupt- und ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit tätige Menschen. Die erkrankten Kinder selbst und ihre Geschwister übergaben „ihrer“ Akademie anlässlich der Eröffnungsfeierlichkeit ein Bild, das sie in einem Malworkshop entwickelt hatten und gemeinsam enthüllten. Es trug den Titel: „Ein Reisebild für eine Akademie auf Reisen“ und war das Ergebnis eines künstlerischen Prozesses, in den jedes Kind seine individuellen Impulse eingebracht hatte und so der Kinderhospizakademie mit auf den Weg gab. Diejenigen Kinder, die aufgrund ihrer Schwermehrfachbehinderung körperlich sehr eingeschränkt waren und nicht die Sprache als Kommunikationsmittel zur Verfügung hatten, erhielten beim Malen Assistenz durch ehrenamtliche Begleiter. Die den Prozess begleitenden Kunstpädagogen beschrieben die Entstehung des Kunstwerkes im Nachhinein: „Eigene Bewegungsabläufe wie weit ausholende Diagonalebewegungen mit dem Arm, kreisende Pinselstriche aus dem Handgelenk heraus oder auch der Einsatz des ganzen Oberkörpers schrieben sich über die Pinselspur in die Leinwand ein. Ein Junge drehte seinen Pinsel beim Malen zwischen den Fingerspitzen, ein anderer hielt ihn fest in der Faust. Die Bilder zeichneten sich auch durch Bewegungswechsel auf der Leinwand aus. Mal fanden sich raumgreifende, mal sehr punktuelle oder verhaltene Spuren wieder. Als Begleiter des Malprozesses konnten wir die große Intensität, mit der die Kinder malten, spüren.“ Die Bilder wurden zu Diagrammen einer Bewegung, zum Ausdruck einer individuellen Körperlichkeit, zum Kennzeichen der Deutschen Kinderhospizakademie.



Information und Austausch, Kreativität und Kommunikation: Die vielen Facetten der Kinderhospizarbeit

Was es heißt, Seminare aus den Bedürfnissen statt für die Bedürfnisse lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien zu entwickeln, darin haben inzwischen die an der Entstehung eines Seminars Beteiligten - Eltern, Mitarbeiter der Kinderhospizakademie und Referenten - viel Know-How gesammelt. Die Erfahrungen der Eltern auf ihrem anstrengenden Lebensweg, ihr Fachwissen über das, was die Kinder benötigen und das, was für sie selbst hilfreich ist, stehen am Anfang jedes zu entwickelnden Seminars. Im gemeinsamen Arbeitsprozess werden immer neue Angebote entwickelt. Es werden keine fertigen Konzepte eingekauft. Jedes zu entwickelnde Angebot beinhaltet eine neue Chance, gemeinsam Inhalte zu erarbeiten und immer wieder neue Aspekte der Thematik zu entdecken.

Die Kommunikation zwischen den Eltern und den Hauptamtlichen zu verbessern, ist bis heute ein wesentliches Anliegen. Mütter und Väter, so hat eine Umfrage des Deutschen Kinderhospizvereins ergeben, erwarten beispielsweise von den Lehrern ihrer Kinder Kenntnis und Akzeptanz der Krankheit, Sensibilität und Offenheit im Umgang mit dem Thema Tod. Dazu eine Mutter: „Unsere Kinder möchten am Leben teilhaben. Sie möchten an Klassenfahrten teilnehmen genauso wie gesunde Kinder auch. Sie möchten offene, ehrliche und sensible Antworten zu den Lebensthemen einschließlich des Themas Sterben und Tod erhalten. Und wir als Eltern möchten uns darauf verlassen können, dass unseren Kindern die Möglichkeit der Auseinandersetzung nicht vorenthalten wird.“ Die Erfahrungen der Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder sind inzwischen zu einem eigenen Vortrags- und Seminarkonzept weiter entwickelt worden. Unter dem Titel „Schattenkinder - wer nimmt mir die Sonne?“ setzen sie sich kritisch mit in der Fachliteratur häufig vorgenommenen Zuschreibungen auseinander, indem sie ihre persönlichen Erfahrungen ins Feld führen. Diese sind



breiter, individueller und bunter als der Begriff Schattenkinder suggeriert. Mit ihrer Forderung, den Begriff Schattenkinder ersatzlos zu streichen, finden sie viel Gehör - auch dies eine aktiv wahrgenommene Chance, aus den Erfahrungen und Wünschen der Kinder und Jugendlichen heraus Angebote und Inhalte zu entwickeln.

Viele Stunden ehrenamtliches Engagement, geleistet von Ehrenamtlichen in den ambulanten Kinderhospizdiensten und in der Kinderhospizakademie, sind ein wertvolles Geschenk an die Familien und Basis des Vereins. Was für die Eltern im Kontakt mit ihren Kindern selbstverständlich ist, heißt für die Ehrenamtlichen erst einmal: Suchen. Welche Vorlieben hat das Kind und wie bringt es Unwohlsein, Unzufriedenheit zum Ausdruck? Was ist das Kind gerne und welche Angebote finden sein Interesse? Wie kann eine Verständigung mit Worten, aber auch nonverbal gelingen? Auf welche Weise können wir Menschen, die in der Kinderhospizarbeit tätig sind oder tätig werden wollen, die Grundlagen einer von liebevoller Zuwendung und Assistenz getragenen Haltung vermitteln? Und was macht es oft so schwer, einfach „nur“ da zu sein?

>>>



>>> Fortbildungen der Kinderhospizakademie bieten Ehrenamtlichen Zeit und Raum, sich über die vielen Facetten der Kinderhospizarbeit zu informieren und auszutauschen. Chancen für die inhaltliche und persönliche Weiterentwicklung tun sich auf.

Was zählt, ist das, was du bist: Deine Stärke und deine Kraft

Nicht „Was können wir den Kindern anbieten?“, sondern „Was zeigen uns die Kinder? Wo weisen sie uns auf ihre Möglichkeiten, wo auf ihre Grenzen hin?“ ist Grundlage der Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie. In der Arbeit mit Filz und Bienenwachs, beim Musikworkshop, in gemeinsamer Runde am knisternden Feuer oder beim Basalen Mitmachtheater möchten wir den erkrankten Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit geben, ihre augenblicklichen Bedürfnisse und Fähigkeiten zu zeigen, im Prozess des sozialen Miteinanders auf ihre je eigene Weise auszudrücken und sich dabei als Gestalter des eigenen Lebens zu erfahren. Wenn die Kinder sich in ihren elementaren Lebensäußerungen von uns verstanden fühlen, wächst ihr Selbstvertrauen. Sie spüren: Ich bin im Kontakt mit meiner Umwelt. Sie merken beispielsweise: Mein Blickkontakt wird erwidert; ich kann riechend, hörend und tastend selbst aktiv werden und neue Erfahrungen sammeln; ich sende lautierend oder durch minimale Körperbewegung ein Signal, das verstanden wird; ich kann mich anuscheln und geborgen fühlen; ich bin im Kontakt mit anderen Menschen - ich bin Subjekt meiner Entwicklung. Wenn es uns Begleitern gelingt, statt des Defizits den Ressourcenblickwinkel zu haben, die Kinder in ihren Potenzialen statt in ihren Handicaps wahrzunehmen, liegt hierin die größte Chance der Kinderhospizarbeit überhaupt: die des gleichwertigen Miteinanders. Die Kinder und ihre Begleiter begegnen sich. Jeder bringt seine Lebenserfahrung, seine Individualität und seine Ressourcen ein auf der Suche nach sich selbst und dem Wesentlichen, nach der Intensität des Augenblicks und der Fülle der Begegnung.

Das abschließende Gedicht von Roland Kampe ist Ergebnis solch intensiver Begegnungen mit schwer mehrfach behinderten Kindern - eine Einladung, die Chance zu ergreifen, gemeinsam das Leben zu entdecken.



*Was du bist
Was für mich zählt
ist nicht, was andere denken
Was für mich zählt
ist nicht deine Hilflosigkeit.
Was für mich zählt
ist deine Stärke und deine Kraft,
mit der du dein Leben meisterst
jenseits der Familie
jenseits der Gesellschaft
Was zählt,
ist das,
was du bist.*

(Roland Kampe)

> *Edith Droste*

Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie





Seelenbretter zum Jahresausklang

Eine Malaktion des Deutschen Kinderhospizvereins Olpe in der Kath. Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr zusammen mit dem Künstlerpaar Bali Tollak und Wolfgang Dennig

Als wir am frühen Samstagnachmittag am 29. Dezember 2007 das große Gebäude der katholischen Akademie in Mülheim/Ruhr erreichten, ahnten wir nur vage, was die nächsten Tage und Stunden mit sich bringen würden. Es war für Wolfgang und mich das erste Mal, dass wir mit Eltern lebensverkürzend erkrankter und/oder gestorbener Kinder kreativ zusammen arbeiten sollten. Hubertus Sieler vom Deutschen Kinderhospizverein hatten wir einige Monate zuvor kennen

gelernt anlässlich der ARD-Aktion „Kinder sind Zukunft“. Eine Schulklasse hatte mit einer „Seelenbretter-Malaktion“ auf den Deutschen Kinderhospizverein in Olpe aufmerksam gemacht. Wolfgang und ich, die Künstlerin Bali Tollak aus dem oberbayrischen Schwabbruck, wurden 2002 inspiriert zu unseren Seelenbrettern durch eine Reise in den Bayrischen Wald. Dort gibt es auch heute noch Totenbretter, die als Flurdenkmale von vergangenen Bestattungsriten künden und an Verstorbene erinnern. Ich gestalte jedoch mit den Seelenbrettern Bretter für die Lebenden. Die zwei Meter hohen und etwa dreißig Zentimeter breiten Holzbretter versehe ich mit farbiger Symbolik und lebensphilosophischen Texten aus Jahrtausenden, Botschaften an uns Lebende. Nach Fotoaktionen mit etlichen Seelenbrettern, die wir in die Landschaft stellten, ob in Deutschland, Frankreich oder im Baltikum, folgten immer mehr Ausstellungen in Kirchen, Klöstern, auf Friedhöfen und auch in Hospizen. Bei steigender Nachfrage wuchs die Zahl meiner Seelenbretter und mittlerweile veranstalten wir auch Workshops, in denen Schüler oder Erwachsene ihre eigenen Seelenbretter individuell gestalten können. So kam es, dass uns Hubertus Sieler fragte, ob wir Lust hätten, im Rahmen des Silvesterseminars 2007 einen „Seelenbretter-Workshop“ in Mülheim zu leiten.

>>>





Wir sind sehr froh, gleich zugesagt zu haben. Obwohl wir beide mit einer dicken Erkältung angereist waren und am Begrüßungstag ganz schön rum husteten, ging es uns während der beiden „Seelenbretter-Tage“ immer besser. Es war auch absolute Aktion angesagt! Der große Tisch im Malraum war voller Materialien und Farben. Wolfgang, als Farbverteiler und Materialausgeber, stellte Eimer, Pinsel und anderes mehr zurecht. Malböcke wurden aufgebaut, Bretter lagen bereit. Wir hatten etwa zehn eigene Seelenbretter mitgebracht und diese zur Einstimmung an die Wand gestellt und Seelendrachen aus Papier dazwischen gehängt. Alles wirkte bunt und sehr optimistisch.

In der Gemeinschaft von 15 Müttern und Vätern entstand eine ganz besondere Stimmung. Dazu noch hatten wir noch die Neige eines alten und den Beginn eines neuen Jahres. Mit einer bemerkenswerten Spontaneität gingen alle sofort ans Werk. Wolfgang kam kaum mit dem Pinselauswaschen hinterher, schon wieder wurde nach dieser oder jener Farbe gefragt. Ich wurde gebeten, mit meiner Künstlerhand da und dort zu helfen: hier bei der Gestaltung eines Engels, dort bei der Befestigung eines Objektes. Glücklicherweise war

der „Holzworkshop“ gleich im Raum nebenan und die teilnehmenden Eltern konnten sich dort dreidimensionale Holzobjekte anfertigen lassen wie Wolken, Herzen oder Schmetterlinge, die auf den Seelenbrettern befestigt wurden.

Am Silvestertag war die Stimmung im Malraum ungebrochen froh und farbig. Schon tags zuvor hatten manche Eltern die Mittagspause dazu benutzt, in Stille weiter an ihrem Brett zu arbeiten. Manche hatten schon ein Seelenbrett fertig gestaltet, arbeiteten an einem zweiten oder dritten Brett. Manche Eltern gestalteten ihr Erinnerungsbrett für ihr verstorbenes Kind gemeinsam. Das war ein schönes Erlebnis. Wir waren sehr begeistert und auch verblüfft über diese explodierende Kreativität und die wohltuende Stimmung. Die Stunden eilten dahin mit Form und Farbe, mit Texten im Kopf und auf den Brettern, im gemeinsamen Gestalten und auch in Gesprächen. Und es wurde viel gelacht. Schon war es 17 Uhr, und alle Seelenbretter standen fertig zum Trocknen an den Wänden. Gemeinsam wurden sie ins Foyer getragen, damit alle Besucher des Silvester-Seminars sie betrachten konnten. Die Arbeiten wurden sehr bewundert und bestaunt. Ich war ein bisschen wehmütig, als wir alle zusammen um 18 Uhr beim Feuerwerk für Jung und Alt im Hof versammelt waren und ich Wolfgang durchs beleuchtete Fenster beim Aufräumen im Malraum sah. Alle Eltern haben ihre Seelenbretter natürlich mit nach Hause genommen als ein Stück besonderer Erinnerung an zwei besonderen Tagen.

• *Bali Tollak*

Referentin beim Silvesterseminar 2007/2008



Wie in einer großen Familie ...

... habe ich die Tage des Silvesterseminars „Was war, was kommt, was bleibt?“ vom 29.12.2007 bis 01.01.2008 in der Akademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim a. d. Ruhr empfunden!

Sie waren getragen von der großartigen Organisation durch Hubertus Sieler und Karola Wiedemeier und das Miteinander der ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer bei der Betreuung und Begleitung der erkrankten Kinder und der Geschwister, durch Eltern und die wunderbaren Workshops und das gesamte Rahmenprogramm am Silvesterabend. Berührt hat mich gleich zu Beginn die Eröffnung im Auditorium, in der jede Familie sich vorstellte u.a. mit den Worten „und zu unserer Familie gehört auch“ und dann wurde der Name und Todestag des verstorbenen Kindes genannt.

Der Sonntag begann mit einem gemeinsamen Trommeln und dann ging es in die unterschiedlichen Workshops: Die Eltern konnten Seelenbretter erstellen und in der Holzwerkstatt Brücken bauen. Die Geschwister hatten die Möglichkeit, Musikinstrumente oder Marionetten zu basteln. Damit die Eltern den entsprechenden Freiraum hierfür bekamen, kümmerten wir ehrenamtlichen Teilnehmer uns um die erkrankten Kinder bzw. unterstützten die Geschwister bei deren Arbeiten. Am Sonntagnachmittag und Montagmorgen bekam jeweils eine Gruppe von Eltern, Kindern und Begleitern die Gelegenheit zu einem geführten Besuch im nahe gelegenen Duisburger Zoo mit Fütterung von Robben, Elefanten, Kamelen und einer besonderen Delphinshow, während in den Workshops die Arbeiten auf vollen Touren weiterliefen.

Am Montagnachmittag liefen dann die Vorbereitungen für den Silvesterabend. Der Speiseraum und die Zisterne wurden für den Abend geschmückt. Gegen 18 Uhr gab es dann für die Kinder ein vorgezogenes Feuerwerk, mit großen Skylaternen, die mit Feuer hoch in den Himmel stiegen und Luftballons, die mit Wunderkerzen ebenfalls ihren Weg gen Himmel fanden; dazu gab es Kinderpunsch und Glühwein. Im Anschluss daran konnten die Seelenbretter und Brücken der Eltern in einer Ausstellung im Foyer bewundert werden. Nach dem gemeinsamen Essen gab es einen wunderbaren Zauberer und Clown, der nicht nur die Kinder begeisterte und alle mit einem Herz und Blumen aus Luftballons beschenkte. Höhepunkt aber war die Vorführung der Marionetten durch die stolzen Kinder, die diese an den vergangenen zwei Tagen gebastelt hatten und die nun eine Ehrenrunde durch das Restaurant machten.

Danach ging es für die meisten Kinder ins Bett; einige von den Betreuerinnen bezogen auf den Fluren ihre Plätze für die allabendliche Nachtwache, während die Eltern unbeschwert in der Zisterne

den Abend mit Kartenspielen und Gesprächen einläuteten. Pünktlich um Mitternacht zogen wir alle nach draußen, um dem mitternächtlichen Saxophonspiel zu lauschen, mit Sekt anzustoßen und mit einigen Raketen und Knallern das Neue Jahr zu begrüßen. Besonders für mich war dabei, dass jeder mit jedem anstieß, sich alle in den Arm nahmen, als würden wir uns schon lange kennen und vertraut miteinander sein.

Bis in die frühen Morgenstunden wurde in der Zisterne gefeiert, getanzt und gelacht.

Am Neujahrsmorgen gab es dann nach dem späten Frühstück im Auditorium ein gemeinsames Ritual aus Spanien: Mit jedem Gongschlag wurde insgesamt 12 mal jeweils ein Wunsch für das neue Jahr, den wir alle vorher auf einen Zettel geschrieben hatten, vorgelesen und dazu eine Weintraube gegessen; und zum Abschied bekamen alle Familien und Betreuer ein Windlicht überreicht.

Ich fühlte mich nach diesen gemeinsamen Tagen reich beschenkt durch die Kinder, die Eltern, die anderen ehrenamtlichen Teilnehmer und ich kann nur sagen, dass es eine große Chance ist, einmal an dieser Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins zum Jahresausklang teilzunehmen.

• Anneli Kotzott

Ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf





Koordinatorenseminar in Olpe - ein Erfahrungsbericht

Da ich eine Tätigkeit als Koordinatorin im ambulanten Kinderhospiz anstrebe, war ich froh, an dem Befähigungskurs im September 2007 in Olpe teilnehmen zu können. Die Kerninhalte des Seminars waren mir vor Beginn des Kurses bekannt, wurden bereits in „Die Chance - Jahresheft 2007“ (S. 53) dargestellt und orientierten sich an der „Handreichung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in ambulanten Kinderhospizdiensten“¹. Ich bezweifelte aber, dass eine Woche ausreichen würde, um diese Themenbereiche bearbeiten zu können.

Die Anreise von Hannover war aufgrund der starken Regenfälle äußerst anstrengend und ich erreichte völlig erschöpft den Seminarort. Duftender Kaffee und frische Brötchen sorgten glücklicherweise dafür, dass Körper und Geist sich entspannen konnten, bevor wir uns (nach dem Bezug der Zimmer) in einem äußerst großen und lichtdurchfluteten Seminarraum mit schönem Blick auf die nahen Berggipfel wieder trafen. Ein Stuhlkreis mit einer ansprechend gestalteten Mitte war bereits vorbereitet. Die Materialien auf den Tischen am anderen Ende des Raumes ließen auf abwechslungsreiches Arbeiten schließen. Zunächst ging es darum, sich den anderen neun TeilnehmerInnen und den beiden Seminarleiterinnen vorzustellen. Bevor wir mit dem ersten Themenkomplex begonnen haben, wurden die Erwartungen und Befürchtungen geklärt und der allgemeine Ablauf der Woche dargestellt. Obschon der erste Tag insgesamt sehr lang und anstrengend war, ging ich ganz gespannt auf die folgenden schlafen. Diese vergingen leider ebenso schnell wie der erste. Ich stelle Wesentliches zusammengefasst dar:

Der Tag war zeitlich klar strukturiert und eine Kursuhr gab eine Übersicht über die jeweiligen Tagesthemen. Ein Einblick in das notwendige Grundlagenwissen wurde vermittelt und die ausgearbeiteten Unterlagen täglich ausgeteilt. Die von den Seminarleiterinnen Heike Will und Rebecca Köster gewählten Methoden zur Vermittlung und/oder Veranschaulichung der Inhalte waren abwechslungsreich und ansprechend ausgewählt. Dazu gehörten die kreativen Arbeiten (z. B. Bilder malen) ebenso wie Einzel- und Kleingruppenarbeiten. Viele dieser Methoden waren mir aufgrund meiner eigenen beruflichen Vorbildung bereits vertraut.² Nachhaltig beeindruckt hat mich die Erfahrung, die ich während der Sterbemeditation machen durfte - daran habe ich in Konfrontation mit Krankheit und Tod in den vergangenen Monaten häufiger denken müssen. Auch Betroffene und Experten kamen zu Wort: Eine Mutter war zu Gast und berichtete anhand einer Bildpräsentation von dem Verlust ihres Kindes. Ein geladener Bestatter gab Informationen und beantwortete Fragen zu seinem Tätigkeitsfeld. Herr Globisch informierte über den Deutschen Kinderhospizverein (besonders über den Bereich der Öffentlichkeitsarbeit) und Herr Tessmer veranschaulichte das Kommunikationskonzept OPI (Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration). Die Teilnehmer ergänzten die Inhalte durch eigene Erfahrungen.

¹ Handreichung zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter in ambulanten Kinderhospizdiensten; Schulte, Christel; Köster, Rebecca; Tessmer, Günter; Hg.: ALPHA Westfalen-Lippe, Deutscher Kinderhospizverein e.V.; 2006

² Ich bin als Diplom-Sozialpädagogin seit einigen Jahren in der beruflichen Erwachsenenbildung tätig.

Nach dem Abendessen blieb Zeit, das Thema des Tages zu vertiefen oder die nähere Umgebung zu erkunden. Am Ende der Woche sah der Raum sehr viel bunter aus als am ersten Tag - alle Bilder und erarbeiteten Übersichten/Themengebiete hingen an den Wänden und bildeten so eine gute Grundlage für das abschließende Seminarfeedback.

Nun zu dem, was ich persönlich mitgenommen habe: Zunächst sehr viele praktische Informationen und Hilfen für eine Tätigkeit im Bereich der (Kinder-) Hospizarbeit. Dazu gehören die oben erwähnte Handreichung und die ausführlichen Unterlagen ebenso wie schöne Geschichten, Gedichte und Bücherempfehlungen. Eine Namensliste der anderen Teilnehmer habe ich bekommen, d. h. eine Liste von Menschen, die selber betroffen und/oder bereits in der Kinderhospizarbeit tätig sind, sehr offen über ihre persönlichen Erfahrungen und Befürchtungen gesprochen haben und von denen ich sehr viel lernen konnte. Ich habe durch die intensive Zusammenarbeit das Gefühl mitgenommen, Menschen zu kennen, die ich jederzeit befragen und mit denen ich Erfahrungen und Schwierigkeiten vorbehaltlos austauschen und klären könnte.

Am letzten Seminartag haben wir uns selber einen Brief geschrieben bzw. „einen Koffer gepackt“ (das Papier hatte die Form eines Koffers). Ich habe darin die (eigentlich so einfachen) Einsichten festgehalten, die ich, neben dem fachlichen Wissen, für besonders wichtig halte:

1. Die Familie ist Auftraggeber: Die Familie gibt den Bedarf und damit auch die notwendigen Handlungsschritte vor. Alle Handlungen und Erfahrungen des Ehrenamtlichen (EA)/der beteiligten Personen müssen jederzeit für die Familie sinnvoll, nachvollziehbar und dokumentiert sein.

2. Die Eltern sind die Experten: Egal worum es geht, die Eltern müssen zunächst dazu befragt werden (auch wenn es nicht logisch erscheint, dass das Kind z. B. weniger unter Schmerzen leidet, wenn es die Füße aus dem Fenster hält, wäre es als schmerzlindernde Regel zu beachten).

3. Jeder Ehrenamtliche bringt besondere Fähigkeiten und Kenntnisse mit: In jeder Ausbildungsgruppe gibt es viele Potentiale, die wir entdecken können.

4. Schwierig ist, *nicht* bereits nach wenigen Informationen Schlussfolgerungen zu ziehen und zu „wissen“, was hilfreich für die Familie ist. Die eigenen Erfahrungen und Sichtweisen zurück zu stellen, wirklich zuzuhören, aufmerksam zu sein und immer wieder Fragen zu stellen (im Kontakt mit der Familie und dem EA, wie z. B.: Ist der Bedarf so gut wie möglich gedeckt?



Ist die Familie zufrieden? Wie ergeht es dem EA? Was läuft gut? Was kann noch hilfreich sein? Wo gibt es Schwierigkeiten? usw.) sind für mich die absoluten Basisfähigkeiten, die es auszubauen gilt.

Das Tätigkeitsfeld einer hauptamtlichen Koordinatorin/eines Koordinators im (Kinder-) Hospizbereich ist so umfangreich, dass eine Seminarwoche sicherlich nicht ausreicht, um alle Themen ausreichend behandeln zu können. Besonders die Ausbildung der Ehrenamtlichen und auch die Öffentlichkeitsarbeit würden ohne Weiteres eine eigene Seminarwoche füllen. Allerdings kommt jeder Teilnehmer mit anderen beruflichen Vorbildungen und Erfahrungen in dieses Seminar und hat im Anschluss die Möglichkeit, sich, je nach Bedarf und Wissensstand, die fehlenden Kenntnisse anzueignen.

- *Anne Wüpping*
Teilnehmerin des Koordinatorenseminars





Begegnung mit Tod und Trauer in der Schule

Eine Mutter berichtet

„Etwas zum Einkuscheln mitbringen“, so lautete der persönliche Tipp des Vorbereitungsteams. Ich packe meine leuchtend rote Kuscheldecke ein. Mal sehen. Angemeldet habe ich mich spontan. Zu nah ist noch der Tod einer Klassenkameradin unseres behinderten Sohnes Felix.

Auch ein Kindergartenfreund und dann Busmitfahrer starb plötzlich und für uns unerwartet.

Da war auch die Beerdigung. Sehr bewegend - dem Kind entsprechend persönlich, würdevoll - und ja: schön gestaltet. Lehrer und Klassenkameraden wirkten mit. Lieblingslieder der Verstorbenen, rosa Luftballons, ... - ungewöhnlich! Wie gehen „die in der Schule“ mit dem Thema um?

Eigene Fragen, Betroffenheit - ja auch eine Portion Neugier beschäftigten mich.

So ein persönliches und emotionales Thema - und dann sitzen wir da in einer so großen Runde: 27 Menschen, 1/3 Eltern, 2/3 Lehrer. Wie mag das gehen?

Kornelia Weber und Sabine Papenburg stellen sich vor. Eine wohlthuend gestaltete Mitte und ein langer Tisch, auf dem viele Sammelstücke aus der Natur, Bilder, Karten, Skulpturen etc. dekorativ ausgelegt sind, sowie ein übersichtlich strukturierter und vielseitiger Büchertisch vermitteln dem Schulklassenzimmer den ansprechenden und warmen äußeren Rahmen für das Seminar.

Von den „Sammelstücken“ sollen wir uns einen Gegenstand aussuchen, der uns anspricht und uns mit ihm vorstellen, etwas zu sagen, warum wir hier sind.

Nach der langen und sehr persönlichen Runde sind wir alle sehr verbunden. Eine Dichte und Nähe ist greifbar im Raum und trägt uns durch die zwei Seminartage.

Schicksalsschläge, Fragen, Betroffenheit, Suchen, Ängste und persönliche Trauer wurden genannt. Aber auch Neugier und Mut, sich auf das Thema einzulassen.

Wir arbeiteten an diesen beiden Tagen mit vielfältigen Methoden, in Kleingruppen, im Austausch, mit vorgegebenen Texten, im Rollenspiel, mit Arbeitsblättern. Und immer wieder werden die Ergebnisse mit Kärtchen um die Mitte zusammengetragen, z. B. den Weg der Trauer von der Geburt eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Krankheit - über Wut, Ohnmacht, Angst - bis zu seinem Tod.

Wir überlegen uns „Sonnenstrahlen“ dazu: schöne Momente und Erlebnisse im Alltag.

Ja, das ist es, wird mir bewusst: Wenn mein körper- und geistig behinderter Felix mich für einen Moment anschaut, mir tief und strahlend in die Augen schaut, als würde er in mich hineinschauen, dann vergesse ich seine sabberfeuchten Wangen, seinen überquellenden Wäschekorb, Tubus, Katheter, Sodomat, Pampers, Papierkram, Therapie- und Rezeptorganisation, unruhige Nächte, die Trauer über seine und auch unsere eingeschränkten Möglichkeiten. Die immer wieder mal bedrohende Brüchigkeit seines Lebens ist dann weit weg.

Das ist es auch, was mich am Abend des 1. Tages begleitet: In der Auseinandersetzung mit dem

Thema „Trauer und Tod“ wird echtes Leben, echte Begegnung spürbar, das Wesentliche sichtbar. Ich fühle mich sehr bewegt und sehr lebendig! Die Inhalte des Seminars möchte ich an dieser Stelle nur kurz skizzieren (und Mut machen, selbst an einem solchen teilzunehmen). So arbeiteten wir an der Frage, wie wir selbst Trauer erlebt haben und wie echte Begleitung aussehen kann.

Aber auch ganz konkret am Sonntag in Eltern- und Lehrgroups getrennt: Was Eltern sich wünschen, bzw. wie Lehrer die Zeit kurz nach dem Tod eines Schülers bis hin zur Beerdigung mitgestalten. Besuche der Lehrer bei den Eltern wurden weitgehend gewünscht, gegenseitige Offenheit ebenso, aber auch Verständnis für ungewohnte Verhaltensweisen. Als sehr hilfreich erlebt wird auch gegenseitige Unterstützung und Hilfe über das Team hinaus beim Umgang mit dem Thema „Trauer und Tod“.

Rituale wurden hilfreich erlebt. Aber auch das Eingestehen eigenen Unvermögens darf seinen Platz haben.

Auch das Thema „Patientenverfügung“ ist plötzlich im Raum. Bis hin zur Gestaltung eines Ritualtisches in der Schule, Jahrestage, Besuch des Friedhofs mit der Klasse ...

Die betroffenen Eltern sind einfach nicht vergessen! Auch das Erinnern an die Kinder „lebendig“ halten. Von der Idee eines „Erinnerungssteins“ mit eingravierten Namen der (vielen!) verstorbenen Kinder an dieser Schule wird gesprochen. Aber auch: dass hier trotz allem ein „Ort des Lebens“ ist.



Das ganze Seminar war durchwoben von Fragen, Ideen, Betroffenheit und Offenheit, viel Schmunzeln, Lachen und Tränen, Information und Austausch, Kreativität, Lebendigkeit und Trauer. Es gab Raum für Persönliches und dennoch klare Struktur und „Arbeitsergebnisse“.

Was ich „mitgenommen“ habe?

Sehr viel Bewegtheit. Manches keimt, wächst noch, anderes habe ich schon konkret umgesetzt. So eine Spur von „was wirklich wichtig ist im Leben“ nehme ich wieder mit.

Wohltuender Austausch und gute Begegnungen. Darüber hinaus war es schlicht und einfach auch schön, mit Mitarbeitern der Schule und anderen Eltern zusammen an einem gemeinsamen Thema zu arbeiten. Unbedingt nachahmenswert! Als leidenschaftlicher Bücherfan notiere ich mir natürlich noch ein halbes Dutzend interessanter Buchtitel.

Noch etwas wird mir bewusst: Bei einem pädagogischen Vortrag eine Woche zuvor lautete der Leitimpuls: „Die Würde des Kindes (Menschen) ist unantastbar!“ Das fällt mir im Seminar wieder ein. Hier würde ich nun noch ergänzen: Die Würde des behinderten Kindes ist unantastbar, die Würde des Sterbenden, der Trauernden, des Menschen an sich ist - bis über seinen Tod hinaus - unantastbar!

Das ganze Seminar wurde umrahmt von einer fürsorglichen Organisation, die sich um Pausen, warme Mahlzeiten bis hin zu „Seelenfutter“ genauso kümmerte wie um einzelne Anliegen. Die Wärme des offenen Miteinanders war spürbar - auch ohne „Kuscheldecke“! Danke allen Mitwirkenden für ein wunderbares Seminar!

• Cornelia Zimmerlin-Vollmer





Modellieren und Musik, Trickfilm und Träume..., inneren Antriebskräften Ausdruck geben

15. Familienseminar

Unter diesem Motto stand das 15. Familienseminar der Deutschen Kinderhospizakademie vom 22. bis 25. Mai 2008 in der wunderschönen, Licht durchfluteten, mitten im Wald gelegenen Heimvolkshochschule „Gottfried Könzgen“ in Haltern am See, an dem ich als Begleiterin eines Kindes teilnehmen und eine wunderbare Gemeinschaft erleben durfte.

Bereits die Begrüßung am Donnerstag war von Wiedersehensfreude und großer Herzlichkeit zwischen Eltern, Kindern und Begleitern geprägt, die sich durch das ganze Wochenende zogen. Familien, die schon mehrfach an einem Seminar teilgenommen hatten als auch „Neulinge“ fanden sich in den Workshops, zu Gesprächen und gemütlichem Beisammensein am Abend.

Im Workshop „Modellieren mit Ton“ entstanden wunderbare Engel, die am Samstagabend ausgestellt wurden und viel Anerkennung fanden.

In einem weiteren Workshop entstand ein kleiner Trickfilm, der am Sonntag präsentiert wurde und große Begeisterung auslöste.

Auch in der Gruppe „Die streitbaren Eltern“ wurde intensiv gearbeitet und sich mit dem eigenen Selbst auseinandergesetzt.

Die erkrankten Kinder und ihre Geschwister wurden von den Ehrenamtlichen liebevoll begleitet und in den Workshops beim Maskenbau und Schattentheater unterstützt. Die Kinder und Betreuer zeigten ihre Masken bei einer kleinen Aufführung nach dem Abendessen am Samstag. Am Sonntagvormittag gab



eine Gruppe die Kostprobe ihres Könnens und die Teilnehmer des Workshops Schattentheater führten die Oskarverleihung als Schattenspiel auf.

Neben all diesen Aktivitäten blieb immer Zeit für eine Kaffee- oder Teepause, ein Nickerchen nach dem Mittagessen oder einen Spaziergang in der Umgebung des Hauses. Auch das Wetter war uns wohl gesonnen, und so konnten wir an einem lauen Sommerabend gemeinsam grillen und den Tag in gemüthlicher Runde ausklingen lassen.

Bei der Abschiedsrunde waren alle Beteiligten der einhelligen Meinung: „Wir haben eine wunderbare, kreative und wertvolle Zeit miteinander verbracht und freuen uns auf das nächste Familienseminar!“

Der lang anhaltende Applaus, mit dem sich die Eltern bei den ehrenamtlichen Begleitern für ihren unermüdlichen Einsatz bei den Kindern bedankten, spiegelt wieder, wie wertvoll die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins, der Akademie, der Ambulanten Dienste und ihren Ehrenamtlichen im Alltag, aber auch bei solchen Seminaren ist. Ein großes Dankeschön an die Referierenden, die alle Workshops auf ihre ganz eigene Art angeleitet und die Teilnehmer in ihrer Kreativität unterstützt haben.

Mein Dank geht auch an die Tagungsleiter Hubertus Sieler und Heike Will sowie an Karola Wiedemeier, die all das auf die Beine gestellt haben und als Ansprechpartner jederzeit zur Verfügung standen.

• Anneli Kotzott

Ehrenamtliche Mitarbeiterin im Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf





Modellieren mit Ton

Für den Workshop: 'Modellieren mit Ton' habe ich das Thema 'MEIN ENGEL' gewählt.

Die Teilnehmer und Teilnehmerinnen sollten ihrem eigenen Engel Ausdruck verleihen - irdischen wie himmlischen Wesen in ihrem ganzen Spektrum, schützend, wachend, helfend, rächend, stärkend, siegend oder ins Jenseits begleitend ...

Die Vorstellung, einen persönlichen Engel - mit oder ohne Flügel - zu gestalten, löste unterschiedliche Reaktionen aus:

- Damit kann ich wenig anfangen, das ist nicht mein Thema!
- Wir wollen aber zusammen arbeiten!
- Das kann ich nicht ... Ich brauche eine Vorlage!
- Ich habe noch nie mit Ton gearbeitet.
- Habe ich überhaupt einen Engel?

Es waren Reaktionen, die ich gut nachvollziehen konnte.

Deshalb habe ich geflügelte Wesen aus verschiedenen Epochen und Kulturen gezeigt, um sich von Klischee behafteten Vorbildern lösen zu können. Entsprechende Gedichte und Texte dienten dazu, die eigene Vorstellungskraft anzuregen.

Die Hemmung, gestalterisch 'nicht-gut-genug' zu sein, löste ich, so dass die Teilnehmer ihren Werken begegnen konnten.

Im folgenden schöpferischen Prozess nehmen die Finger Kontakt zu inneren Bildern und Gefühlen auf, die aus der Seele aufsteigen.

In diesen Momenten ist der Schaffende auf einer sehr tiefen Ebene mit sich selbst verbunden.

Jenseits des konkreten Bewusstseins entsteht eine Form. Die angenehme Beschaffenheit des Materials Ton kommt dabei dem elementaren Bedürfnis des Menschen zu formen sehr entgegen.

Die Form, die sich herauskristallisiert, ist oftmals anders als der Schaffende ursprünglich beabsichtigt

hat. In dieser Phase heißt es, das, was vor den eigenen Augen Gestalt genommen hat, wahrzunehmen und anzunehmen.

Ich, als Begleiterin, trete nun in Beziehung zu diesem inneren Dialog und wecke Zutrauen, dem Eigenen zu begegnen. Es ist ein Hineinfühlen in das Dargestellte und ein Abwägen, wie die Aussage des Schaffenden plastisch optimal umzusetzen ist.

Ebenso spreche ich die inhaltliche Ebene an, denn das Gespräch darüber festigt die persönliche Aussage. In Intervallen von scheinbarer Zeitlosigkeit gestaltet sich die Arbeit zusehends und dies

> > >





>>> bedeutet ihr und sich selbst, Raum gegeben zu haben. Am Ende eines intensiven Schöpfungsprozesses steht das Glück, ein eigenes Werkstück gestaltet zu haben und dieses - nicht ohne Stolz - in der anschließenden Ausstellung präsentieren zu können.

'Mein Engel' war zum Vorschein gekommen und zeigte sich in vielen Variationen: Engelsflügel, die ganz weit gespannt waren, ihre Kraft aus der Natur beziehend, und Flügelwesen, die sich ausruhten, in Erwartung ihres nächsten Einsatzes ...

Aktiv Schützende standen neben Zeugnissen von zu erschöpften Helfern, deren Flügel ausgerissen oder bereits abgelegt waren ...

Und wieder andere nahmen direkten Bezug zu den eigenen Kindern, sowohl zu den lebenden und auch zu bereits verstorbenen ...

Es hat etwas Gestalt bekommen, das man nicht ohne weiteres mit Worten hätte fassen können - Engel auf ihrem ganz individuellen Weg.

• *Friederike Gross-Koschinski*
Referentin beim Familienseminar 2008





Auf der Suche nach meinem Engel

Am ersten Tag des Familien-Seminars konnte ich aufgrund meiner Arbeit erst eine halbe Stunde vor Mitternacht eintreffen. Einige Seminarteilnehmer saßen im Eingangsbereich und empfingen mich schon von Weitem mit den Worten: „Weißt du schon, was wir machen sollen?“ Und weiter hieß es: „Einen Engel, so wie wir ihn sehen.“ Und: „Das kann ich nicht.“ Einen Engel gestalten? Das konnte ich doch auch nicht.

Noch am selben Abend wurde mir von der Referentin Friederike Gross-Koschinski erklärt, warum es in diesem Workshop ging. Das löste nur noch mehr und neue Gedanken aus. Wusste ich, wie ein Engel aussah? Ja, ganz einfach, ein Engel hatte ... So weit kam ich mit meiner Vorstellung eines Engels. Waren Engel dick oder dünn? Weiblich oder männlich? Gab es da nicht

Gabriel, den Erzengel aus der Weihnachtsgeschichte? Und was war mit den Flügeln? Mir schien die einfache Aufgabe nicht mehr einfach zu sein. Friederike erklärte mir in ihrer Ausführung, dass Engel geschlechtslos seien, was meine Vorstellung eines Engels noch schwieriger machte. Mit diesen vielen offenen Fragen ging ich zu Bett.

Am nächsten Morgen, nach einem guten Frühstück, gingen wir alle in die gewählten Workshops, ich zum Gestalten mit Ton.

Zwischen mir und einer gewaltigen Menge Ton lag ein Holzbrettchen. Darauf sollte später das Engels-Gebilde meiner Fantasie stehen. Noch unvorstellbar! Frau Gross-Koschinski gab eine Einführung zum Thema. Dann griff jeder beherzt oder auch zaghaft in die Tonmasse. Ich griff zu einer Art Beschwörungsformel und hoffte das Beste. Und ich staunte, die Kreativität setzte ein, so sehr, dass die Teilnehmer an die Pausen erinnert werden mussten.

Ich schaute einigen anderen Teilnehmern über die Schultern und staunte noch mehr: Wie geschickt und ausdauernd viele arbeiteten!

Das waren Momente, in denen mir vor Begeisterung ein "Mein Gott" über die Lippen ging und der an sich zweifelnde Künstler erkennen musste, dass er mit seinen Händen etwas Wundervolles geschaffen hatte.

Und was war mit meinem Kunstwerk? Ich kann nur eins verraten: Ich habe meinen Engel gefunden.

• Dieter Stuttkewitz

Teilnehmer 15. Familienseminar,
Vater zweier lebensverkürzend erkrankter Kinder





Der Engel im Sturm

*Der Engel im Sturm,
er gibt mir Kraft,
er macht mir Mut,
der Engel im Sturm.*

*Wie er dort steht,
so fest und
so stark,
der Engel im Sturm.*

*Nicht mit dem Schicksal hadernd,
er macht sich vertraut,
er nimmt es an,
der Engel im Sturm.*

*Selbstbewusst mit geradem Rückgrat,
Vertrauen in sich selbst,
so werd' ich es suchen,
so wird' ich es finden, wie
der Engel im Sturm.*

- Thomas K. Höckendorf
hat dieses Gedicht beim Familienseminar verfasst
und den Engel im Sturm modelliert



Leben, Sterben, Tod und Trauer

Seminarerfahrungen einer Studierenden

„Leben, Sterben, Tod und Trauer in sozialpädagogischen Arbeitsfeldern“ stand im Vorlesungsverzeichnis und, dass die Anmeldung nach dem „Windhundprinzip“ erfolgte.

Also den richtigen Zeitpunkt abpassen, ab dem die Anmeldung frei geschaltet ist und, Glück gehabt, ich bin drinnen.

Es handelt sich um ein Kompaktseminar; an zwei Wochenenden werden zwei Mitarbeiterinnen des Deutschen Kinderhospizvereins kommen und endlich ein Thema behandeln, das in jedem unserer späteren Arbeitsfelder vorkommen wird, das ständig in unserem Alltag präsent ist und das trotz allem in meinem Studium bisher nicht einmal angeschnitten wurde. Ab jetzt bin ich gespannt, wie sie wohl an dieses Thema herangehen werden und ob ich wirklich geeignet bin, mich mehrere Stunden am Stück mit solchen, doch belastenden Inhalten auseinanderzusetzen.

Mitte Mai ist es dann soweit. Ein schönes warmes Wochenende und wir sitzen in der Uni ... Aber es hat sich gelohnt.

Das Seminar wird mit einem Ritual begonnen. In der Mitte des Raumes steht eine Kerze, die zu Beginn eines jeden Tages angezündet wird und das ganze Seminar über brennt. Im Anschluss daran sucht sich jeder Teilnehmer eines der ausgelegten Symbole aus und legt dieses in der Vorstellungsrunde um die Kerze. So wächst diese Mitte im Laufe des Wochenendes immer weiter an und wird zum Schluss hin Schritt für Schritt wieder abgebaut. Viele verschiedene Methoden werden uns auf diese Weise praktisch näher gebracht. Inhaltliches wird in Einzel-, Gruppen- und Plenumsarbeit selbst erarbeitet oder aber durch kleine Vorträge, unter Einbezug verschiedener Medien und kreativer Zugänge vermittelt.

Am ersten Wochenende erhalten wir auf diese Weise eine Einführung in das Thema. Wir besprechen Konzepte wie das 4-Phasenmodell nach Verena Kast und suchen nach Unterschieden im Trauerverhalten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.

Besonders positiv überrascht hat die meisten die Kurzweiligkeit des gesamten Wochenendes.

Nachdenklich, berührt, aber äußerst gespannt auf den zweiten Teil verlassen wir Teilnehmer die Uni ...

... um uns drei Wochen später noch einmal im selben Raum wieder zu treffen. Erneut wird die Kerze entzündet. Die Rituale sind uns allen nun schon bekannt. Nach einer kleinen Runde, in der wir unser Befinden und unsere Erwartungen an das Programm, die Gruppe und das Wochenende mitteilen, wird uns der Ablauf vorgestellt.

Zu Gunsten einer Exkursion zu einem Bestattungsunternehmen wird das Thema Jugendsuizid gestrichen. Der Themenkomplex ist zu umfangreich, als dass man ihm in der verbleibenden Zeit gerecht geworden wäre. Schade ...

Dennoch, wir starten in ein zweites, abwechslungsreich und interessant gestaltetes Wochenende. Zunächst wird uns durch Frau Wagner die Arbeit in ambulanten Kinderhospizdiensten sowie im stationären Bereich vorgestellt. Beeindruckend, wie viele Aufgaben in den Zuständigkeitsbereich einer Koordinatorin fallen ... Im Anschluss an diesen Vortrag verteilen wir uns auf mehrere Autos und





>>> fahren zum Bestatter. Es gibt eine Power-Point-Präsentation in der Verabschiedungshalle, in der die verschiedenen Bestattungsformen und rechtlichen Rahmenbedingungen vorgestellt werden. Danach beginnt eine kleine Führung durch die restlichen Räumlichkeiten. Wie sieht ein Sarg von innen aus? Wie sind die Leichenwagen ausgekleidet? Wo befindet man sich bis zum Zeitpunkt der Beerdigung und welche verschiedenen Säрге und Urnen gibt es heutzutage eigentlich? Alle diese Fragen werden uns nach und nach beantwortet und mehrheitlich sind wir der Meinung, es sei gut, das alles schon einmal gesehen zu haben, bevor man selbst auf die Tätigkeit eines Bestatters angewiesen ist.

Der nächste Tag, die nächsten Themen. Wir behandeln den Komplex „Rituale“, überlegen, welche Rituale wir in unseren eigenen Tagesablauf eingebaut haben und versuchen, Rituale der Trauerbewältigung für verschiedene sozialpädagogische Arbeitsbereiche selbst zu entwickeln.

Nach der Mittagspause stellen wir einige ausgesuchte Medien zum Thema „Tod und Sterben“ vor, bei denen wir uns vorstellen können, über sie mit Kindern oder Jugendlichen zu dem Thema in Kontakt zu kommen. Dann bekommen wir eine lange Bücherliste und es werden einige weitere Bilderbücher durch die beiden Lehrbeauftragten ins Gespräch gebracht. Viele der Bücher sind (oder waren) nominiert für den Jugendliteraturpreis.

Daran wird deutlich, dass das Thema „Tod“ langsam aus der Tabuisierung hervortritt und Stück für Stück wieder einzieht in das Bewusstsein der Menschen.

Am Ende des Tages machen wir zum letzten Mal unsere altbekannte Stimmungsrunde. Einige sind müde, einige noch fitt. Viele von uns werden noch länger über das Seminar nachdenken, ein paar werden es zunächst aus den Gedanken verbannen. - Irgendwann möchte man eine Auszeit von dem Thema nehmen.

Aber eines finden alle Teilnehmer: Es ist gut, dass mit diesem Seminar endlich die Möglichkeit geschaffen wurde, ein so wichtiges und eigentlich auch alltägliches Thema im Zusammenhang mit dem Studium zu behandeln. Und: Die Art und Weise, wie an das Thema herangeführt und mit ihm umgegangen wurde, war einfach stimmig.

In jedem Fall sollte ein solches Seminar zum Regelprogramm eines Studiums der Sozialpädagogik bzw. Sozialarbeit gehören.

• *Katja Ziemer*
Studentin





Das 2. Deutsche Kinderhospizforum

Ein Bericht aus der Sicht von Eltern mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind

Viele Institutionen und Einrichtungen befassen sich professionell mit dem Thema „Tod, Sterben, Trauer und Trauerbegleitung“, aber es sind immer noch zu wenige.

Vor allem die Tatsache, dass es Familien oder Gruppen gibt, die Verantwortung für ein oder mehrere Kinder übernehmen, die sterben müssen, ist in der Öffentlichkeit noch lange nicht bekannt genug.

Sterben bedeutet hier nicht, dass jeder Mensch einmal diesen Weg gehen muss, Sterben bedeutet hier, dass absehbar ist, dass Kinder vor ihren Eltern sterben müssen; dass diese Kinder diesen Prozess teils bewusst erleben, dass diese Kinder durch Phasen gehen, in denen sie hilflos und auf die Unterstützung und Lebenskraft anderer Menschen angewiesen sind.

Jeder von uns, der in der Situation ist, weiß, was ich meine. Eltern, die wie wir einen Alltag meistern müssen, bei dessen Schilderung Unbeteiligte oftmals stumm werden, wissen, wieviel Kraft, Optimismus und Motivation notwendig sind. Sie wissen, wie zermürbend der Kleinkrieg mit Behörden, Kassen und diversen anderen Einrichtungen sein kann. Unterstützung und Hilfe, Weitblick, Scharfblick, Einfühlungsvermögen, Lebenserfahrung anderer Menschen werden oftmals dringend benötigt, um die pure Existenz, das Überleben des zerbrechlichen Gebildes Familie, Wohngruppe ö. ä. zu sichern. In dunklen Zeiten manchmal nur von morgens bis abends.

Menschen, die zur Seite stehen, können betroffene Familien sein, denen es gerade besser geht, es können Freunde, Bekannte oder unerwartet engagierte Menschen in Ämtern oder Einrichtungen sein.

Wir alle wissen, wie kompliziert unsere besonderen Fälle oft sind, wenn es um offizielle Entscheidungen geht, und dass wir alle nahezu immer fast schon besser informiert sein müssen als Sachbearbeiter(innen) oder deren Chefs, was zusätzliche Belastungen mit sich bringt.

Wir alle sind deswegen in einem oder mehreren Netzwerken, wie z. B. Kindernetzwerk, Leona e.V. und andere organisiert, die sich entweder mit Krankheitsbildern, Ursachen der Erkrankung oder mit dem Thema Unterstützung befassen. Hier findet ein Austausch von Erfahrungen und Informationen statt.

Ein solches Netzwerk stellt der Deutsche Kinderhospizverein dar. Er hat aber gegenüber vielen anderen Netzwerken den Anspruch, Kinder und deren Familien im Leben und im Sterben zu begleiten. „Wenn wir dem Leben nicht mehr Tage geben können, versuchen wir, den Tagen mehr Leben zu geben“. Dies ist ein uns allen bekanntes sinnreiches und eingängiges Motto.

Einen Teil der Aufgaben, denen sich der Deutsche Kinderhospizverein stellt, wird durch Begeistern und Ausbilden von ehrenamtlich tätigen Menschen erreicht. Diese Menschen könnten unterhaltsameren Freizeitaktivitäten nachgehen, aber sie entscheiden sich, betroffenen Familien Unterstützung zu geben und mit ihnen auch tiefe Täler zu durchwandern. Dies ist eine ausgesprochen noble Sache und an dieser Stelle sei allen Ehrenamtlichen herzlich und aufrichtig gedankt!

Um das Thema in der Öffentlichkeit weiter zu transportieren, um Erfahrungen auszutauschen, Informationen zu geben und zu erhalten und auch um Kompetenz zu beweisen, richtet der deutsche Kinderhospizverein im Zweijahresrhythmus das Deutsche Kinderhospizforum aus.

So auch Anfang November 2007. Hier trafen sich alle im Maternushaus in Köln, die beruflich, ehrenamtlich oder „nur“ interessehalber mit den Themen „Sterben, Sterben von Kindern, Trauer, Trauerbewältigung, Trauerbegleitung, Trauerrituale“ zu tun haben.

Das Themenangebot war dergestalt vielfältig, dass Veranstaltungen parallel liefen. Die Gesamtveranstaltung stellte auch ein Forum dar für Funk und Fernsehen. Der WDR war mit Regionalprogrammen vertreten, außerdem der Deutschlandfunk mit einer Live-Reportage. All dies war sicherlich der Verbreitung unseres Anliegens förderlich. Es trafen sich einige hundert interessierte Menschen und informierten sich, sichteteten und kauften Literatur, hörten Erfahrungsberichte, diskutierten und tauschten sich aus. Es handelte sich um eine

>>>



echte Mammutveranstaltung, deren Konzeption und Organisation einen riesigen Aufwand bedeutete und deren Gelingen nicht hoch genug gelobt werden kann. Infostände von Initiativen und Verbänden, die unsere gemeinsame Sache berühren oder ergänzen, bereicherten das Angebot des Deutschen Kinderhospizvereins. Es wurden Bücher und Hilfsmittel angeboten.

Für den Besucher wurde deutlich erkennbar: Diese Menschen sind betroffen - betroffen im Sinne von berührt oder auch betroffen im Sinne von Schicksal.

Womit ich bei den Eltern, den kranken Kindern, den kranken oder gesunden Geschwistern bin. Hier wurde mir in Gesprächen mit vielen anderen Eltern klar, dass sich ein eigenartiges Gefühl eingeschlichen hatte: das leise Gefühl, eine Art Staffage zu sein. Die Teilnahme an Veranstaltungen, in denen es um uns Familien und unsere Lebenssituation ging, wurde zum Teil nur mit Eintrittskarten gestattet. Wer kein Tagesticket lösen wollte, weil weder Zeit, Geld noch Betreuung für die Kinder vorhanden war, wurde mit sehr unterschiedlichen Preisvorstellungen für die Teilnahme an Einzelveranstaltungen konfrontiert.

Einige Veranstaltungen galten als geschlossen, weil sie sehr schnell ausgebucht waren.

Wir Eltern wünschen uns, dass die Teilnahme an Veranstaltungen leichter möglich gemacht werden sollte.

Das Thema Kinderbetreuung während der Veranstaltungen wird sicherlich auch für die nächste Veranstaltung auf unserer Wunschliste stehen. Der Verein unterstützt Eltern und Familien. Diese sind bildlich gesprochen Körper und Seele des Vereins. Ohne diese Basis kann auch kein Kopf existieren.

Wer für die Betroffenen spricht, muss diese respektieren, achten und auch deren leisere Töne und Anregungen vernehmen und in seine Überlegungen mit einbeziehen.

Dies war nach Ansicht vieler anwesender Eltern manchmal nicht deutlich genug der Fall. Sicherlich bedeutet eine große Veranstaltung auch großer Trubel; großer Trubel bedeutet Lärm und Lärm ist das Gegenteil leiser Töne. Aber die leisen Töne sollten hörbar gemacht werden. Das war sicherlich auch Anliegen des Forums.

Wahrscheinlich wird es zu diesem Beitrag sehr unterschiedliche Meinungen und Äußerungen geben. Ich betone, dass dieser Artikel für DIE CHANCE erst nach vielen Gesprächen mit anderen Eltern entstanden ist. Hier zeigte sich, dass viele meine Einschätzung teilen.

Wo Austausch ist, da ist Leben.

• *Klaus Ruland*

Vater von Anne und Julian



Kunstkarten

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bietet Kunstkarten an, die von der Künstlerin Anne Löffler gestaltet wurden. Diese und weitere Motive zu anderen Themen finden Sie auch im Internet unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de



Motiv 1



Motiv 2



Motiv 3



Motiv 4



Motiv 5



Motiv 6



Motiv 7



Motiv 8



Motiv 9



Motiv 10



Motiv 11



Motiv 12

Mit dem Kauf der Karten unterstützen Sie unsere Arbeit.

Alle Karten sind Faltkarten mit Einlegeblatt und transparentem Umschlag. Der Preis beträgt je Karte (incl. Umschlag) 2,00 € zzgl. Versandkosten. Bei einer Bestellung ab 50 Stck. 1,50 € zzgl. Versand-kosten. Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten. Farbige Abbildungen finden Sie im Warenkorb auf unserer Inernetseite.

Kunstkarten-Bestellschein

Folgend Bestellmöglichkeiten können wir Ihnen anbieten:

Fax: :0 27 61 / 94 12 96 0 **E-Mail:** info@deutscher-kinderhospizverein.de **oder senden** Sie sie an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Bruchstr.10 57462 **Tel.:** 02761 941290

Motiv	Anzahl	Motiv	Anzahl	Motiv	Anzahl
1		5		9	
2		6		10	
3		7		11	
4		8		12	

Firma:

Ansprechpartner in der Firma:

Frau/Herr:

Vorname:

Nachname:

Straße:

PLZ:

Ort:

Tel.:

Fax:

Datum:

Unterschrift

Vielen Dank für Ihre Bestellung und die damit verbundene Unterstützung.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Deutscher
Kinder-
hospiz-
verein e.V.

**Die
Chance**
45

Weihnachtskarten

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bietet Kunstkarten an, die von der Künstlerin Anne Löffler gestaltet wurden. Diese und weitere Motive zu anderen Themen finden Sie auch im Internet unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de



hl. Familie 1



hl. Familie 2



hl. Familie 3



Engel 1



Engel 2



Engel 3

Mit dem Kauf der Karten unterstützen Sie unsere Arbeit.

Alle Karten sind Faltkarten mit Einlegeblatt und transparentem Umschlag. Der Preis beträgt je Karte (incl. Umschlag) 2,00 € zzgl. Versandkosten. Bei einer Bestellung ab 50 Stck. 1,50 € zzgl. Versand-kosten. Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten. Farbige Abbildungen finden Sie im Warenkorb auf unserer Intranetseite.

Für jede bestellte Weihnachtskarte bieten wir Ihnen folgende Textmöglichkeiten an:

Text 1	Ein frohes und besinnliche Weihnachtsfest sowie Gesundheit, Glück und Erfolg für das kommende Jahr	ohne Aufpreis
Text 2	FROHE WEIHNACHTEN UND EIN GUTES NEUES JAHR	ohne Aufpreis
Text 3	Ein besinnliches Weihnachtsfest und ein glückliches Jahr 2008	ohne Aufpreis
Text 4	Text nach eigenen Vorstellungen	Bitte sprechen Sie die hierfür zu berechnenden Mehrkosten mit einem Mitarbeiter in unserem Büro ab.

Weihnachtskarten-Bestellschein Folgend Bestellmöglichkeiten können wir Ihnen anbieten:

Fax: :0 27 61 / 94 12 96 0 **E-Mail:** info@deutscher-kinderhospizverein.de **oder senden** Sie sie an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Bruchstr.10 57462 **Tel.:** 02761 941290

Motiv	Text Nummer	Anzahl	Motiv	Text Nummer	Anzahl
hl. Familie 1			Engel 1		
hl. Familie 2			Engel 2		
hl. Familie 3			Engel 3		

Firma: _____

Ansprechpartner in der Firma: _____

Frau/Herr: _____

Vorname: _____

Nachname: _____

Straße: _____

PLZ: _____

Ort: _____

Tel.: _____

Fax: _____

Datum: _____

Unterschrift _____

Vielen Dank für Ihre Bestellung und die damit verbundene Unterstützung.

Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Neuerscheinung

Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.)
Begleiten, Abschiednehmen, Trauern

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Erscheinungstermin: 4. Quartal 2008
ISBN: 978-3-910095-73-1, 180 Seiten
14,90 € (Nichtmitgl.), 10,00 € (Mitgl. im BVKM oder DKHV), Bestell-Nr.: 73

Dieses Buch, herausgegeben vom Deutschen Kinderhospizverein, stellt erstmals die Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen unter dem Aspekt der Förderschule in den Mittelpunkt.

Wie gehen Lehrende, MitarbeiterInnen, SchülerInnen und Eltern mit den Themen Krankheit, Tod und Trauer um? Erfahrungen und die wenigen wissenschaftlichen Untersuchungen zeigen, dass die Thematik verdrängt wird, obwohl Förderschulen häufiger mit Krankheit und Sterben in Berührung kommen als andere Schulformen. Konkret heißt das, es wird nur selten über den Tod gesprochen. Das schürt Ängste und führt zu großen Unsicherheiten im Umgang zwischen Lehrern, kranken oder sterbenden Kindern und ihren Familien.

Das Buch zeigt Möglichkeiten auf, wie eine positive und unterstützende Begleitung gelebt werden und zu einem offenen Miteinander gefunden werden kann. Es werden Wege aufgezeigt, wie sich die Schule der Thematik öffnen kann



und die Lehrenden und Therapeuten unterstützt werden können in der Begegnung mit lebensverkürzend erkrankten Schülern und Schülerinnen.

Konkrete Erfahrungen aus dem Unterricht vermitteln, wie Sterben, Tod und Trauern in das schulische Leben integriert werden können. Eltern beschreiben ihre Erwartungen und Wünsche an die Menschen, die ihre Kinder begleiten. Auch Geschwister von erkrankten Kindern kommen zu Wort.

Anliegen des Buches ist es insgesamt, die Erfahrungen und das Wissen der Eltern - so wie es sich in der Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins bündelt - zum Ausgangspunkt praktischer Anregungen und Überlegungen zu nehmen und die Kinder als Gestalter ihres Lebens und ihrer Entwicklung zu stärken.

Erscheinungstermin: 4. Quartal 2008

Harriet Kämper/Birgit Pfahl

Mit Trauer leben

Hilfen für verwaiste Eltern und
Geschwister · Vorwort Anja Wiese

184 Seiten
Format 14 x 22 cm
Klappenbroschur
ISBN 978-3-8319-0331-3
€ 14,95 [D] / € 15,40 [A] / sFr 26,90

Wenn ihr Kind stirbt, fühlen sich Eltern hilflos und verloren. Verzweifelt stehen sie am Anfang eines neuen und unbekanntes Weges.

In diesem Buch beschreiben Mütter und Väter sowie trauernde Geschwister in beeindruckender Weise, wie sie über Jahre - ganz allmählich - in ein neues Leben hineingewachsen sind.

Dabei „bleibt“ das Kind im Alltag der Eltern und beeinflusst ihren Lebensweg.

Heute weiß man, dass Prozesse, die die Verbindung zu den Toten weiter bestehen lassen, ein integraler Bestandteil gesunder Trauer sind. Dieses Buch mag trauernden Eltern Halt und Orientierung in einer schweren Zeit sein.

Sie können ermutigt werden, dass es bei aller Ohnmacht und Dunkelheit dennoch Hoffnung gibt. Sie erfahren von Betroffenen, bei denen der Verlust schon lange zurückliegt, wie diese neu leben gelernt haben.

Auch für Menschen, die nicht unmittelbar betroffen sind, zeigen die berührenden Aufzeichnungen, dass es keine Frage der Zeit ist, über den Verlust „hinwegzukommen“, und wie hilfreich es für Trauernde sein kann, auf sie zuzugehen und ihnen immer wieder neu zuzuhören.

DIE AUTORINNEN

Harriet Kämper

wurde 1952 in Monheim geboren. Sie ist hauptamtliche Mitarbeiterin des Deutschen Kinderhospizverein e.V. und leitet als Koordinatorin den Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf. Gemeinsam mit den von ihr geschulten Ehrenamtlichen begleitet sie Familien mit einem schwerkranken Kind in ihrem Lebensalltag und über den Tod des Kindes hinaus.

Sie ist Gründungsmitglied des Instituts für Trauerarbeit (ITA) e.V. und bundesweit als Referentin in der Fort- und Weiterbildung in der Hospiz- und Kinderhospizarbeit tätig. Harriet Kämper ist Mutter von drei erwachsenen Töchtern.



Birgit Pfahl

wurde 1948 in Hamburg geboren. Der frühe Tod ihres ersten Kindes beeinflusste ihren Lebensweg. In Solingen gründete sie ein Zentrum für Familien und begleitete dort auch verwaiste Eltern. Heute arbeitet sie als Fachlehrerin für Kunst und Werken an einer Ganztagsgrundschule in Düsseldorf. Ihre langjährigen Erfahrungen mit trauernden Kindern fließen in den Schulalltag mit ein.

Sie ist Gründungsmitglied des Instituts für Trauerarbeit (ITA) e.V. in Hamburg und gehörte zum Team der Bad Segeberger Seminare. Birgit Pfahl ist Mutter von zwei erwachsenen Söhnen und einer erwachsenen Tochter.



Der DKHV ist Träger von:

- *Deutsche Kinderhospizakademie*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg Sonnenblume*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel/Göttingen*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst in der Region Hannover*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Rhein-Neckar*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Köln*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst im Kreis Minden-Lübbecke*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Paderborn*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn/Rhein-Sieg*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen*
- *Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm*

Spezialisierte Palliativversorgung - Segen oder Fluch für die Kinderhospizarbeit?

Die Überschrift lässt schon vermuten, dass es noch keine eindeutige Antwort auf diese Fragestellung gibt. Wie für alle Personen und Organisationen, die sich in den letzten Monaten und Wochen mit dem § 37b SGB V intensiv beschäftigt haben, so bleiben auch für die Kinderhospizarbeit viele Ungewissheiten, die im Raum stehen. Dazu gehören elementare Fragen, wie die nach dem tatsächlichen Beginn der spezialisierten Palliativversorgung. Ab wann wird es möglich sein, Versorgungsverträge zu schließen? Wo werden die spezialisierten Teams angesiedelt sein? Wie groß müssen diese Teams sein? Wie werden sie zusammengesetzt sein? Welche fachlichen Anforderungen werden vorausgesetzt? Wer überprüft diese? Wie wird die Arbeit der Teams strukturiert sein? Wird der Schwerpunkt eher in einer Beratung oder doch vermehrt in der tatsächlichen Versorgung liegen? Wie wird es um die Erreichbarkeit der Teams bestellt sein? Kann die gewünschte 24-Stunden-Bereitschaft vorgehalten werden? Wie kann die Einbindung der niedergelassenen Ärzte gelingen? Wissen diese überhaupt um die neu entstehenden Versorgungsstrukturen? Wer gewährleistet, dass die Informationen an möglichst alle Versorger und nicht zuletzt an die Patienten und deren Angehörigen gelangen? Wie wird die praktische Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten Palliative-Care-Teams und den bestehenden Versorgungsstrukturen ablaufen? Wie können Haupt- und Ehrenamt mit- und nebeneinander bestehen?

Sie werden sicher mit mir übereinstimmen, dass die Liste der hier vorgelegten offenen Fragen nahezu beliebig fortgesetzt werden könnte. Ich möchte es an dieser Stelle vorerst dabei belassen und dazu einladen, dass wir uns dem widmen, was der neue Paragraph zunächst an Möglichkeiten für alle Beteiligten bietet. Zunächst einmal ist der gesetzlich festgeschriebene Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung ein großer Erfolg für alle Haupt- und Ehrenamtlichen, die sich in den letzten Jahren um die Hospizarbeit und Palliativversorgung verdient gemacht haben. Dies schlägt sich nicht zuletzt auch in den bereit gestellten Summen nieder, die für das Jahr 2007 80 Millionen betragen und bis zum Jahre 2010 auf 240 Millionen erhöht werden sollten und somit den höchsten Posten in der aktuellen Gesundheitsreform darstellen. Die jahrelange politische Arbeit des DHPV und der DGP hat sicher zum Erreichen dieses Meilensteines einen großen Beitrag geleistet. Darüber hinaus sind erstmals die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen, sowohl im § 37b als auch im § 39a, berücksichtigt. Somit werden die in vielen Aspekten grundlegenden Besonderheiten vom Gesetzgeber anerkannt und Kinder nicht länger als „kleine Erwachsene“

betrachtet. Den daraus dringend abzuleitenden Anspruch auf eine spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung sucht man in den derzeit vorliegenden Richtlinien des G-BA bis dato allerdings vergeblich. Optimistisch stimmt, dass diverse Fachgesellschaften und Verbände auf dieses Versäumnis in ihren Stellungnahmen aufmerksam gemacht haben und einstimmig pädiatrische Teams fordern, die ausschließlich mit der Versorgung von Kindern und Jugendliche und deren Familien betreut sind. Die Geschlossenheit im Abstimmungsprozess als auch in den daraus resultierenden Stellungnahmen sind für uns, die Vertreter der Kinderhospizarbeit und somit der betroffenen Familien, ein weiteres Indiz dafür, dass die besonderen Belange dieser Familien auch über die Grenzen der pädiatrischen Palliativversorgung Gehör finden.

Wir halten spezialisierte pädiatrische Palliativ Care-Teams für dringend erforderlich, die ausschließlich Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (wenn die Krankheit typisch pädiatrisch ist) versorgen. Besondere Krankheitsbilder und die Familiensituation machen eine spezielle Weiterbildung erforderlich. Uns ist bewusst, dass derzeit weder qualitativ noch quantitativ ausreichend ausgebildete Fachleute zur Besetzung pädiatrischer PC-Teams vorhanden sind. Das neue Gesetz wird hoffentlich auch dazu führen, momentane Lücken aufzudecken und bietet zugleich eine Chance diese zu schließen. Zeitnah muss es gelingen, Fachpersonal entsprechend zu qualifizieren, damit die Leistungen regelmäßig, verlässlich und ausschließlich durch pädiatrische Spezialteams erbracht werden können. Dies darf nicht dazu führen, dass in „Palliative Care-Crashkursen“ Ärzte und Pflegekräfte im Eilverfahren ausgebildet werden, die dann im besten Fall ausreichend Kenntnisse in der allgemeinen (pädiatrischen) Palliativversorgung, sicher aber nicht in der spezialisierten (pädiatrischen) Palliativversorgung erwerben, um die es an dieser Stelle geht. Klar ist auch, dass selbst eine entsprechende Qualifizierung alleine nicht ausreichend sein wird, sondern kontinuierliche Arbeitserfahrungen mit typisch pädiatrischen Krankheitsverläufen unerlässlich bleiben wird, was wiederum für besagte pädiatrische Spezialteams spricht, da nur dann ein hinreichendes Erfahrungswissen erlangt werden kann.

Analog dazu haben die pädiatrischen Palliativ Care-Teams den besonderen Belangen von Kindern und Jugendlichen auch in der Zusammenarbeit mit Hospizdiensten Rechnung zu tragen, indem vorrangig ambulante Kinderhospizdienste einzubeziehen sind, weil auch hier eine besondere Befähigung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen notwendig ist, um den Familien

außerhalb von Einzelbegleitungen die bestmögliche Unterstützung geben zu können. Dem oft jahrelangen Krankheitsverlauf bei Kindern und Jugendlichen, der durch unregelmäßig eintretende „palliative Krisen“ gekennzeichnet sein kann, ist durch die Ermöglichung vorübergehender Versorgung Rechnung zu tragen. Die in der derzeitigen vorliegenden Richtlinie vorgesehene Formulierung lässt diese Möglichkeit zwar grundsätzlich zu, wenn es in der Begründung zu § 3 heißt: „Die in § 3, Abs. 3 gewählte Formulierung ermöglicht auch bei längeren Prognosen die SAPV als Krisenintervention“, erfährt jedoch durch die Formulierung in Abs. 3 „eine Erkrankung ist weit fortgeschritten, wenn die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität sowie die psychosoziale Betreuung im Vordergrund der Versorgung stehen und nach begründeter Einschätzung des verordnenden Arztes die Lebenserwartung auf Tage, Wochen oder Monate gesunken ist“ eine Begrenzung, welche die formulierte Möglichkeit der Krisenintervention gefährden könnte. Eine eben solche Beschränkung der Lebenserwartung bei zugleich gegebener komplexer Symptomatik und dem daraus folgenden Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung, ist aber gerade bei vielen Kindern in der pädiatrischen Palliativversorgung schwer zu prognostizieren. Hier bleibt zu befürchten, dass aus Kostenzwängen in einigen Fällen zu Lasten der Kinder entschieden wird, was fatal wäre.

Fallbesprechungen des pädiatrischen Palliativ Care-Teams unter unmittelbarer Beteiligung der Kinder - soweit möglich -, deren Eltern oder anderen Bezugspersonen sind sicher zu stellen. Dies wird schon an einigen Orten, wie zum Beispiel an der Universitätsklinik in Dresden in beispielhafter Form erfolgreich praktiziert und stellt zugleich sicher, dass eine qualitativ anspruchsvolle und den Bedürfnissen der Kinder entsprechende Versorgung sichergestellt und stetig verbessert werden kann. Das Gesetz regelt im Detail nur die medizinische und pflegerische Versorgung. Reimer Gronemeyer merkt daher kritisch an, dass „von all denen, die in den letzten Jahren an neuen Strukturen der Versorgung mitgearbeitet haben, [...] in dem Gesetz nicht die Rede [ist]. Die freiwilligen Hospizhelfer, die Sozialarbeiter, die Psychologen, die Seelsorger finden keine Erwähnung.“¹ Gronemeyer sieht hierin aber auch eine Chance für die Hospizbewegung, indem sie sich „als das radikale Gegengewicht“ präsentiert, „das keine finanziellen, ständischen oder professionellen Interessen zu vertreten hat“. Ein interessanter Einwurf, wenn ich an die Aussage einer zweifellos sehr kompetenten Palliativmedizinerin denke, die in einem persönlichen Gespräch sehr deutlich formulierte „das wir [Mediziner, Pflegekräfte und Psychologen] wichtiger für die sterbenden Menschen und ihre Familien sind als ein Kinderhospizdienst“. Dies wird durch eine weitere Praxiserfahrung unterstrichen, in der eine begleitete Familie sich „rundum zufrieden mit der Begleitung“ zeigte,

während der betreuende Arzt „unprofessionelles Verhalten“ seitens der Ehrenamtlichen bilanzierte. Dabei geht es nicht so sehr um die Frage, wer „Recht“ hat und warum, sondern es wirft die spannende Frage auf, ob Ärzte in Zukunft nicht nur über den Bedarf spezialisierter Palliativversorgung entscheiden, sondern auch darüber hinaus dieser Argumentation folgend (nur der Arzt kann SAPV verordnen) auch über die Qualität einer hospizlichen Sterbegleitung urteilen. An dieser Stelle ist man fast geneigt, Reimer Gronmeyers Mutmaßung zu folgen, dass es ein Segen sein könnte, dass die Hospizdienste zwar als Kooperationspartner erwähnt sind, aber noch nicht durch Abrechnungsziffern erkennbar werden und somit einer drohenden Ökonomisierung des Sterbens gerade noch einmal von der Schippe gesprungen sind.² Diese Arbeitserfahrungen zeigen zumindest, dass bei aller Bereitschaft zum Miteinander und gesetzlich vorgeschriebenen Kooperationen zwischen den entstehenden spezialisierten Palliativ Care-Teams und den seit Jahren existierenden (Kinder-) Hospizdiensten noch ein weiter Weg zu gehen ist und vor allem viele Vorurteile bzw. alte Strukturen aufzubrechen sind. Denn eines scheint bei aller Skepsis sicher, einen Weg zurück in die Isolation kann nicht die Antwort auf die vielen Fragen sein. Letztendlich stellt sich nicht die Frage, wer wichtiger ist, sondern wie den Betroffenen die bestmögliche Unterstützung zuteil werden kann. In diesem Sinne wünsche ich allen Beteiligten einen langen Atem und gutes Gelingen in diesem Prozess.

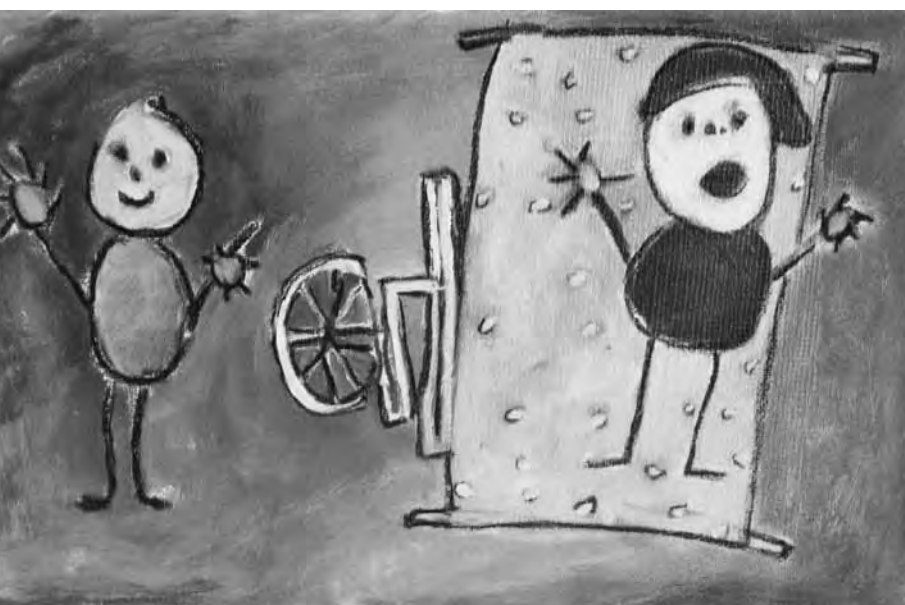
> *Marcel Globisch*

Leitung ambulante Kinderhospizarbeit im Deutschen
Kinderhospizverein
Erschienen in: Hospizzeitschrift 2007, 9. Jahrgang, Nr. 34

¹ Reimer Gronemeyer: Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können. Frankfurt/M., Fischer Verlag 2007, 121.

² vgl. ebd., 120.





Begleitung ≠ Begleitung Über die unterschiedlichen Blickwinkel der Kinder- bzw. Erwachsenenhospizarbeit

Seit einigen Jahren etabliert sich neben der Hospizarbeit, mit der v. a. die Begleitung sterbender Erwachsener verbunden wird, eine Parallelstruktur für Kinder. Da sind stationäre Kinderhospize, die lebensbegrenzt erkrankte Kinder und ihre Familien bis zu 28 Tage pro Jahr aufnehmen können, und ambulante Kinderhospizdienste, die Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern zu Hause begleiten. In der Begegnung von Erwachsenen- und Kinderhospizarbeit tauchen inzwischen einige zentrale Fragen auf:

Haben wir es mit zwei Bereichen von Hospizarbeit zu tun, die nebeneinander existieren (sollten)? Brauchen wir eine Parallelstruktur, organisatorisch wie inhaltlich?

Gibt es Unterschiede in der Begleitung, so dass z. B. Ehrenamtliche unterschiedlich „befähigt“ werden müssen?

Meine Antwort vorweggenommen lautet: JA, und zwar auf allen Ebenen.

Ich behaupte dies aufgrund meiner Erfahrungen aus langjähriger Tätigkeit im Rahmen eines ambulanten (Erwachsenen-)Hospizdienstes, aus zahlreichen Befähigungskursen für Ehrenamtliche sowie aus meiner Tätigkeit als Koordinatorin eines ambulanten Kinderhospizdienstes.

Worin liegen die wesentlichsten Unterschiede, in deren Konsequenz speziell auch die ehrenamtlichen BegleiterInnen vor anderen Herausforderungen stehen?

Wenn von der Begleitung Sterbender die Rede ist, haben die meisten von uns einen älteren, oft kranken Menschen vor Augen, der sein Leben mehr oder weniger gelebt hat, Beruf und Familie in der Regel über Jahre stabilen Bestand hatten, in dessen Umgebung es eine/n Lebenspartner/In

gibt, manchmal erwachsene Kinder und altersspezifisch bedingt einen kleineren Kreis von guten Freunden oder Verwandten.

Wenn dagegen von Begleitung in der Kinderhospizarbeit die Rede ist, meinen wir in erster Linie keine akute Sterbesituation eines Kindes, sondern Situationen, in denen eine junge Familie mit der Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung ihres Kindes konfrontiert wird. Es sind dies Erkrankungen, die schulmedizinisch gesehen die Lebenserwartung des Kindes auf Kindheit und Jugend beschränkt sieht.

Hier zeigt sich bereits der *erste wesentliche Unterschied*: Sterben und Tod erscheinen bei einem sterbenden Erwachsenen als Teil eines natürlich endenden Lebensverlaufs. Abschied und Trauer sind Bestandteil des Sterbeprozesses. Sterben und Tod bedeuten für die jungen Familien einen als unnatürlich empfundenen Einbruch in einen sich gerade realisierenden eigenständigen Lebens(aufbau)plan. Sterben und Tod sind mit Beginn der kindlichen Entwicklung präsent und eng daran gebunden. Es geht um eine Entwicklung nach anderen Maßstäben als die der NORMALtät. Z. B. haben die Eltern davon auszugehen, dass ihr Kind vor ihnen sterben wird. Abschied und Trauer sind Begleitthemen des Lebensprozesses dieser Familie.

Ein *zweiter wesentlicher Unterschied* ergibt sich aus den Bedürfnissen und Wünschen, die an das Leben bestehen: Hier hält der/die Sterbende Rückschau auf das eigene Leben, vielleicht werden letzte Sehnsüchte erfüllt, sozial ziehen sich die Menschen eher zurück. Dort treten, wenn sich die familiäre Situation stabilisiert, all die Dinge wieder mehr in den Vordergrund, die jede Familie prägt: im Leben dabei sein zu wollen, Pläne zu machen, die alltäglichen Sorgen und Freuden, die großen und kleinen Konflikte in der Kommunikation und Beziehungsgestaltung.

Unterschiedlich sind auch - *als dritter Aspekt* - die Herausforderungen in der Begleitung: im Mittelpunkt der/die einzelne Sterbende, dem die Begleitung gilt - „eher am Rande“ werden auch die nächsten Angehörigen begleitet. Angesichts des Todes findet oft Aussprache und Entlastung in den psychosozialen Beziehungen statt. Die Unterstützung durch Begleitung wird erst spät angefragt. Begleitungen dauern oft nur Tage, manchmal Wochen, selten einige Monate. Bindungen für Ehrenamtliche sind kurzfristig. In der Kinderhospizarbeit wartet ein familiäres System auf Unterstützung, das aus dem Gleichgewicht geraten ist analog eines Mobiles, an dem man einen Faden durchtrennt hat - emotional, finanziell, alltagspraktisch-organisatorisch. Eine meist vollständige Neuorientierung der alltäglichen Abläufe und nach und nach aller Lebenspläne und -ziele steht nach der Bewältigung des ersten Schocks an. Herausforderungen, wie

um das eigene Recht und das des Kindes auf optimale Versorgung gegen institutionelle Bürokratie kämpfen zu müssen, kosten Kraft und Vertrauen. Veränderungen/Rückzug in sozialen Gefügen von Verwandtschaft oder Freundeskreis lösen Verunsicherung aus. Die Liebe in den Partnerschaften gerät in eine starke Bewährungsprobe. Gesunde Geschwister geraten aus dem Blick der Eltern. Manchmal zerbrechen die Familien daran, oft brauchen sie über die ehrenamtliche Begleitung hinaus fachliche Hilfe psychosozialer Institutionen. Die Begleitung kann bei der Diagnosestellung beginnen und dauert über Jahre, Ehrenamtliche lassen sich auf längerfristige Bindungen ein. Kinderhospizarbeit heißt hier vor allem: die Kinder in den Mittelpunkt zu stellen, die erkrankten wie die Geschwister, sich auf Kinder, ihre Gefühle, Interessen, ihre anderen Sichtweisen der Welt, ihre Bedürfnisse nach Spiel und Spaß, nach Erkunden der Welt usw. einzulassen, sie zu sehen in ihrer Wanderung zwischen der zeitlosen Welt von Sterben und Tod, zu dem sie als Kinder bis zur Pubertät meist eine ganz eigene Verbindung haben, die manchen von uns ursprünglicher, unbefangener und natürlicher erscheint (für manche sind sie auch nur kindlich-naiv und weniger ernst zu nehmen) und dem „realen Lebensalltag“ in dieser Zeit, in dem sie ihren Platz finden wollen, gesehen und geliebt werden wollen. Nicht zuletzt heißt dies auch, sich als Verantwortliche/r in einem Erziehungsprozess zu betrachten.

Letztlich gibt es einen *vierten wesentlichen Unterschied*, der sich aus den Krankheitsbildern der erkrankten Kinder ergibt.

Hier treffen wir auf Erkrankungen, die z. T. von Geburt an bestehen oder sich in der Kleinkindzeit entwickeln, die von regelmäßigen, aber unkalkulierbaren gesundheitlichen Krisen geprägt sind, jahrelange sich verschlechternde oder rückläufige Entwicklungen für die Kinder bedeuten, „normale“ Fähigkeiten entweder nie ausgebildet werden oder mit den Jahren wieder verloren gehen. Es sind zeitlich nicht absehbare Prozesse, in und mit denen die Kinder wie die Familie leben und die immer wieder Höhen und Tiefen auf allen Ebenen des Seins verursachen.

Es sind seltener akute Sterbephasen, in denen Begleitung in der Kinderhospizarbeit angefragt wird, z. B. wenn ein krebskrankes Kind als austherapiert diagnostiziert wird. Es ist die Einbindung in einen Alltag, der jenseits der vermeintlichen Normalität unseres Lebens liegt.

Für die Ehrenamtlichen in der Kinderhospizarbeit bedeutet dies v. a., in einer besonderen Aufmerksamkeit für folgende Situation zu sein:

1. Sterben und Tod sind zum alltäglichen Begleiter der Familie geworden. Alle Themen darum herum, wie Trauer, Schmerz, die Warum-Frage kommen immer wieder hoch. D. h., die Ehrenamtlichen werden „hospizlich“ gefordert. Wenn diese Themen zeitweise nicht im Vordergrund stehen, wird es

schwer, sie im Alltag der Begleitung im Bewusstsein zu halten.

2. Bei stabiler psychosozialer Lage in der Familie bewegen sich die Ehrenamtlichen in einem Rahmen, der dem eigenen Alltag ähnelt und der die eigenen „eingeschliffenen“ Einstellungs- und Verhaltensmuster aktiv werden lässt. D. h., die Aufmerksamkeit für die eigenen Reaktionsmuster sinkt, je „normaler“ die Situation in der Familie erlebt wird.

Außerdem zeigt sich durch die Begleitung im Alltag der jungen Familien, dass auf die Themen Sterben/Tod und v. a. die ständige Präsenz von Trauer zu diesem Zeitpunkt im Leben mit einer anderen Sensibilität und aus einem anderen Blickwinkel geschaut werden muss: Das Sterben steht als ständiger Begleiter immer mit im Leben, die Trauer ist Trauer vor dem Verlust durch den Tod.

Zusätzlich sind weitere Themen als Wissensanreicherung und Handlungsbasis für Ehrenamtliche in den Blick zu nehmen, wie z. B. die Betrachtung des Systems Familie, kindliche Entwicklung und Erziehung, alltägliches Kommunikations- und Konfliktverhalten.

Aus dieser Sicht heraus besteht für mich eine andere Verantwortung und Notwendigkeit, Begleitung in der Kinderhospizarbeit zu definieren und in die Befähigung von Ehrenamtlichen wie die Organisation der ambulanten Kinderhospizdienste umzusetzen. Insofern brauchen wir diese Parallelstruktur.

Trotz alledem ist die Kommunikation und das Von-einander-Lernen zentral, weil beide Seiten viel in eine gemeinsame Diskussion und eine Vernetzung einzubringen haben und nicht zuletzt ihre Interessen bündeln sollten an der Stelle, wo es um das Bestreben um die Anerkennung hospizlicher Arbeit in der Gesellschaft geht.

> *Elisabeth Glücks*

Koordinatorin des Ambulanten Kinderhospizdienstes
Minden-Lübbecke

Erschienen in: *Bundeshospizanzeiger* 2/2007, Ausgabe 23



Kinder in Trauersituationen begleiten Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten Kinderhospizarbeit

Der gesellschaftliche Kontext

Warum ist es überhaupt nötig über dieses Thema zu sprechen, Kurse und Fortbildungen darüber anzubieten, mit Kindern über Tod und Trauer zu sprechen? Das einzige, was ab dem Zeitpunkt unserer Geburt über unser Leben sicher vorauszusagen ist, ist die Tatsache, dass wir sterben müssen. Auf die Geburt eines Kindes bereiten wir uns in den meisten Fällen intensiv vor: dem Kind stehen viele Menschen zur Seite, um es auf diese Welt zu begleiten, damit es medizinisch gut versorgt ist und um es willkommen zu heißen - durch Körperwärme und liebevollen Zuspruch.

Warum ist es für uns nicht genauso selbstverständlich, einen Menschen zu begleiten, der sterben wird oder der trauert, weil er einen schmerzlichen Verlust ertragen muss? Und warum ist das umso schwerer, wenn wir darüber mit Kindern reden sollen?

Es ist eine weit verbreitete Meinung in unserer Gesellschaft, dass die Themen Tod und Trauer Kinder nicht interessieren, dass sie noch zu jung sind, sich mit solch ernsten Themen zu beschäftigen oder auch, dass man ihre „zarten Seelen“ nicht damit belasten sollte.

Dabei begegnen Kinder in ihrem Alltag immer wieder dem Tod und erleben traurige Situationen: in der eigenen Familie, in Kindergarten und Schule und vor allem in den Medien.

Auch Kinder machen traurige Erfahrungen. Davor können wir sie nicht bewahren. Vielmehr haben Kinder ein sehr feines Gespür dafür, wenn wir ihnen traurige Ereignisse verschweigen.

Der Diplompsychologe und Psychotherapeut Jorgos Canacakis sagt: „Trauer ist eine gesunde, lebensnotwendige und kreative Reaktion auf Verlust- und Trennungseignisse. Es führt kein Weg an der Trauer vorbei, sondern nur durch sie hindurch.“ Und er sagt auch: „Trauer ist keine Krankheit, kann aber krank machen, wenn wir sie in ihrem Ausdruck behindern.“

Das gilt für Kinder genauso wie für Erwachsene. Auch Kinder trauern nach einem Verlusterlebnis oder nach einem Todesfall. Es trifft sie mit der gleichen Intensität und sie sind genauso häufig überfordert mit der Situation wie wir Erwachsenen. Sie drücken sich lediglich anders aus:

Kinder sind sehr spontan - auch mit ihren Fragen und wenn sie etwas beschäftigt, lassen sie so leicht nicht locker. Und damit überfordern sie dann oft uns, die Erwachsenen, denn wir sind auf ihre Fragen - gerade wenn sie Tod und Sterben betreffen, oft nicht vorbereitet: Weil wir uns selbst diesem Thema nicht gerne stellen, eine intensive persönliche Auseinandersetzung mit Tod und Sterben gerne vor uns her schieben oder vermeiden und nicht zuletzt, weil uns die „Vorbilder“ fehlen.

Unsere Erfahrungen mit dem Tod haben sich in den vergangenen Jahrzehnten stark verändert: Der letzte Krieg, durch den Tod und Sterben zum Alltag gehörten, durch den fast ausnahmslos alle Menschen betroffen wurden, liegt lange zurück. Der Tod begegnet uns, wenn überhaupt, im Privatbereich: Wenn die alten Eltern sterben oder ein Mitglied aus Familie und Verwandtschaft. Die meisten Menschen sterben auch nicht mehr zuhause, sondern in Krankenhäusern oder Pflegeheimen - auch keine Orte, zu denen wir Kinder gerne mitnehmen.

Auf der anderen Seite begegnen wir im beruflichen Kontext als Erzieher, als Lehrer, als Pflegepersonal und als ehrenamtliche Mitarbeiter in den unterschiedlichsten Zusammenhängen der Kinder- und Jugendarbeit zunehmend solchen Kindern und Jugendlichen, die mit ihren Eltern aus Kriegssituationen geflohen sind, die von der Familie getrennt wurden und traumatisiert sind durch schwere Verlusterfahrungen. Darüber hinaus begegnet uns - Kindern wie Erwachsenen - der Tod täglich in den Medien, sowohl in Actionfilmen als auch in Kriegsnachrichten, die aber selten etwas mit unserer Realität zu tun haben. Wir haben es verlernt, mit Tod und Sterben umzugehen. Traditionen und Rituale im Umgang mit den Verstorbenen sind uns abhanden gekommen und oft ist da nur eine große Hilflosigkeit und Sprachlosigkeit - auch den Angehörigen der von Krankheit Betroffenen oder Verstorbenen gegenüber.

Die persönliche Auseinandersetzung als Voraussetzung der Begleitung

Also suchen wir Hilfe in Literatur, in Seminaren und Fortbildungsveranstaltungen. Mir ist an dieser Stelle ganz wichtig zu sagen:

Ganz viel von dem, was wir brauchen, um Kinder und Jugendliche in Trauerprozessen zu begleiten ist schon in uns selbst enthalten.

Voraussetzung für den Umgang mit trauernden Kindern ist die Auseinandersetzung mit eigenen Verlust- Trauer- und Todeserfahrungen.

Jeder Mensch macht im Laufe seines Lebens solche Erfahrungen - ohne gleich vom Tod eines nahestehenden Menschen betroffen zu sein: Wir sind traurig und haben Angst, wenn wir zum ersten Mal von den Eltern getrennt sind, z.B. um in den Kindergarten zu gehen. „Werden Mama oder Papa mich auch wieder abholen? Was ist, wenn sie mich vergessen?“

Oder Kinder erleben vielleicht den Tod eines Haustiers. Wollten wir sie davor bewahren, müssten wir auf das Leben mit Haustieren verzichten. Damit würden wir die Kinder aber auch um viele schöne und tröstliche Erfahrungen bringen. Kinder erleben, wie ihre Eltern sich trennen und nicht selten fühlen sie sich daran irgendwie schuldig. Erwachsene erleben Ortswechsel, um ihrem Job hinterher zu ziehen. Dabei bleiben Freunde und die vertraute Umgebung zurück. Trauer gehört zum Leben.

Wer seine eigenen traurigen Seiten kennt und weiß, wie sich Traurigkeit anfühlt und dann auch weiß, was *ihm selbst* in dieser Situation gut tut, was er sich von den Menschen in seiner Umgebung wünscht und was er **auf gar keinen Fall** möchte, kann auch trauernde Kinder begleiten und die Situation *mit den Kindern aushalten*, statt zu versuchen, sie zu aktivieren, sie abzulenken oder gar zu pathologisieren. Trauer ist keine Krankheit.

Wie wir trauernden oder sterbenden Kindern begegnen, wie wir sie in Trauerprozessen begleiten, hängt stark von unserer eigenen Haltung ab, von unseren eigenen Vorerfahrungen und auch vom gesellschaftlichen Kontext, in dem wir leben. „Begleiten“ meint etwas anderes als „Hilfestellung geben“. „Begleiten“ meint: Ich *beobachte* das Kind, indem ich mich ihm *empfindsam* und *persönlich zuwende*, ohne gleich zu interpretieren oder zu bewerten. Die Impulse gehen vom Kind aus. Das Kind signalisiert mir, welche Unterstützung es sich von mir wünscht.

An *mir* als Begleiter ist es dann zu schauen: Kann ich das *leisten*, was das Kind von mir wünscht - aber auch: Kann ich es *aushalten*, wenn das Kind mir signalisiert, dass es alleine sein möchte, dass es noch Zeit braucht oder auch dass sich das Kind nicht an mich, sondern vielleicht an eine Kollegin wendet? Kann ich *akzeptieren*, dass das Kind anders trauert als ich es aus meiner eigenen Erfahrung kenne? Mit anderen Worten: Kann ich das Kind

wahrnehmen, ohne es mit meinem Erfahrungshintergrund zu *interpretieren*?

Die beste Möglichkeit, herauszufinden, ob meine Wahrnehmungen richtig sind, ist, sich bei den Kindern rückzuversichern, sie direkt zu fragen, wenn sich die Kinder verbal äußern können:

„Ich sehe, dass du in letzter Zeit oft weinst. Erzähl mir doch mal, was los ist. Bist du traurig, tut dir etwas weh oder bist du wütend?“

Das Gleiche gilt für Kinder, die sich aufgrund ihrer Erkrankung oder Behinderung

nicht mehr verbal äußern können: Auch sie geben Signale, die wir als Begleiter wahrnehmen und hier ist besonders darauf zu achten, sich bei den Kindern rückzuversichern und nicht gleich zu interpretieren. Das setzt immer voraus, dass Begleiter und Kind sich gut kennen, wechselseitig geduldig sind und einander vertrauen.

Kinder trauern anders als Erwachsene

Anders meint nicht etwa *weniger intensiv* oder *kürzer*.

Kinder machen *nicht unbedingt* einen Unterschied zwischen *Lebendigem* und *Unbelebtem*. Auch ein geliebter *Gegenstand* kann als etwas Lebendiges betrauert werden, ihre *verbale Ausdrucksfähigkeit* hat engere Grenzen und das *Zeitempfinden* der Kinder orientiert sich nicht an Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, sondern eher am Rhythmus der Jahreszeiten. Kinder verfügen auch nicht über die abstrakten Denkmuster der Erwachsenen. Bildlich gesehen ist das Trauern Erwachsener eher wie das Hineinsteigen in einen Fluss, um ihn in seiner ganzen Breite zu durchwaten und dann an einer Stelle des gegenüberliegenden Ufers wieder herauszusteigen, während das Trauern der Kinder eher einem immer wieder kurzen Hinein- und Herausspringen in eine Pfütze gleicht. Während wir Erwachsenen die Trauer als ganzes Bild erfassen wollen, als *eine* große Wahrheit, setzen Kinder sich damit eher Stück für Stück auseinander. Mechthild Ritter vergleicht diese kindliche Suche nach der Wahrheit mit einem Puzzle: Kinder nehmen einen Teil, einen Aspekt, der sie gerade in diesem Moment interessiert, betrachten ihn und fügen ihn dann zu einem anderen Teil, einer anderen Frage, die sie im Zusammenhang mit ihrer Trauersituation beschäftigt hat, hinzu, bis sich *allmählich* die Wahrheit für die Kinder zusammensetzt - ohne dabei den Anspruch zu erheben, allumfassend zu sein. Trauer ist ein Prozess von individueller Dauer. Sie braucht *Raum* und *Zeit*, um Ausdruck zu finden und eine *Gemeinschaft*, in der sich die Kinder gut aufgehoben fühlen.

>>>



Trauerphasen und Phasen der Lebensfreude liegen bei Kindern zeitlich oft dicht beieinander. Eine Zeit lang können sie sehr intensiv in ihrer Trauer versunken sein, um sich im nächsten Moment genauso intensiv einem Spiel oder einem Freund zuzuwenden. (Ein schönes literarisches Beispiel dafür ist das Bilderbuch: „Die besten Beerdigungen der Welt“ von Ulf Nilson und Eva Erikson.) Die Vorstellungen der Kinder über Leben und Tod sind altersabhängig. Das müssen wir bedenken, wenn wir Kinder in Trauersituationen begleiten wollen. In der Entwicklungspsychologie wird dies mit unterschiedlichen Modellen beleuchtet und beschrieben. Ich möchte an dieser Stelle nicht näher auf die Modelle eingehen, weil ich persönlich den Umgang mit solchen Modellen als nicht ganz unproblematisch empfinde, gerade dann, wenn es um Trauerprozesse geht. Modelle zu Entwicklungs- und Trauerphasen sind hilfreich, um Anhaltspunkte zu vermitteln, um Orientierung zu geben. Aber wenn wir uns zu sehr auf theoretische Modelle fixieren, laufen wir auch Gefahr, die Menschen, die wir begleiten, in die Raster dieser Modelle einzuordnen, die Modelle als eine Art „Maßtabelle“ zu nutzen, an der wir die Kinder messen. Wir kommen dann vielleicht zu dem Schluss: „Mit dem Kind, das ich da in seiner Trauer begleite, stimmt etwas nicht. Es verhält sich gar nicht so, wie es sich laut Entwicklungspsychologie- und Trauerphasenmodell verhalten müsste.“ Der Blickwinkel auf das Kind wird dadurch ein anderer: nicht ressourcenorientiert, sondern pathologisch. Es macht aber einen großen Unterschied, ob ich sage: „Das Kind kann sich nicht mehr so gut konzentrieren, es ist im Kindergarten / in der Schule nicht mehr so gut bei der Sache“ oder „Es ist erstaunlich, dass sich das Kind trotz des Verlustes eine Weile konzentrieren kann und von etwas fesseln lässt“, ob ich sage: „Das Kind ist in seinen Leistungen deutlich abgefallen - eigentlich müsste es die Trauer doch überwunden haben“ oder „Gut, dass das Kind die Leistung nicht ganz verweigert und seine Kraft sowohl für die Schule als auch für die seelische Verarbeitung nutzt“, ob ich sage: „Das Kind zieht sich immer noch zu oft zurück“ oder ob ich seinen Rückzug als Fähigkeit ansehe, sich mitten im Tumult einen Raum für sich selbst zu schaffen.

Der Unterschied ist zu merken: In einem Fall habe ich die Entwicklungspsychologie und die Trauermodelle im Kopf und schaue, an welcher Stelle sich das Kind gerade befindet. Wenn ich dann feststelle, dass das Kind die Reihenfolge nicht einhält, es eine Phase überspringt oder wieder zurückfällt, komme ich vielleicht zu dem Rückschluss, dass das Kind „krank“ ist. Ich pathologisiere es. Im anderen Fall beobachte ich das Kind, ich nehme seine Signale wahr und kann viel besser darauf reagieren. Das Kind zeigt mir, was es von mir braucht und wünscht und wenn ich unsicher bin, kann ich mich bei ihm rückversichern.

Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten Kinderhospizarbeit

Die Begleitung von Kindern und Jugendlichen in Trauersituationen ist ein zentrales Anliegen der ambulanten Kinderhospizarbeit. In Deutschland leben ca. 22 600 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.

Seit 2004 widmet sich der Deutsche Kinderhospizverein verstärkt dem Aufbau und der Vernetzung ambulanter Kinderhospizdienste in Deutschland, um dem Wunsch der betroffenen Familien nachzukommen, sie möglichst wohnortnah zu begleiten und zu unterstützen - und zwar die gesamte Familie. Es gibt Angebote für die erkrankten Kinder, für die Eltern und Geschwister, aber auch für die Menschen im nahen Umfeld der Familie: Großeltern, Freunde, Verwandte, Erzieher, Lehrer und Pflegekräfte.

Für die erkrankten Kinder bedeutet das: Ehrenamtliche Begleiter unternehmen mit ihnen im Rahmen der vorhandenen Fähigkeiten gemeinsame Aktivitäten wie Ausflüge in den Zoo, sie lesen vor, spielen, gehen spazieren oder ins Kino. Sie bieten sich als Gesprächspartner an für alle Fragen, die das Kind bewegen - auch zu Sterben, Tod und Trauer und unterstützen seine Lebensqualität auf allen Sinnes- und Wahrnehmungsebenen, denn verbale Kommunikation ist oft nicht mehr möglich.

Seit mehreren Jahren bietet die Deutsche Kinderhospizakademie einen Workshop für lebensverkürzend erkrankte Kinder an, an dem sie ohne ihre Eltern teilnehmen. Jedem Kind und Jugendlichen steht während des mehrtägigen Seminars jeweils eine ehrenamtliche Begleitung zur Seite, um ihm bei allen Aktivitäten zu assistieren und sich ganz auf seine Bedürfnisse einzustellen. Voraussetzung für ein solches Seminar ist eine gemeinsame Vertrauensbasis: bei den Kindern, den ehrenamtlichen Begleitern und nicht zuletzt bei den Eltern, die ihre Kinder in andere Hände geben.

Für die Eltern schaffen die ehrenamtlichen Begleiter Freiräume, indem sie bei den erkrankten Kindern bleiben, für Gespräche bereitstehen und sie von alltäglichen Dingen entlasten. Ambulante Kinderhospizdienste vermitteln Kontakte zu stationären Kinderhospizen u.a. Institutionen, informieren und vermitteln in Fragen der Symptombehandlung des Kindes bei Schmerzen oder bei Ernährungsproblemen.

Für die Geschwister sind die ehrenamtlichen Begleiter da, wenn sie mit jemandem neben Mutter und Vater über ihre Alltagsorgen sprechen wollen oder wenn sie sich alleine gelassen fühlen, weil Mama und Papa ganz von dem erkrankten Kind beansprucht werden. Die ehrenamtlichen Begleiter unterstützen sie bei Hausaufgaben, unternehmen etwas mit ihnen, haben Zeit für sie, hören ihnen zu und beantworten ihre Fragen.

Für die Begleitung der Familien werden die ehrenamtlichen Mitarbeiter umfassend von der Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes und externen Referenten geschult. Dafür hat der Deutsche Kinderhospizverein in Zusammenarbeit mit Alpha Westfalen-Lippe und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz - jetzt „Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V.“ - ein „Curriculum zur Befähigung ehrenamtlicher Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der ambulanten Kinderhospizarbeit“ entwickelt.

In diesem Kurs setzen sich die Teilnehmer mit Tod und Sterben, mit Trauer und der eigenen Endlichkeit auseinander, sie bekommen grundlegende Informationen über das (Kinder)Hospizkonzept, über Krankheitsbilder und altersbedingte Entwicklungsprozesse der Kinder, die besondere Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familien und erfahren etwas über die Kommunikation, Krisenbewältigung und Beziehungsgestaltung in den Familien.

In der Regel kommen die ehrenamtlichen Begleiter wöchentlich für einige Stunden in die Familie, oft über mehrere Jahre hinweg. Es ist sinnvoll, dass immer zwei Ehrenamtliche eine Familie begleiten. Dadurch wird die Kontinuität der Begleitung für die Familie gesichert und die Ehrenamtlichen können sich gegenseitig vertreten und über die eigenen Belastungen austauschen.

Vorraussetzung für die Begleitung einer Familie ist der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung. Nur so können die ehrenamtlichen Mitarbeiter die Familie beim Be- und Verarbeiten der familiären Situation unterstützen.

Konkret heißt das: Ein offenes Ohr für die Anliegen der Familien zu haben, zuzuhören und zu beobachten ohne zu interpretieren, Informationen zu beschaffen und bei Bedarf weitere Hilfen zu vermitteln - aber auch „einfach nur da zu sein“, ohne etwas zu tun und das mitzutragen und auszuhalten, was die Familie gerade bewegt.

Grenzen der ambulanten Kinderhospizarbeit

Ambulante Kinderhospizarbeit ersetzt weder Kinderkrankenpflege und Nachbarschaftshilfe, noch medizinische, psychologische, therapeutische oder seelsorgerliche Fachkräfte. Zur fachgerechten Pflege braucht es die Angehörigen und die Pflegedienste. Dies gilt für *alle* Maßnahmen, die ehrenamtliches Tun übersteigen.

Die ambulante Kinderhospizarbeit leistet einerseits einen unverzichtbaren Beitrag zur Unterstützung der Familien in ihrer vertrauten Umgebung, kann dadurch aber nicht den Abstand zum persönlichen Alltag bieten, der den Familien in einem stationären Haus ermöglicht wird.

Ziel muss es daher sein, ausgehend von den Bedürfnissen der Familien, eine gute Vernetzung der einzelnen Einrichtungen zu erzielen. Und auch hier gilt es, den lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihren Familien keine fertigen Konzepte überzustülpen, denn sie sind der Ausgangspunkt aller



Überlegungen und nur, wenn die Betroffenen aktiv beteiligt werden, ist gewährleistet, dass ihre Bedürfnisse bestmöglich berücksichtigt werden. Denn es gilt: Jede Familie und jedes einzelne Familienmitglied haben eigene individuelle Bedürfnisse, haben einen eigenen Rhythmus und in Bezug auf Tod und Trauer eigene Vorstellungen und eine eigene „Wahrheit“.

Somit verläuft jede Begleitung anders: Jeder bringt seine persönlichen Kompetenzen, Erfahrungen und Hintergründe mit ein: die erkrankten Kinder, die Geschwister und Eltern, die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen.

Es gibt weder allgemein *gültige* Rezepte noch gibt es allgemein *richtige* Antworten auf alle Fragen und auch kein „richtig“ oder „falsch“ im Verhalten. Vielmehr möchte ich hier Franz Kafka zitieren, der sagt: „Wer die Antwort *nicht* weiß, hat die Prüfung bestanden.“

Kinder können lernen, Verlust und Abschied anzunehmen und die Trauer darüber zuzulassen. Was sie dafür brauchen, ist Zeit, Raum und Gemeinschaft. Astrid Lindgren formuliert das in ihrem Buch *Ronja Räubertochter* so:

„Lange saßen sie dort und hatten es schwer, doch sie hatten es gemeinsam schwer, und das war ein Trost. Leicht war es trotzdem nicht.“

(Astrid Lindgren)

> Heike Will

Pädagogische Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospizverein
(Auszüge aus einem Vortrag vom 01.03.2008 in Erwitte
anlässlich des Hospiztags)



Foto: K. Weber

Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen

"Alle Menschen sind gleich. Alle Menschen sind in ihrem Wesen gleich. Und alle sind auch darin gleich, daß sie alle individuell unterschiedlich, in unterschiedlicher Vielfalt unterschiedlich sind."

Die Wesensgleichheit aller Menschen besteht - erstens - darin, daß jeder Mensch in all seinen Entwicklungen von einer kreativen Lebendigkeit durchlebt ist. Jeder Mensch befindet sich Zeit seines Lebens im Fluß unablässiger Entwicklungen und Veränderungen, wie lang oder kurz der Bogen zwischen Anfang und Ende auch gespannt sein mag.

Da ist auch die eine oder andere Form von Behinderung nichts anderes mehr als ein Ausdruck der Fülle des Lebens

und der Vielfalt des Menschseins. Warum sollten Menschen nicht so unterschiedlich sein dürfen wie Bäume; wie die große starke Kiefer, die auf gutem Boden in der Ebene herangewachsen ist und im Wald gleicher Kiefern steht, und wie die kleine, langsame, krumm gewachsene Latschenkiefer hoch oben im Gebirge, auf felsigem Boden, in den Kälteregeionen der Baumgrenze? Nur der Maßstab des Holzhändlers macht sie zur Krüppelkiefer. Die Achtung vor der Fülle und Zusammengehörigkeit allen Lebens läßt gerade die Latschenkiefer als einen intensiven Ausdruck von Lebendigkeit und als einen unersetzlichen Teil der Vielfalt des Lebens sehen und anerkennen.

• Klaus v. Lübke: Nichts Besonderes. Zusammen – Leben und Arbeiten von Menschen mit und ohne Behinderungen 1994, S. 19

Das Ganzheitsdiktat

Es ist nicht selbstverständlich, Leben zu schützen, das nicht dem gesellschaftlichen Standard "normal" entspricht, man muß es lernen. Solidarität, Mitleid, Gerechtigkeit sind nicht selbstverständlich, man muß sie lernen. Es ist nicht selbstverständlich, das Leben zu achten, das seine Ganzheit nicht in sich selber trägt. Unsere Gesellschaft steht unter Ganzheitszwängen. Sie verdammt uns dazu, Meister unseres eigenen Lebens zu sein: gesund zu sein, glücklich, zweifelsfrei und immer jung; den Tod und die großen Risse im Leben nicht zu sehen. Dies ist nicht nur ein Problem für die, deren Gebrechen offensichtlich sind. Es ist unerträglich für uns alle, die wir am Leben leiden und mit ihm nicht zurechtkommen; die wir nicht genießen und funktionieren können, wie uns vorgeschrieben ist; die wir nicht so schön, stark und gesund sind, wie die Norm es diktiert. Einer der großen Krankmacher ist der Gesundheits-zwang. Einer der großen Zerstörer ist der Ganzheitszwang. Zum Verzweifeln bringt uns die Erwartung, die eigene und die von außen, daß wir so stark, schön, jung, glücklich, tugendhaft und ganz sein sollen, daß wir mit uns selber auskommen und in uns selber gerechtfertigt sind. Ich spreche nicht von Behinderten, ich spreche von uns allen. Die Ganzheitsdiktate, die auf den ersten Blick Nichtbehinderten das Leben schwer machen, machen es auch den Behinderten schwer. [...]

Welcher lächerliche Wicht will da unterscheiden zwischen der Würde von Behinderten und Nichtbehinderten? Welcher lächerliche theologische Wicht will da Behinderten Abendmahl oder Konfirmation vorenthalten? Ich kann den Satz kaum glauben, den mir vor kurzem ein Pfarrer aus der Behindertenarbeit geschrieben hat: "Es ist Eltern behinderter Kinder in der Regel nur selten möglich, kirchliche Mitarbeiter zu finden, die bereit sind, ihre Kinder zu konfirmieren." Jeden Hersteller von Tretminen und jeden Waffenhändler lassen wir freudig zum Abendmahl und zur Konfirmation. Wer verrät denn die Ebenbildlichkeit Gottes, der Entstellte oder solche Waffenhändler, die die Vernichtung und die Entwürdigung so vieler Menschen in Kauf nehmen? Wer ist es denn, der die Sozialität aufkündigt, der Autist oder der Lohndrucker? [...]

Was macht es uns schwer, frei, angstlos und solidarisch mit Behinderten umzugehen? Es gibt eine alte und tiefsitzende Furcht vor dem Chaos. Je unselbständiger die Welt für die Menschen ist, je ärmer ihr Leben, desto mehr fürchten sie alles, was nicht eindeutig ist, nicht ganz berechenbar, nicht genau zuzuordnen. [...]

> > >



Foto: Cusien de la Porte

>>> Aber diese Ganzheit gelingt nirgends, und das Leiden, das durch überhöhte Gelingungserwartungen entsteht, ist groß. So ist das Leben nicht. Die meisten Ehen gelingen nur halb, und das ist schon viel. Meistens ist man nur ein halbguter Vater, eine halbgute Lehrerin, ein halbglicklicher Mensch. Und das ist viel! Gegen die Totalitätszwänge möchte ich die gelungene Halbheit loben. Das Leben ist endlich, nicht nur in dem Sinn, daß es endet. Die Endlichkeit liegt im Leben selber, im begrenzten Gelingen, in der begrenzten Ausgefülltheit. Wenn man der Endlichkeit fähig wäre, dann würde uns beschädigtes Leben nicht so maßlos irritieren. Wer nur Ganzheiten erträgt, gerät in Panik, wenn er die Lebensverletzungen wahrnimmt, wenn Beschädigte in sein Schwimmbad wollen; wenn er Behinderte wahrnimmt, wo er sich doch das Paradies versprochen hat: Auf Mallorca, auf Capri oder auf Teneriffa. Wer nur Ganzheiten erträgt, gerät vor allem in Panik, wenn eines seiner Kinder krank oder beschädigt ist. Welcher Vorwurf entsteht dem daraus, der sich für alles verantwortlich glaubt und der nur im besten Leben leben kann! [...]

Die Kranken haben das Recht auf ihre Krankheit. Man kann Kranke auch überlasten, indem man mit den löblichsten Absichten ihre Krankheit verkleinert. Man kann sie überlasten, indem man ihnen die Schutzräume nimmt, in denen sie gelassen krank sein können. Integration kann nicht heißen, einen Kranken zumuten, was einem Gesunden zugemutet wird. Steckt nicht auch in denen, die mit den besten Absichten mit Behinderten umgehen, manchmal ein Starkenideal? Der Kranke ist unter allen Umständen am besten dran, wenn er für sich steht, sorgt und selbständig ist! Steckt nicht manchmal die Absicht dahinter, der Kranke sei am besten dran, wenn er sich wie ein Gesunder benähme? Könnte es ein Stück geheimer Gewalt sein, dem Kranken seine Krankheit nicht zu lassen? Ich sage dies übrigens auch als Vater einer



epileptischen Tochter, die lange unter der Gesundheits-erwartung der Familie und der Ärzte gelitten hat. Man muß aufhören können zu siegen. Man muß aufhören können, die Krankheit unter allen Umständen zu bezwingen. Es gibt Krankheiten, die zu einem Menschen gehören, und es gibt keine Krankheit, die seine Würde als Mensch beeinträchtigt.

• *Fulbert Steffensky*

Ich habe dich bei deinem Namen gerufen.

Über den Grund der Würde von Behinderten und Nichtbehinderten aus: Zur Orientierung 3/97, S. 2-8



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

Gedicht

Auf der Suche

Warum
wollen wir sie verstehen
und warum
wollen wir unentwegt ergründen
wie es in ihrem Innern aussieht
wo wir
doch nicht einmal uns selbst verstehen

— Friedemann Lindmayer

Stille

Ganz still wird es
wenn man dich sieht
betroffen verschämt
starrt man dich an
und an dir vorbei
und es bleibt ganz still
unheimlich
was du wohl gerade fühlst
ob du es genießt Mittelpunkt zu sein
ob es dich verletzt im Abseits zu stehen
ob du weinen möchtest
was du mir jetzt sagen würdest

Ich stehe hilflos im Raum
und es bleibt ganz still

— Carsten de la Porte



Foto: Carsten de la Porte





„Kleine Weisheiten“

Der 9jährige Simon Tump kannte Julian, der an MPS gestorben ist. Über Julian schreibt er:

*Ich kannte einen Jungen, der war „behindert“.
Er hieß Julian. Als ich noch kleiner war, habe ich
manchmal etwas Angst vor ihm gehabt.
Da war er noch so wild und ich konnte nicht verstehen
warum. Aber als ich größer wurde, habe ich es immer
mehr verstanden, daß der Julian einfach so war.*

*Obwohl er sich äußerlich verändert hat, ist er
innen immer der Julian geblieben. Mich ärgert es
immer wieder, wenn ich das Wort „behindert“ als
Schimpfwort höre. Manche sagen es aus Gewohnheit
und ohne nachzudenken. Wenn sie Julian gekannt
hätten, würden sie das nicht mehr sagen.*

Ein besonderer Brief

Der ehemalige Zivi eines an MPS gestorbenen Mädchens schreibt an die Eltern:

*Fast sechs Monate ist es her, daß die kleine
Madame gestorben ist.
In den letzten Tagen habe ich recht oft darüber
nachdenken müssen, inwiefern sich eigentlich
mein Leben verändert hat in dieser Zeit.
Vielleicht auch: was mir jetzt eigentlich fehlt,
was das Entscheidene von dem war, was Sibylle
mir geschenkt hat.
Annahme.*

*Mehr noch: unbedingte Annahme. Und zwar so,
daß ich mir dessen völlig sicher war. Völlig sicher
sein durfte.*

*Ganz viel von dem, was ich über mich mitteile,
wen ich an mich heranlasse, wird vom „Kopf“
gefiltert. „Kann ich das wirklich sagen?“ „Was denkt
der andere?“*

*All dies war bei der Kleinen nicht da, überhaupt
nicht nötig.*

*Stattdessen eben Vertrauen, Annehmen und
Angenommen-Sein.*

*Schön, daß die Madame mir dies geschenkt hat,
traurig bloß, daß ich dies zur Zeit doch manchmal
vermisse.*



Dorothee Sölle, Dr. theol., Publizistin, Lyrikerin, 1929-2003, Feministin, Aktivistin der Friedensbewegung

Die Apathie der Gesellschaft

Apathie ist wörtlich das Nicht-Leiden, die Leidenslosigkeit, die Unfähigkeit eines Wesens zu leiden. Laut Lexikon orientiert sich der Begriff an bestimmten Krankheitssymptomen und wird mit "Teilnahmslosigkeit" wiedergegeben. Apathie kann sich, medizinisch gesehen, "als Folge starker psychischer oder physischer Erschöpfung einstellen" (Brockhaus). Im hier gemeinten weiteren Sinn des Wortes ist Apathie eine Form der Leidensunfähigkeit. Sie wird verstanden als ein gesellschaftlicher Zustand, in dem die Vermeidung von Leiden die Menschen als Ziel so beherrscht, dass die Vermeidung von Beziehung und Berührung überhaupt zum Ziel wird. Indem die Leiderfahrungen, die "pathai" des Lebens zurückgedrängt werden, schwinden auch das Pathos des Lebens und die Stärke und Intensität seiner Freuden. [...]

Selbst Äußerungen des physischen Schmerzes werden zurückgedrängt. Physischer Schmerz ist ja ein Zeichen der Lebendigkeit und der Weigerung, Verluste oder Funktionsunfähigkeit einfach hinzunehmen. Sich Schmerzlosigkeit zu wünschen bedeutet, sich den Tod zu wünschen. In diesem Sinn kann man Apathie der Gesellschaft als einen Teil ihrer nekrophilen Orientierung im Sinne Erich Fromms verstehen. Nekrophilie ist die Liebe zum Toten, Erstarren, Regungslosen, "der Wunsch, das Organische durch 'Ordnung' ins Anorganische zu verwandeln" (Fromm). Das Anorganische ist a-pathisch. Die Verwandlung eines Menschen in eine Nummer in einer Fabrik oder in einer Verwaltungsbürokratie stellt eine apathische Struktur her, innerhalb derer jede Form von Leiden vermieden ist.

Es ist zu fragen, was aus einer Gesellschaft wird, in der bestimmte Formen von Leiden kostenlos vermieden werden, wie es dem Ideal der Mittelklassen entspricht, in der die als unerträglich erkannte Ehe rasch und glatt gelöst wird, in der nach der Ehescheidung keine Narben bleiben, in der die Beziehungen der Generationen möglichst rasch, konfliktfrei und spurlos abgelöst werden, in der Trauerzeiten vernünftig

kurz sind, in der die Behinderten und Kranken schnell aus dem Hause und die Toten schnell aus dem Gedächtnis kommen. Wenn sich die Auswechslung von Partnern nach dem Modell Verkauf des alten und Ankauf eines neuen Autos vollzieht, dann bleiben die Erfahrungen, die in der missglückten Beziehung gemacht wurden, unproduktiv. Aus Leiden wird nichts gelernt und ist nichts zu lernen. [...]

Im Gleichmaß des leidlosen Zustands flacht sich die Lebenskuve vollständig ab, so dass auch Freude und Glück nicht mehr intensiv gelebt werden können. Aber wichtiger als die Folge der Apathie ist die Desensibilisierung, die ein leidensloser Zustand bedeutet, die Unfähigkeit, die Wirklichkeit wahrzunehmen. Ein leidensloser Zustand – das ist nichts anderes als die Blindheit, die das Leiden nicht wahrnimmt, das ist die nicht mehr bemerkte Abstumpfung gegen das Leiden, da werden der Mensch und seine Umstände aufs neue zur Natur gemacht, die auch auf der technisierten Stufe nichts anderes bedeutet als die blinde Anbetung dessen, was ist, ohne Eingriffe, ohne Maßnahme, ohne Arbeit.

Da werden zwischen dem erfahrenen Subjekt und der Wirklichkeit Mauern aufgerichtet, man erfährt vom Leiden anderer nur indirekt, man sieht verhungern Kinder auf dem Bildschirm, und diese Art der Beziehung zum Leiden anderer ist charakteristisch für unsere ganze Wahrnehmung. Auch das Leiden und Sterben der Freunde und Verwandten wird selten sinnlich und unmittelbar erfahren, wir hören das Röcheln und Stöhnen nicht mehr, Wärme und Kälte des kranken Körpers berühren wir nicht mehr. Der Mensch, der solche Art von Leidfreiheit sucht, begibt sich in Quarantäne, an einen keimfreien Ort, wo Schmutz und Bakterien ihn nicht berühren, wo er mit sich allein ist, selbst dann, wenn dieses "mit sich" die kleine Familie einschließt. Leidfrei bleiben wollen, der Rückfall in Apathie kann eine Art Berührungsangst sein, man will nicht

angerührt, angesteckt, befleckt, hineingezogen werden, man hält sich soweit wie eben möglich heraus, kümmert sich um seine Angelegenheiten, privatisiert sich bis zum Stumpfsinn. Ohne Frage gibt es handfeste soziologische Ursachen für wachsende Apathie. Da ist zunächst die Aufhebung des Mangels an den unmittelbar lebenswichtigen Gütern zu nennen. Hunger und Kälte als elementare Formen des Mangels sind in den Industrienationen vergangen, die Bedürfnisse sind abgesättigt. Dieser private Wohlstand verschleiert die strukturelle öffentliche Armut und hilft so, das Leiden der Menschen zu verdecken. Die Apathie wächst am Bewusstsein der Sättigung.

Andere Ursachen für schon vermiedenes oder vermeidbar gewordenes Leiden sind wachsende Aufklärung und Bildung. Auch die größere Mobilität und stärkere Ablösung von den primären Beziehungen ändert das Verhältnis zum Leiden. Wir können annehmen, dass die Schmerzen und Probleme, die eine Ehescheidung aufwirft, in Zukunft geringer sein werden und dass, ähnlich wie bei den physischen Schmerzen, auch die seelischen und sozialen Schmerzen zurückgedrängt werden, nicht allein durch Tabletten oder andere Mittel, die betäuben und vergessen machen, sondern auch deswegen, weil die objektiven Anlässe, seelischen Schmerz zu empfinden, verringert sind. Wie physische Leiden erspart werden, so auch soziale. Der Verlust eines Partners trifft jemanden anders in einer Gesellschaft, die ständig neue Möglichkeiten der Kontakte bereithält. Die größere Mobilität im Örtlichen und im Sozialen spielt eine wichtige Rolle. Menschen gewöhnen sich durch mehrere Umzüge und durch Berufswechsel an das Abschiednehmen. Immer weniger Bindungen können als lebenslang angesehen werden, die Auflösung von Bindungen ruft daher nicht den gleichen Schmerz hervor wie in früheren Zeiten. Die Kontaktmöglichkeiten haben sich vergrößert, der Wechsel der Bezugspersonen ist leichter geworden. Wir sind weniger empfindlich gegen den Verlust eines Freundes oder Partners, und der Wechsel bringt eine gewisse Abstumpfung gegen den Schmerz, den solche Verluste bedeuten, mit sich. Mit der geringeren Schmerzfähigkeit aber verlieren menschliche Beziehungen die ihnen in früheren Kulturen eigentümliche Tiefe. Eine neue Tiefe könnte erst dort entstehen, wo auch die sekundären und vermittelten Beziehungen, zum Beispiel zu den Vorgängen in der Dritten Welt, kultiviert würden und neue Sensibilität hervorriefen.

• aus Dorothee Sölle: Leiden. Stuttgart 1973, S. 50-55

*Gewitter im Anzug
Donnergrollen
immer näher
immer lauter
Blitze zerreißen den dunklen Himmel
für Sekundenbruchteile
taghelles Licht
dann pechschwarzes Schauspiel
gewaltig und angstmachend
der Himmel droht
auseinanderzubersten
herabzufallen*

*Verzogenes Gewitter
in der Ferne Donnergrollen
der Himmel ist am Himmel
geblieben
verheißungsvoll
versöhnend
friedvoll*

*Margot Bickel: Jede Nacht einen Stern.
Puttloch Verlag. Augsburg 1998 (Weltbild Verlag)*





MLD - Die Diagnose annehmen

Metachromatische Leukodystrophie – ich hörte zum ersten Mal den Namen dieser Krankheit, als ich meine sechsjährige Tochter Johanna zurück erwartete nach vier Monaten Rehabilitationsbehandlung. Mein Mann, der sie abholte, hatte mich angerufen und mir gesagt, dass noch eine Kernspin-Untersuchung dort gemacht worden sei, und der ambulante Arzt – der Johanna ja gar nicht kenne – von dieser "degenerativen Erkrankung" als Verdacht gesprochen habe.

Ich erinnere mich, wie ich an der Gartentür zum Garten stand und plötzliche Angst mein Herz umklammerte und mich so lähmte, dass ich nach dem Mittagessen mit unserem Sohn Max auf dem Sofa sitzenblieb und die heimkehrende Johanna nur noch durch dieses bleierne Gefühl hindurch begrüßen konnte. Dieser Tag ihrer Entlassung, auf den wir uns so lange gefreut hatten, war für mich zum Wendepunkt geworden. Die Angst, Johanna zu verlieren, hatte ich ein halbes Jahr zuvor durchlebt, als sie im Sommer 1995 plötzlich innerhalb von drei Tagen nicht mehr gehen, sprechen, schlucken konnte und auf der Intensivstation auf eine vermutete Virus-Hirnentzündung behandelt wurde. Nach banger Tagen zwischen Leben und Tod überwand sie die Krise und eroberte alle verlorenen Funktionen zurück. Ich saß mit ihr im Gras unterm Baum auf der Krankenhauswiese, wir ahmten Vogelschreie nach und waren glücklich über die Fortschritte. Die ersten Worte, Krabbeln, die ersten Schritte waren Wunder wie damals, vor Jahren, aber diesmal viel weniger selbstverständlich – ein Geschenk. Wir hatten Johanna noch einmal geschenkt bekommen; ganz gewiss war mir auch, dass dieses starke kleine Mädchen mit seinem unbändigen Lebenswillen da einen Kampf gewonnen hatte. Schwer war es, sie gleich wieder zur Reha-Behandlung herzugeben, aber schließlich entschlossen wir uns doch dazu und holten sie an jedem Wochenende nach Hause. Das war die glückliche Zeit der Hoffnung auf eine Zukunft für sie und uns.

Nach der Heimkehr und dem ausgesprochenen Verdacht verdrängten wir die Angst so gut es ging, hofften auf die heilende Wirkung

des Zuhause und unserer Liebe. Aber es war nicht zu übersehen, dass sie sich hölzerner bewegte, Gleichgewichtsprobleme hatte, motorisch ungeschickter wurde. In den Osterferien 1996 war ich wieder mit Johanna im Krankenhaus zur Diagnostik, diesmal zur Überprüfung des Verdachts. Er wurde zur unfassbaren Gewissheit. Den ersten inneren Absturz in einen Abgrund von Panik, Phantasien von Familiensuizid und Angst bewältigte ich mit Hilfe von Freunden. Aber das Gefühl von Unwirklichkeit war lange Zeit vorherrschend in mir. Immer wieder meinte ich, aufwachen zu müssen wie aus einem bösen Traum, oder als könnte ich die quälende Realität wie einen schlimmen Film verlassen. Ich hatte mich die ganze Zeit vorher nicht über diese Krankheit informiert, ich wollte es nicht wissen, was ich wohl schon ahnte aus diesem Begriff "degenerativ", damals, vor tausend Jahren an der Gartentür. Ich konnte und wollte nicht glauben, dass so etwas in meiner Wirklichkeit passieren könnte. Das geschieht irgendwem, irgendwo, man liest es mal in einer Zeitung und lässt es schauernd aus dem Bewusstsein verschwinden.

Ich erinnere mich an die Angst während der Schwangerschaft vor einem kranken Kind und wie beruhigend es war zu erfahren, dass viele Frauen solche Ängste haben. Bei Johanna hatte ich sogar die Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen, weil ich mir ganz sicher war, dem Schicksal mit einem "unvollkommenen" Kind nicht gewachsen zu sein. Aber da in keiner der beiden Familien bisher eine Erbkrankheit aufgetreten war, wurde diese seltene Krankheit nicht untersucht und festgestellt.

Es dauerte, bis ich alles Erreichbare über diese Krankheit gehört und zusammengesucht hatte – aus Büchern, im Internet, Gesprächen mit Ärzten, die selbst kaum etwas wussten. Ein Enzym fehlt, aber es kann auch nicht aufgenommen werden. Die Myelinschicht, die alle Nerven im Körper und auch im Gehirn umhüllt und damit die Reizleitung sicherstellt, baut sich dadurch allmählich ab. Die Folgerung daraus bedeutete, dass dieses lebenslustige Kind allmählich wieder alle Funktionen verlieren würde – Laufen, Sprechen, Schlucken, Sehen, Hören und schließlich Atmen – in einem Zeitraum zwischen zwei und zehn Jahren, und ich dies ohnmächtig mitansehen und begleiten würde müssen. Das konnte und wollte ich nicht hinnehmen. Es musste doch eine Möglichkeit gefunden werden, dieses Enzym zuzuführen, oder sonstwie über die Ernährung auf den Stoffwechsel Einfluß zu nehmen. Ich sah den Film "Lorenzos Öl", der den authentischen Fall des Lorenzo Odone schildert, der an einer anderen Form der Leukodystrophie erkrankt ist und dessen Eltern sich in die physiologischen Prozesse einarbeiten und in fiebriger Suche ein Öl entwickeln, das den Krankheitsverlauf zumindest verzögert. Im Versuch, es ihnen gleichzutun für Johannas Krankheitsform kam ich bald an meine Grenzen. Mir fehlte es nicht nur an biochemischen wissenschaftlichen Grundlagen, ich war auch nicht in der Lage, alles andere in meinem Leben in dem Maße zurückzustellen. Da waren ja zwei Kinder, Mann, Haus und Garten, Berufstätigkeit und eine damals noch nicht beendete psychoanalytische Weiterbildung.

Aber dennoch folgten viele Versuche auf der Suche nach irgendeiner Möglichkeit, die Krankheit zu bezwingen – es musste doch irgend etwas geben, immer in meinem Leben hatte ich mich aufs Kämpfen verstanden! Wir fuhren zu einer Heilpraktikerin, ich vertiefte mich in alternative

Möglichkeiten von Steinheilkunde, anthroposophischem Ansatz bis zu Geistheilung. Gleichzeitig war mir wichtig, Johanna jetzt nicht an zu vielen Anlaufstellen zu präsentieren und vielem auszusetzen, da ich wahrnahm, dass sie dies belastete. Und ich konnte das Fortschreiten ihres Zustandes nicht übersehen, sie verlor immer mehr Funktionen.

Als sie eingeschult wurde in eine Schule für Körper- und Mehrfachbehinderungen saß sie im Rollstuhl und konnte noch ein wenig sprechen und gut sehen. Bald konnte sie ihren Körper nicht mehr aufrecht halten, das Sprechen wurde immer undeutlicher, bis sie es ganz aufgab. Schon lange trug sie wieder Windeln. Ich kam nicht daran vorbei, ihre Entwicklung als eine rückwärts gewandte zu begreifen, zurück zum Anfang, oder vorwärts zum Ende, ein Sterbeprozess, mit dem ich mich auseinanderzusetzen hatte und habe. Warum gerade mein Kind, warum gerade ich? Wütende, verzweifelte Fragen immer wieder, Aufbegehren, Interferon-Behandlung und Abbruch, Gespräche, Lesen, Suche. Wir finden zur Unterstützung bei der Pflege Marlene, die Buddhistin ist. In ihrer Einstellung zum Leben und Sterben finde ich vieles wieder, was mir in diesen und früheren Jahren zur inneren Verdichtung gekommen ist und ich beginne bewusster den täglichen Kampf um die Annahme dieses Schicksals. "Ein großes Schicksal", sagt eine Mutter aus

dem anthroposophischen Bekanntenkreis über Johanna, was mich sehr berührt und beschäftigt. Ich erlebe, wie Johanna dieses Schicksal annimmt. Wie sie bei aller Verzweiflung, wenn wieder etwas nicht mehr geht, oder Schmerz, sie eine Ruhe und strahlende Gelassenheit entwickelt, die diesem ungeduldigen Power-Mädchen früher fremd war. Sie vermittelt etwas von einer inneren Gewissheit, auf ihrem Weg zum Ziel zu sein, der ich mich lerne demütig zu beugen. Sie ist die Meisterin, ich bin die Schülerin und Dienerin. Oft genug fällt mir das schwer. Und sie ist ja auch immer noch das Kind, das seine Mutter gern tyrannisieren und regieren will. Und sie ist auch wieder wie ein Baby, das der beständigen Versorgung bedarf. Ich lerne Liebe, die sich der stolzen Genugtuung über die Bilderbuchkinder entledigt. "Selbstlos" ist sie nicht, denn ich bemerke, wieviel ich von Johanna und dieser Aufgabe lerne.

• *Brigitte Filor*





Hoffnung

*Wer hofft
ist jung
Wer könnte atmen
ohne Hoffnung
daß auch in Zukunft
Rosen sich öffnen
ein Liebeswort
die Angst überlebt*

• Rose Ausländer

Hoffnung

Noch hat die frostige Winternacht
den Tag nicht freigegeben,
da singt
unter schneeverhangenem Himmel
eine Amsel
ihr Lied –
o hoffnungsstarkes Vogelherz!

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.
Verlag Herder. Freiburg 1999



Sieh den Engel

Stark genug
der Engel
des Herrn,
auch dir
den Stein
hinwegzuwälzen
vom Ort,
da er begraben ist
unter den Scherben
deiner Hoffnungen.

Stark genug,
der Engel des Herrn,
den Todesschatten
von deinem Antlitz
zu nehmen,
zu lösen
die Fessel
untröstbarer Trauer.

Nur einen Atemzug weit weg
das Grab.
Nur einen Atemzug weit weg
der Engel
des Herrn.

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.
Verlag Herder. Freiburg 1999



Die Gefährdung überwinden

Teuflische Versuchung,
die Hoffnung
zu Grabe tragen,
ihr Sterben
zu wollen,
Auferstehung
nicht zuzulassen.

Teuflische Versuchung,
liegenzubleiben,
das Weitergehen
zu verweigern,
die Verzweiflung
festzuhalten.

Teuflische Versuchung,
Die Zerstörung
zu lieben,
den Tod
zum Freund
zu machen, zu fliehen
vor dem,
der dein Leben will.

Aber die Hand dessen,
der widerstand,
ist ausgestreckt.

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.
Verlag Herder. Freiburg 1999



Kommunikation mit schwerbehinderten Kindern

Körpersignale scheinen wichtige Signale über Zustand und emotionale Befindlichkeit zu vermitteln und das Reagieren und Antworten auf solche Signale geschieht intuitiv. Gerade diese Signale sind bei Kindern mit schwerer Behinderung jedoch häufig verändert, eine intuitive Reaktion kann oft nicht stattfinden. Beziehung und Kommunikation kann nur entstehen, wenn ich um die anderen Ausdrucksformen weiß und diese zu verstehen versuche ...

Die Kommunikation kann durch eine Behinderung nachhaltig in ihrer Entwicklung gestört werden. Längere Krankenhausaufenthalte behindern das frühe Kennenlernen von Eltern und Kind.

Mangelnde Bewegungskontrolle macht es dem Kind schwer, Kommunikation zu beginnen, die Aufmerksamkeit des Erwachsenen auf ein bestimmtes Objekt zu lenken und dies damit zum Thema des kommunikativen Dialogs zu machen. Die Signale des Kindes sind schlecht lesbar, so dass die Verständigung oft misslingt, da die Signale vom Erwachsenen nicht verstanden werden. Das kommunikative Verhalten kann kaum modifiziert werden, um dem Partner die tatsächliche Intention erfolgreich mitzuteilen. Der erwachsene Partner initiiert die Kommunikation meist und versucht, sie aufrecht zu erhalten. In die Versuche, die Kommunikation aufrecht zu erhalten, geht jedoch oft mehr Energie, als in die Kommunikation selbst ...

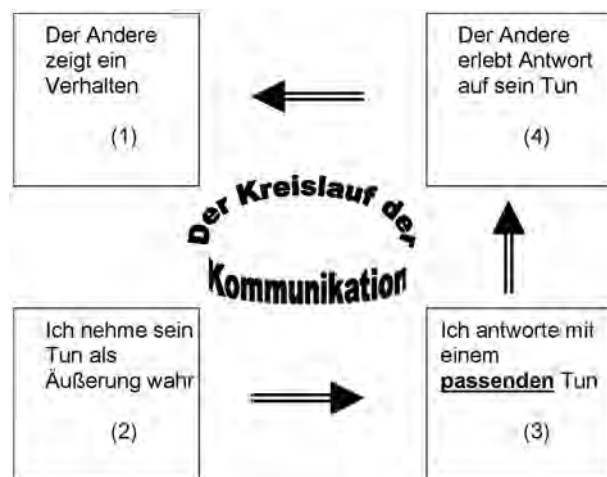
Kommt es zu einem weiteren Ansteigen des Aufwandes bei seltenen Erfolgen, so kann Kommunikation als wechselseitiger Austausch zusammenbrechen und es kommt zu einer einseitigen Versorgung des Kindes ohne wechselseitiges Verständnis ...

Trotz all dieser Schwierigkeiten, die gegenseitige Verständigung fast undenkbar erscheinen lassen, gilt:

„Ob ein behinderter Mensch kommunizieren kann, liegt darin, ob wir seine Sprache erlernen, nicht umgekehrt.“ (F. v. Bodelschwingh) ...

Ist es gelungen, Kontakt mit einem Kind aufzunehmen, so gilt es herauszufinden, welche kommunikativen Erfahrungen dieses Kind in seinem Leben gesammelt hat. Hat dieses Kind schon erlebt, dass es mit seinem Verhalten und seinen körperlichen und/oder stimmlichen Äußerungen das Verhalten anderer Menschen beeinflussen kann? Zeigt mir das Kind schon bestimmte kommunikative Signale? Was will es mir damit sagen? Ich muss dieses Kind immer mehr kennen lernen, um sein Ausdrucksverhalten verstehen zu können. Oder hat das Kind seine kommunikativen Möglichkeiten noch nie erfahren? Hat es vielleicht schon einmal eine Reaktion auf sein Verhalten erlebt, die aber schon so lange zurück liegt, dass es mittlerweile resigniert hat und sich kaum noch mitteilt?

In jedem Fall muss das Kind den Kreislauf der Kommunikation in unseren Begegnungen wieder und wieder erfahren, den Signalwert seines Verhaltens erleben und damit ermutigt und motiviert werden, sich mitzuteilen, wobei auf kleinste Signale geachtet werden muss.



(nach MALL 2002)

Annika, ein schwerbehindertes Mädchen, liegt in Seitenlage auf einer Lagerungshilfe. Ein Vibrationsgerät wird in die Nähe ihres Kopfes gelegt. Annika verfügt über wenig Kopfkontrolle. Sie neigt ihren Kopf etwa 1 cm in Richtung des Gerätes, bis sie dieses erreicht. Wenn ihr das Angebot zu lagern dauert, dreht sie den Kopf minimal wieder weg (1). Das Gerät wird nun ausgeschaltet (2); (3) sie zeigt durch ihre kleinen Bewegungen, wann und wie lange sie die Schwingungen spüren möchte. Durch das Ausschalten des Gerätes erfährt sie ihre Einflussnahme in der Situation (4) und somit eine der wichtigsten Grundlagen in der Kommunikation.

Den Signalwert seines Verhaltens muss ein Kind in der Begegnung mit anderen Menschen erleben, zusätzlich kann es ihn aber auch im Spiel erfahren, indem beispielsweise kleine Bewegungen bestimmte, gleich bleibende Wirkungen oder Veränderungen erzielen, die vom Kind wahrgenommen werden können ...

Die Mitteilungen, die mir ein Kind macht, kann ich nur verstehen, wenn ich das Kind immer besser kennen lerne. Ein Kind mit einer sehr schweren und mehrfachen Beeinträchtigung zeigt mir mit seiner Körpersprache vielleicht Dinge, die ich nicht einordnen kann, die ich falsch interpretiere, weil ich seine Sprache noch nicht verstehe. Was das Kind mir zeigt und welche Antwort passt, erfahre ich im Tun, im Prozess des sich aufeinander Einlassens und des sich immer besser Kennen- und Verstehenlernens ...

Es scheint von ganz außerordentlicher Bedeutung in diesem hochsensiblen Bereich, der für das Wohlbefinden beider Kommunikationspartner, möglicherweise der ganzen Familie, von großer Wichtigkeit ist, offen zu sein für individuelle Lösungen. Die Orientierung an der sogenannten „Normalentwicklung“ darf nicht zu einer Normierung der Entwicklung werden. Eltern, aber auch ihr schwerbehindertes Kind müssen, wo immer dies möglich scheint, auf der Suche nach eigenen Lösungen unterstützt werden. Sie brauchen Bestätigung und Absicherung, dass ihr Weg auch zum Erfolg führen kann, dass auch ungewöhnliche Kommunikationsformen das Kind und die Beziehung fördern.

Wir haben in den pädagogischen und therapeutischen Disziplinen sehr lange auf „Korrektheit“ beharrt. Sehr viele Eltern stehen immer noch unter dem Eindruck populärwissenschaftlicher Forderungen, nur ja keine zu „kindischen“ Kommunikationsformen zu praktizieren oder zuzulassen. Im Umgang mit sehr schwerbehinderten Kindern spielen aber die Stimme, der Stimmklang, Melodie und Rhythmus eine viel wichtigere Rolle als korrekte Sprache und regelhafte Grammatik. Eltern brauchen aber auch Unterstützung, wenn sie merken, dass ihnen eine schnelle, spontane

Kommunikation kaum möglich ist. Wenn sie, wie oben angedeutet, sehr viel Zeit und Ruhe brauchen, um sich mit ihrem Kind verständigen zu können, wenn sie eine gewisse Exklusivität benötigen, möglicherweise den Rückzug ins Schlafzimmer, um sich dort zusammen mit ihren Kindern auf das Bett zu legen, so sind dies alles Besonderheiten, die oft ohne unterstützende Begleitung nicht leicht auszuhalten sind.

Nicht selten benötigen schwerbehinderte Kinder eine solche „Exklusivität“, um kommunikative Angebote überhaupt wahrnehmen zu können. In einem Umfeld, in dem neben dem Dialog zwischen Mutter und Kind noch Töpfe klappern, die Schwester fröhlich vor sich hin summend ein Bild ausmalt und Papa sich bei offener Tür im Flur mit seinem Freund über die neueste Trainingsstrategie des örtlichen Fußballclubs unterhält, fällt es bei so vielen unterschiedlichen Reizen den Kindern oft schwer, sich wirklich auf die Kommunikation mit der Mutter einzulassen. Natürlich sollen auch und gerade schwerbehinderte Kinder ganz in den Alltag der Familie eingebunden sein, jedoch benötigen sie jemand, der ihnen ihre Umgebung und die Reize ihrer Umgebung so strukturiert, dass sie nicht verwirren und Angst machen, der die Reize auch einmal stark reduziert, um mit seinem Kind in einen Dialog treten zu können. Haben Sie schon einmal versucht, gleichzeitig Zeitung zu lesen, Radio zu hören, fern zu sehen und mit einem Freund am Telefon die weltpolitische Lage zu diskutieren? Sind Sie schon einmal mit einem Auto durch eine fremde Großstadt gefahren, unter Zeitdruck auf der Suche nach der richtigen Straße und konnten sich so gar nicht auf das Gespräch mit ihrem Beifahrer einlassen, um nicht die Orientierung zu verlieren? Vielleicht sind solche Erlebnisse vergleichbar. Schwerbehinderte Kinder sind oft auf ein „Mono“ anstelle eines „Stereo“ angewiesen, wenn sie Angebote nutzen können sollen. Bei aller „Inklusion“ werden also immer wieder auch exklusive Situationen benötigt, die oft mit sehr viel Kreativität eruiert werden müssen ...

- Fröhlich, H. / Simon, A.:
Gemeinsamkeiten entdecken.
Mit schwerbehinderten Kindern kommunizieren.
Düsseldorf 2004



Lars

Wenn jemand zum ersten Mal mit Lars in Kontakt kommt, reagiert derjenige oft verunsichert, weil von Lars keine „angemessene“ Rückmeldung kommt. Es wirkt so, als würde Lars sein Gegenüber ignorieren, denn er nimmt meist keinen Blickkontakt auf, manchmal wendet er sich sogar ab. Erst wenn man sich hartnäckig zeigt, bei Lars bleibt, weiter redet, bekommt man einen Blick oder sogar Körperkontakt. Das Warten darauf halten aber viele gar nicht aus. Sie wenden sich ab, reden dann über - aber nicht mehr mit ihm.

Im täglichen Leben erkennen wir meist, was Lars will, wie seine Stimmung ist und ob er seine Ruhe braucht. Er hat typische Verhaltensweisen, wenn er z. B. gefangen werden will, er kommt zu uns und wirft sich auf uns drauf, wenn er „betobt“ werden will. Er zieht seine Schwester an den Haaren, wenn sie mit ihm spielen soll. Wenn er wütend ist, lautiert und gestikuliert er ungestüm. Manchmal stoßen wir - und er aber an Grenzen und stehen hilflos und verzweifelt voreinander. So als einmal Lars' Kindergarten anrief und mich bat, ihn abzuholen. Irgendetwas sei nicht in Ordnung. Er habe gerade noch gespielt, aber auf einmal würde er „so komisch zucken“. Als ich im Kindergarten ankam, sah ich, dass es nicht wie befürchtet um Anfälle handelte. Ich konnte das Zucken aber auch nicht einordnen. Ich nahm ihn auf den Arm, setzte ihn auf einen Tisch und war über das Zucken irritiert. Er weinte nicht und ich wusste absolut nicht, was er denn haben könnte. Als ich ihn dann ins Auto setzte, um doch zum Kinderarzt zu fahren, rutschte sein Hosenbein hoch und ich sah, dass er sich das Bein gebrochen hatte. Das war ein schreckliches Gefühl, vor allem weil ich im Nachhinein realisierte, dass die Zuckungen sein Ausdruck von Schmerz waren. Ich habe mir Vorwürfe gemacht, weil ich mir nicht die Ruhe genommen hatte, ihm „zuzuhören“.

Solche Momente sind schwer aushaltbar und machen uns hilflos. Sie sind aber oft lehrreich und helfen uns in anderen Situationen weiter. Ich erkläre Lars in vielen Situationen, was ich mit ihm mache oder warum ich etwas mache. Und auch wenn ich will, dass er etwas nicht machen soll. Ich bin überzeugt, dass ich zeige, was ich wirklich will und es ihm vermitteln kann. So kann ich auch für ihn unangenehme Situationen wie z. B. Blutentnahmen besser bewältigen und nehme ihn und seine Bedürfnisse und Ängste ernst.

Ein Aspekt des „Nicht-Sprechen-Könnens“ ist aber auch, dass Lars nichts wertet, sondern (fast) alles so nimmt, wie es kommt und für sich das Beste daraus macht. Er kritisiert niemanden, widerspricht nicht, hat Spaß, wenn man mit ihm herumalbert. Unsere anderen beiden Kinder, Lena und Ole, sind oft neidisch darauf, wie wir mit Lars reden. Zum Teil übernehmen sie es aber auch.

- Christine Kuhne-Sobolewski

Stumme Schreie

*Sagen
kannst du nicht viel
doch ich weiß Einiges
über dich
deine Augen
sprechen
wie ein Wasserfall
der ohne Unterlaß
zu fließen scheint*

*Sehnsüchtig
blicken deine Pupillen
in die Unendlichkeit
des Nichts
undurchdinglich
und doch
sehe ich
tief in dich hinein
vermute deine Wünsche
deine Träume
mache mich auf den Weg
durch dein Inneres
über
Steine deiner Angst
und
Hügel deiner Schmerzen
ich rede
mit deinem Herz
und höre
stumme Schreie*

- Carsten de la Porte

Kommunikation ohne Worte mit den Geschwistern Stuttkewitz

Als Sandra gemütlich in einem Sitzsack saß, habe ich mit ihr ein Bilderbuch mit Tieren durchgeblättert und angeschaut. Sandra erschien mäßig interessiert, fixierte kurz die Bilder, währenddessen sie mit ihrem Spielzeug weiter hantierte. Nur bei der Katze veränderte sich ihre Reaktion. Sie fixierte sie länger und lachte bzw. schien meine Geräusche dazu zu imitieren. Abends beim Ins-Bett-bringen fiel mir das wieder ein und ich erzählte es Dieter, dem Papa von Sandra und Roland. Und ja, tatsächlich - sie haben zu Hause eine Katze und Sandra versucht, sie manchmal im Vorbeigehen vom Rollstuhl aus zu erwischen und zu streicheln.

Dies war für mich ein Beispiel wie Intuition, Wahrnehmung und Wissen zusammenfallen. Es gibt eine Intuition, etwas Bestimmtes zu tun (hier ein Bilderbuch mit Sandra anzuschauen), dann gibt es eine gemeinsame Erfahrung (Katze), aber richtig Bedeutung bekommt das Erlebte erst in der Bestätigung der Wahrnehmung durch das Verstehen des Ganzen mit dem Wissen der Eltern, die sozusagen eine Übersetzung der Signale und eine Erklärung der Intuition und der Wahrnehmung liefern können.

Nun zu Roland: Der Kontakt zwischen uns ist sehr speziell. Obwohl er sich nicht mit Worten mitteilen kann, zeigt er, dass er sich freut, wenn wir uns wiedersehen und dass er mich irgendwie wiedererkennt. Dies hat mich auf Grund der Kürze unserer Begegnung auf dem Silvesterkurs sehr erstaunt - und gefreut. Er ist nicht immer und in jedem Augenblick gleich wach und „da“ in der Aufmerksamkeit, aber es gab bei jedem unserer weiteren Treffen sehr intensive Momente der Zuwendung und Begegnung in wortwörtlichen „Augen-Blicken“ und über den Kontakt der Hände. Diese Momente von sehr deutlicher Anwesenheit und Verbindung scheinen vorrangig jenseits einer greifbaren Dimension von Zeit und Raum zu sein. Roland nutzt seine Möglichkeiten, und nicht nur einmal stellte sich dabei für mich die Frage, wer von uns beiden in dieser Situation denn nun eigentlich als „sprachlos“ zu bezeichnen ist ...

Mit tiefstem Respekt und Dank für diese Erfahrungen

• Birgit Hennig

Zum Glück

*Zum Glück
denk ich mir*

*Eure Augen sehen schlecht
eure Ohren hören
nur die Hälfte der Worte
die gesagt werden über euch*

*Zum Glück
denk ich mir*

*Ihr habt gut lachen
und wenn euch danach ist
dann weint ihr es heraus
ohne die Grenzen der Vernunft*

*Zum Glück
denk ich mir*

*Wenn ihr auch manchmal warten müsst
mehr wollt als wie euch geben können
das sind Hände Arme Stimmen
diese Inseln zwischen euren Namen*

*Zum Glück
denk ich mir*

*Denn nebenan dreht sich
eine hastige raue Welt
mit schnellen Rädern
mit der Kraft euch umzurennen*

• Martin Schmitt



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

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

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

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

Sinnstiftende Rituale

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

Die heilende Kraft der Riten

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



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

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

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

Weiter gibt Grün ganz praktische Hinweise:

Etwas, auf das ich mich täglich freuen kann

Anregungen für persönliche Rituale

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

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

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

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

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

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





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

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

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

Eine Frage der Atmosphäre Anregungen für Familienrituale

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

Beginnt jeder den Morgen für sich? Wie begrüßen Sie sich am Morgen? Welche Formen des gemeinsamen Betens oder Meditierens wären für Sie möglich, und auf welche würden Sie sich freuen? Es hat keinen Zweck, etwas einführen zu wollen, das mit



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

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

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

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





Rituale - Alltag mit Johanna

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

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

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

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

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

Vorlesen ist auch ein Ritual, mit dem wir es uns zusammen gemütlich machen. Ich suche immer Bücher, die uns beiden gefallen oder auch mal Gedichte. Musik hören könnte auch ein Ritual sein, aber hat nicht diese Regelmäßigkeit oder gemeinsamen "Vollzug" bei uns. Oder Spaziergehen? Vielleicht ist es auch zum Ritual geworden, wie unser Kater Filou bei Johannas Erscheinen es sich auf ihrem Schoß schnurrend und "Milch tretend" gemütlich macht. Begrüßungsrituale gibt es natürlich auch und solche zur Verabschiedung: der Kuss auf die Nase oder die Stirn und das "Tschüß, Süße, viel Spaß in der Schule" oder das Willkommen zu Hause. So recht bedacht unterscheiden sich Rituale mit Johanna nicht sehr von denen mit anderen Menschen, nur dass wir sie beide noch mehr brauchen als ein tragfähiges Gerüst, um die Lasten, Schwankungen und Abgründe unseres Alltags zu bewältigen.

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

Herzliche Grüße
• Brigitte Filor

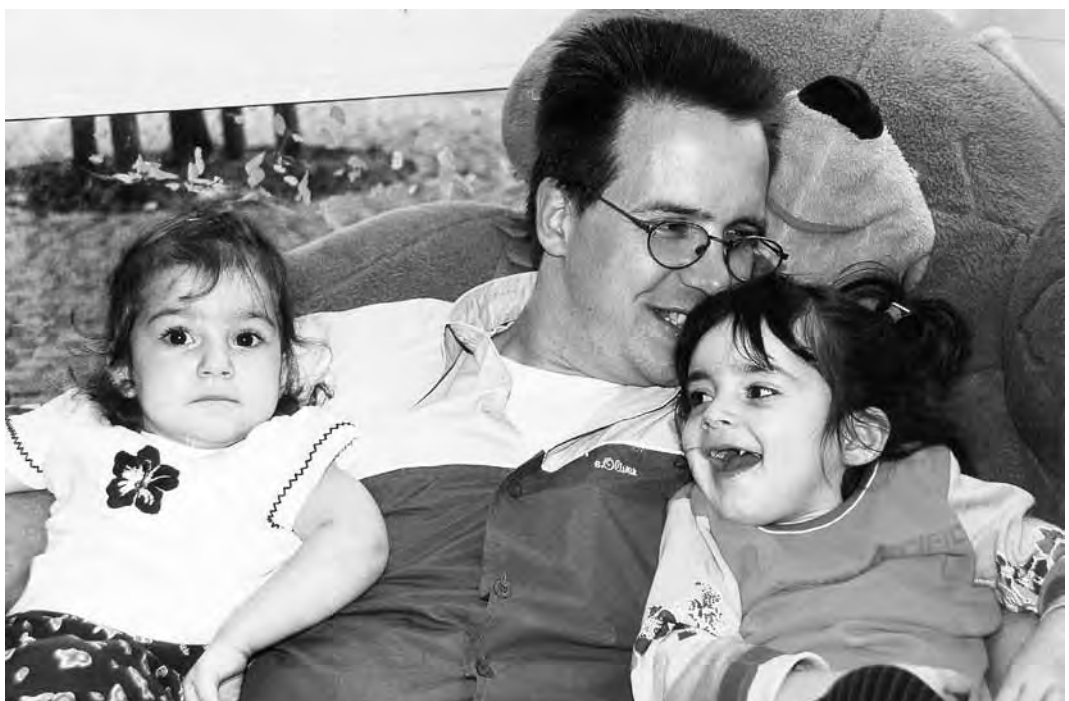


Wir Väter sind Väter und auch wenn sich eine Behinderung des Kindes herausstellt, bleiben wir Männer, die im widersprüchlichen Spektrum männlicher Verhaltensweisen stehen; Scheitern, Überforderung, schützender Rückzug auf die Verdienerrolle oder Flucht sind ebenso typisch wie Hereinnahme der Behinderung in das eigene Leben, verantwortungsbewusste und auch lustvolle Annahme der Vaterrolle, Anpassung und Differenzierung der Lebens- und Berufsplanung und wie das Bewusstsein, durch das behinderte Kind bereichert zu sein.

Diese Zeilen sind dem Vorwort des Buches "Väter behinderter Kinder" entnommen.

In diesem Buch schreiben mehrere Väter über ihr Leben mit einem behinderten Kind. Die Autoren haben beim Schreiben erfahren, wie schwierig es ist, ihre Gefühle und Eindrücke wiederzugeben. So stellten die Berichte für sie häufig auch eine Verarbeitung dar.

- Kurt Kallenbach (Hrsg): Väter behinderter Kinder. Düsseldorf 1999. Verlag Selbstbestimmtes Leben





Das Leben mit Daniel, der Abschied von Daniel und die Zeit der Trauer nach seinem Tod

Aus der Sicht eines betroffenen Vaters

Wir freuten uns auf unser zweites Kind - es war ein Wunschkind und alles war "geplant" und lief, wie man so schön sagt "wie am Schnürchen". Die Schwangerschaft meiner Frau verlief problemlos, nur gegen Ende, kurz vor dem errechneten Termin, warteten wir alle (inkl. der Ärztin), dass sich der Nachwuchs doch endlich noch drehen würde. Daniel war nämlich ein Steißlagenkind.

Für meine Frau und mich war völlig klar, dass, wenn sich das Kind nicht noch drehen würde, es zu einem Kaiserschnitt kommen würde; die Hebamme meinte zwar, man könne doch eine Spontangeburt in Erwägung ziehen, da es ja schon das zweite Kind sei - aber meine Frau wollte kein Risiko für das Kind eingehen - und ich war ihr für diese Entscheidung dankbar.

Am 02.05.1995 wurde Daniel durch einen Kaiserschnitt komplikationslos entbunden.

Im Nachhinein waren wir beide mehr als nur dankbar, diesen Weg gewählt zu haben, denn Daniel hatte die Nabelschnur mehrmals (!) um den Hals gewickelt und konnte sich deshalb auch nicht mehr im Mutterleib drehen. Wäre es auf Anraten der Hebamme zu einer "normalen" Geburt gekommen, so hätte Daniel sicherlich unter akutem Sauerstoffmangel leiden müssen und wer weiß, ob die Symptome seiner genetischen Stoffwechselerkrankung (die im 21. Lebensmonat - nach vielen Monaten

der Unsicherheit - diagnostiziert wurde) dann auch richtig gedeutet worden wären oder ob die Ärzte sich dann mit einer Diagnose "Sauerstoffmangel bei der Geburt" zufrieden gegeben hätten. Somit hätten wir dann aber auch nie erfahren, dass unser Sohn Daniel an einer degenerativen, genetisch bedingten Stoffwechselerkrankung namens "Tay-Sachs-Syndrom" litt.

Als Dani dann da war, waren wir sehr glücklich. Er war scheinbar kerngesund und sah auch richtig proper aus.

Er wuchs und entwickelte sich zunächst völlig normal und altersgemäß. Aber mit ca. 7 Monaten bemerken wir, dass da etwas nicht stimmte. Die Entwicklung unseres Kindes schien sich zu verlangsamen, es ging nicht mehr vorwärts. Daniel versuchte zu sitzen, was ihm aber nicht gelang, er kippte immer wieder um. Auch das Krabbeln erlernte er nicht ...

Was dann folgte, war für mich die bisher schlimmste Zeit meines Lebens, denn diese Ungewissheit zu haben und nichts machen zu können war fürchterlich. Eine lange Odyssee von Arztbesuchen, verschiedenen Arten der Krankengymnastik und unzählige homöopathische und andere Therapien folgten. Ebenso viele, viele unbeantwortete Fragen.

Als dann nach fast 2 Jahren endlich die Diagnose da war, war dies natürlich schrecklich, aber nun konnte man sich mit etwas auseinandersetzen und ich konnte jetzt endlich auch Fragen stellen, auf die wir Antworten bekamen - so hart und erbarmungslos diese auch waren!

>>>



Meine Frau versuchte nun alles über diese Krankheit zu erfahren und stellte so auch den Kontakt zum Kinderhospizverein Olpe her. Für mich ging damals noch alles viel zu schnell, und als wir zum ersten Elternseminar nach Attendorn fuhren, hatte ich alle möglichen Ausreden um nicht dorthin fahren zu müssen.

Gott sei Dank sind wir aber trotzdem gefahren!!!! Da waren noch andere mit diesem Schicksal und ich konnte auch mal mit anderen Vätern quatschen, ohne lange erklären zu müssen, was mir dabei durch den Kopf ging.

Heute kann ich sagen, dass dies der Punkt war, an dem ich mich voll und ganz mit der Krankheit von Dani auseinandergesetzt habe und sie dann irgendwie auch akzeptiert habe.

Hier habe ich dann auch gelernt nicht mehr nach dem "WARUM" zu fragen, sondern die Krankheit so anzunehmen, wie sie nun mal ist.

In den darauf folgenden Jahren gab es Höhen und Tiefen in Daniels und damit auch in unserem Leben, welche durch Infektionen und den immer schlechter werdenden Zustand von Daniel geprägt waren. Allerdings hatte Daniel im Verhältnis zu den anderen kranken Kindern relativ wenig Infektionen, so dass wir noch viele tolle gemeinsame Aktionen als Familie unternehmen konnten.

Während dieser Zeit habe ich viele neue Freunde gewonnen, die mir auch jetzt noch sehr wichtig sind, auch wenn man sich nicht allzu oft sieht.

Am 28. Februar 2000 starb Daniel zuhause in seinem Kinderzimmer - eigentlich ganz "plötzlich". Meine Frau und ich waren aber dabei, worüber ich sehr froh bin.

Inzwischen sind 2 1/2 Jahre vergangen. Ich denke jeden Tag an meinen Schatz, und inzwischen merke ich, dass er immer mehr in meinem Herzen ist, und dass der Weg auf den Friedhof nicht mehr ganz so die Bedeutung hat wie das noch vor 1 Jahr der Fall war. Ich selbst habe nach dem Tod von Daniel auch eine Art der Befreiung gespürt, die nur der verstehen kann, der so etwas erlebt hat.

Oft werde ich gefragt, wie man das ganze so als "Mann" erlebt bzw. bewältigt hat. Diese Frage kann ich nicht beantworten, da ich glaube, dass meine Frau und ich immer alles zusammen entschieden haben, und ich mich hier nie in eine Rolle gedrängt gefühlt habe.

Ich kann nur allen Vätern raten nicht meinen zu müssen jetzt besonders stark zu sein oder Gefühle verstecken zu müssen. Das Miteinander als Familie bzw. als Partner ist das Wichtigste. Ich bin mir sicher, dass meine Familie und der "offene Umgang" mit Daniels Krankheit für mich das Richtige war und sind.

Abschließend möchte ich den Menschen danken, die in der gesamten Zeit für mich und meine Familie da waren; zugehört haben und mir das Gefühl gegeben haben nicht allein zu sein - vor allem meiner Frau.

Danke

• Ralf Leirer



Interview mit Carsten Kaminski, einem betroffener Vater

"DIE CHANCE": Bitte stell dich kurz vor.

C. Kaminski: Mein Name ist Carsten Kaminski. Ich bin 37 Jahre alt, verheiratet und habe einen 3jährigen Sohn. Nils leidet am Tay-Sachs-Syndrom. Ich wohne mit meiner Familie in Plettenberg (Sauerland) und bin von Beruf Krankenkassenbetriebswirt.

"DIE CHANCE": Wie ist bei euch die Aufteilung rund um euer Kind?

C. Kaminski: Wochentags übernehme ich nach Feierabend die Beaufsichtigung und Pflege von Nils, bis er ins Bett geht. Nachts und während meiner Abwesenheit regelt alles meine Frau Silke. Am Wochenende wechseln Silke und ich uns ab - auch nachts.

"DIE CHANCE": Wer von euch beiden nimmt die Kontakte auf, macht Termine beim Arzt, Therapeuten.

C. Kaminski: In der Regel Silke.

"DIE CHANCE": Wie ist es für dich, dein Kind nicht so oft zu erleben, da du deiner Berufstätigkeit nachkommen musst?

C. Kaminski: Ich habe oft ein schlechtes Gewissen, Silke mit den Problemen um Nils alleine zu lassen. Alle Termine mit unserem Sohn finden wochentags statt, dann bin ich meistens arbeiten und der Austausch kann nur telefonisch erfolgen. An Tagen, an denen es Nils schlecht geht, denke ich ständig an zu Hause.

"DIE CHANCE": Gibt es Situationen, in denen du dich ärgerst, weil deine Frau als die Kompetentere angesehen wird?

C. Kaminski: Nein. Die Rollenteilung ist von uns so gewollt, außerdem lässt es sich finanziell nicht anders regeln. Wenn Entscheidungen anstehen, werde ich immer mit einbezogen.

"DIE CHANCE": Was würdest du sagen: Wer bist du für Nils? Wer ist deine Frau für Nils?

C. Kaminski: Wenn Nils die Personen überhaupt unterscheiden kann, bin ich sicherlich der, der ihn am wenigsten ärgert. Ich muss keine lästigen Bewegungstherapien mit ihm machen und das ungeliebte Füttern erfolgt durch mich ja nur abends und am Wochenende. Für Nils ist Essen wegen seiner Schluckbeschwerden eine Tortur.

Mir sind zur Entlastung von Silke die körperlich schweren Aufgaben zugeteilt, z.B. Baden. In der Wanne zu liegen genießt Nils und somit sammle ich Pluspunkte.

Silke ist seine Haupt Bezugsperson. Sie ist immer für ihn da. Sie muss am häufigsten die für Nils unangenehmen Dinge tun, hat aber dafür auch viel mehr Zeit für schöne Unternehmungen; wie z.B. Schmusen, Singen.

"DIE CHANCE": Führst du Gespräche über dein Kind, deine Sorgen, Ängste? Wenn ja, mit wem?

C. Kaminski: Ich spreche am häufigsten mit meiner Frau. Auch der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist mir sehr wichtig.

Es gibt nur noch wenige Freunde, mit denen ich über die Probleme reden kann. Vielen sind die Themen zu kompliziert.



>>> Mit den engsten Arbeitskollegen finden auch Gespräche über unseren Alltag statt, doch bei Problemen wende ich mich auch nicht an sie.

"DIE CHANCE": Was tust du, wenn es dir schlecht geht?

C. Kaminski: Wenn es mir schlecht geht, weine ich zusammen mit Silke. Selten weine ich alleine. Manchmal bekomme ich einen Wutausbruch, dann fliegt auch schon mal vor Frust ein Gegenstand in die Ecke, weil ein "Warum?" nicht beantwortet werden kann.

In schlechten Phasen tut es mir gut, mit anderen betroffenen Eltern - die zu Freunden wurden - zu telefonieren.

"DIE CHANCE": Findest du freie Zeit für dich?

C. Kaminski: Sehr selten, eigentlich nur sporadisch zum monatlichem Kegeln und zum wöchentlichem Fußballtraining. Diese Termine lasse ich aber oft ausfallen. Dann genieße ich lieber die Ruhe und den Schlaf statt dieser Unternehmungen. Durch die nächtlichen Schlafunterbrechungen bin ich eigentlich chronisch müde, so dass Schlafen den höchsten Stellenwert bekommen hat.

"DIE CHANCE": Kannst du deine freie Zeit ohne schlechtes Gewissen genießen?

C. Kaminski: Wenn ich meine Familie zu Hause alleine lasse, dann kann ich die Zeit schlecht genießen. Ist Silke mit Nils gut untergebracht, z.B. im Kinderhospiz Balthasar oder bei meiner Schwägerin, kann ich abschalten und genießen. Trotzdem denke ich häufig an Nils und frage mich, was er jetzt wohl macht, wie es ihm gerade geht.

"DIE CHANCE": Nimmt sich deine Frau auch Auszeiten? Kümmerst du dich dann alleine um Nils?

C. Kaminski: Silke hat ihre eigenen Unternehmungen, z.B. geht sie jeden Freitagnachmittag zum Kinderturnen. Dort ist sie Übungsleiterin. Das ist auch wichtig, denn wenn wir in der Regel schon nicht zusammen weggehen können, dann muss wenigstens jeder für sich das tun, was ihm Spaß macht. In der Zeit, in der Silke unterwegs ist, versorge ich Nils. Das Alleinsein mit Nils ist für mich sehr schön, aber auch eine Herausforderung. Mir fehlt die Routine, so dass ich dabei schon mal ganz schön ins Rotieren komme.

"DIE CHANCE": Kannst du Hilfe annehmen?

C. Kaminski: Ja, kommt aber darauf an. Hilfe zur Entlastung unseres Haushalts, nehme ich sehr gern in Anspruch. Hilfe bei der Beaufsichtigung und Pflege von Nils nehme ich eher ungern an. Es sei denn, die übernehmende Person ist uns vertraut, so dass ich mir sicher sein kann, dass sie mit Nils klar kommt. Dies sind zur Zeit eigentlich nur zwei Schwägerinnen.

"DIE CHANCE": Wenn du an die Zukunft denkst, was wünschst du dir für dich; was wünschst du für deine Familie?

C. Kaminski: Ich wünsche mir das Kennenlernen eines Wunderheilers für Nils, der ihm seine Gesundheit zurückgibt. Doch dies wird immer ein Wunsch bleiben.

Ich wünsche uns viel Kraft und Stärke für alles Bevorstehende, in Bezug auf die Verschlechterung der Gesundheit von Nils, seinen Tod und die dann folgende Trauer.

In Bezug auf den chronischen Stress wünsche ich mir den Erhalt der eigenen Gesundheit. Außerdem wünsche ich mir ein eigenes gesundes Kind und zusätzlich ein Pflege- bzw. Adoptivkind.

Nils wünsche ich ein langes Wohlergehen, Schmerzfreiheit, einen würdigen Tod und ein schönes Leben nach dem Tod.

Meiner Frau Silke wünsche ich noch mehr Kraft für die Auseinandersetzung mit Nils Sterben. Ich wünsche ihr trotz maximaler Belastung, dass ihre Gesundheit keinen Schaden davonträgt. Außerdem wünsche ich ihr Lebensfreude, auch und besonders nach dem Tod von Nils.

Für uns alle wünsche ich, dass die Familie immer zusammenhält, dass wir immer für einander da sind, dass es für uns als Ehepaar trotz der starken Belastung keine Trennung gibt. Und ich wünsche für uns Familienzuwachs.

"DIE CHANCE": Vielen Dank für das Gespräch und deine Offenheit!



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, 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.

© Verlag Herder Freiburg 2004, S. 111



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.
© Verlag Herder Freiburg 2004, S. 111-114

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 der Erkrankung des Kindes, aber auch von der Umgebungssituation ab (Krankenhaus, Hospiz, zuhause). 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-Opioide-Klasse (verwand mit Aspirin) eingesetzt, die bei zunehmendem Bedarf ergänzt werden durch schwache Opioide (z. B. Kodein) und schließlich durch starke Opioide (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. Phantasiereisen, Hypnose), Verhaltenstherapie (z. B. Entspannungverfahren), 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 Gesichterskalen, 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 zufrieden stellend 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 zufrieden stellend 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*

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 krebserkrankten 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 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.
© Kreuz Verlag Stuttgart 2003, S. 20-23

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
inhalten 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.
© der hospiz verlag Wuppertal 2005, S.118

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



*„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



Geburtstage, die keiner feiert

Lange habe ich überlegt, wie der Beitrag, um den ich gebeten wurde, wohl aussehen soll. Dann erhielt ich einen Neujahrsgruß – zum Jahr 2000. "Normal" oder "wie schön" werden die meisten sagen und sich gleichzeitig fragen: Was hat das mit Tod und Sterben zu tun?

Mich sprang plötzlich der Kummer an. Wie immer aus heiterem Himmel. Die mich kennen, werden es ahnen. Steffi wäre in diesem Jahr 18 geworden.

Acht Jahre sind seit ihrem Tod vergangen. Sie war eins von den ersten MPS-Kindern, die wir zu Grabe tragen mussten. Damals gab es Balthasar noch nicht, nur den Kinderhospizverein. Weder wir, noch unsere Freunde waren im "Trauerfeiern geübt". Es war Sommer, viele konnten uns nicht begleiten auf dem letzten Weg, waren in Urlaub, andere hatten nicht den Mut oder die Kraft. So waren wir eine kleine Trauergemeinde, mit wenigen Freunden. Es gab keine Mitgestaltung des Gottesdienstes (obwohl unser Pfarrer dem gegenüber sicher nicht abgeneigt gewesen wäre), keine Luftballons, fast keine Kinder, außer unseren dreien. Trotzdem war das Leid fühlbar. Ganz allein gelassen hätten wir dem schwerer standgehalten.

Nun kann manch einer sagen: "Es ist aber doch sicher absehbar gewesen". Ja und nein. Ich denke, dass jeder, der ein krankes Kind hat, diesen Verdrängungsmechanismus kennt. Anders wäre wohl eine für alle Familienmitglieder erträgliche Gestaltung der Über-Lebenszeit oft nicht möglich. Man ist so dankbar für jeden Tag, jede Stunde, will sie dem Kind so angenehm wie möglich machen, dass man das mit dem "ständigen Begleiter" Tod nicht bewältigen würde. Hinzu kam, dass ich unseren 3 anderen Kindern so lange wie möglich ihre Unbeschwertheit erhalten wollte. Für sie war ihre Schwester normal. Nicht so wie andere Kinder – aber so wie Steffi. Sie kannten sie nicht anders und haben sie geliebt.



Sie nahm an allem genauso selbstverständlich teil, wie Geschwister von anderen Kindern. Natürlich hatte sie manche Fähigkeit verloren, so konnte sie in den letzten Monaten nicht mehr sehen - trotzdem war ihre Freude und Fröhlichkeit immer fühl- und hörbar. Wie oft hat sie lauthals gesungen und gelacht! Das machte alle glücklich.

Was kam nach Steffis Tod? Anfangs waren wir einfach nur "fertig". Das "Seelische-Achterbahn-Fahren" der letzten Wochen (wie unser Pfarrer es treffend nannte) wirkte noch nach, war aber auf wenige Stunden beschränkt.

Ich denke auch heute noch, dass man Kindern zwar ein gewisses Maß an Trauer zumuten kann, aber 24 Stunden täglich? Im Alter zwischen 6 und 8 Jahren gehen sie, durch Ablenkung von Freunden, schnell zur Tagesordnung über. Und das ist auch gut so. Ich erinnere mich noch heute des Gefühls, das mich befiehl, als Christian, damals 8 Jahre, 2 Tage nach der Beerdigung mit Freunden Fahrrad fahren wollte. Die Angst, die in diesem Moment in mir aufstieg. Wenn er einen Unfall haben sollte; ich noch ein Kind verlieren ... Ich nahm mein Herz in beide Hände und sagte: "Ist gut, Christian, fahr nur!"

Sicher kam auch bei den Kindern die Trauer immer wieder hoch – selbst heute noch –, beherrschte aber nicht den ganzen Tag. Hinzu kam, dass die Jüngste nach den Sommerferien eingeschult wurde und da während der Zeit von Steffis Krankenhausaufenthalt vieles brach gelegen hatte, gab es auch für die beiden Größeren noch einiges zu richten und nachzuholen. Aber Fragen kamen immer wieder.

Franziska fassungslos: "... Jetzt sind wir nur noch drei Kinder. Das geht doch gar nicht". – "Hast du Steffi schon Gute Nacht gesagt"? Christian stand mit Steffis Schuhen vor mir. Ganz sacht strich er darüber: "Die sind noch ganz neu ..." Hannah sang an Steffis Grab: "Wir haben dich so lieb ..."

Nachdem die Schule wieder angefangen hatte, hatte ich morgens wieder etwas Zeit für mich. Wie oft bin ich zum Grab gegangen. Habe in Gedanken wieder Steffis Ärmchen um meinen Hals gefühlt, den Duft ihrer Haut in meiner Nase gehabt – und hätte sie am liebsten ausgebuddelt. Stunden konnte ich dort zubringen.

An anderen Tagen war mein Sofa "my castle", ich war nicht in der Lage auch nur die Nase vor die Tür zu stecken. Wollte niemanden sehen oder sprechen. Hüllte mich fest in eine Decke und war nicht da. Gab mich ganz dem Kummer hin. Bis die Kinder aus der Schule kamen und die Pflicht wieder rief. Schlimm waren auch die Nächte. Wie oft habe ich gedacht – heute schläfst du durch, du bist müde – trotzdem konnte ich nicht einschlafen. Wenn ich irgendwann einduselte, war ich nach kurzer Zeit wieder wach. Um niemand sonst zu wecken, habe ich ferngesehen. Das lullte mich ein. Schief ich einmal etwas fester, träumte ich, hörte Steffis Atem – oder auch nicht. Aber die Intervalle bis zum nächsten Aufwachen waren kurz. Manch einer wäre sicher zum Arzt gegangen, hätte sich Schlaf-tabletten verordnen lassen. Ich lehnte es ab den Kummer zu betäuben, weil ich auch heute noch der Meinung bin, dass er irgendwann später doch und meist verstärkt aufbricht.

>>>



>>> Es gibt kein Heilmittel gegen Herzschmerz, nur die Zeit. Nun höre ich schon manchen Vater sagen: "Das kann ich mir nicht leisten. Ich muss im Job meinen Mann stehen". Und ich möchte noch einmal ausdrücklich darauf hinweisen: Ich musste auch weiter funktionieren (etwas anderes war es wohl nicht), egal ob ich übermüdet war oder vor Traurigkeit in meinem Innern am liebsten laut geschrien hätte. Was ich mir zugestand, waren "Auszeiten", wenn niemand sonst davon betroffen war.

Nach einigen Wochen hatte ich einen Traum. Steffi kehrte noch einmal zu mir zurück. Ich habe so intensiv geträumt, dass ich sie fühlen konnte: Hand in Hand liefen wir fröhlich durch die warme Sommerluft. Plötzlich wurde meine Hand schwer. Ich sah Steffi an. Sie war ganz blass. Ich fragte: "Steffi, ist dir nicht gut? Wir laufen schnell zu Wilfried und holen deine Medizin". Dann wurde meine Hand leicht. Das Kind an meiner Seite löste sich auf. In Nichts. Es war einfach nicht mehr da. Aber meine Seele war leicht. Mein Kind hatte mich aus der Sorge entlassen. So denke ich.

Wie lange ich mir immer wieder ins Gedächtnis rufen musste, dass ich den Tisch nur für 5 Personen decken brauchte, oder bei Ausflügen ein Kind vermisste, weil ich immer noch bis 4 zählte, kann ich heute nicht mehr sagen. Es war ein langer Prozess des Umgewöhnens.

Es ist nicht so, dass ich mit dem Schicksal gehadert hätte, wie jetzt manch einer wohl denken mag. Steffi konnte nicht mehr weiterleben. Wer einmal einen kleinen Körper in seinen letzten Stunden gesehen hat, weiß, dass er keine Kraft mehr hat zum Leben.

Drei Tage glühte sie vor Fieber, aber ich bin sicher, dass sie mich gehört und verstanden hat. Ich selbst habe sie von allen Infusionen befreit, damit sie in Ruhe einschlafen konnte. Nur das Sauerstoffgerät tat weiter seinen Dienst. Viele Stunden. Bis zum Morgen. Mit dem Strahlen der aufgehenden Sonne schlief sie ein. Ganz friedlich. Trotzdem hatte der letzte Atemzug etwas so Endgültiges, dass ich erst eine Weile still bei ihr sitzen blieb, bevor ich die Ärztin rufen konnte.

Das ganze Krankenhaus hatte Trauer angelegt. Viele Schwestern kannten Steffi durch ihren Aufenthalt dort, ca. 1 1/2 Jahre zuvor. Hatten täglich nach ihr gefragt. Ging es Steffi gut, waren alle fröhlich; ging es ihr schlecht, war die Stimmung gedrückt. Das erzeugte eine Atmosphäre, in der wir uns aufgehoben fühlen konnten. Viele haben mit uns geweint und mich gestützt, selbst die Ärzte. Ich hätte das vorher nie für möglich gehalten.

Während ich nach Hause fuhr, Steffis Lieblingskleidchen holte und was dazu gehört, haben die Schwestern Steffi gewaschen. Die Kinder hatte ich schon am Abend zuvor in einem langen Gespräch mit vielen Tränen und Fragen auf den Tod Steffis vorbereitet. Für sie war es der letzte Tag einer Ferientagesfreizeit gewesen, den ich ihnen noch gönnen wollte. Und Steffi anscheinend auch. Manchmal denke ich, sie hat darauf gewartet, um den Geschwistern nicht die kleinen Freuden zu nehmen, mussten sie doch oft genug Rücksicht üben.

Bei unserer Rückkehr, mit der ganzen Familie, haben wir sie sorgsam angezogen und ihre herrlichen blonden Locken gekämmt. Dann konnten auch die Kinder von ihrer Schwester Abschied nehmen. In aller Ruhe. Keiner drängte auf das Freiwerden des Zimmers oder zeigte auch nur einen Anflug von Ungeduld. Dafür bin ich sehr dankbar.

Die gute Betreuung, die ich selbst erfahren habe, ist sicher mit ein Grund dafür, dass ich mich auch nach Steffis Tod weiter für die Errichtung von "Balthasar" engagiert habe. Wie oft habe ich von Unverständnis in anderen Krankenhäusern gehört. Auch der Kontakt mit anderen betroffenen Eltern ist mir nach wie vor wichtig. Sei es, weil ich an den "Alten" hänge, sei es, weil ich denke, dass man oft auch den "Neuen" hilfreich unter die Arme greifen kann.

Kaum etwas ist wichtiger, als Menschen, die einen in schweren Zeiten stützen und verstehen.

Heute geht es uns gut. Die Kinder sind fast "erwachsen" und ich gehe meinem Beruf nach. Ich pflege alte Menschen. Für die Kinderpflege fehlte mir die – Kraft?
... und das Lachen kehrte wieder.

• *Brigitte Lamar*



Dein Tag

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

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

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

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

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

Und dann kam "Dein Tag".

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

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

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

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

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

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

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

Ich konnte es nicht begreifen.

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

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

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

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

Wir waren wieder allein.

Auf einmal hatte ich den Drang, dir etwas vom Sterben erzählen zu wollen ...

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

(Autor unbekannt)

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

• Sabine Richter



Unendlich ist der Schmerz...

Julie Fritsch, Mutter von Tosh und Justin, dem dieses Buch gewidmet ist, lebt mit ihrer Familie in Kalifornien. Sie ist Künstlerin und stellt vorzugsweise Skulpturen her, die sie auch ausstellt. Nach dem Tod ihres zweiten Sohnes Justin, der am 26. März 1986 geboren wurde – und starb, entstand eine Serie von Skulpturen. Das Erschaffen dieser Skulpturen war für Julie Fritsch eine Möglichkeit ihre Trauer zu verarbeiten.

Sherokee Ilse, Mutter von zwei lebenden Kindern und drei Babys, die bei der Geburt starben, unterstützte Julie Fritsch bei der Entstehung von Unendlich ist der Schmerz ...

In diesem Buch werden Verzweiflung, Wut, Klage, Überleben wollen und auch Hoffnung durch Skulpturen und dazugehörige Texte sehr deutlich zum Ausdruck gebracht. Gefühle, die jeder Trauernde durchlebt. Somit kann dieses Buch zum Trost werden, da man durch diese Gefühle eine Verbundenheit erfährt.



Unendlich ist der Schmerz

*Unendlich und überwältigend
sind Schmerz und Verzweiflung.
Ich fühle mich gelähmt, verloren,
nicht zu dieser Welt gehörig.
Gefangen in meinem Körper
weiß ich nicht,
ob ich noch sein kann.*



Mich am Leben erhalten

*Ich versuche,
mich am Leben zu erhalten –
zu überleben.
Zurückgelassen,
muss ich alleine weiterleben
mit ungestilltem Verlangen.
Dieser Schmerz
scheint mich meines Verstandes zu berauben.
Ich krieche am Boden,
nur um mich am Leben zu erhalten.*



Erschöpfung

*Erschöpfung überflutet mich jetzt
in einem Meer endloser Tränen.
Ein schmerzendes Herz,
müde, geschwollene Augen,
Schwere in der Brust,
schwer beladen
mit nichts als Leere.*

*Leere und Erschöpfung
sind meine ständigen Begleiter.*



Sein – einfach sein

*Es hört nicht auf.
Wie könnte es auch enden?
Ich bin so voller Trauer,
während ich lerne,
wieder zu leben.*

*Ich muss aushalten.
Ich muss überleben.
So müde und so voller Trauer.*

*Ich kann aushalten.
Ich kann überleben.
Sein, einfach sein, so voller Trauer.*

*Ich werde aushalten!
Ich werde überleben!*



Ein unsagbar schmerzender Zorn

*Die Wut kommt stillschweigend.
Ich bin überwältigt
von schmerzendem Zorn,
von Verwirrung,
von Gefühlen des Versagens.*

*Wage ich, soviel Wut zu fühlen?
Solchen Zorn?
Sie schreien auf in mir,
wollen nach draußen.*

*Ich kann sie nicht mehr zurückhalten.
Mein Schweigen, meine Geduld
brechen aus
in Zorn.*

*Bin ich das?
Sind das meine Gefühle?
Bin ich schuld?*

*Muss ich diesem Zorn nachgeben,
um Frieden in mir zu erlangen?*



Deine Hand, meine Hand

*Deine Hand, meine Hand,
du berührst mich, ich berühre dich.
Auch wenn wir getrennt sind,
sind wir für immer eins.*

• Fritsch/Ilse: Unendlich ist der Schmerz,
Eltern trauern um ihr Kind.
(Übersetzung Hannah Lothrop).
Kösel-Verlag München 1995

Haus ohne Fenster

*Der Schmerz sargt uns ein
in einem Haus ohne Fenster.
Die Sonne, die die Blumen öffnet,
zeigt seine Kanten
nur deutlicher.
Es ist ein Würfel aus Schweigen
in der Nacht.*

*Der Trost, der keine Fenster findet und keine Türen
und hinein will,
trägt erbittert das Reisig zusammen.
Er will ein Wunder erzwingen
und zündet es an, das Haus aus Schmerz.*

*Hilde Domin: Gesammelte Gedichte.
S. Fischer. Frankfurt am Main 1987*





Trauer als Umbruch des Lebens

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

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

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

Vielfältig ist die Trauer - und es leuchtet ein, dass Trauer ein Teil unseres Lebens ist - wie Lust, wie Freude, wie Enttäuschung, wie Angst. Trauer ist ein sehr starkes Gefühl, weil sie sich nicht einfach "wegmachen" lässt. Weil nun aber Trauer in jedem Menschenleben vorkommt, ist sie zunächst etwas ganz Normales.

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

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

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

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

Trauer ist ein Prozess

Es ist verständlich, wenn Menschen aus Furcht vor der Gewalt der Trauer sie möglichst schnell loswerden wollen. Es ist aber zum heilenden Durchleben der Trauer nicht hilfreich. Es ist dann auch gut nachvollziehbar, wenn Menschen zwar bereit sind, sich auf die Annahme der Trauer als Lebensaufgabe einzulassen; aber dann sollte es wenigstens einen vorhersehbaren Plan geben - z. B. bestimmte Phasen, die möglichst bildbuchhaft nacheinander durchschreitbar wären. Man meint, man könne sich gewappneter der Macht der Trauer stellen, wenn man die Trauerphasen, deren Stufen und Wucht aus einschlägiger Literatur schon kennt. Es ist auch verständlich, dass Menschen sich in der so fundamental verunsichernd erlebten Situation wünschen, wenigstens eine kontrollierbare, ableistbare Klarheit von Abfolge, Schweregrad und Erfolgsanzeige der Trauerarbeit vorliegen zu haben.

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

Erst im Nachhinein, oft nach Jahren durchlittener und durch- und überlebter Trauer, können Menschen ihr Trauererleben als einen schöpferischen Prozess erkennen. Die Trauer wird im Durchleben wie eine Art Neugeburt. Die Phantasie ist schnell beflügelt, Vergleiche zwischen Geburts- und Trauervorgang zu ziehen im Erleben der Anstrengung "auf Leben und Tod" bis hin zu neuem, eigenständigen Atmen, Bewegen, Leben. Eines kann der Prozess eines Trauerweges mit ziemlicher Sicherheit verheißen: Das Leben geht weiter; es geht anders weiter, nicht nur schwerer, aber deutlich anders, deutlich neu.

Wer am Anfang der Trauer steht, hat kaum einen Blick auf das Gute, das Neue, das sich aus der Trauer ergeben kann. Viel zu sehr stehen Abbruch, Abschied, Verlust, Verlassenheit im Vordergrund. Es ist gut und wichtig, der Trauer viel Zeit zu geben, auch Zeiten des Untergehens im Verlust, auch Zeiten, in denen jedes Wort schmerzt und provoziert, das von neuen Möglichkeiten sprechen möchte, die durch die Trauer hindurch sich öffnen. Es ist eine Frage des acht-samen Ernstnehmens, wenn der Trauer nicht gleich zu Beginn das Ziel aufgezwungen wird. Es ist auch angezeigt, den mit dem Verstand schnell zur Hilfe geholten "Wert der Trauer" nicht zu früh zu preisen, weil dies dann leicht zur Fluchtbrücke wird für jene, die so vieles mit dem Kopf im Griff halten - und auch die Trauer mit dem Verstand im Griff halten zu können glauben. Wenn die Trauer "gesund", "normal" verläuft, dann öffnet sich irgendwann von selbst der Horizont, melden sich neue Lebensgeister. Die können umso klarer werden, je mehr der Trauernde den Weg davor genommen hat. Es stimmt tatsächlich, dass die Trauer nicht nur abbaut, nicht nur Verluste eingeständnisse abfordert. Trauer öffnet auch neue Perspektiven vom Leben, neue Erfahrungen mit

ihm. Viele Beispiele bezeugen, wie Menschen durch die Trauer ihre eigene Persönlichkeit wiederentdeckten, wie sie einen feinfühligere Umgang mit anderen Menschen, mit der Natur, in der Kultur, in der eigenen Kreativität fanden.

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

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

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



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

Vaclav Havel

Bücher



Das sprachlose Kind

Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen

Dietrich Niethammer, Professor an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Tübingen, geht der Frage nach, ob und wie gesunde und tödlich erkrankte Kinder und Jugendliche mit dem Thema „Tod und Sterben“ umgehen.

Seit Sigmund Freud, Begründer der Psychoanalyse, zu Beginn des 20. Jahrhunderts die Position vertrat, dass Kinder nichts vom Tod wissen und auch nicht über ihn nachdenken, hat sich die Meinung bei vielen Wissenschaftlern, Psychoanalytikern, Entwicklungspsychologen und Medizinern bis heute gehalten, dass man sich mit Kindern und Jugendlichen deshalb nicht über das Thema auseinandersetzen muss. Auch als Niethammer Anfang der 70er Jahre seine Ausbildung als Kinderarzt begann, wurden ihm die Leitlinien vermittelt, dass Kinder nicht über die Erkrankung informiert werden und ihnen die Diagnose nicht genannt werden darf, dass ihnen Fragen dazu nicht beantwortet werden und dass das Thema „Tod und Sterben“ in der Kommunikation mit den Kindern nicht erwähnt werden darf. Als Grund für die hartnäckige Aufrechterhaltung dieser Leitsätze bis heute nennt er u.a.: „Für die Erwachsenen - Eltern, Erzieher und Ärzte war diese Vorstellung außerordentlich entlastend. Da viele von ihnen ja selber Schwierigkeiten mit dem Tod hatten, konnten sie dieses Thema mit gutem Gewissen bei den Kindern übergehen.“

Während seiner langjährigen praktischen Tätigkeit als Kinderonkologe hat er im Kontakt mit den Kindern und Jugendlichen jedoch die Erfahrung gemacht, dass diese sich sehr wohl mit dem Tod und dem Sterben beschäftigen, vor allem, wenn sie selber betroffen sind und dass sie darüber reden wollen. Er vertritt die Auffassung, dass Kinder ein Recht auf die Wahrheit haben, auf eine offene und ehrliche Kommunikation und dass man sie nicht belügen darf.

Niethammer setzt sich ausführlich mit den Todeskonzepten gesunder und tödlich erkrankter Kinder auseinander und listet die wissenschaftliche Entwicklung chronologisch auf. Dabei stellt er fest, dass auch schon kleine Kinder eigene Todeskonzepte und Angst vor dem Sterben entwickeln können und die Modelle der Entwicklungspsychologie dem Thema überhaupt nicht gerecht werden, weil sie die persönliche Erfahrung der Kinder nicht genügend berücksichtigen, sondern bis heute dazu führen, Kindern die offene Kommunikation zu verwehren und sie damit in die Isolation zu treiben, sie alleine zu lassen mit ihren Fragen und Ängsten.

Dieses Buch ist ein Plädoyer für den ehrlichen Umgang mit Kindern und Jugendlichen, für die Anerkennung der individuellen Unterschiede bei Kindern gleichen Alters und für die Differenzierung unterschiedlicher Todeskonzepte gesunder und todkranker Kinder. Durch die Fülle der Literaturangaben wird es zur Fundgrube von Argumenten für alle, die Kinder und Jugendliche begleiten, auch - und erst recht, wenn es um das „Lebens-thema“ Tod und Sterben geht.

• Heike Will



Die Sache mit Finn

Fünf Gründe, warum man dieses Buch lesen muss:

1. Weil es lustig ist
2. Weil es traurig ist
3. Weil ein blöder ausgestopfter Otter plattgemacht wird (aber mit einem umweltfreundlichen Backstein)
4. Weil man es gleich noch einmal lesen will
5. Darum

„Ich komme beim Erzählen dauernd vom Weg ab. Mum sagt, ich bin äußerst fantasiebegabt, aber Dad sagt, ich leide an akutem Munddurchfall.“
(Danny)

Eigentlich ist Danny ein ganz normaler Junge. Er lebt mit seiner Familie in der Holt Street, irgendwo in England. Er hat Freunde, geht zur Schule und genießt seine Freizeit, die er vor allen Dingen mit seinem Zwillingenbruder verbringt. Und dann ist da noch seine Schwester Angela. Ein aufgewecktes kleines Mädchen, das souverän mit seiner Gehörlosigkeit umgeht. Danny und Finn lernen für sie gerne Gebärdensprache, denn so können sie sich in einer Art Geheimsprache verständigen und Angela prima unanständige Wörter beibringen.

Der Leser steigt später in die Geschichte ein, nachdem Danny mit einem Backstein einen ausgestopften Otter im Haus des alten Grundy „plattgemacht“ hat. Danach nimmt er seinen Rucksack und verschwindet. Er weiß, dass er irgendwohin will, nur nicht wohin. Schließlich ist da ja noch die Sache mit Finn. Immer wieder erwähnt Danny „die Sache“ und die Tatsache, dass sie alles und jeden in seiner Familie verändert hat, aber mehr will er darüber nicht erzählen. Er hat überhaupt seit Wochen aufgehört zu sprechen. Ich kann ihn vor mir sehen: den kleinen Jungen, der im Zug sitzt und der das Gefühl hat, dass jeder, der ihm begegnet, weiß, dass er der „Otternplattmacher“ ist. Es berührt mich tief, wenn er seine

Sicht des Lebens schildert: „Man kann sich nie drauf verlassen, dass irgendwas bleibt, wie es ist. ... Es kommt mir manchmal so vor, als ob alle Leute, die mir wichtig sind, jeden Moment ohne Vorwarnung ... plattgemacht werden könnten.“ Danny, der lustige, freche, aufgeweckte, ganz normale Junge hat soviel Schreckliches erlebt, dass er sich nicht anders zu helfen weiß als ganz alleine ans Meer zu fahren.

Hier, in einem alten Bootshaus und am Strand hat er früher tolle Dinge erlebt mit Finn und Angela und den Eltern. Die Erinnerungen kommen mit voller Wucht hoch und Danny merkt bald, dass es ganz viel Sinn macht, genau an diesem Ort zu sein, um seiner Traurigkeit, seiner Angst und seiner Wut zu begegnen. Er kann weinen und richtig sauer sein auf den Bruder, der ihn alleine gelassen hat. Backsteine, solche wie der, mit dem er den blöden Otter plattgemacht hat, werden für ihn unglaublich wichtig. Tausende liegen am Strand, er schleppt sie, schichtet einen Steinhaufen auf und arbeitet so lange, bis er völlig erschöpft ist. Das Steinschleppen tut ihm gut. Er muss es einfach tun, und er merkt, dass er hier keine kostbare Zeit verschwendet, Sinnloses tut, sondern dass dies seine Art ist vorwärts zu kommen.

Er lernt Nulty kennen, einen älteren Mann, der Maler ist. Nulty scheint sehr gut zu verstehen, warum der kleine Danny alleine an diesem Strand im Bootshaus lebt. Er versorgt ihn mit Currygerichten, verbindet seine wunden Finger, ist für Danny da, lässt ihn alleine - ganz genau so, wie der Junge es braucht.

Nulty hat auch eine Geschichte, die ihn an diesen einsamen Ort gebracht hat. Erzählen kann er sie nicht, aber er schreibt sie auf und während Danny liest, wird ihm klar, dass er jetzt dran ist, dass es Zeit ist, Nulty „die Sache mit Finn“ zu erzählen.

Tom Kellys Buch hat mich tief berührt. Es gibt bewegende Einblicke in Dannys Gedanken und Gefühle in der Trauer um den verunglückten Zwillingenbruder Finn.

- *Elke Heinrich*
Ehrenamtliche im Ambulanten Kinderhospizdienst
Siegen



Im Folgenden möchte ich zwei Bücher des bekannten Illustrators Wolf Erlbruch vorstellen: „Die große Frage“ (2003 in Französisch und 2004 in Deutsch erschienen) und „Ente, Tod und Tulpe“ (2007). Beide Bücher haben viel Aufmerksamkeit bekommen; „Die große Frage“ hat viele deutsche und internationale Preise gewonnen, „Ente, Tod und Tulpe“ steht auf der Auswahlliste des Deutschen Jugendliteraturpreises für dieses Jahr.

Die große Frage

Auf dem Deckblatt sehen wir einen kleinen Jungen mit ausgebreiteten Armen, der auf einer Weltkugel steht.

Er ist es, der die große Frage stellt, die Frage, die sich alle Menschen in allen Zeiten gestellt haben und stellen werden: die Frage nach dem Sinn des Lebens.

„Warum bin ich auf der Welt?“

Im Buch selbst geben verschiedene Menschen, Tiere und Gegenstände ihre Antworten:

Die Katze sagt: „Zum Schnurren bist du auf der Welt - und höchstens noch zum Mäuse fangen.“

Der Pilot: „Zum Wolkenküssen bist du da.“

Die Großmutter: „Natürlich bist du auf der Welt, damit ich dich verwöhnen kann.“

Im Zusammenhang des großen Themas Leben und Sterben möchte ich besonders auf die Antwort des Todes hinweisen: „Du bist auf der Welt, um das Leben zu lieben.“ Sehr gut gefällt mir, dass diese kluge Antwort eingereicht ist in all die anderen Sichten auf die Welt.

Wir alle sind aufgefordert, unseren Sinn im Leben zu suchen und möglichst auch zu finden. Und bereits junge Kinder machen sich auf, dies zu tun. Dazu kann dieses Buch eine wunderbare Anregung sein.

Beide Bücher möchte ich allen Kindern und Erwachsenen empfehlen. Grundlegende Fragen des Lebens werden hier auf eine kluge Art und Weise gestellt und beantwortet.



Ente, Tod und Tulpe

Auch hier begegnet uns der personifizierte Tod. Dieses Mal trägt er einen karierten Mantel und hält eine Tulpe in der Hand.

Gleich zu Beginn treffen Ente und Tod aufeinander. Die Ente erschrickt. „Und jetzt kommst du mich holen?“ „Ich bin schon in deiner Nähe, solange du lebst - nur für den Fall“. Nach diesem ersten Schrecken kann die Ente sich mit ihm anfreunden und findet ihn sogar „ziemlich nett“. Sie nimmt ihn mit zum Teich und als ihm das Baden im Wasser zuviel wird, legt sie sich auf ihn und wärmt ihn. Die Zeit vergeht, Ente und Tod verbringen sie zusammen und sie gewöhnen sich aneinander. Und immer wieder sprechen sie über den Tod, vor allem die Ente will wissen, wie es nach dem Sterben weitergeht. „Manche Enten sagen auch, dass es tief unter der Erde eine Hölle gibt, wo man gebraten wird, wenn man keine gute Ente war.“ „Erstaunlich, was ihr Enten euch so erzählt - aber wer weiß.“ Der Tod kann oder will ihr nicht mehr sagen.

Eines Abends friert die Ente zum ersten Mal und fragt den Tod: „Willst du mich ein bisschen wärmen?“ Und der Tod nimmt sie an den Händen. Das nächste Bild zeigt sie unbeweglich, tot. Der Tod trägt sie zum großen Fluss und übergibt sie zusammen mit seiner Tulpe dem Wasser. Und als er ihr nachschaut, „war der Tod fast ein wenig betrübt“.

Obwohl die Ente stirbt, hat man als Leser immer das Gefühl, dass alles so sein muss, wie es uns W. Erlbruch zeigt. Das Sterben gehört zum Leben und das Leben zum Sterben.

Erlbruch hat hier das klassische Motiv des Totentanzes aufgegriffen und eine zarte, feine Geschichte dazu verfasst, in der der Tod zum freundlichen Begleiter des Entenlebens wird.

Warme Farben und eine klare Gestaltung der Figuren lassen die enge und selbstverständliche Beziehung der beiden Protagonisten noch deutlicher werden.

• Kornelia Weber

Zum Gedenken



Sonja Martina

Sonja Martina Schindler
* 29.04.1995 + 19.10.2007



Cindy

Cindy Klement
* 24.03.2004 + 29.11.2007



Andreas

Andreas Buth
* 27.12.1998 + 10.12.2007



Lara Sofie

Lara Sofie Niedrich
* 23.08.2006 + 27.12.2007



Jakob Augustus

Jakob Augustus Bücher
* 28.12.2005 + 09.01.2008



Manuel Robert

Manuel Robert Schindler
* 31.08.1996 + 03.02.2008



Pascal

Pascal Kux
* 14.05.2001 + 28.02.2008



Marie

Marie Buchner
* 29.01.1996 + 31.05.2008



Mira

Mira Wenger
* 12.10.1994 + 22.10.2008



*Beim Aufgang der Sonne
und bei ihrem Untergang
erinnern wir uns an sie*

*Beim Wehen des Windes
und in der Kälte des Winters
erinnern wir uns an sie*

*Beim Öffnen der Knospen
und in der Wärme des Sommers
erinnern wir uns an sie*

*Beim Rauschen der Blätter
und in der Schönheit des Herbstes
erinnern wir uns an sie*

*Zu Beginn des Jahres
und wenn es zu Ende geht,
erinnern wir uns an sie*

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

*Wenn wir verloren sind
und krank in unserem 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 sie auch leben,
denn sie sind nun ein Teil von uns,
wenn wir uns an sie erinnern.*

• Aus „Tore des Gebets“
reformiertes jüdisches Gebetbuch



Eine Familie stellt sich vor

Mein Mann Thomas, mein Sohn Jan

(geb. im August 2004) und ich (Bianca), wohnten bis März 2006 in Mönchengladbach. Ich arbeitete und arbeite in Vollzeit bei einem Assistance Unternehmen in Köln als leitende Angestellte. Mein Mann Thomas hatte sich als EDV-Techniker selbstständig gemacht und kümmerte sich um Jan.

Als sich unser zweites Kind ankündigte, haben wir den Entschluss gefasst, näher an meine Arbeitsstätte zu ziehen, da ich mir den täglichen Fahrweg von 3 1/2 Stunden mit zwei Kindern nicht mehr als durchführbar vorstellen konnte. So fanden und bezogen wir im März 2006 eine Maisonette-Wohnung im Kölner Stadtteil Brück.

Unser zweites Kind (meine Kolleginnen waren sich sicher, es wird ein Mädchen) war sehr agil. Schon früh spürte ich die ersten Bewegungen und später sehr heftige Turnübungen. Als ich zu meinem Mann sagte, dass uns dieses Kind später ganz schön auf Trab halten würde, hatte ich mir das allerdings anders vorgestellt, als es schließlich kam. Den genauen Zeitpunkt kann ich nicht mehr bestimmen, aber plötzlich beschlich mich das Gefühl, dass irgendetwas mit dem Kind nicht in Ordnung ist. Der Gynäkologe machte Untersuchungen und meinte abschließend, alles sei bestens. Meine ständigen Einwände wurden später mit Stress am Arbeitsplatz erklärt ... wer hat den heutzutage nicht? Der etwas zu kleine Kopf des Kindes, die flachen Herztöne: kein Grund zur Beunruhigung.

Bei einem Kontroll-CTG am 23.08.2006 fielen die Herztöne plötzlich ab. Daraufhin wurde ich direkt ins Krankenhaus Holweide geschickt. Dort lag ich später im Kreissaal und wartete auf den Termin für den am gleichen Tag aus Sicherheitsgründen geplanten Kaiserschnitt (5 Wochen vor ET). Ich bemerkte, dass etwas mit dem CTG nicht stimmte und betätigte den Notruf. Plötzlich ging alles sehr schnell, ein Notkaiserschnitt wurde durchgeführt.

Als ich aus der Narkose erwachte, kam der Oberarzt zu mir und teilte mir mit, dass die Herzaktion des Kindes (tatsächlich ein Mädchen) mit dem Schnitt bei der Operation aufgehört hätten. Er hatte Mühe das Kind herauszuholen, da eine 7-fache straffe Nabelschnurumschlingung vorlag. So etwas habe er noch nie erlebt und gesehen. Das Kind sei 14 Minuten reanimiert worden und würde zur Zeit noch intensivmedizinisch betreut. Die zuständige Kinderärztin würde meinen Mann (er war nicht anwesend, da er Jan bei seinen Eltern unterbringen musste) und mich zu einem späteren Zeitpunkt genauer informieren, teilte man mir mit. Die dann erteilte Information der Kinderärztin: Reanimation, Sauerstoffmangel im Gehirn - wahrscheinlich schon längere Zeit vor der Geburt, keine Prognose zum Hirnschaden, keine Prognose zu den Überlebenschancen.

Lara Sofie, so nannten wir das kleine Wesen, wurde 72 Stunden sediert und unterkühlt (zur Vermeidung von Hirnödemen). Sie wurde beatmet und hatte starke Probleme mit der Aufrechterhaltung des Kreislaufs (Multiorganversagen). Zudem bekam sie Blut- und Thromozytenkonserven. Noch am ersten Abend haben wir sie nottaufen lassen, da es laut dem behandelnden Oberarzt schlecht aussah. Nun, am nächsten Tag, den 24.08., haben wir weder mit unserem Sohn seinen 2. Geburtstag feiern können, noch haben wir, wie eigentlich für diesen Tag geplant, geheiratet. Letzteres haben wir im September nachgeholt.

Unser kleines Mädchen schlug sich super und tapfer. Wir beschlossen, sollte sie das Ganze überleben, würden wir sie nach unseren besten Möglichkeiten unterstützen. Völlig verliebt hatten wir uns in unsere Tochter sowieso schon, so ein süßes, kämpferisches Wesen mit roten Haaren, von der Oma väterlicherseits und Mamas Stupsnase. Es gab viele Aufs und Abs, am schlimmsten war das Warten auf die Diagnose, bzw. die Einschätzung der Schwere des Hirnschadens. Gesprochen wurde von leichten Lernschwierigkeiten bis hin zu starken Hirnschäden, von deren möglichen Ausmaßen wir allerdings nicht die geringste Vorstellung hatten. In der Klinik fühlten wir uns und Lara gut betreut. Mit Ärzten und dem Pflegepersonal haben wir viele gute Gespräche geführt, die uns, trotz der für uns häufig traurigen und erschreckenden Inhalte, auch nachhaltig in guter Erinnerung geblieben sind. Lara durften wir, auch nach meiner Entlassung, Tag und Nacht besuchen. Das hat uns sehr geholfen. Zur weiteren Diagnostik musste Lara in die Kinderklinik in Köln verlegt werden. Da die Ärzte von dort auch in Holweide arbeiten, war die Umstellung nicht ganz so groß, wenn auch in Holweide alles etwas familiärer war, weil kleiner und übersichtlicher. Lara schaffte es nach einer Weile selbstständig zu atmen, das machte uns superglücklich, da man uns schon mitgeteilt hatte, dass die Wahrscheinlichkeit bestünde, dass sie nie von der Beatmung loskommen würde. Es wurde ein MRT gemacht und in Laras 4. Lebenswoche erhielten wir die Informationen, dass Laras Gehirn sehr schwer geschädigt sei, selbst Teile des Stammhirns seien betroffen (keine Reflexe: Schlucken und Husten, Probleme mit der Temperaturregulation). Laut des MRT-Befundes würde Lara apathisch im Bett liegen und sich nicht bewegen können. Genaues könne man aber nie sagen, da es sein könne, dass nicht zerstörte Teile des Gehirns andere Funktionen mit übernehmen. Dann kam die Nachricht, dass Lara auf Grund ihrer Schluckstörungen häufig Lungenentzündungen haben und schließlich auch früh an einer solchen versterben werde. Obwohl ich es bei logischer Betrachtung hätte wissen müssen, mit so einer Nachricht hatte ich nicht gerechnet, irgendwie war ich immer davon ausgegangen, dass man ein behindertes Kind ein Leben lang hat. Auf unsere Frage, wann wir Lara mit nach Hause nehmen dürften, reagierte man sehr erfreut. Wir mussten dann „nur“ noch



absaugen, sondieren und meiner Meinung nach der Form halber reanimieren lernen und schon hatten wir unsere kleine Schnecke mit zarten 5 Wochen und 2600g Körpergewicht bei uns zu Hause.

Die erste Zeit war tagsüber soweit in Ordnung, nachts die Hölle. Lara war recht instabil, hatte häufig Sauerstoffabfälle und regte sich schrecklich über alles Mögliche auf. Bei jedem stärkeren Sauerstoffabfall hatte ich die Angst, dass sie sterben würde. Irgendwann stellte ich dann fest, dass dies an der Nachtmahlzeit lag, die ihr anscheinend zu groß war. Nach Reduzieren dieser Mahlzeit und Verteilung auf die anderen Mahlzeiten, wurden die Nächte wesentlich entspannter, sowohl für Mutter als auch fürs Kind.

Jan liebte seine Schwester „Lala“ vom ersten Augenblick an. Sie wurde bei jeder Gelegenheit beschmust und bekuschelt. Er achtete auf den Monitor und rief nach uns, wenn der Monitor alarmierte oder Lara weinte (Mama Lala mault). Er wollte, dass Lara mit uns beiden in die Badewanne ging und dabei helfen Lara zu füttern. Er war immer ganz stolz, wenn er im Zwillingswagen neben seiner Schwester saß, „meine Lala“ sagte er zu allen, die es hören wollten oder auch nicht.

Wir haben eine tolle Kinderärztin gefunden und durch diese eine nicht minder gute und liebe Physiotherapeutin. Letztere war und ist für uns sehr wichtig. Lara hat sich in ihren Händen immer beruhigt, entspannt und ungeheure Kraftanstrengungen vollbracht. Meinem Mann und mir wurde bei den beiden einstündigen Terminen pro Woche immer sehr viel Zuversicht vermittelt. Auch unser Sohn Jan wurde mit einbezogen, deshalb hat er nie gemeutert, wenn es mal wieder zur Physiotherapie ging. Er bekam etwas zu essen und zu trinken, durfte teilweise mitturnen und so war seine Welt in Ordnung.

Von dem uns betreuenden Pflegedienst haben wir uns recht schnell getrennt. Wir wollten nicht, dass ständig jemand anderes an unserem Mädchen rumarbeitet. Die terminlichen Einschränkungen waren ein weiterer Punkt für diese Entscheidung. Zugegeben, Lara war als Säugling, abgesehen von den starken Spastiken, die sie anfänglich hatte,

>>>



natürlich in der Pflege leicht zu pflegen. Die Tage mit Atem- und Physiotherapie (die ersten Monate 5x/Tag), Absaugen, Sondieren, häufige Pflege und Umziehen, Bettwäsche wechseln, (Jan sollte auch nicht zu kurz kommen) und den Haushalt versorgen, waren trotzdem sehr anstrengend. Mehr als 3-5 Stunden Schlaf waren für mich nicht drin und die noch nicht einmal am Stück. Das bekannte Problem ist, dass man so ein schwer mehrfach behindertes und sehr pflegebedürftiges Kind nicht so einfach bei Oma/Opa oder Onkel/Tante abgeben kann. Dafür wurde uns Jan schon einmal gerne abgenommen.

Wir hatten schon in der Klinik beschlossen, ein möglichst normales Familienleben weiterzuführen. So sind wir selbstverständlich weiterhin zu Familienfeiern gefahren und dies zeitweise auch über Nacht. Zugegeben, es war schon ein erheblicher Aufwand und man musste hier und da ein paar Abstriche machen, aber was soll's? Keine Frage, ich ging zur Rückbildungsgymnastik und mit Jan zum Spielkreis und Kinderturnen (teilweise mit Lara). Mit Lara ging ich außer zur Physiotherapie und Ergotherapie zur Babymassage. Dies genoss sie sehr und deshalb waren wir hier 14 Monate zu Gast. Bei der Babymassage hat mir meine Nachsorgehebamme (sie ist uns eine Freundin geworden) geholfen, bei jedem neu beginnenden Kurs kurz Laras Geschichte zu erzählen. Dies ließ sich ja schließlich nicht vermeiden, da Lara immer sehr stark röchelte (Sekret in den Atemwegen) und seit April 2007 ragte ihr der Schlauch der PEG aus dem Bauch.

Wir sind in unserer Gemeinde einem Familienkreis beigetreten. Auch hier wurden wir und Lara super aufgenommen. Insgesamt sind Lara stets nur positive Reaktionen entgegen gebracht worden. Man sagte mir erst kürzlich, es habe daran gelegen, dass wir mit dem Ganzen so natürlich und selbstverständlich umgegangen wären. Zudem lag es wohl auch daran, dass Lara erkennbar eine kleine Kämpferin war, denn sie hatte schon ein anstrengendes, schweres Leben, das sie aber sehr zufrieden meisterte und nur sehr wenig weinte. Sie hat sehr viele Herzen erobert, nicht nur in der Familie.

Die Familie war für uns und Lara sehr wichtig. Alle haben zu uns gestanden und uns nach Kräften unterstützt. Lara mochte Kinder, in deren Umgebung war sie immer sehr entspannt und ruhig. Besonders liebte sie ihren Opa Klaus, der Dinge mit ihr machen durfte, die sie sonst nicht akzeptierte, nicht einmal von mir. Laras Cousine Anna (5 Jahre) hat sich viel mit Lara beschäftigt und hat regelmäßig und ausdauernd beim Sondieren geholfen. Laras Oma Marianne, von der sie die roten Haare geerbt hatte, begann nach Laras erstem Geburtstag (sie hatte endlich ein wenig Gewicht zugelegt), auch in die Pflege von Lara einzusteigen. Beginnend mit Windeln Wechseln (war bei Lara durch Spastiken und ständige Seitenlage in dieser Zeit gar nicht so einfach) und Sondieren. Im Januar 2008 wollte sie in der Groß-

elternwoche im Kinderhospiz Balthasar in Olpe absaugen lernen, um uns zeitweise zu entlasten. Dazu sollte es nicht mehr kommen. Meine Mutter traute sich leider kaum die Kleine anzufassen aus Angst etwas falsch zu machen. Dies machte ihr im Nachhinein sehr zu schaffen. Ich bin aber sicher, dass Lara wusste, wie sehr sie von allen geliebt wurde. Mit jedem Gramm, das sie zunahm und kräftiger wurde, trauten sich auch die anderen Familienmitglieder immer mehr zu, sich mit ihr zu beschäftigen, und schließlich hat jeder einmal mit ihr gekuschelt.

Der Prognose der Ärzte entsprechend mussten wir Lara im Januar 2007 mit Tachykardie über 200 und schlechter Sauerstoffsättigung und ständigem Sauerstoffbedarf in die Klinik bringen - schwere Lungenentzündung. Mir wurde mitgeteilt, dass Lara diese wahrscheinlich nicht überleben werde. Die Frage lebensverlängernder Maßnahmen wurde besprochen und Lara danach in ein Einzelzimmer verlegt. Aber auch dieses Mal hat die kleine Maus dem erstaunten Oberarzt eine lange Nase gezeigt. Es folgte ein weiterer stationärer Aufenthalt im März. Es wurde eine Bronchoskopie durchgeführt, bei der reichlich Sekret abgesaugt wurde. Leider hat Lara sich dann in der Klinik so einiges eingefangen, so dass es ein Aufenthalt von über 3 Wochen wurde.

Im April 2007 erfolgt die PEG-Anlage. Ebenfalls im April bekam Jan den beantragten Notplatz im Kindergarten (ich musste nach meinem Mutterschutz und Resturlaub seit Februar wieder arbeiten). Wir befürchteten, dass Jan einiges an Krankheiten anschleppen würde, die Lara dann ins Krankenhaus brächten. Aber Lara erwies sich als sehr stabil. Sie fieberte zwar zeitweise auf, bekämpfte das Übel aber selbsttätig. Insgesamt wurde Lara immer stabiler und extreme Sauerstoffabfälle wurden immer seltener. Durch ihren starken Willen und regelmäßiges Training konnte Lara in Bauchlage den Kopf heben, sich zur Seite drehen, steckte sich den Daumen in den Mund (süß!), Nase putzen (kann Jan heute noch nicht) und sie konnte mit uns kommunizieren. Sie gab Töne von sich, die wir zu deuten lernten: Hose voll, Hunger, komm her, spiel mit mir. Die kleine Maus hatte uns ganz schön im Griff.

Im Sommer 2007 war endlich ein Platz bei der Frühförderung der Stadt Köln frei. Auch hier hatten wir Glück, die Mitarbeiterin machte sich viele Gedanken über Laras Möglichkeiten. Sie besuchte Lara fortan alle 2 Wochen, um mit ihr zu spielen. Anfänglich konnte ich mir überhaupt nicht vorstellen, wie dies ablaufen sollte, da Lara zu dieser Zeit noch nicht merkbar auf ihre Umwelt reagierte. Aber dann muss ich gestehen, war ich so angetan von der Interaktion der beiden und Laras begeistertem Bemühen, dass ich kaum einen dieser Besuche verpasste.

Bei der Suche nach Möglichkeiten der Kurzzeitpflege (seit Oktober 2007 hatte Lara Pflegestufe 2) stieß



Tochter aus dem OP warteten, trafen wir dort die Familie Ruland. Julian war ebenfalls mit einer Lungenentzündung eingeliefert worden. Lara wurde auf die Intensiv gebracht, beatmet, mit Problemen bei der Kreislaufregulation.

Lara ist am 27.12.2007 um 20:00 Uhr in unserem Beisein sehr friedlich und entspannt verstorben. Ich hatte mir diese Situation immer anders vorgestellt, mit einer Mutter - nämlich mir - die völlig abdreht. Aber es war ein Augenblick der Ruhe, des Friedens und der Zuversicht.

In der Klinik haben wir gute Erfahrungen gemacht. Alle sind, nach unserem Empfinden, gut mit uns und auch Lara umgegangen.

Einer unserer ersten Gedanken war ... Lara und wir müssen nach Olpe. Dort hatten wir, die Familie und Freunde, Gelegenheit, uns ausgiebig von Lara zu verabschieden. Durch Anregungen haben wir es geschafft, für Lara einen individuellen Sarg zu gestalten und eine schöne Abschiedsfeier vorzubereiten. Auch heute sprechen immer wieder Familienmitglieder darüber, wie wichtig und richtig der Aufenthalt in Olpe war. Besonders empfinde ich dies auch im Hinblick darauf, dass Jan die Gelegenheit und Zeit hatte, zu begreifen, dass seine Schwester tot ist und danach noch ausgiebig Zeit hatte, sich von ihr zu verabschieden.

Sehr erfreut hat es uns, dass uns bei der Beerdigung am 02.01.2008 so viele Menschen beigestanden haben.

Alles in allem betrachtet war die Zeit zwar sehr anstrengend, aber wir haben sehr viele schöne Erfahrungen gemacht. Man stellt fest, dass es wichtigere Dinge im Leben gibt als die, die man früher als solche erachtete. Wir haben wieder gelernt, uns auch über Kleinigkeiten zu freuen. Wir haben viele tolle und liebe Menschen kennen gelernt. Auch noch nach Laras Tod.

Dem Kinderhospizverein sind wir erst am 22.12.2007 beigetreten und hatten noch nicht die Gelegenheit jemanden kennen zu lernen. Dies haben wir mittlerweile bei mehreren Gelegenheiten nachgeholt. Es ist schön, dass es Einrichtungen wie die Kinderhospize und den Kinderhospizverein gibt und wir hoffen, dass noch viele andere Betroffene, deren Familie und Freunde ebenso gute Erfahrungen machen können wie wir.

- *Bianca Niedrich*
Mutter eines gestorbenen Kindes

ich auf die Kinderhospize. Ich erinnerte mich daran, einmal etwas von Balthasar in Olpe gehört zu haben. Im Internet habe ich mich ausführlich informiert. Besonders gefiel mir, dass die ganze Familie zusammen sein konnte, etwas anderes konnte ich mir auch nicht vorstellen. Als ich später meinem Mann darüber berichtete, war seine Reaktion: „Was sollen wir denn in einem Hospiz? Da geht man zum Sterben hin“. Es bedurfte vieler Überzeugungskraft. Schließlich haben wir uns das Haus einfach mal angesehen. Danach war Thomas schon etwas beruhigter. Nach unserem ersten einwöchigen Aufenthalt Anfang Oktober war er schier begeistert. Lara wurde sehr verwöhnt und unserer Meinung nach auch gut versorgt. Besonders haben Lara die Aufenthalte mit der Ergotherapeutin im Therapiebad, das Snoezeln und die Schmuse- und Kuscheleinheiten gefallen. Wir konnten die Kleine deshalb ruhigen Gewissens abgeben und mal wieder etwas Schönes für uns und unseren Jan tun. Erwähnen muss ich allerdings noch mit einem amüsierten Unterton, dass unsere kleine Schnecke Lara uns nach dem ersten Aufenthalt wieder zu Hause eine Woche lang die Hölle heiß machte, weil wir sie nicht ständig belustigt und bespielt haben, wenn sie wach war. Auch Jan fühlte sich in Olpe sehr wohl. Vor dem dritten Aufenthalt im Dezember freute er sich: „Wir fahren zu unserem Olpe in unseren Urlaub“. Wir waren vom 16.-23. dort und haben die Weihnachtsvorbereitungen miterlebt und auch am vorweihnachtlichen Kaffeetrinken mit den Franziskanerinnen teilgenommen.

Am 2. Weihnachtsfeiertag fuhren wir direkt aus Dortmund, wo wir seit dem 1. Feiertag waren, mit Lara in die Kinderklinik in Köln. Sie hatte Fieber, Tachykardie und eine schlechte Sauerstoffsättigung. Sie wurde auf Station aufgenommen. Am nächsten Morgen wurden wir angerufen, es sollte ein PVK gelegt werden, da das Legen einer Infusion nicht gelungen war. Als wir in der Klinik ankamen und vor der Intensivstation auf die Ankunft unserer

Mitarbeiter im Vereinsbüro Olpe und Vorstandsmitglieder des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V., Bruchstr. 10, 57462 Olpe, Tel. 0 27 61 / 9 41 29-0, Fax 0 27 61 / 9 41 29-60

Frau Esther Beringhoff, Buchhaltung und Personal

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-22, E-Mail esther.beringhoff@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Jürgen Clemens, Ambulante Dienste

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-38, E-Mail juergen.clemens@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Edith Droste, Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-35 oder 0 29 73 / 80 96 40, Mobil 01 51 / 50 62 97 94

E-Mail edith.droste@deutscher-kinderhospizverein.de,

Frau Sandra Ehrhardt, Spendenverwaltung

E-Mail sandra.ehrhardt@deutscher-kinderhospizverein.de (z. Z. in der Elternzeit)

Herr Marcel Globisch, Leiter Ambulante Kinderhospizarbeit

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-36, Mobil 01 51 / 50 62 97 95, E-Mail marcel.globisch@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Carsten Kaminski, Geschäftsführer

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-25, Mobil 01 51 / 15 39 30 27, E-Mail carsten.kaminski@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Rebecca Köster, Verantwortliche für Befähigungskurse der Ehrenamtlichen im Deutschen Kinderhospizverein und Beratung externer Dienste

E-Mail rebecca.koester@deutscher-kinderhospizverein.de (z. Z. in der Elternzeit)

Frau Ulrike Radermacher, Spendenverwaltung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-27, E-Mail ulrike.radermacher@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Luzia Richter, Öffentlichkeitsarbeit und Sekretariat

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-24, E-Mail luzia.richter@deutscher-kinderhospizverein.de oder info@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Jens Schneider, Teamleitung ambulante Dienste im Deutschen Kinderhospizverein

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-0, Mobil 01 63 / 4 00 82 53, jens.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Silke Schneider, Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-33, E-Mail silke.schneider@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Eva Scholemann, Buchhaltung und Personal

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-21, E-Mail eva.scholemann@deutscher-kinderhospizverein.de

Herr Hubertus Sieler, Diplom-Sozialpädagoge, Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-26, Mobil 01 51 / 50 62 97 93, E-Mail hubertus.sieler@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Karola Wiedemeier, Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie, Allgemeine Bürotätigkeiten

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-34, E-Mail karola.wiedemeier@deutscher-kinderhospizverein.de oder kinderhospizakademie@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Heike Will, Diplom-Sozialpädagogin, Projektleiterin Geschwister

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-32, Mobil 01 70 / 2 19 81 94, E-Mail heike.will@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Martina Wurm, Mitgliederverwaltung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-0 oder 0 27 61 / 9 41 29-28, E-Mail martina.wurm@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Melanie Zeppenfeld, Auszubildende

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-23, E-Mail melanie.zeppenfeld@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Margret Hartkopf, Vorstandsmitglied

Marie-Juchacz-Str. 2, 59368 Werne, Tel. 0 23 89 / 53 65 66, Fax 0 23 89 / 95 91 02, Mobil 01 51 / 15 39 30 25
E-Mail margret.hartkopf@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Tanja Korte, Vorstandsmitglied

Weselerstr. 49, 45721 Haltern am See, Tel. 0 23 64 / 50 81 84, Mobil 01 51 / 18 31 35 55
E-Mail tanja.korte@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Petra Stuttkewitz, Vorstandsmitglied

Brandstr. 7, 45739 Oer-Erkenschwick, Tel. 0 23 68 / 5 27 54, Fax 0 23 68 / 96 01 47, Mobil 01 51 / 15 39 30 31
E-Mail petra.stuttkewitz@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulante Dienste des Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Ambulanter Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg, Sonnenblume

Koordinatorin Frau Marie-Theres Reichert, Germanusstr. 5, 52080 Aachen/Haaren

Tel. 02 41 / 9 16 16 69, Fax 02 41 / 9 16 17 11

Mobil 0151/15397015, Frau Hannelore Leiendecker, Öffentlichkeitsarbeit, E-Mail aachen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Aschaffenburg-Miltenberg

Koordinatorin Frau Helga Bardischewski, Mobil 01 51 / 50 62 97 98, E-Mail aschaffenburg-miltenberg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Düsseldorf

Koordinatorinnen Frau Harriet Kämpfer und Frau Caroline Schirmmacher-Behler, Nord Carree 1, 40477 Düsseldorf

Tel. 02 11 / 51 36 91 80, Fax 02 11 / 51 36 91 81, Mobil 01 51 / 18 31 20 19, E-Mail duesseldorf@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden

Koordinator Herr Eric Spannaus, Goetheallee 13, 01309 Dresden

Tel. 03 51 / 3 14 64 72, Fax 03 51 / 3 14 64 73, Mobil 01 51 / 15 39 30 33, E-Mail dresden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt

Koordinatorinnen Frau Eileen Kappeler und Frau Ursula Pohl, Fellnerstr. 11, 60322 Frankfurt

Tel. 0 69 / 90 55 37 79, Fax 0 69 / 90 55 37 58 Mobil 0151/18312017, E-Mail frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen

Koordinatorin Frau Michaela Fink, Wingert 18, 35396 Gießen-Wieseck

Tel. 06 41 / 5 59 16 44, Fax 06 41 / 5 59 19 11, Mobil 01 51 / 15 39 70 16

Frau Anette Weitzel, Öffentlichkeitsarbeit, E-Mail giessen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel/Göttingen

Koordinatorin Frau Andrea Schink-Werner, Heiligenröderstr. 84, 34123 Kassel

Tel. 05 61 / 5 29 77 10, Fax 05 61 / 5 29 77 09, Mobil 01 51 / 15 39 70 21

Frau Monika Verhülsdonk, Öffentlichkeitsarbeit, E-Mail kassel@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst in der Region Hannover

Koordinatorin Frau Margit Tobie, Petersstr. 1-2, 30165 Hannover

Tel. 05 11 / 3 58 54 49, Fax 05 11 / 3 58 54 32, E-Mail ambulanter-kinderhospizdienst@asb-hannover.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Rhein-Neckar

Koordinatorin Frau Sabine Knezevic, Zollhofstr. 4, 67061 Ludwigshafen

Tel. 06 21 / 5 72 36 00, Fax 06 21 / 5 72 30 90, Mobil 01 51 / 18 31 20 16, E-Mail rhein-neckar@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln

Koordinatoren Frau Sandra Schopen und Herr Gerhard Stolz, Subbelrather Str. 15b, 50823 Köln

Tel. 02 21 / 5 69 19 85, Fax 02 21 / 5 69 19 87, Mobil 0151/15397018, E-Mail koeln@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Gabi Würth, Bürokräft

Ambulanter Kinderhospizdienst im Kreis Minden-Lübbecke

Koordinatorin Frau Elisabeth Glücks, Am Exerzierplatz 7-9, 32423 Minden

Tel. 05 71 / 3 88 87 66, Fax 05 71 / 3 88 87 67, Mobil 01 51 / 15 39 30 30, E-Mail minden@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Jennifer Böger, Öffentlichkeitsarbeit

Ambulanter Kinderhospizdienst Paderborn-Höxter

Koordinatorin Frau Odilia Wagener, Dessauer Str. 4, 33106 Paderborn

Tel. 0 52 51 / 3 98 87 98, Fax 0 52 51 / 3 98 87 99, Mobil 01 51 / 15 39 30 34, E-Mail paderborn@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Susanne Hardi, Öffentlichkeitsarbeit

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen

Koordinatoren Frau Anne Grunenberg und Herr Jens Schneider, Königswall 28, 45657 Recklinghausen

Tel. 0 23 61 / 9 38 30 80, Fax 0 23 61 / 9 38 30 82, Mobil 01 51 / 15 39 70 22 (Fr. Grunenberg), 01 63 / 4 00 82 53 (H. Schneider)

E-Mail recklinghausen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn/Rhein-Sieg

Koordinatorinnen Frau Lissy Wedding, Markt 19-20, 53721 Siegburg

Tel. 0 22 41 / 1 27 53 04, Fax 0 22 41 / 1 27 53 06, Mobil 01 51 / 15 39 30 29, E-Mail bonn.rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Mechtild Lüdenbach-Schenk, Waldenburger Ring 44, 53119 Bonn

Tel. 02 28 / 6 68 32 36, Mobil 01 51 / 15 39 70 23

Frau Doris Körner, Öffentlichkeitsarbeit

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen

Koordinatorin Frau Ulla Gerhards, Wellersbergstr. 60, 57072 Siegen

Tel. 02 71 / 2 33 07 57, Fax 02 71 / 2 33 07 56, Mobil 01 51 / 15 39 70 20, E-Mail siegen@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Kathrin Röingh, Öffentlichkeitsarbeit

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm

Koordinatorin Frau Heike Gründken, Käthe-Kollwitz-Ring 32, 59423 Unna

Tel. 0 23 03 / 94 24 90, Fax 0 23 03 / 94 24 95, Mobil 01 51 / 15 39 30 28, E-Mail unna.hamm@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Silke Adomeit-Höhler, Öffentlichkeitsarbeit

Die Chance

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

bitte frankieren

Themenzeitschriften

Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

Deutschen Kinderhospizverein e.V.
„Die Chance“
c/o Karola Wiedemeier
Bruchstr.10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-34

E-Mail: karola.wiedemeier@deutscher-kinderhospizverein.de

Ich möchte Vereinsmitglied werden,
bitte schicken Sie mir Info-Material zu

Vorname, Name

Anschrift

Telefon

E-Mail



Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.

"DIE CHANCE" ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizverein e.V.
Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitschrift einmal jährlich kostenlos.

Nichtmitglieder haben die Möglichkeit "DIE CHANCE" gegen eine Schutzgebühr
von 5,00 Euro (Druckkosten und Versand) zu beziehen.

Ich überweise die Schutzgebühr auf das Konto Nr. 18 000 372
bei der Sparkasse Olpe BLZ 462 50049 - Stichwort: "DIE CHANCE"

Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf

Vorname, Name _____

Anschrift _____

Telefon _____

E-Mail _____

Folgende Zeitschriften sind erhältlich:

1998, Schwerpunktthema:
Begegnungen von Menschen mit
und ohne Behinderungen

1999, Schwerpunktthema:
Durch Leid wachsen?

2000, Schwerpunktthema: Tod und Trauer

2001, Schwerpunktthema: Geschwisterkinder

2002, Schwerpunktthema: Väter

2003, Schwerpunktthema: Rituale

2004, Schwerpunktthema: Trauer

2005, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit

2006, Schwerpunktthema: Kommunikation

2007, Schwerpunktthema: Das Kind / der
Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

2008, Schwerpunktthema: Fachtexte
aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit

Die Chance

weitere Infos:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 · 9 41 29-0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.

bitte frankieren

An den

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10

57462 Olpe

Mit freundlicher Unterstützung durch



10
Jahre



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.