

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.



Schwerpunktthema:

Kinderhospizarbeit und Schule

Jahresheft **2009**

Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort
- S. 4 10 Jahre „Die Chance“
Feier am 16.11.2008
- S. 6 Bundesverdienstkreuz für M. Hartkopf - P. Stuttkewitz
- S. 8 Bericht des Vorstands
- S. 9 Neue Botschafter - L. Richter
- S. 10 10.02. - Tag der Kinderhospizarbeit
Landtag Düsseldorf - C. Kaminski, A. Kotzott
- S. 12 Dankschreiben - R. Limbrock
- S. 15 Unsere ambulante Kinderhospizarbeit - M. Globisch
- S. 18 Neue Schirmherrin in Düsseldorf - W. Brünker
- S. 19 Gelebte Grenzen - Fotoausstellung - M. E. Verhülsdorf
- S. 21 Bauwagen-Projekt - I. Weber
- S. 22 Dem Selbsthilfegedanken folgend:
Die Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie - E. Droste
- S. 26 Bildung für das Leben - P. Wirtz
- S. 28 Familienseminar 2009 - K. Arens, A. Kotzott
- S. 31 Der Berg - B. Kremer
- S. 32 1. Ferienfreizeit - A. Roemer
- S. 34 Die Spuren meines Kindes - S. Wenger
- S. 36 Philosophisches Café - I. Nowack
- S. 38 Die kleine Insel
- S. 39 Kunstkarten

Schwerpunktthema

Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit und Schule

- S. 42 Progreident erkrankte Schülerinnen und Schüler als Aufgabe
der Schule für Körperbehinderte - J. Grüner
- S. 47 Es geht nicht schlimm aus, bloß weil ich sterben muss -
K. Weber
- S. 51 Trauer ist eine von der Natur geschenkte heilsame Kraft
Trauerbegleitung an der Maximilian-Kolbe-Schule - F. Wende
- S. 54 Ist Paul jetzt ein Stern? - U. Pütz-Trompeter
- S. 58 Unsere Trauerkiste ist bunt und ziemlich schwer - E. Bomheuer
- S. 59 Der bunte Schmetterling - S. Bremkamp-Heinemann
- S. 60 Wenn ein Mensch stirbt ... - K. Weber, M. Schwarz
- S. 65 Kooperation mit der Förderschule - G. Ewert-Kolodziej
- S. 66 Projekt Kindertrauer - E. Heinrich
- S. 68 Begegnung mit Schülerinnen und Schülern - U. Walterscheid
- S. 69 Die wundersame Mitte - A. Weigand
- S. 70 Kinderhospizdienst geht zur Schule - M.-E. Verhülsdonk
- S. 72 Schulgottesdienst zum 10.02. - R. Limbrock
- S. 75 Was Eltern zur (Förder)schule sagen

Rezensionen

- S. 79 Chiara - Elisabeth Zahnd Legnazzi
- S. 81 Astrid Spengler: Unendlich Klara
- S. 82 Wie ist das mit der Trauer - Roland Kachler
- S. 83 Willi will´s wissen
Wie ist das mit dem Tod? - Willi Weitzel

- S. 84 Brief an Daniel - J. Machiné

Zum Gedenken

Vorgestellt

- S. 88 Eine Familie stellt sich vor: Familie El Halimi

Adressen

- S. 89 Mitarbeiter im Vereinsbüro Olpe und Vorstandsmitglieder
des Deutschen Kinderhospizverein e.V.
- S. 90 Ambulante Kinderhospizdienste des Deutschen
Kinderhospizverein e.V.

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:

FREY PRINT & MEDIA, Attendorn

Auflage:

3.500 Exemplare

Jahresheft 2008

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



Vorwort

**Liebe Leserinnen und Leser,
eine neue Ausgabe von „Die Chance“
liegt vor.**

Nachdem wir im letzten Jahr zum kleinen Jubiläum 10 Jahre-Die Chance eine Ausgabe herausgegeben haben, in der wir vor allem auf 10 Jahre Entwicklung und Diskussion der Kinderhospizarbeit geblickt haben, freuen wir uns, Ihnen jetzt weiterhin Die Chance in bewährter Gestalt vorzulegen.

Wir berichten über den Verein und seine vielfältigen bundesweiten Aktivitäten. Vor allem der Tag der Kinderhospizarbeit, der seit 2006 am 10.02. jeden Jahres begangen wird, zeigt, wie sich unterschiedliche Menschen auf kreative Weise für die Kinderhospizbewegung einsetzen.

Informationen aus dem Bereich der ambulanten Dienste machen sichtbar, welche Möglichkeiten sich den Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern und ihren Begleitern bieten, aber auch welche politischen Aspekte bedacht und erkämpft werden müssen.

Aus dem Bereich der Deutschen Kinderhospizakademie erfahren Sie zum einen Ausrichtung und Inhalte ihrer Arbeit, zum anderen, welche Begegnungen und Erfahrungen Teilnehmer und Teilnehmerinnen der Akademie-Angebote in unterschiedlichen Seminaren gemacht haben.

Unser **diesjähriges Schwerpunktthema** behandelt den **Komplex Kinderhospizarbeit und Schule**.



In den letzten Jahren ist der Bereich Schule immer stärker in den Blick des Deutschen Kinderhospizvereins genommen worden. Eltern aus den Reihen des Vereins haben die Rolle und Bedeutung der Schule thematisiert; Lehrer und Lehrerinnen und therapeutische Kräfte von Förderschulen haben sich intensiver mit Krankheit und Tod von Schüler und Schülerinnen auseinander gesetzt. Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen unserer Ambulanten Dienste werden verstärkt in Schulen eingeladen.

Ich persönlich (als Mitarbeiterin des Vereins für den Bereich Schule) sehe diese Entwicklung mit Freude. Wir als Deutscher Kinderhospizverein haben hier große Chancen.

Wir können mit dazu beitragen,

> dass in den Schulen ein Klima herrscht, das kranken und trauernden Kindern und Jugendlichen gut tut und sie in ihrem Sein unterstützt.

> dass jungen Menschen, die in Bildungs- und Erziehungsprozessen stehen, existenzielle Themen näher gebracht werden und sie so in ihrer Entwicklung gestärkt werden.

> dass die Themen Sterben, Tod und Trauer insgesamt offener kommuniziert werden.

Aufgrund meiner Erfahrungen als Lehrerin und Trauerbegleiterin weiß ich um das Interesse der jungen Menschen an Grundfragen des Lebens. Hier sollten wir immer als mögliche Antwort-Geber zur Verfügung stehen.

Der Schwerpunkt enthält unterschiedliche Texte aus den Bereichen, in denen wir mit Schule in Kontakt sind. Die Texte stammen weitgehend von Menschen, die sowohl theoretische als auch praktische Kenntnisse aufweisen.

Zum Bereich Schule empfehlen wir unter der Rubrik Rezensionen entsprechende Literatur.

In dieser Ausgabe können Sie einen besonderen Brief lesen: den Brief einer Mutter an ihren erkrankten Sohn (S. 84).

Zum Ende hin lernen Sie wieder eine unserer Vereinsfamilien kennen.

Kornelia Weber

> Kornelia Weber



„10 Jahre Die Chance“

Feier in Olpe am 16.11.2008







Laudatio

In meinen Überlegungen, wie ich die Laudatio für Frau Hartkopf schreiben will, wurde mir schnell deutlich, dass ich auf gar keinen Fall über sie sprechen möchte.

Als Vorstandskolleginnen verbringen wir viel Zeit miteinander und sprechen uns täglich, sodass ich meine Worte auch jetzt persönlich an Frau Hartkopf richten werde.

Liebe Margret,

deine und meine Familie kamen zeitgleich zum Deutschen Kinderhospizverein.

Du hast mir erzählt, wie du auf einer Familienkonferenz der MPS Gesellschaft Kinder in allen Entwicklungsstadien, die diese Krankheit mit sich bringt, gesehen hast und dich fragtest, wie ihr das alles als Familie mit Nadine leben könnt, ohne daran zu zerbrechen.

Dir wurde schnell klar, du wolltest Unterstützung, wolltest dich mit dem Sterben und dem Tod auseinandersetzen. Ihr wurdet vom Kinderhospizverein zu dem ersten Familienseminar eingeladen und ihr seid dieser Einladung gefolgt.

Damals bestand der Verein aus einigen wenigen Familien. Jeder kannte jeden. Jeder half jedem. Über Sorgen und Ängste sprechen können, weinen dürfen ohne dass jemand weglief, Erfahrungen mitnehmen können ohne belehrt worden zu sein, das waren wertvolle Erlebnisse, deshalb wurdest du Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein.

Auf die Frage, warum du damals in die Vorstandsarbeit gegangen bist, antwortest du immer ganz lapidar: „Weil ich gefragt wurde, ob ich im Vorstand mitarbeiten möchte und mir wurde gesagt, es gäbe auch nicht so viel zu tun.“

Dazu eine kurze Zwischenbemerkung meinerseits: Wahrscheinlich stimmte die Aussage auch und dass die Vorstandsarbeit heute so ein Riesenberg geworden ist, daran bist DU maßgeblich beteiligt.

Auf mein Nachbohren hin hast du aber geantwortet, dass du etwas von dem zurück geben wolltest, was der Verein beziehungsweise die Familien dir und deiner Familie an Unterstützung gaben, und du wolltest Verantwortung übernehmen.

Die Begriffe Begleitung und Solidarität sind für dich mit starken Inhalten gefüllt und sie laufen als roter Faden durch dein Leben und bleiben in deiner Arbeit für den Verein auch immer sichtbar.

Dein erstes Anliegen war, den Verein und damit verbunden die Kinderhospizidee in die Öffentlichkeit zu bringen. Deine Idee dazu war: Wir erstellen eine Pressemappe!

Wenn ich an diese Aktion, die mit einer Nachtschicht endete, zurück denke, hätten wir vielleicht schon ahnen können, wie viel Arbeit du uns bringen würdest.

Zu diesem Zeitpunkt gab es in der Öffentlichkeit noch kein Verständnis für die Kinderhospizarbeit, sondern meist nur Gegenwind.

Deine Beharrlichkeit und dein diplomatisches Geschick kamen hier voll zum Einsatz. Unermüdet bist du mit den unterschiedlichsten Menschen, vom Journalist bis zum Mediziner, in die Diskussionen gegangen, hast unermüdet endlos scheinende Gespräche geführt, um das Verständnis für die Arbeit und somit für die Belange der erkrankten Kinder und ihrer Familien zu wecken.

Deine Beharrlichkeit zahlte sich aus, erste Artikel erschienen in den Medien und mündeten in der Verwirklichung des ersten Hauptzieles des Vereins - die Eröffnung von Balthasar, dem ersten deutschen Kinderhospiz.

Der Verein hatte mit deiner Hilfe so viel auf den Weg gebracht, man hätte glauben können, jetzt ist alles geschafft. So war es aber nicht. Immer mehr Familien aus dem Verein meldeten sich und bekundeten, wie wertvoll die stationären Aufenthalte in einem Kinderhospiz seien, aber eben nur für vier Wochen im Jahr. Für ihren Alltag wünschten sie sich in den restlichen 48 Wochen auch Unterstützung.

Daraufhin hast du dir Menschen an den Tisch geholt und ein gemeinsames Konzept für die ambulante Begleitung entwickelt. Der erste ambulante Kinderhospizdienst ging 2004 in Kamen, nun Unna, an den Start.

Aber auch das reichte noch nicht, es mussten mehrere Kinderhospizdienste auf den Weg gebracht werden, um an Arbeitsergebnisse zu kommen. Stand heute: 16 vereinseigene Ambulante Kinderhospizdienste deutschlandweit und in der Öffentlichkeit ein Bewusstsein für die Sorgen und Nöte der betroffenen Familien.

Liebe Margret, ich weiß wie du dich jetzt fühlst. Ich kann förmlich spüren, wie du dich innerlich windest und denkst: „Jetzt ist aber genug“. Aber es ist noch nicht genug, ich bin noch nicht am Ende!

Denn auch deine Bescheidenheit ehrt dich. Jedes Mal, wenn sich jemand bei dir für deine gute Arbeit bedankt oder dich lobt, wehrst du das immer ab und betonst stets von Neuem, dass du alles nur mit den Menschen, neben und hinter dir gemeinsam, leisten kannst. Das ist dir besonders wichtig, dass die Kompetenzen aller die mitarbeiten in die Arbeit einfließen.

Trotzdem hast du durch deine zahlreichen Ideen und Visionen die Kinderhospizarbeit stark geprägt und vorangebracht. Du hast wesentlich dazu beigetragen, dass aus der Kinderhospizidee ganz konkret Kinderhospizarbeit wurde.

Dein Ziel ist, dass der Begriff Kinderhospizarbeit genauso bekannt wird wie das Wort Kindergarten. Die geniale Idee, den Tag der Kinderhospizarbeit auszurufen, stammt von dir. Nun flattern seit 2005 an vielen Orten Deutschlands am 10.02. die grünen Bänder, die das Symbol für diesen Tag geworden sind. Dadurch bist du deinem ehrgeizigen Ziel ein erhebliches Stück näher gekommen.

Ich kann mich noch gut an unsere Überlegungen erinnern, dass die Kinderhospizarbeit zwar eigenständig bleiben muss, aber dennoch in dem Verband für Hospizarbeit, damals Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, heute Deutscher Hospiz und Palliativ Verband, eingebunden sein sollte. Nach einigen Gesprächen mit den damals Verantwortlichen stand fest, dass es sinnvoll wäre, einen Vertreter der Kinderhospizarbeit in den Vorstand zu berufen. Außer Frage stand, wer diese Aufgabe übernehmen könnte. So bist du seit 2006 in die Vorstandschaft des DHPV gewählt worden.

Mit deinem politischen Instinkt und deiner Ausdauer hast du dir die Welt der Paragraphen erschlossen und setzt dich mit viel diplomatischem Geschick auch auf der politischen Ebene für die Belange der lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien ein.

Nun könnte man sich ja fragen: „Wann kümmerst sie sich bei so viel ehrenamtlichem Engagement um ihre Familie?“

Kümmern, das ist das Stichwort. Menschen die dich gut kennen, kennen dich auch unter dem Namen Frau Kümmerer. Du kümmerst dich um alles und jeden. Sogar ungebeten z. B. auf Dienstreisen, wenn ich zu schnell fahre, machst du mich sofort darauf aufmerksam - obwohl ich die Strafe zahlen muss. Aber ansonsten ist es wirklich praktisch, dass du dich für alles zuständig fühlst. Mit deiner scheinbar nicht endenden Energie und deinem Talent fürs Organisieren, schaffst du es meistens zur Zufriedenheit aller, alles unter einen Hut zu bekommen.

Ich kann zwar nicht für deine Familie sprechen, aber so wie ich sie erlebe, sind auch sie ganz zufrieden mit dir. Vielleicht hätten sie sich gewünscht, etwas mehr Zeit mit dir zu verbringen.

Aber auch das hast du gut gelöst. Zwei deiner Töchter hast du bereits in die Kinderhospizarbeit eingebunden. Vielleicht schaffst du es bei den anderen ja auch noch.

Liebe Margret, für dein großes ehrenamtliches Engagement, für deine Beständigkeit und für deine fachliche Kompetenz wird dir heute das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland verliehen.

Dazu gratuliere ich dir im Namen des Deutschen Kinderhospizvereins ganz herzlich, wir freuen uns für dich, wir sind stolz auf dich und du hast diese Würdigung außerordentlich verdient.

> Petra Stuttkewitz





• Tanja Korte

• Petra Stuttkewitz

• Margret Hartkopf

Liebe Vereinsmitglieder,
zuerst einmal möchten wir uns herzlich bei Ihnen für Ihre Unterstützung, die Sie dem Verein auf vielfältige Weise gegeben haben, bedanken.

Sie setzen sich ein für unseren Verein, Sie übernehmen Aufgaben - kleinere und auch größere, Sie geben dem Verein Ihre Zeit, Ihr Engagement. Sie geben uns als Vorstand Ihre Kritik - positive, aber auch negative. Denn nur so können wir unsere Arbeit immer wieder gestalten. Erkrankte Kinder, Geschwister und Eltern benennen uns ihre Bedürfnisse und Wünsche und geben somit den Rahmen für Begleitungsangebote vor.

Dafür sagen wir Danke.

Auf unserer diesjährigen Jahreshauptversammlung konnten wir das 2.000ste Vereinsmitglied begrüßen. Vielleicht gelingt es uns bis zum Ende dieses Jahres die Zahl 2.500 zu erreichen. Das ist sicherlich ein großes, aber ein sehr lohnenswertes Ziel, denn nur gemeinsam mit vielen, vielen Menschen wird es uns gelingen, unsere Arbeit für die lebensverkürzend erkrankten Kinder auf Dauer inhaltlich und finanziell zu sichern.

Die Wirtschaftskrise ist zurzeit für viele von Ihnen spürbar und jeder hofft, dass alles wieder in eine gute Bahn gelenkt wird.

Auch in unserem Verein macht sich diese Finanzkrise bemerkbar. Spender sind verhalten bei ihren Geldzuwendungen, warten ab oder können uns in diesem Jahr nicht unterstützen. Wir bitten Sie von ganzem Herzen, unterstützen Sie uns dabei neue Spender zu finden, damit wir gemeinsam mit Ihnen und mit den Spendern, die uns seit vielen Jahren treu zur Seite stehen, diese wirtschaftliche Krise als Deutscher Kinderhospizverein e.V. unbeschadet überstehen und wir die so wichtigen Angebote für Kinder und deren Familien aufrecht erhalten können.

In dieser Ausgabe „Die Chance“ finden Sie im Schwerpunktthema Texte zum Thema „Schule“. Hier hat der Verein in den letzten Jahren sehr gute Arbeit auf den Weg gebracht. Wieder einmal hat sich gezeigt, dass aus den Rückmeldungen der Familien zu diesem Thema, aus ihrem Erfahrungswissen gemeinsam mit den Hauptamtlichen und ihrem Fachwissen ein wirklich gutes Angebot für Lehrer entwickelt werden konnte. Die Fragen der Schulen nach Fort- und Weiterbildung sind stetig gewachsen. Unter anderem wurde ein Seminar konzipiert, das wir auf Anfrage und nach individueller Absprache arbeitsplatznah als Tages- bzw. Zweitagesveranstaltung anbieten. So entsteht vor Ort in der jeweiligen Schule eine wertvolle Unterstützung und die Themen Krankheit/Tod/Trauer können einen Platz finden. Damit wird ein wichtiger Beitrag geleistet, der sich positiv auf den Schulalltag unserer lebensverkürzend erkrankten Kinder auswirkt.

Die politische Vertretung für die Belange der lebensverkürzend erkrankten Kinder gewinnt immer mehr an Bedeutung und das ist auch gut und richtig so. Wir müssen als Verein ein Sprachrohr sein, uns einsetzen, streiten, verhandeln und umsetzen, damit die Begleitung auf dem Lebensweg und im Sterben der Kinder nach den Bedürfnissen und Fähigkeiten der Kinder umgesetzt werden kann. Wir haben uns als Verein das Ziel gesetzt, gemeinsam mit den Familien, den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern, mit Hilfe von Ihnen als Vereinsmitglieder und mit den Spendern verlässliche Angebote für die erkrankten Kinder zu machen.

Eine große Aufgabe, die es gilt auf Dauer qualitativ und finanziell zu sichern.

> *Der Vorstand*



Neuer Botschafter für den Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Als neuen Botschafter des Deutschen Kinderhospizverein e.V. dürfen wir TV-Moderator Ralph Caspers begrüßen.

Viel Freude gab es im Workshop für lebensverkürzend erkrankte Kinder in Haltern am See, als „Maus-Moderator“ Ralph Caspers sich zu den Kindern gesellte, um als neuer Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins in Anwesenheit der Presse eingeführt zu werden. Ralph Caspers, auch Autor und Moderator der Sendung „Wissen macht Ah!“, wurde soeben von einer Kinderjury als bester Moderator mit dem „Goldenen Spatz“ ausgezeichnet. In Haltern nahm er sich viel Zeit für die erkrankten Kinder und präsentierte sich ohne Berührungsängste. So will er in Zukunft helfen, Tabus im Umgang mit dem Thema „Sterben von Kindern“ in der Öffentlichkeit abzubauen.



Der Ambulante Kinderhospizdienst Düsseldorf hat nun eine prominente Schirmherrin.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. freut sich über die Bereitschaft von Frau Regina van Dinther, Präsidentin des Landtags NRW, als Schirmherrin für den Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf einzutreten. Der Ambulante Kinderhospizdienst Düsseldorf begrüßte und stellte Frau van Dinther am 20. Mai 2009 im Rahmen eines Frühlingsfestes für Familien und Ehrenamtliche vor. Es war eine bunte Veranstaltung, in dessen Verlauf Frau van Dinther während eines Schirmtanzes ein Schirm mit den Namen aller lebensverkürzend erkrankten und gestorbenen Kinder des Dienstes überreicht wurde.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. dankt den beiden neuen Vertretern, dass Sie künftig die Arbeit des Vereins in der Öffentlichkeit begleiten!

> *Luzia Richter*
Mitarbeiterin des Deutschen Kinderhospizvereins

10.02. - Tag der Kinderhospizarbeit Landtag Düsseldorf

Bereits zum vierten Mal wurde am 10. Februar 2009 der bundesweite Aktionstag „Tag der Kinderhospizarbeit“ begangen. Dieser Tag soll alljährlich auf die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien aufmerksam machen.

Die Anzahl von Aktionen und Veranstaltungen ist bundesweit weiter gestiegen, worüber wir uns sehr freuen. Mit viel Enthusiasmus wurden Aktionen z. B. in ambulanten Kinderhospizdiensten, von Schulen, Kirchengemeinden und anderen Initiativen organisiert.

Auch wird das „Grüne Band“ als Zeichen der Solidarität immer mehr eingesetzt. Über 20.000 Bänder wurden von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern unserer Geschäftsstelle in Olpe herausgegeben bzw. versandt. So fuhren z. B. an einigen Orten Polizeifahrzeuge, Rettungsdienstfahrzeuge, Taxis, der öffentliche Nahverkehr und viele Privatpersonen mit dem Band am Auto durch die Lande.

Die zentrale Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizverein e.V. an diesem Aktionstag fand in diesem Jahr im Plenarsaal des Düsseldorfer Landtages statt. Dies hatte die Landtagspräsidentin Regina van Dinther möglich gemacht. Den Plenarsaal für solche Veranstaltung nutzen zu dürfen, ist eine ganz besondere Ehre. Der Einladung der Landtagspräsidentin Regina van Dinther folgten fast 500 Gäste, die nach den Grußworten der Landtagspräsidentin ein informatives und gleichzeitig unterhaltsames Programm unter der Moderation von Gisbert Baltès (WDR) und seiner Frau Pamela Runkel erleben konnten.



Auf der Regierungsbank des NRW-Landtages nahmen während der Veranstaltung dann zahlreiche Prominente Platz, wie Landtagspräsidentin Regina van Dinther, NRW-Minister Karl-Josef Laumann, Ex-Fußball-Manager Reiner Calmund, Ex-Fußballnationalspieler und DKHV-Botschafter Jens Nowotny, Sportmoderator Manni Breuckmann, Schauspielerin Hildegard Kregel, die Kabarettisten Prof. Richard Rogler und Dr. Ludger Stratmann, Olympiasiegerin und Schirmherrin unseres Kölner Kinderhospizdienstes Heike Henkel, Wissenschaftsjournalist Jean Pütz sowie die Moderatoren Shary Reeves und Ralph Caspers, der inzwischen auch Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins geworden ist, und brachten auf diese Weise ihre Solidarität zum Ausdruck und stellten sich somit an die Seite der erkrankten Kinder und ihrer Familien.

Im nächsten Jahr steht ein ganz besonderer „10.02 - Tag der Kinderhospizarbeit“ an, denn dann ist dieser Tag nicht nur mit dem zwanzigjährigen Bestehen des Deutschen Kinderhospizverein e.V. verknüpft, sondern steht auch für 20 Jahre Kinderhospizarbeit in Deutschland. Deshalb hoffen wir, dass die Zahl der Aktionen und Veranstaltungen noch weiter steigt und sich noch mehr Menschen an diesem Tag solidarisch mit einem „grünen Band“ zeigen.

> *Carsten Kaminski*
Leitung Öffentlichkeitsarbeit
im Deutschen Kinderhospizverein e.V.



10.02. - Tag der Kinderhospizarbeit Landtag Düsseldorf



Während sich der Himmel über dem Rhein verdunkelte und ein Schneesturm durch die Straßen der Stadt fegte, beging ich diesen Tag gemeinsam mit ca. 500 Menschen in den Räumen des Düsseldorfer Landtags.

Ich hatte mir den Nachmittag extra frei genommen und so traf ich schon am späten Mittag zusammen mit einigen Ehrenamtlichen des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf im Landtag ein, der bereits mit zahlreichen grünen Bändern - als Zeichen der Solidarität - geschmückt war. Diese wurden ebenfalls an alle Besucher überreicht und, an Handtaschen und Handgelenken befestigt, brachten sie damit ihre Verbundenheit mit der Kinderhospizarbeit zum Ausdruck.

Um die eher sachliche Atmosphäre im Plenarsaal, in dem die zentrale Veranstaltung am Abend stattfinden sollte, aufzulockern, hatten einige von uns ihre „Seelenbretter“, die wir im Rahmen einer internen Fortbildung erstellt hatten, mitgebracht und platzierten diese entlang des Rundlaufs im Saal.

Während der Vorbereitungen liefen mir immer wieder Menschen mit einem Lächeln im Gesicht und gespannten Erwartungen über den Weg; anderen sah ich die Aufregung an, da sie an diesem Abend noch „im Rampenlicht stehen“ würden. Irgendwann entdeckte ich im Foyer Hildegard Krekel und Richard Rogler, die dankbar schienen, diesmal nicht im Mittelpunkt zu stehen und von Menschen umringt zu sein, die um Autogramme baten.

Im Anschluss an die Begrüßung durch Landtagspräsidentin Regina van Dinther, die den Deutschen Kinderhospizverein eingeladen hatte, und die musikalische Einstimmung durch eine virtuose Harfenistin, führten zwei aus Funk und Fernsehen bekannte Moderatoren durch das vielseitige Programm.

Vorstand und Koordinatorinnen berichteten von ihrer Arbeit und ihren Erfahrungen im Umgang mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern; betroffene Eltern und Geschwister erzählten berührende Geschichten aus ihrem Alltag. Prominente aus Politik, Sport und Fernsehen, offizielle Botschafter des Vereins standen den Moderatoren Rede und Antwort zu Fragen nach den Gründen für ihr Engagement.

Immer wieder wurde der Abend durch Filmbeiträge, wie dem erst kürzlich veröffentlichten Imagefilm des Deutschen Kinderhospizvereins aufgelockert. Besonders die Gesangseinlagen und Tanzauführungen einer Gruppe von Kindern einer Düsseldorfer Grundschule fanden großen Beifall. Als krönenden Abschluss überreichte das frisch gekürte Kinderprinzenpaar eines Düsseldorfer

Karnevalvereins Regina van Dinther einen Orden, wobei die fast überdimensionale Feder an der Kappe des jungen Prinzen vorwitzig über seinem Kopf schwang.

Am Ende des Programms erwartete uns im Vorraum des Plenarsaales das von einem bekannten Baumarkt gesponserte Büffet. Das Servicepersonal, das geduldig auf das Ende des offiziellen Teils gewartet hatte, servierte gutgelaunt Getränke an die durstige Menge.

Trotz der weit vorgeschrittenen Zeit fanden sich die Menschen an den Stehtischen zu Gesprächen zusammen, und überall hörte ich nur Worte der Freude und des Lobes über diese gelungene Veranstaltung.

Am Infostand stand eine Kollegin von mir und pries voller Eifer die von zwei Mitgliedern des Deutschen Kinderhospizvereins ehrenamtlich gegossenen und gestalteten Kerzen an, die sie an diesem Abend fast bis auf die letzte an die Frau und den Mann brachte, wobei sie selbst eine ihrer besten Kundinnen war - wie sie mir Tage später verriet. Als ich später den Landtag verließ, war ich wieder mal froh und dankbar, durch meine ehrenamtliche Tätigkeit ein Puzzleteil des Gesamtwerks Deutscher Kinderhospizverein sein zu dürfen.

> Anneli Kotzott

*Ehrenamtliche Mitarbeiterin
des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf*





Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Dankschreiben an die Menschen in Bockum-Hövel

Haben Sie jetzt gedacht: Wo liegt Bockum-Hövel und warum ein Dankschreiben an diese Menschen? Dann lesen Sie weiter, denn Sie erfahren von deren großartiger Leistung zum 10.02.2009, dem Tag der Kinderhospizarbeit.

Bockum-Hövel ist ein Stadtteil von Hamm in Westfalen und angefangen hat alles in der Talschule, einer Grundschule in diesem Stadtteil.

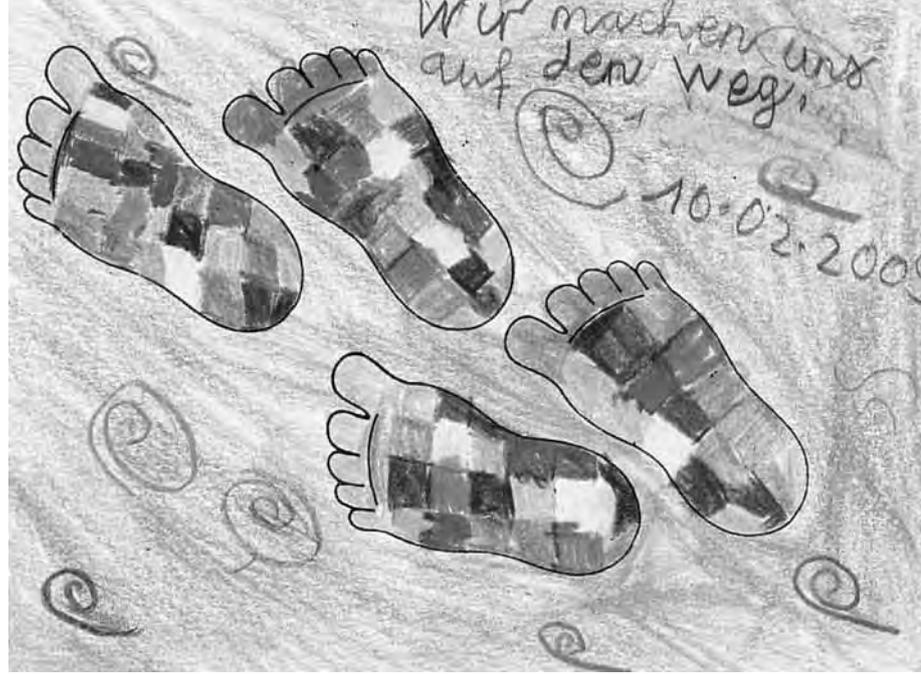
Schon seit vielen Jahren engagieren sich Lehrer und Schüler dieser Schule für die Kinderhospizarbeit und den Deutschen Kinderhospizverein e.V., auch in den vergangenen Jahren konnten Schüler und Lehrer der Albert-Schweitzer-Schule für die Idee gewonnen werden, und auch sie haben sich sehr engagiert. Doch die Vorbereitungsgespräche für den 10.02.2009 verliefen diesmal anders. Schüler, Eltern und Lehrer der angesprochenen Schulen und Kindergärten sprudelten so voller Ideen, dass sie diese Ideen unbedingt noch weitertragen wollten, um weitere Teilnehmer für eine gemeinsame Aktion zum 10.02. zu finden. Ein zweites Treffen wurde vereinbart, und so begann die Mund-zu-Mund-Propaganda in Bockum-Hövel. Schon beim zweiten Treffen wurde klar, dass es eine großartige Aktion werden würde. Als Teilnehmer hatten sich weitere Schulen, Kindergärten, Seniorenheime, katholische Frauenverbände, die Sparkasse und Banken, das Krankenhaus, der Imam einer Moschee und viele, viele Geschäftsleute gemeldet. In den Schulen und Kindergärten wurden eigene Aktionen geplant. So gab es z. B. in der Von-Vincke-Schule eine Projektwoche zum Thema, eine Ausstellung der OGS in der Spar- und Darlehnskasse Bockum mit Spendenübergabe, und zum Ende der Projektwoche Gottesdienste für die Jahrgänge 1/2 und 3/4, deren Ausarbeitungen dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. zur Verfügung gestellt wurden. Lehrer der Talschule planten mehrere Projekte. Da die ganze Aktion zum 10.02. unter dem Motto „Freude schenken“ stand, gab es z.B.

in der Klasse 3c das Kunstprojekt „Freude schenken durch Mandalas - Bilder der Stille“. Gemeinsam wurden Steinmandalas, Duftmandalas sowie Obst- und Gemüsemandalas gestaltet. Außerdem entstanden verschiedene Gedichte zum Thema. Die fotografierten Mandalas und die Gedichte konnten später, gemeinsam mit Informationsmaterial zum Tag der Kinderhospizarbeit, in der Sparkasse und der Spar- und Darlehnsbank Hövel ausgestellt werden. Die Feuerwehr von Hövel kam mit einem Drehleiterwagen, um „Grüne Bänder“ aller Schüler der Talschule an einen großen Schulbaum zu binden. Dort werden sie nun viele Jahre hängen. Zu den Schülern der Albert-Schweitzer-Schule kam ein Bäckermeister, um mit ihnen Lebkuchenherzen mit grünem Zuckerguss zu backen, und sie dann an ein „Grünes Band“ zu hängen. Grüne Herzen aus Tonpapier bastelten die Schüler der Hardenberschule, um sie gegen Spenden abzugeben. Im Christus König Kindergarten gab es einen Trödelmarkt, die drei Gruppen der KfD Frauen pflanzten großartige Aktionen, um großzügige Spenden zu sammeln. In Bockum-Hövel gab es kaum ein Geschäft, das keine „Grünen Bänder“ erworben hatte, um diese gegen Spenden an die Kunden abzugeben. Selbst im Malteserkrankenhaus wurde über Kinderhospizarbeit informiert. Für die gesamte Aktion konnten ca. 80 Rollen à 154 Stück „Grüne Bänder“ in Bockum-Hövel gegen Spenden abgegeben werden!!

Sie glauben, das war´s? Weit gefehlt!!

Wir hatten eine gemeinsame Abschlussveranstaltung geplant. Alle Teilnehmer wollten sich am 10.02. um 10:02 Uhr auf dem Marktplatz in Bockum-Hövel treffen. Um das Motto „Freude schenken“ symbolisch darzustellen war geplant, dass jedes teilnehmende Kind einen eigenen Handabdruck als „schenkende Hand“ zum Marktplatz bringt, und alle Handabdrücke zu einem Stern abgelegt werden. Dies bedeutete, dass 2250 Handabdrücke zu legen waren. Doch wie war das zu organisieren?





Kreidestriche ziehen - Und wenn es regnete? Fäden ziehen - Und wenn es windig wäre? Steine auf die Hände legen - Und wenn ...? Eine Holzhandlung aus Bockum-Hövel hat uns kostenlos Latten geliehen, und wir konnten einen super Stern legen, der allen Witterungsbedingungen standhielt. Außerdem sollte das Lied „Dieser Weg wird kein leichter sein“ von Xavier Naidoo gesungen werden. Wie naiv waren wir doch!! Keiner hatte an GEMA Gebühren gedacht. Verhandlungen begannen! Die Verhandlungspartner der Gema waren sehr entgegenkommend, doch für uns zu teuer. Aber, in Bockum-Hövel werden alle Probleme intern geregelt. Da die Presse in Bockum-Hövel tolle Berichte druckte, meldete sich plötzlich Herr Karl Heinz Eifler um uns ein super Angebot zu machen. Die Gruppe Children´s Friend´s hatte anlässlich des Todes eines Kindes ein Lied eingespielt, dass von Herrn Hans-Georg Smeilus komponiert und getextet war. Dieses Lied „Wir werden wie Adler sein“ sollte uns nun kostenlos zur Verfügung gestellt werden. Die Krönung war, dass er uns sogar Mini CD´s schenkte, die allen Teilnehmern die Einprobungsphase erleichterte und die auch gegen eine Spende zu Gunsten der Deutschen Kinderhospizstiftung abgegeben werden konnten. Übrigens: „Restbestände sind noch bei der Deutschen Kinderhospizstiftung zu erwerben.“

Sie glauben, das waren die einzigen Probleme? Oh nein!! Nur wenige Tage vor dem 10.02. mussten wir feststellen, dass auf Grund von Missverständnissen alle Absprachen mit den Verantwortlichen der Stadt Hamm einen völlig anderen Marktplatz betrafen, die bestellte Musikanlage eine zu geringe Leistung brachte u.s.w., doch in Bockum-Hövel leben Menschen mit Herz und Verstand und alle Probleme wurden gelöst!!

Und dann kam der 10.02. ...

Als Sternenmarsch, an der Spitze geführt von Polizeibeamten, machten sich Schüler und Kindergartenkinder in Begleitung vieler Erwachsener auf den Weg. Herr Hunsteger Petermann, Oberbürgermeister der Stadt Hamm hatte die Schirmherrschaft übernommen und war begeistert von den Tausenden Kindern und Jugendlichen, die zum Marktplatz gekommen waren, um ihre Solidarität mit den Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben, zu zeigen. Doch die Kinder und Jugendlichen waren nicht alleine. Sogar im Freitagsgebet der Moschee wurden „Grüne Bänder“ gegen Spenden abgegeben und aufgerufen, an der Aktion teilzunehmen, die kfd Frauen waren mit ihrem Banner auf dem Marktplatz, der WDR, Antenne Unna, der Westfälische Anzeiger und viele, viele Menschen aus Bockum-Hövel waren gekommen. Weit über 3.000 Teilnehmer!!!

Es gab noch eine Besonderheit bei dieser Aktion. Die Talschule hat viele Jahre den Deutschen Kinderhospizverein e.V. unterstützt, sie hatte aber auch die Information, dass es seit dem 10.02.2007 die Deutsche Kinderhospizstiftung gibt. So war es Wunsch aller Teilnehmer, dass mit der Aktion zum 10.02.2009 die Inhalte der Kinderhospizarbeit in die Öffentlichkeit getragen werden, doch gleichzeitig hatten alle das Ziel, so viel Spendengelder zu sammeln, dass eine Zustiftung für die Deutsche Kinderhospizstiftung erreicht wird, um Kinderhospizarbeit langfristig zu sichern.

In Bockum-Hövel wurde die Zeche geschlossen, die Hella Werke haben Probleme und viele Menschen auch. Was glauben Sie, haben wir unser Ziel erreicht?

Wir haben!!! Über 10.000 € haben die Menschen in Bockum-Hövel an Spendengeldern gesammelt. Können Sie mich jetzt verstehen? >



> **Dankschreiben an die Menschen
in Bockum Hövel**

Liebe Kinder aus Bockum-Hövel,
Liebe Erwachsene aus Bockum-Hövel,

mit diesem Schreiben möchte ich mich ganz herzlich
bei allen Menschen aus Bockum-Hövel bedanken.

Ich hatte das große Glück, Gründungseltern des
Deutschen Kinderhospizverein e.V. mit ihren Werten
und Zielen für Kinderhospizarbeit kennenzulernen.
Nun erleben zu dürfen, dass Menschen, die be-
stimmt auch eigene Probleme haben, Kinder-
hospizarbeit genau so wichtig finden und diese
Arbeit unterstützen, ist einfach nur wunderbar.
Es gibt so viel Kraft für die Umsetzung der Inhalte
der Kinderhospizarbeit, für ehrenamtliche Arbeit.
Danke! Für mich war der 10.02.2009 ein ganz
besonderer Tag, weil ich so viel Menschlichkeit
erleben durfte. Ein besonderer Dank geht an
Frau Illman. Frau Mayerhofer, Frau Farkas,
Frau Schauder. Sie wissen schon warum!

Übrigens: „Vielen Dank auch für die Wetterplanung,
denn es hat nur vor und nach der Veranstaltung
geregnet.“

Alle Teilnehmer, über deren Leistungen ich aus
Platzgründen nicht schreiben konnte, sollen wissen,
dass auch ihre Aktionen nicht vergessen werden.

> *Roswitha Limbrock*
Ehrenamtliche
im Deutschen Kinderhospizverein e.V
Ehrenamtliche
der Deutschen Kinderhospizstiftung

**Texte aus dem Kunstprojekt „Freude
schenken durch Mandalas - Bilder der Stille“**

Elfchen:
Steine

*Viele verschiedene
Glatt, kühl, wunderschön
Ein regelmäßiges Muster legen
Mandala*

Haiku:
*Bilder der Stille.
Damit viel Freude schenken.
Ein gutes Gefühl.*

Akrostichon:
STILLE
*S*chöne Mandalas gestalten
*T*räumen dabei
*I*n Ruhe arbeiten
*L*eise sein
*L*ernen zu genießen
*E*ine große Freude bereiten





Unsere ambulante Kinderhospizarbeit

Derzeit arbeiten 16 ambulante Kinderhospizdienste unter der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizverein e.V. Die Anzahl der begleiteten Familien in den 16 ambulanten Kinderhospizdiensten steigt nach wie vor an. Momentan stehen unsere Dienste mit 293 Familien in Kontakt. 220 lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche werden direkt von ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterinnen in ihrem häuslichen Umfeld begleitet. Die ca. 450 Ehrenamtlichen haben alle einen Befähigungskurs abgeschlossen und sind neben der Familienbegleitung auch in den Bereichen Büro- und Öffentlichkeitsarbeit tätig. Sowohl die Ehrenamtlichen als auch die Hauptamtlichen erhalten regelmäßig Supervisionen. Zusätzlich zu den monatlichen Praxisbegleitungen haben unter Leitung von Günter Tessmer im letzten Jahr in 10 Diensten OPI-Auswertungstage, in denen auf Grundlage des OPI-Konzepts gemeinsam die bisherige Zusammenarbeit reflektiert und nach möglichen Verbesserungen gesucht wird, stattgefunden. Auch dieses Jahr wurden einige der Fortbildungsmaßnahmen für ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wieder über Stiftungen, wie zum Beispiel über „gesellschaft.de“ im Rahmen von Aktion Mensch, finanziert.

Die Koordination an den 16 Standorten wird von insgesamt 23 hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern geleistet, die alle die erforderlichen Fortbildungen gemäß § 39a SGB V Abs. 2 absolviert haben bzw. sich in den entsprechenden Fortbildungen befinden. Im Vergleich zum letzten Berichtszeitraum ist der Mitarbeiterstab somit von 17 auf 23 Koordinatorinnen und Koordinatoren angestiegen. Dies ist das Ergebnis der zunehmenden Begleitungen und daraus resultierenden Zunahme von Aufgaben. Die Aufstockung der Stellen wurde in vier von fünf Fällen über zweckgebundene Zuwendungen von großzügigen Stiftungen bzw.

Spendern übernommen. In neun (Vorjahr 5) Diensten sind zudem Geringfügigbeschäftigte angestellt, um in den Bereichen der Spendenakquise und Öffentlichkeitsarbeit zu arbeiten. Eine Investition, die sich anhand steigender Spendeneinnahmen weiterhin bezahlt macht. Die 23 hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren trafen sich - wie schon im vergangenen Jahr - viermal zu jeweils zweitägigen Koordinatortreffen in Olpe. Hier standen Fachvorträge zu einzelnen Themen wie z. B. Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) und vor allem die gemeinsame Arbeitsauswertung und Weiterentwicklung im Vordergrund. Des Weiteren wurde im Juni 2009 eine zweitägige Veranstaltung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit abgehalten, nachdem im Oktober 2008 bereits eine Tagesveranstaltung in Olpe stattgefunden hatte. Ziel der Treffen ist, die vielen kreativen und erfolgreichen Veranstaltungen an den 16 Dienstorten für alle Dienste zugänglich zu machen, um voneinander zu profitieren, damit nicht jeder Einzelne das Rad neu erfinden muss. Gleichzeitig dienen die Treffen dazu, die Zentrale in Olpe und die Außenstellen weiter zusammenzubringen und Hemmschwellen und Unklarheiten im Miteinander zu verringern.

Für 14 der 16 ambulanten Kinderhospizdienste haben wir bei den Krankenkassen für das vergangene Jahr 2008 Anträge auf Bezuschussung der Personalkosten im Rahmen des § 39a SGB V Abs. 2 gestellt. Wie bereits im Vorjahr waren alle Anträge erfolgreich, jedoch mussten wir aufgrund des Rückgangs der gewährten Summen pro Leistungseinheit erneut erhebliche Einbußen gegenüber dem Vorjahr hinnehmen, die wir zwar vorab im Haushaltsplan einkalkuliert hatten, aber dennoch schmerzt dies sehr. Hoffnung auf Besserung ist in Sicht - dazu mehr im Abschnitt Politische Netzwerk- und Lobbyarbeit. >

➤ Das vergangene Jahr war zudem von zahlreichen Aktivitäten in der Vernetzung in überregionalen und lokalen Kontexten bestimmt. Zwei Beispiele möchte ich exemplarisch herausgreifen. Auf Initiative unseres ambulanten Kinderhospizdienstes Aachen/Kreis Heinsberg wurden von der Servicestelle Hospizarbeit Aachen vier Vernetzungstreffen zum Thema „Palliative Versorgung von Kindern im Raum Aachen“ organisiert. Die vier Vorbereitungsveranstaltungen mündeten in einer 2-tägigen Fachtagung, die am 27.+28.2 unter Beteiligung der Gesundheitsministerin Ulla Schmidt abgehalten wurde. Konkrete Planungen zur Verbesserung der Versorgung waren das Ergebnis dieser Veranstaltung. Momentan sind lokale Institutionen mit der Bildung eines spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativ Teams beschäftigt. Als zweites Beispiel möchte ich das auf Initiative und Idee des ambulanten Kinderhospizdienstes Bonn/Rhein-Sieg arbeitende Projekt für Geschwister lebensverkürzend erkrankter Kinder nennen, das seit 1.11.2008 von der Stiftung Deutsches Hilfswerk gefördert wird und wichtige Ergebnisse für die „Geschwisterarbeit“ erwarten lässt.

Politische Netzwerk- und Lobbyarbeit

Der DKHV hat die politische Netzwerk- und Lobbyarbeit für die lebensverkürzend erkrankten Kinder und ihrer Familien in den letzten Monaten weiter intensiviert, um die Bedürfnisse der Familien bei wichtigen Entscheidungsträgern noch besser einzubringen und eine Verbesserung in den unterschiedlichen Versorgungsbereichen zu erreichen. An dieser Stelle ist wichtig zu betonen, dass die politischen Aktivitäten über die Grenzen der Hospizarbeit hinausgehen, aber - und das ist von zentraler Bedeutung - letztendlich zum Ziel haben, die besonderen Bedürfnisse der Familien auch in den angrenzenden Feldern geltend zu machen. Dazu gehört eine möglichst flächendeckende ambulante Hospizarbeit, die wir z. B. durch Beratung externer Dienste (davon 23 externe Dienste in Mitgliedschaft) und deutschlandweite Vernetzungstreffen für Koordinatorinnen ambulanten Kinderhospizdienste zu unterstützen versuchen. Vor allem aber auch die Verbesserung der pädiatrischen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen.

Um das letztgenannte Ziel - eine stetige Verbesserung der allgemeinen und spezialisierten pädiatrischen palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen - zu verfolgen, hat sich der Deutsche Kinderhospizverein intensiv in die Entwicklung der am 1.4.2007 verabschiedeten Gesundheitsreform und dem darin neu verankerten Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b SGB V eingebracht. Den direkten Nutzen dieser Arbeit für „unsere“

Familien in Kürze zu vermitteln bleibt eine große Herausforderung. Ich möchte es an einem Beispiel verdeutlichen, um aufzuzeigen, wie viel Aufwand nötig ist, um eine auf den ersten Blick kleine Änderung, die aber letztendlich große Auswirkungen für die Versorgung „unserer“ Kinder haben könnte, zu erreichen.

Im ersten Entwurf des neu zu bildenden § 37b SGB V war die Versorgung der Kinder und Jugendlichen nicht namentlich erwähnt. In enger Zusammenarbeit mit weiteren Vertretern aus der pädiatrischen Palliativversorgung haben wir intensiv daran gearbeitet, die „besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen“ in den § 37b und später in den § 132d aufzunehmen. Dies ist uns mit unseren Mitstreitern nach langer und hartnäckiger Netzwerk- und Lobbyarbeit bei Interessenverbänden der Medizin und Pflege, Krankenkassen und politischen Entscheidungsträgern gelungen. „Die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen“ sind nun in beiden genannten Paragraphen aufgenommen und bleiben unsere einzige, aber elementar wichtige Möglichkeit in der weiteren Entwicklung der SAPV die Interessen „unserer“ Kinder und Jugendlichen zu vertreten und mögliche Nachbesserungen einzufordern. Die Lobbyarbeit, die wir nicht nur als Deutscher Kinderhospizverein (DKHV), sondern auch durch die aktive Mitarbeit einzelner Vertreter des DKHV in den Fachgruppen „Kinder und Jugendliche“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) sowie dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) geleistet haben, hat auch dazu geführt, dass das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) die Genehmigung der vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vorgelegten Fassung nur unter der Bedingung zugestimmt hat, dass Ende 2009 dem BMG ein Bericht vorzulegen ist, der darüber Rechenschaft ablegen muss, ob „den besonderen Belangen der Kinder und Jugendlichen genügend Rechnung getragen wird“.



Wie Sie anhand dieses kleinen Ausschnitts sehen, wimmelt dieser von Paragraphen und Abkürzungen und die komplexen Sachverhalte zu vermitteln fällt schwer. Das Beispiel zeigt aber auch, dass viel Kleinarbeit notwendig ist, die am Ende nur in einem Satz zum Ausdruck kommt, dessen Bedeutung erst nach intensiver Auseinandersetzung mit der Thematik erkennbar wird. Das Resultat, das am Ende dieser Anstrengungen steht, sollen Spezialisierte Pädiatrische Palliativteams (SAPPV) sein, für die wir momentan in verschiedenen Gremien und Orten weiterkämpfen, damit die Kinder und Jugendlichen von hochqualifizierten Kinder- und Jugendärzten und Kinderkrankenpflegekräften versorgt werden. Dies wäre ohne den oben beschriebenen Prozess nahezu aussichtslos gewesen.

Wir haben uns auch für eine Neuregelung der Finanzierung ambulanter und stationärer Kinderhospizversorgung eingesetzt. In endlosen und zahlreichen Verhandlungen hat dies lange Zeit nicht zu fruchtbaren Erfolgen geführt. Doch endlich - im Juni 2009 - hat der Deutsche Bundestag ein Gesetz verabschiedet, das die Hospizförderung entscheidend verändern soll. Zwei Dinge sollen sich dabei wesentlich verbessern, die bisher nicht gegeben waren. Zum einen, eine dringend benötigte Planungssicherheit für unsere ambulanten Kinderhospizdienste. Bisher wussten wir am Anfang des Jahres nicht, mit welchen Fördersummen von den Krankenkassen zu rechnen sei. So konnten wir nur ungefähr den Haushalt kalkulieren, was vor allem die Personalplanung sehr erschwert hat. Zukünftig werden die Fördersummen an eine festgelegte monatliche Bezugsgröße gebunden sein. Zum anderen wird eine weitere Folge der Gesetzesänderung eine höhere finanzielle Förderung der entstandenen Personalkosten sein. Bisher war der Förderungstop für ambulante Hospizdienste in den einzelnen Bundesländern gedeckelt. D.h. eine Summe x stand zur Verfügung, unabhängig davon, wie viele Sterbebegleitungen geleistet und wie viele ausgebildete Ehrenamtliche zur Verfügung standen. Dies führte in der Vergangenheit zu einer paradoxen Situation. Je mehr sterbende Menschen in den Bundesländern begleitet wurden, desto geringer waren die Förderungsbeträge für die einzelnen Dienste. Mit Aufhebung des Deckels soll dies in Zukunft verhindert werden. In Zahlen ausgedrückt bedeutet dies für unsere in diesem Jahr geförderten 14 Dienste: von den ca. 500.000 € an Personalkosten, die wir im letzten Förderverfahren geltend gemacht haben, wurde nur knapp mehr als die Hälfte von Krankenkassen bezahlt. Nach dem neuen Förderverfahren wären die Kosten nahezu komplett gedeckt gewesen.

Leider gibt es noch eine Hürde zu überspringen, bevor die oben beschriebenen Änderungen in Kraft treten. Erst mit einer neuen Rahmenvereinbarung des § 39a Abs. 2 SGB V werden die Neuerungen



umgesetzt. Das bedeutet, die Leistungserbringer (u.a. der Deutsche Kinderhospizverein e.V.) und die Krankenkassen müssen sich auf besagte neue Rahmenvereinbarung einigen. Das dies alles andere als einfach wird, haben wir in den letzten 12 Monaten gelernt. Hier gilt, was uns die Eltern schon lange vorleben und mit auf den Weg geben: Niemals aufzuhören, die Bedürfnisse ihrer Kinder und Jugendlichen herauszufinden. Abgewandelt heißt dies für die politische Arbeit niemals aufzuhören, die Bedürfnisse der Familien einzubringen, auch wenn es manchmal einen langen Atem braucht und es Jahre dauert, bis eine Verbesserung tatsächlich ersichtlich ist. Hoffen wir gemeinsam, dass die Verhandlungen erfolgreich sein werden und am Ende mehr Planungssicherheit und eine bessere Finanzierung der ambulanten Kinderhospizarbeit stehen. Dies ist und bleibt die Motivation für viele, lange und manchmal ermüdende Sitzungen, die uns auch in den nächsten Monaten erwarten.

Allen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern und Familien, aber auch allen Netzwerkpartnern und Mitstreitern ein herzliches Dankeschön für die fruchtbare Zusammenarbeit in den letzten 12 Monaten!

> *Marcel Globisch*
Leitung Ambulante Kinderhospizarbeit
im Deutschen Kinderhospizverein e.V.



Landtagspräsidentin Regina van Dinther - neue Schirmherrin in Düsseldorf

Der 20. Mai 2009 war ein ganz besonderer Tag für den Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf im NC1 - wie wir liebevoll die Adresse Nord Carree 1 nennen.

Die Präsidentin des Landtags Nordrhein-Westfalen, Frau Regina van Dinther übernahm an diesem Tag offiziell die Schirmherrschaft des Dienstes. Für den gebührenden Empfang und Rahmen sorgten die Ehrenamtlichen des Dienstes mit den beiden Koordinatorinnen Harriet Kämper und Caroline Schirmmacher-Behler.

Große und kleine Künstler hatten auf die Fensterscheiben geschrieben: „Wir freuen uns auf unsere „Schirm“herrin Regina van Dinther“. Der Einladung folgten viele betroffene Familien mit Kindern und Geschwistern, ein großer Teil der Ehrenamtlichen und aus Olpe extra angereist, Margret Hartkopf vom Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins. Nach der Begrüßung durch die beiden Koordinatorinnen berichtete Frau Hartkopf wie gewohnt engagiert aus der Praxis des Vereins.

Festlich umrahmt mit klassischer Blockflötenmusik wurde das Programm von drei Schülerinnen der Gemeinschaftsgrundschule Flurstraße, unter der Leitung von Frau Birgit Pfahl.

Ein besonderer Höhepunkt war der eigens einstudierte „Schirmherrinnen-Tanz“, der von Schülerinnen des Tanzhaus NRW aufgeführt wurde. Im Anschluss wurde die Landtagspräsidentin von den Kindern symbolisch zur Übernahme ihrer Schirmherrschaft unter den Schirm gebeten. Noch unter dem Schirm stehend sagte Frau van Dinther: ‚So nett sei sie noch nie zu einem „Amt“ eingeladen worden.‘



Still und leise wurde es, als Judy Machiné, Mutter von Daniel, einen Brief an ihren Sohn vorlas. Berührt und beeindruckt fand Frau van Dinther anerkennende Worte für das Schicksal der Familien und bedankte sich für das Engagement des Deutschen Kinderhospizvereins und insbesondere bei den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.

Mit einem spontanen Geburtstagsständchen wurde der kleinen Isra gratuliert, die an diesem Tag vier Jahre alt geworden war. Sie erhielt einen wunderschönen Geburtstagskuchen mit Kerzen, die natürlich sofort ausgepustet werden mussten. Bei Sekt und Orangensaft, Kaffee und wunderbarem Erdbeerkuchen wurden viele anregende Gespräche geführt.

Sehr begehrt war der Ehrenamtliche Michael, der mit seinem Zauberkoffer gekommen war und vielerlei Luftballontiere entstehen ließ.

Nach und nach machten sich die Familien auf den Heimweg und auch Frau van Dinther musste noch weiter, mit Schirm!

Danke Frau van Dinther, danke an alle, die dazu beigetragen haben, dass dieser bedeutende Tag so schön geworden ist!

> *Wolfgang Brünker*
Ehrenamtlicher Mitarbeiter
des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf

Gelebte Grenzen

Die Ausstellung „Gelebte Grenzen“ des Ambulanten Kinderhospizdienstes Kassel-Göttingen informierte vom 05.-17.05.2009 über die Lebenssituation lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher.

Filme, Fotos, Gedichte und Kunstobjekte luden zu einer vertieften Auseinandersetzung mit dem Thema sowie der eigenen Lebensgestaltung ein. Die Ausstellung wurde in Kooperation mit der cross Jugendkulturkirche Kassel in der Kreuzkirche (Luisenstraße) gezeigt. Ca. 500 Menschen, darunter viele Jugendliche aus Schul- und Ausbildungsklassen, Jugend-, Firm- und Konfirmandengruppen besuchten die Ausstellung und ihre Begleitveranstaltungen.

Zu sehen gab es Exponate, wie z.B. "Seelenbretter", die betroffene Eltern und Ehrenamtliche nach einer Idee der Künstlerin Bali Tollak gestaltet hatten und einen Schutzengel, angefertigt durch den Bruder eines erkrankten Kindes. Außerdem Filzschuhe und eine Erzählschnur - beides Werkstücke aus Workshopangeboten für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche der Deutschen Kinderhospizakademie. Außerdem zeigte die Ausstellung Kunstwerke der 7-jährigen Anna-Lena aus Kassel. Anna-Lena hatte trotz ihrer Muskelatrophie die kleinen Kunstwerke mit viel Freude und Kreativität angefertigt. Der Ambulante Kinderhospizdienst Kassel-Göttingen zeigte außerdem Bilder von Grundschulkindern der 1. Klasse ("Hannes, wie er lebt und was ich ihm wünsche") - Teilnehmern des Schulprojekts des Ambulanten Kinderhospizdienstes und für den Kinderhospizdienst hergestellte Postkarten einer 4. Klasse.

Besonders gerne nutzten viele Jugendliche den angebotenen Erfahrungsparcours. Hier konnten sie ausprobieren, was es bedeutet, wenn man weder sehen noch sprechen kann und z. B. darauf angewiesen ist, dass einem das Essen angereicht wird oder einem die Zähne geputzt werden. Oder wenn man im Rollstuhl gefahren oder gelagert wird, ohne sich selber bewegen zu können.

Zwei Filme, "Moritz-cool, wenn sie ein Engel wird" und der Image-Film des Deutschen Kinderhospizverein e.V. wurden als Dauerpräsentationen gezeigt und es gab die Möglichkeit, dem Erfahrenen beim Bemalen einfacher Kirchentagshocker Ausdruck zu geben und dabei noch etwas Gutes für den Ambulanten Kinderhospizdienst zu tun: Viele Jugendliche überließen dem Dienst die Hocker, die nun gegen eine Spende über das Büro des Dienstes bezogen werden können.

Ein Informationsbereich mit einer Tafel voller Gedichte, einem Bücher- und Informationstisch über den Deutschen Kinderhospizverein ergänzte die Exponate und war Anlaufstelle für Gespräche zwischen Besuchern und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Ambulanten Kinderhospizdienstes Kassel-Göttingen.



Zentrum der Ausstellung war der umgestaltete Altarraum:

90 Windlichte, die Kasseler Kinder mit dem Kinderhospizdienst im Herbst 2008 für das Worldwide Candlelighting am 14.12.08 gestaltet hatten, erleuchteten die Altarstufen. Das ursprüngliche Altarbild der Kreuzkirche wurde mit weißem Stoff abgehängt. "Ich bin der Ich bin da (Exodus 3,14)" - die alttestamentarische Übersetzung des Gottesnamens nach der Einheitsübersetzung - umrahmte in hebräischer und deutscher Sprache in leuchtend roten Buchstaben eine Dauerpräsentation von Kinderfotos: Erkrankte und gesunde Kinder, ihre Geschwister und Freunde, Kinder, die sich für die Arbeit des Kinderhospizvereins engagiert haben u.a. waren zu sehen und luden zu einer vertieften Betrachtung und zum Nachdenken ein. Eine Gedenktafel erinnerte an zwei im letzten Jahr gestorbene Mädchen. Die Tafel wurde von der Osterkerze und zahlreichen kleinen Lichtern umrahmt.

Zu den Begleitveranstaltungen der Ausstellung gehörten neben der feierlichen Eröffnung mit Stadtdekan Jürgen Renner, der Stadtdezernentin Anne Janz und der Musikgruppe "hopegarden" auch ein Benefizkonzert von Studentinnen und Studenten der KMF Schlüchtern ("Altes neu entdecken"), eine Filmvorführung ("Schmetterling und Taucherglocke"), eine von Jugendlichen gestaltete Andacht ("Meine Grenzen"), sowie ein auf das Thema der Ausstellung hin gestalteter Gemeindegottesdienst.



Fotos von Oliver Goldenbow



Das Seelsorgeteam der Jugendkulturkirche - alles ehrenamtlich arbeitende Jugendliche - begleitete jeden Tag die Öffnungszeiten und bewirtete die Gäste mit Getränken.

Neben dem Team der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Ambulanten Kinderhospizdienstes Kassel-Göttingen und der cross Jugendkulturkirche Kassel unterstützten betroffene Eltern, Gerold Eppler (Sepulkralmuseum Kassel) und zahlreiche weitere Helfer mit Spenden, Know-how und Ausstattung diese Ausstellung. Ihnen allen sei an dieser Stelle ganz herzlich gedankt für ihr Engagement und ihre Hilfsbereitschaft.

Angefangen hatte alles im Oktober 2008 mit der Einladung der Jugendkulturkirche zu einer gemeinsamen Ausstellung. Sie bedeutete für alle Beteiligten viele Monate ständige Arbeit und Hunderte ehrenamtliche Stunden, um die Ausstellung zu verwirklichen. Bis zuletzt gab es fortlaufend „Pleiten, Pech und Pannen“, ständig musste ein Plan B bereitstehen, wenn die ursprüngliche Planung sich nicht realisieren ließ. Und wir hatten große Zweifel: Ist das überhaupt zu schaffen? Und vor allem beschäftigte uns die Frage: Wird sich überhaupt jemand diese Ausstellung anschauen und sind darunter auch wirklich Jugendliche?

Ca. 500 Menschen, darunter sehr viele junge Menschen, haben die Ausstellung und ihre Begleitveranstaltungen besucht. Das war ein Vielfaches von dem, was wir zu hoffen gewagt hatten.

Die Eltern der betroffenen Kinder, ihre Großeltern, Freunde und Krankenschwestern sind - zum Teil mehrfach - gekommen. Alle betroffenen Eltern unseres Dienstes haben uns unterstützt durch Fotos und Texte über ihre Kinder, durch Kunstwerke oder durch ihre Teilnahme bei den Veranstaltungen.

Diese Zeit war für uns ein besonders intensives Erlebnis mit bewegenden Begegnungen, tiefen Gesprächen mit den Besuchern und einem besonderen Zusammenhalt von allen, die an diesem Projekt mitgearbeitet haben.

Wir konnten in dieser Ausstellung zeigen, was uns an dieser Arbeit so wichtig ist, was auch uns an dieser Arbeit berührt und bewegt. Wir wollten den Menschen unsere eigene Berührtheit zeigen, ohne dass die Besucher in Betroffenheit versinken. Daher gab es immer wieder Gelegenheiten für die Besucher, selber aktiv zu werden, wie z.B. durch das Bemalen der Papphocker oder durch die einzelnen Stationen des Erfahrungsparcours.

> *Monika-Elisabeth Verhülsdonk*
 Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel/Göttingen,
 Öffentlichkeitsarbeit

Bauwagen-Projekt

Zu Friedensreich Hundertwasser

„Es ist alles da, um glücklich auf Erden zu sein - wir haben Schnee und jeden Tag einen neuen Morgen, wir haben Bäume und Regen, Hoffnung und Träume, wir sind reich.“

F. Hundertwasser 1981 in München

Mit dem Namen Friedrich Stowasser wurde dieser Künstler am 15.12.1928 in Wien geboren. 1949 änderte er seinen Namen in Friedensreich Hundertwasser. In der Folgezeit fügte er noch zwei weitere Namen hinzu und nannte sich schließlich Friedensreich Regentag Dunkelbunt Hundertwasser. Als Hundertwasser ein Jahr alt war, fiel sein Vater als Offizier im ersten Weltkrieg.

Die Kindheit und Jugend des Künstlers war geprägt durch die Angst vor der Deportation durch die Nationalsozialisten. Im Jahre 1943 wurden 69 seiner engsten Familienmitglieder, darunter auch seine Tante und seine Großmutter, deportiert und getötet. Zu seiner Mutter hatte er bis zu deren Tod eine sehr enge Bindung. In seinem Schulzeugnis wird dem Jungen ein „außergewöhnlicher Farben- und Formensinn“ zugeschrieben. In seiner Jugend bereits zeichnete er intensiv nach der Natur. Inspiration und Ideen für sein künstlerisches Schaffen gewinnt Hundertwasser auch in seinem weiteren künstlerischen Werdegang aus der Natur. Mit 24 Jahren hatte Hundertwasser seine erste eigene Ausstellung. Immer mehr beschäftigte er sich nicht nur mit der Malerei, sondern zunehmend auch mit der Architektur. In der Öffentlichkeit und in Manifesten klagte er die Sterilität der moderneren Architektur an. Er bezeichnet die Architekten als Verbrecher, da sie mit ihrer Architektur nicht die menschlichen Bedürfnisse berücksichtigten, sondern zur Anonymisierung der Bewohner beitragen.

Für Hundertwasser ist die Wohnung die „dritte Haut“ des Menschen, neben der eigentlichen ersten Haut und der Kleidung, die er als zweite Haut bezeichnet. Und in seiner Haut soll sich der Mensch wohl fühlen.

Friedensreich Hundertwasser gestaltete im Sinne seiner Idee von Architekturvorstellung Autobahnraststätten, Fabriken und Einkaufszentren um. Dabei ist für Hundertwasser die Einbindung der Natur unumgänglich. Dächer und Terrassen seiner Häuser sind begrünt. Auf allen Ebenen werden Bäume gepflanzt. Alle Böden und waagerechten Flächen gehören nach Meinung Hundertwassers der Natur.

Er malt viele geschwungene Kurven, wenig Gerades und viele herrlich leuchtende und bunte Farben. Hundertwasser starb am 19. Februar 2000.

Er wurde auf seinem Land in Neuseeland, im Garten der glücklichen Toten, in Harmonie mit der Natur unter einem Tulip-Baum begraben.



Bei einem Vorbereitungstreffen für die Heider Kunst-Tour mit den ortsansässigen Vereinen wurde der Grundstein für das Bauwagen-Projekt gelegt. In Zusammenarbeit mit den Organisationsteam des Heider Kunst-Events und dem Abulanten Kinderhospizdienst Siegen wurden an einem Juli-Wochenende mehre Mitgliedsfamilien und Ehrenamtliche des Deutschen Kinderhospizvereins ins Wendener Land eingeladen. Auf dem Bauernhof der Familie Stricker wartete ein Bauwagen in trauriger, gräulicher Farbe auf einen Anstrich. Um den Wagen wurde ein kleines Gerüst aufgebaut, damit man auch als kleiner Mann die Flächen weiter oben mit dem Pinsel erreichen konnte.

Die jungen und älteren Maler und Malerinnen lauschten zu Beginn aufgeregt den Plänen, die der Kunst-Club mit dem Bauwagen hatte. Man hatte sich entschlossen, den Bauwagen nach dem Vorbild von Friedensreich Hundertwasser zu gestalten.

Am ersten Tag war Mathilda aus Welschen Ennest mit ihrer Mama, Bruder und Betreuerin Maresel angereist. Für die Malarbeiten wurde sie kurze Zeit aus ihrem Rollstuhl gehoben und von den Erwachsenen gehalten, so dass es ihr auch möglich war, auf dem Gerüst zu stehen und zu malen, solange ihre Kräfte es zuließen.

Die Familie Thiemann aus Siegen war mit einem ganzen Auto voller Kinder angereist. Auch die kleine Greta war mitgekommen.

Auch am Samstag waren weitere Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher dem Aufruf gefolgt, um bei der Gestaltung des Bauwagens kreativ dabei zu sein.

Das Ergebnis dieses gemeinsamen Projektes war bunt und leuchtend. Nicht nur die Erinnerung, sondern auch die Kleidung und der Bauwagen waren ein bleibendes Zeichen dafür.

> Ilona Weber

Mitglied Kunst-Club Oberes Biggetal

Dem Selbsthilfegedanken folgend: Die Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie

Im Jahr 2009 konnten die Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie gegenüber dem Vorjahr erneut ausgeweitet werden, so dass sie in diesem Jahr 40 Veranstaltungen im Programm hat. Sie richten sich zu gleichen Teilen an Familien lebensverkürzend erkrankter und/ oder gestorbener Kinder sowie an haupt- und ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit tätige Menschen und natürlich an das interessierte Umfeld.

Damit ein solches Angebot zustande kommen kann, bedarf es zuallererst der Anregungen von betroffenen Müttern, Vätern und Kindern, die uns auf vielfältige Weise mitteilen, welche Angebote hilfreich und wohltuend auf ihrem Lebensweg sind. Gemeinsam mit den Hauptamtlichen der Akademie werden dann - dem Selbsthilfegedanken folgend - die verschiedenen Angebote gemeinsam mit unterschiedlichen Referierenden inhaltlich ausgestaltet. Das Erfahrungswissen der Familien ist in diesem Prozess eine zentrale Ressource. Die Rückmeldungen der im Deutschen Kinderhospizverein tätigen Ehrenamtlichen sind eine wichtige Erkenntnisquelle für Fortbildungsthemen, die sich direkt aus der Praxis der Familienbegleitung, der Öffentlichkeitsarbeit und der darüber hinausgehenden Handlungsfelder für ehrenamtliches Engagement innerhalb des Vereins ergeben.

Die Kooperationspartner dürfen bei dieser Aufzählung nicht fehlen. Im Jahr 2009 sind es insgesamt 15 Organisationen, mit denen wir zusammenarbeiten: bei der Gewinnung von Teilnehmenden, bei der Nutzung von Tagungshäusern, bei der Partizipation an Fördertöpfen und bei der gemeinsamen inhaltlich-konzeptionellen Arbeit. Mit vereinten Kräften wird es so möglich, im Dienste der erkrankten Kinder und ihrer Familien Hürden zu nehmen, die sich im Alltag der Bildungsarbeit

aufbauen können wie zum Beispiel der Ersatz von normalen Gästebetten durch Pflegebetten, der nur mit Kenntnis und Manpower zu bewältigende Aufbau von Jurten, der kurzfristige Bau von Rampen zum Überwinden von Barrieren für Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer und das Pürieren von Essen in den Workshops für erkrankte Kinder. Die große Offenheit und das unermüdliche Engagement vieler Menschen erleben zu dürfen, ist eine beglückende und stärkende Erfahrung.

12 Förderpartner haben sich in diesem Jahr an die Seite der Deutschen Kinderhospizakademie gestellt, um ihr finanziell, aber auch ideell den Rücken zu stärken. So hat die Stiftung Kunst, Kultur und Soziales der Sparda Bank West erneut die Jahrespartnerschaft übernommen. Die bei der Aktion Mensch beantragten Seminare haben gute Chancen auf Bewilligung und das Bundesministerium für Gesundheit fördert das vom 2. - 3. Oktober stattfindende 3. Deutsche Kinderhospizforum.

Im folgenden möchte ich auf einige Angebote der Akademie intensiver eingehen und so den Leserinnen und Lesern einige tiefere Einblicke in unsere Arbeit geben.

Familienseminare - Kraft schöpfen und Erfahrenes teilen

Für das laufende Jahr gibt es unterschiedliche Seminarangebote für die ganze Familie. Eltern und Kinder werden bzw. sind eingeladen, zur Ruhe zu kommen, Kraft zu schöpfen und Erfahrenes zu teilen: den tiefen Schmerz und die Leichtigkeit des Seins, die schönen und die schweren Seiten des Lebens. Die Familienbegegnungen, an denen zwischen 70 und 100 Menschen teilnehmen, erfreuen sich immer größerer Beliebtheit und sind oft schon Monate vorher ausgebucht. Jedes Seminar hat eine ganz eigene Handschrift. Diese wird geprägt durch die wohltuende Atmosphäre im Kloster Roggenburg bei Neu-Ulm, durch das geschichtsträchtige Ambiente der im Jugendstil erbauten Katholischen Akademie „Die Wolfsburg“ oder die schöne Landschaft, die das Könzgenhaus in Haltern umgibt. Immer neue, parallel laufende Angebote für die Erwachsenen ebenso wie für die erkrankten und gesunden Kinder sollen dazu beitragen, dass die gemeinsame Zeit intensiv und abwechslungsreich ist.

Begegnungswochenende für lebensverkürzend erkrankte Jugendliche

Erkrankte Jugendliche signalisierten uns in der Vergangenheit deutlich, dass sie sich - jenseits der sehr beliebten Kreativworkshops für lebensverkürzend erkrankte Kinder - Angebote wünschen wie sie gleichaltrige Nichtbehinderte mögen. Daraus entstand die Idee, ein gemeinsames Wochenende ohne Eltern, dafür mit lebenspraktischer Assistenz

durch Ehrenamtliche, zum Thema: „Reif für die Party“ anzubieten. So wird sich im November ein Wochenende lang alles um dieses Thema drehen: gemeinsame Vorbereitungen, Stylingtipps für die Diskofrisur, Typ- bzw. Farbberatung und das Zusammenfinden als DJ-Team sollen in eine Party ganz nach den Bedürfnissen und körperlichen Möglichkeiten der Jugendlichen münden. Am Sonntag etwas länger schlafen, aufräumen und dabei den Abend Revue passieren lassen und mit einem Fotobuch voller Erinnerungen die Heimreise antreten.

Begegnung in der Stadt Amsterdam und „Twister“

Im „Arbeitskreis Geschwister“ des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. haben sich junge Erwachsene zusammengeschlossen, die selbst erleben, was es bedeutet, wenn Bruder bzw. Schwester lebensverkürzend erkrankt und/ oder gestorben sind. Dieses Erfahrungswissen haben die Geschwister in die Entwicklung eines Programms für einen Besuch der Stadt Amsterdam eingebracht, das sich an erwachsene Geschwister in einer vergleichbaren Lebenssituation richtet. Eine der ungewöhnlichsten Städte Europas zu entdecken und sich dort darüber auszutauschen, welche Rolle die Gesellschaft den Geschwistern zuschreibt, wie sie selbst sich sehen und was getan werden kann, um das Bild der Gesellschaft den Geschwistern gegenüber zu revidieren, wird Inhalt einer spannenden Begegnung sein. Für die 10 - 16jährigen Geschwister findet im November das traditionelle Geschwisterseminar „Twister“ statt.

„Leben mit Grenzen“ - eine Fortbildung für Ehrenamtliche im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

100 der insgesamt 500 im Verein aktiven Ehrenamtlichen erhielten einen Platz auf der zweitägigen Ehrenamtlichenfortbildung, die vom 8. - 9. November im Arthotel & Fabrik in Wuppertal stattfand. Vorausgegangen war eine Befragung aller Ehrenamtlichen nach ihren Wunschthemen, die dann im Programm Berücksichtigung fanden.

Zunächst dankte die Präsidentin des nordrhein-westfälischen Landtages, Regina van Dinther, den Ehrenamtlichen für ihr vorbildliches und unermüdliches Engagement: dieses sei der Schatz der Kinderhospizarbeit. Anliegen der folgenden Inhalte war es, die Teilnehmenden für die Bedürfnisse derjenigen Kinder zu sensibilisieren, die sich aufgrund extremer körperlicher und oft auch geistiger Einschränkungen nur noch durch minimale nonverbale Signale mitteilen können.

Welche Wünsche haben sie an ihre Begleiter? Wie kann eine Verständigung jenseits von Lautsprache gelingen? Welche Haltung müssen wir den Kindern entgegenbringen? Der Begründer der basalen Stimulation, Prof. Dr. Andreas Fröhlich, ermutigte die Zuhörer: Entdecken Sie die Möglichkeiten, über Körpersignale zu kommunizieren und so in einen Dialog mit dem Kind zu gelangen. Das Impulstheater Düsseldorf ermöglichte es, auf spielerische Weise und improvisierend eigene Erfahrungen aus der ehrenamtlichen Arbeit zu reflektieren.

Gelebte Würde in der Kinderhospizarbeit, der Umgang mit der eigenen Trauer, die Gestaltung der kostbaren Zeit zwischen Tod und Bestattung, Möglichkeiten der Begleitung von Familien unterschiedlicher Kulturkreise, die Bedürfnisse von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter Kinder, Anforderungen an eine kultursensible Begleitung und der Umgang mit Nähe und Distanz im Alltag der Begleitung standen am zweiten Tag auf dem Programm. Unter dem Motto: „Lachend zurück in den Alltag“ verabschiedeten die Clowns Micha und Lulu die Ehrenamtlichen mit Humor und Situationskomik.

Insgesamt, so ergaben die Rückmeldungen der Teilnehmenden, war es ein gelungenes, rundes Wochenende mit wichtigen Impulsen, Kontakten und Informationen, welches zu Teilen durch die Unterstützung der Bethe Stiftung ermöglicht wurde. >



- Die Teilnehmenden gaben Rückmeldungen für Fortbildungswünsche im Jahr 2009, die in Form von Tagesfortbildungen, angesiedelt im Einzugsbereich der ambulanten Kinderhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., umgesetzt wurden.

Lebensverkürzend erkrankte Schüler im Lebensraum Schule

Der Bedarf an Seminaren für Lehrerinnen und Lehrer ist groß. Wir konzentrieren uns auf die Förderschulen, da die meisten lebensverkürzend erkrankten Kinder diese Schulform besuchen. Meist treten ganze Kollegien mit dem Wunsch nach einer Fortbildung an uns heran. Aber auch frei ausgeschriebene Seminare finden eine rege Nachfrage. Unter der Federführung von Kornelia Weber, die als Referentin und Ansprechpartnerin für den Bereich Schule in der Deutschen Kinderhospizakademie tätig ist, wurden Konzepte - ausgehend von den spezifischen Bedürfnissen der Zielgruppen neu - und weiterentwickelt. Ein Pool zusätzlicher Referentinnen wurde qualifiziert, um der Nachfrage auch personell gerecht werden zu können.

Kurs „Palliative Care für Kinder und Jugendliche“

Die 4wöchige Zusatzqualifikation unter dem gleichnamigen Titel findet in Süddeutschland in Kooperation mit dem Häuslichen Kinderhospizdienst Kirchheim-Teck und den Maltesern, Referat Kind, Tod und Trauer seit 2 Jahren statt. Gemeinsam mit den Kooperationspartnern wurde mit der Überarbeitung der Konzeption begonnen. Frau Prof. Führer, die eine Professur für Kinderpalliativmedizin am Universitätsklinikum München innehat, konnte als ärztlich Mitverantwortliche gewonnen werden.

Ihrer engagierten und kompetenten Mitarbeit verdanken wir die qualitative Weiterentwicklung der Kurskonzeption.

Modellprojekt für Geschwister lebensverkürzend erkrankter und/ oder gestorbener Kinder und Jugendlicher im Rheinland

Das unter dem Dach der Akademie angesiedelte, von der ARD Fernsehlotterie finanziell geförderte Geschwisterprojekt hat in Zusammenarbeit mit dem ambulanten Kinderhospizdienst Bonn/ Rhein-Sieg am 1.11. 2008 seine Arbeit aufgenommen. Diese wird von der dortigen Koordinatorin, Lissy Wedding im Rahmen einer 25%-Stelle und für den Deutschen Kinderhospizverein von der Mitarbeiterin Heike Will für den Verein mit 75% wahrgenommen. Das schwerpunktmäßig im Rheinland angesiedelte Modellprojekt erfasst die Wünsche und Bedürfnisse von Geschwistern lebensverkürzend erkrankter und/oder gestorbener Kinder und Jugendlicher, sichtet und vernetzt bereits vorhandene Angebote und etabliert neue Unterstützungsmöglichkeiten. Im Mittelpunkt stehen u.a. die Ermittlung der Bedürfnisse von Geschwistern und Eltern, die Befähigung, Fortbildung und Praxisanleitung ehrenamtlicher Mitarbeiter, die Durchführung von Seminaren und Workshops und die Veröffentlichung der Projektergebnisse zur Nachahmung. Dem Selbsthilfekonzent entsprechend werden Geschwister - u.a. über den Arbeitskreis Geschwister - eigene Erfahrungen in das Projekt einbringen. Zur Begleitung des Arbeitskreises sind 25% der Vollzeitstelle von Heike Will reserviert.



**Studie zur Qualität der Kinderhospizarbeit:
Eine Kooperation zwischen dem Deutschen
Kinderhospizverein und der Hochschule für
Angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK)
Hildesheim, Holzminden, Göttingen**

Im Juni 2007 hat ein Forschungsprojekt seine Arbeit aufgenommen, das der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in Kooperation mit der Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen durchführt. Bis zu ihrem Abschluss Mitte 2010 beschäftigt sich die breit angelegte Studie mit der Qualität der Unterstützung und Begleitung von Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher. In der ersten Projektphase wurden Mitarbeitende und Familien in den Kinderhospizen Balthasar, Löwenherz und Regenbogenland befragt. Es folgte die Untersuchung der ambulanten Kinderhospizarbeit. Die Ergebnisse werden im nächsten Jahr der interessierten (Fach)öffentlichkeit in Form von 2 Publikationen und einer Fachtagung vorgestellt. Bisher gibt es im deutschsprachigen Raum keine wissenschaftliche Untersuchung darüber, wie sich Kinderhospizarbeit ganz praktisch seit ihrer Etablierung in Deutschland entwickelt hat und wie sich der Alltag der ambulanten und stationären Kinderhospizarbeit gestaltet. Die Untersuchung erfasst deshalb in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche der Kinderhospizarbeit. Im Mittelpunkt stehen dabei die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien und die Frage, inwieweit die existierenden ambulanten und stationären Angebote der Kinderhospizarbeit von den Betroffenen als hilfreich, unterstützend und entlastend wahrgenommen werden. Inzwischen zeichnet sich ab, dass das Projekt für die Weiterentwicklung der Kinder-

hospizarbeit in Deutschland wichtige Ergebnisse, vor allem hinsichtlich der Entwicklung von Qualitätsstandards, der Personalentwicklung und der Bedarfsentwicklung Unzufriedenheit der Nutzer erbringen wird.

Finanziert wird das Forschungsprojekt von der Stiftung Deutsche Jugendmarke e. V. und vom Niedersächsischen Landesamt für Soziales, Jugend und Familie.

> *Edith Droste*
*Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie
im Deutschen Kinderhospizverein e.V.*





Bildung für das Leben

Neulich traf ich einen alten Bekannten wieder. „Ich habe gehört, du hast den Arbeitgeber gewechselt, was machst du jetzt?“ - „Ich arbeite in der Deutschen Kinderhospizakademie“, antwortete ich.

„Oh“, meinte er, und seine Stirn legte sich in Falten, „das ist aber hart. Da geht’s doch nur um Krankheit, Tod und Leiden.“

Es ist wohl das, was die meisten Menschen, die noch keinen Kontakt zur Kinderhospizbewegung hatten, mit ihr verbinden. Krankheit, Trauer, Tod - das scheinen die Koordinaten zu sein, die die Hospizarbeit ausmachen. Immer wieder treffe ich auf Menschen, die dem Kinderhospizgedanken viel Respekt und Sympathie entgegenbringen, die aber ein ganz einseitiges Bild davon besitzen. Dieses Bild erinnert mich an eine berühmte Erzählung Franz Kafkas. Er erzählt, wie ein Mann zum „Gesetz“ gerufen, aber nicht gleich eingelassen wird. Also wartet er vor dem Tor darauf, dass ihn der Torwächter vorbeilässt. Er wartet einen Tag, zwei Tage, viele Tage. Die Jahre vergehen, bis er alt ist und sterben muss. In seiner Todesstunde schließt der Wächter das Tor, ohne dass er Einlass gefunden hätte.

So scheinen sich viele Menschen die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien vorzustellen. Ein ewiges Warten auf den Tod, ein Starren auf das Tor, durch das es irgend-

wann zu gehen gilt. Als ob alle gelähmt seien, „des Lebens Ruf“ - wie Hermann Hesse es formuliert - anzunehmen.

„Nein“, sagte ich meinem Bekannten deshalb, „im Gegenteil; ich glaube, in der Kinderhospizarbeit geht es vor allem um Leben.“

Das war etwas, was ihn verblüffte. Wie ist es möglich, dass angesichts von Krankheit und Tod das Leben im Mittelpunkt steht?

Es ist das, was ich bisher in meiner Arbeit erfahren habe: fröhliche, lebensbejahende Menschen. Menschen, die miteinander lachen können, die Freude daran haben, Neues zu entdecken, mit anderen in Beziehung zu treten, zu feiern und ihre Zeit zu teilen.

„Kinderhospizarbeit“, sage ich dann immer, „ist vor allem ressourcenorientiert. Sie fragt nicht in erster Linie nach dem, was nicht (mehr) geht, sondern nach dem, was möglich ist.“

Lebensverkürzend erkrankte Kinder sind nicht anders als alle übrigen Kinder, sie möchten Freude erfahren, Liebe und Zuneigung, sie möchten die schönen Seiten des Lebens genießen können, Gemeinschaft mit anderen haben, sich geborgen fühlen können und die Möglichkeiten, die ihnen gegeben sind, ausschöpfen. Kinderhospizarbeit verstehe ich als das Bemühen, sie dabei zu unterstützen.“

Das alles bedeutet kein Fortlaufen vor der Realität der Krankheit; im Gegenteil. Selten habe ich so viel Realismus erlebt wie in meiner neuen Arbeit. Niemand leugnet hier die Krankheit, das Leiden, den Tod. Aber immer wieder erfahre ich auch, dass Krankheit und Sterben als Teil des Lebens verstanden werden. Es ist eine Frage der Sichtweise: Verstehen wir Sterben als eine Verneinung des Lebens oder als einen Prozess, der untrennbar zum Leben gehört, vielleicht sogar als eine Aufgabe, die uns gegeben ist und die sehr schmerzhaft sein kann, aber die bewältigt werden will.



Wie ich Krankheit und Sterben begreife, hat dann weitreichende Konsequenzen für mein Handeln. Ist das Sterben etwas, dem ich passiv ausgeliefert bin, so bleiben den Menschen, die mich begleiten, nur Anteilnahme und Bedauern. Ist das Sterben ein Teil des Lebens, das es genauso zu bewältigen und zu gestalten gilt wie alle anderen Aufgaben, dann können andere mich unterstützen, meinen Weg bis ans Ende zu gehen. Sie können mir diesen Weg nicht abnehmen, aber sie können mich begleiten, mich ermutigen, mich stärken.

„Aber viele der Kinder und Jugendlichen, deren Familien im Deutschen Kinderhospizverein zusammengeschlossen sind, stehen ja noch nicht unmittelbar vor diesem letzten Weg“, erkläre ich den Menschen, die etwas über meine Arbeit erfahren wollen. „Was sie wollen, ist leben, jetzt, heute und morgen. Sowenig ein Schüler, der nur an die Schrecken der Abiturprüfung denkt, Freude am Lernen gewinnen kann, sowenig kann ein Mensch Freude am Leben gewinnen, wenn er nicht den Mut aufbringt, sein Heute zu leben. Carpe diem - nutze den Tag, ergreife deine Möglichkeiten, sagten die alten Lateiner. Damit ist nicht das oberflächliche Vergnügen unserer Spaßgesellschaft gemeint, sondern das tiefe, erfüllende Leben - Leben verstanden als ein Tätigkeitswort, als etwas, was getan, geleistet, vielleicht sogar erkämpft werden muss, das dann aber Teil von uns wird und uns trägt.“

Viele der Angebote, die die Deutsche Kinderhospizakademie macht, drücken diesen Mut zum Leben aus. Sie fragen danach, wie der Tag zu bewältigen ist, wie die Gegenwart mit Sinn und Freude gefüllt werden kann, wie die Menschen, die sich hier treffen, gemeinsam ihre Kreativität, ihre Zuversicht, ihre Zuwendung miteinander teilen können. In der Kinderhospizakademie arbeiten Menschen daran, dies zu ermöglichen. Sie schaffen die Rahmenbedingungen, unter denen es gelingen kann, sie machen keine „Angebote“ im üblichen



Sinn der Akademiearbeit, sondern sie gehen von den Anregungen, Wünschen, Bedürfnissen der Menschen aus, die die Kinderhospizarbeit tragen: den erkrankten Kindern, ihren Familien, aber auch den vielen Ehrenamtlichen, die sich mit ihnen verbunden fühlen.

So wird der Selbsthilfegedanke Grundlage einer Akademiearbeit, die in Deutschland nicht viel Vergleichbares finden kann. Ihn zu verwirklichen setzt voraus, dass sich viele Familien an der Entwicklung von Angeboten beteiligen, damit ihr Erfahrungswissen weiterhin Grundlage der Arbeit ist und ihre Bedürfnisse die Richtung weisen - und das Leben, das in ihnen pulsiert, auch weiterhin Zentrum und Auftrag der Arbeit bleibt.

> Peter Wirtz

*Bildungsreferent der Deutschen
Kinderhospizakademie im Deutschen
Kinderhospizverein e.V.*



Seminar

Familienseminar 2009

Spontanität - eigentlich ein Fremdwort

für mich?

Doch dieses Mal war ich wirklich spontan und kurzentschlossen!

Drei Tage vor Beginn des Familienseminars fragte ich bei Hubertus Sieler nach, ob es noch freie Plätze gibt. Zu meinem Erstaunen sagte er:

„Wir freuen uns sehr, wenn Ihr noch kommt!“

Nach kurzer Rücksprache mit meinem Mann, der leider nicht mitfahren konnte, da er arbeiten musste, stand es fest: Ich nehme mit unseren zwei Mädels am Familienseminar teil!

Ein wenig mulmig war mir schon, allein mit den Kindern dorthin zu fahren, denn so waren wir ja nur eine „halbe“ Familie und es fehlte doch sowieso schon jemand: nämlich unsere „Große“, unser Engelchen im Himmel: Angeline!

Doch als ich ankam, ging es mir gleich besser: Dieses Mal gab es einige solcher „halben“ Familien, und ich freute mich sehr, bekannte Gesichter wiederzusehen!

Gleich am Anfang bei der Begrüßung bekamen wir eine Muschel mit einem schönen Text und eine Flaschenpost, die wir für eine andere Familie bis zum Ende des Seminars füllen und gestalten sollten. Für mich stand dann noch die Entscheidung an, bei welchem Workshop ich teilnehmen sollte!? Eigentlich bin ich der kreative Typ, doch die modellierten Gipsfiguren inspirierten mich dieses Mal nicht.

Ich beschloss daher, bei der Gesprächsrunde unter dem Titel „Die Leichtigkeit des Seins - mein tiefer Schmerz“ mitzumachen.

Eigentlich hatte ich „Frieden“ gefunden mit dem Tod meiner Tochter Angeline, es war in mir eine friedliche Ruhe. Die schmerzende, klaffende Wunde war verheilt, doch nun starb kurz vor Pfingsten meine Mutter!

Alle Wunden rissen auf, der tiefe Schmerz war wieder da!

Meine Mama litt 4 Jahre lang an Brustkrebs und hatte Angeline unendlich lieb ...



Für mich waren Angeline und Oma „Seelenverwandte“.

Wenn wir zusammen waren, gab es eine Einheit! Beide liebten sich sehr: Oma hielt Angelines Hände, sang für sie, erzählte ihr und Angeline genoss es so sehr!

Angeline hatte die Stoffwechselerkrankung MLD (metachromatische Leukodystrophie), die ihr im Alter von 2 Jahren all ihre bis dahin erlernten Fähigkeiten wie laufen, sprechen, lachen, essen ... raubte und ihr dafür Krämpfe, Spastiken und Schmerzen brachte!

Angeline brauchte und liebte die Ruhe, und ihre Oma Irmgard war so ein ruhender Pol! Als Angeline vor 3 Jahren starb, „wartete“ sie, bis auch Oma und Opa bei ihr waren!

Und nun ging es meiner Mutter zum Schluss wie Angeline: Sie hatte Atemnot, verschleimte, ihre Lunge lief voll Wasser und sie hatte keine Kraft abzuhusten ...

All die schlimmen Momente mit Angeline kamen hoch: wieder mal nicht helfen können, nur zusehen und aushalten müssen! Und wieder einmal einen





sehr wichtigen und geliebten Menschen verlieren!
All das war in meinem Innern.

Deswegen war das Familienseminar nun genau das Richtige!

Ich fühlte mich sofort wieder „zu Hause“ und auch meinen zwei Mädels gefiel es gleich super! Es gab wie immer so viele Ehrenamtliche und engagierte Menschen, die uns die Tage in Haltern am See zu einer wirklichen Kraftquelle machten!

Ich merkte schnell, dass die Gesprächsrunde doch nicht das Richtige für mich war - ich bin halt kein Redner. Doch auch wenn ich eher den stillen Teil übernahm, brachten mir die Gespräche und vor allem das Malen nach einer Phantasiereise und das Bearbeiten eines Ytongsteines sehr viel!

Zu merken und zu hören, wie ähnlich unsere Gefühle und unsere Empfindungen sind, bewusst zu erkennen, was unser tiefster Schmerz ist und dann auch die Leichtigkeit zu spüren, die sich in uns befindet!

Auch meine Kinder Josi und Hannah waren glücklich in dem Musical-Workshop „Ein Herz aus Licht“.

Es wurde viel gesungen, getanzt und gespielt und immer wieder summt und sang Josi einige Lieder vor sich hin:

... Und wenn ich einen seh', der traurig ist, dann geh' ich zu ihm und sag: „Verzeihung, wenn ich frag“:

„Was ist denn los mit dir? Nimm Platz auf meinem Schoß.

Ich mach dir wieder Mut: Es wird schon alles gut!

...

Hannah, unsere kleine Maus, war mittendrin dabei und machte auch so gut sie konnte mit!

Es war wirklich schön, das Miteinander zu erleben, die Abende beim Grillen und mit Gesang zur Gitarre zu erleben, einfach da-zu-sein, sich mit dem leckeren Essen verwöhnen zu lassen!

Und viel zu schnell verging die Zeit!

Bei unserem Abschiedsfest erlebten wir, was in den vergangenen Tagen alles geschaffen und einstudiert worden war. Die „Musik- und Klangwerkstatt“ verzauberte mit Klängen und lud zum Mitmachen und Mitsingen ein.

Auch die Trommeln und Didgeridoos ließen den ganzen Saal erklingen! Mit viel Klang und Rhythmus und einem Regenmacher in der Hand genossen wir die Musik.

In einer kleinen Pause konnten wir dann bei Kaffee und Eistee die erschaffenen Werke aus dem Kunstworkshop „Figurenobjekte“ bewundern. Eine Mutter schrieb zu ihrer Figur noch ein wunderbares Gedicht, das sie uns allen vorlas!

Natürlich wurde auch das Musical „Ein Herz aus Licht“ vorgeführt, das vom Mut handelte und von der Fähigkeit, seine eigenen Stärken zu entdecken und zu nutzen.

Der heftige und herzliche Applaus für alle Vorführungen ließ alle Freude und Stolz erleben.

Auf unserem Weg nach Hause nahmen wir die liebevoll gefüllte und verzierte Flaschenpost, um von den vielen Eindrücken und Erlebnissen wieder in den Alltag einzutauchen!

Schön, dass wir dabei waren!

Vielen Dank an alle ...

> *Katrin Arens*

Mutter einer gestorbenen Tochter



Kreativität und eigene Stärken, tiefer Schmerz und Leichtigkeit des Seins ... Was uns ausmacht und Mut macht

Dies war nicht nur der Titel des 16. Familienseminars der Deutschen Kinderhospizakademie vom 11. bis 14. Juni 2009 in Haltern am See, sondern gelebte Wirklichkeit bei allen Beteiligten über das gesamte Wochenende hinweg.

Kreativität und Stärken zeigten die Eltern im Kunstworkshop, in dem sie aus Draht und Gips in Form von einzelnen Figuren oder Figurengruppen, ihre ganz persönliche Skulptur von sich und/oder ihren Familien erstellten.

Auch die erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihre Geschwister zeigten in der Musik- und Klangwerkstatt und im Musical-Workshop „Ein Herz aus Licht“ bisher unerkannte Fähigkeiten und Talente. Sie brachten ihre eigenen Ideen ein und setzten diese mit Begeisterung, nicht nur bei den Vorbereitungen und Proben im kleinen Kreis, sondern für alle in der am Sonntagvormittag aufgeführten Premiere mit großem Erfolg um.

Kreativität und die eigenen Stärken konnten auch die ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter zeigen, indem sie sich auf die Möglichkeiten und Grenzen der ihnen anvertrauten Kinder einließen, sie motivierten, ihnen aber auch die Möglichkeit zum Rückzug und zu Ruhephasen gaben.

In der Gesprächsgruppe konnten die Eltern in einem Bild, im Gestalten eines Steins ihrem Schmerz Ausdruck verleihen, aber auch immer wieder Wege erkunden, um auf die Reise zu gehen und zur ganz eigenen Leichtigkeit des Seins zu gelangen.

Diese Leichtigkeit, die nur schwer mit Worten zu beschreiben ist, war für mich an diesen Tagen in den Begegnungen und dem Miteinander aller Teilnehmer immer wieder und ganz besonders spürbar. Eltern, die bereits an zahlreichen Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie teilgenommen hatten, und Familien, die zum ersten Mal bei einem Familienseminar dabei waren, trafen sich in den Pausen und am Abend zu Austausch und gemüt-

lichem Beisammensein. Alle genossen diese unbeschwertere Zeit, es wurde geredet, aber auch viel gelacht, und die Zeit wurde ihnen nicht lang. Jugendliche mit gemeinsamen Interessen schlossen sich zusammen, und es wurden rasch Freundschaften geknüpft. Die Kleinen eroberten alle Winkel des Hauses und nutzten die Freiheit, sich von den Eltern unbeobachtet austoben zu können oder einfach nur Zuschauer sein zu dürfen. Zu keinem Zeitpunkt und an keinem Ort gab es Streitigkeiten, wie sie bei einem solch bunten Haufen durchaus schon mal auftreten können. Ehrenamtliche Begleiterinnen und Begleiter, unterstützt von zwei Kinder-/krankenschwestern, nahmen sich nicht nur dem von ihnen begleiteten Kind an, sondern waren auch immer für alle anderen da; immer ansprechbar, wenn es darum ging, den anderen für eine kurze Pause zu unterstützen oder mit einer Handreichung behilflich zu sein. Nicht zuletzt die erkrankten Kinder machten es uns Begleitern leicht, da sie uns ihr Vertrauen schenkten und sich in unserer Obhut sicher fühlen konnten.

Dieses gelungene und von dieser Leichtigkeit getragene Miteinander war sicher auch die schönste Rückmeldung für die Organisatoren dieses 16. Familienseminars, Karola Wiedemeier und Peter Wirtz als Vertreter der Kinderhospizakademie und Hubertus Sieler als Ansprechpartner für Familien im Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Und so wunderte es mich ganz und gar nicht, dass beim Abschied am Sonntag schon die eine oder andere Verabredung für das nächste Seminar getroffen wurde.

> *Anneli Kotzott*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin
im Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf

Der Berg

Meine Tochter liegt behütet in meiner Hand, so hoffe ich.
Habe Angst sie fällt, aber fallen seh ich mich.
Falle in ein tiefes Loch,
aber etwas hält mich doch.
Zieht mich wieder rauf,
baut mich auf.
Ein großer Berg liegt vor mir, der Weg ist weit, schaffe ich es, bin ich bereit?
Meine Tochter liegt da oben, ich muss sie erreichen, Gott gibt mir ein Zeichen.
Mein Sohn ist da unten, was tun.
Ich muss den Berg hinauf und würd doch so gern da unten ruhn.
Manchmal lasse ich es zu,
gönne mir Ruh.
Nur körperlich gelingt es mir,
gedanklich bin ich immer bei ihr.
Die Angst ist da, verdrängen kann ich sie nur kurze Zeit.
Der Berg ist steil, der Weg ist weit.
Ich stürze ab, ich kann nicht mehr,
doch immer wieder kommt irgendwo Hilfe her.
Eine Hand liegt auf meinen Schultern, gibt mir Halt, doch leider gibt es eine höhere Gewalt.
Sie lässt uns keine Chance, sie ist einfach da.
Man kann nichts tun und es tut weh, wenn einem das wird klar.
Doch Gott gibt uns die Kraft und den Mut, schickt uns immer wieder Hilfe und das ist gut.
Der Berg ist immer noch vor mir, ich kann ihn sehn, aber ich weiß jetzt, ich muss ihn nicht alleine gehn.

> *Barbara Kremer*

Mutter einer lebensverkürzend erkrankten Tochter





1. Ferienfreizeit des Deutschen Kinderhospizvereins

Die erste Freizeit der Deutschen Kinderhospizakademie war vollgepackt mit tollen Sachen und einer Menge Spaß!

Gleich am ersten Tag ging es mit dem Basteln los! Leider war das Wetter nicht so gut. „Das war blöd, dass es geregnet hat!“, ärgert sich Lars! Um den Regen zu vertreiben, haben wir Regenschirm gemacht! „Das Basteln fand ich gut!“, berichtet Verena, eine der jugendlichen Teilnehmerinnen. Leider haben die Regenschirme allein nicht geholfen, deswegen haben wir noch Rasseln gemacht und uns ein Lied überlegt! Das Lied haben wir jeden Tag gesungen, dazu haben wir Gitarre gespielt und mit den Rasseln und Regenschirmen Musik gemacht.

Endlich konnten wir spazieren gehen! Erst waren wir auf einem Spielplatz. Wir sind hochgeklettert, haben gewippt und sind gesprungen. Außerdem haben wir Purzelbäume an den Stangen gemacht! Alle waren dabei (auch die Krankenschwestern), jeder konnte etwas machen, auch Kinder, die nicht selber wippen konnten, haben mit ihren Begleitern gewippt. Das hat allen Spaß gemacht!

Später waren wir auf einem Reiterhof. Da durften ALLE Kinder und Jugendlichen reiten! „Das war spitzenknork!“ berichtet Verena. Familie Eickhoff vom Reiterhof in Kruberg hat super geholfen, damit auch einige Rolli-Fahrer mitmachen konnten. „Erst Angst, dann reiten, das war gut!“, erzählt Verena weiter. „Das fand ich gut“, berichtet Nils, „Ich bin auch ein großer Tier-Fan! Ich bin Trecker gefahren und wir haben Kuchen gegessen!“.

Ein ganz tolles Erlebnis war es für Nathalie, als sie reiten durfte. Sie hat richtig bis über beide Ohren gestrahlt!

Am nächsten Tag haben wir unser Bergfest vorbereitet. Wir haben Teelichter gebastelt und eine Diskokugel gebaut. Abends haben wir Besuch bekommen! „Edith und Luzie waren da gut!“, erzählt Verena, die sich total auf und über den Besuch gefreut hat! Wolfgang war auch da und hat Fotos gemacht, auf die alle sehr gespannt sind! „Wir haben gegrillt! Das war lecker!“, erzählt Lars.

Wir haben unser Sommerlied vorgesungen und mit unseren Instrumenten Musik gemacht! Ein anderes Spiel war der Rhythmus, bei dem man mit muss! Wir haben unsere Namen in einer ganz bestimmten Reihenfolge geklatscht. Verena hat Lieder vorgesungen und später haben ALLE getanzt und einige haben geflirtet! Roland zum Beispiel konnte eine Runde im Stehen abtanzen! Das war richtig gut! „Das Bergfest war mega, mega- geil!“, schwärmt Nils.

„Wir haben viel gesungen!“, berichtet Lars auch von der restlichen Woche, nicht nur vom Bergfest!

Am nächsten Tag haben wir ein Kino aufgebaut mit tollen Filmen und Popcorn. Nach dem rauschenden Bergfest waren alle so erledigt, dass das genau das richtige war!

„Außerdem waren wir beim Bauernhof! Da haben wir Kühe, Kälbchen und zwei, drei, kleine Kätzchen gesehen“. Luca hat außerdem noch Hunde entdeckt

und war total begeistert! Das war auch ein guter Ausflug! Witzig war, als einige Betreuer barfuß in die Gülle getreten sind! So ein Pech!

Wie es sich im Urlaub gehört, haben wir immer ordentlich ausgeschlafen! Dann waren wir in der Phänomenta in Lüdenscheid. Da konnten wir ganz viele lustige Sachen selber machen! Ein Apparat hat unsere Stimme aufgenommen und dann RÜCKWÄRTS abgespielt! „Das war superknorke!“, erzählt Verena, die ganz lange vor dem Apparat gesessen hat! Nils konnte auch Instrumente bedienen und hat sich auf einen Stuhl gesetzt, den er mit einem Flaschenzug selber hoch ziehen konnte.

Es gab eine RIESEN-Seifenblasenmaschine! Verena konnte ganz vorsichtig fächern, während Tim die schönen Farben und die Bewegung genossen hat.

Es gab eine Wand, an der man seinen Schatten einfrieren konnte! Da haben wir witzige Figuren gemacht! „Ich hab Spiderman vorgeführt!“, erzählt Lars. An der Schattenwand hatte auch Niklas sehr viel Spaß! Und wenn Niklas Spaß hat, haben den auch alle anderen, denn in unserer gemeinsamen Woche haben wir bemerkt, dass es ganz schön ansteckend ist, wenn Niklas lacht (und das hat er ziemlich oft gemacht!!). Außerdem gab es einen Drehstuhl, auf den sich ganz viele Leute gesetzt haben und denen war danach schlecht! „Mir war danach besonders schlecht!“, grinst Lars.

Einige von uns sind zufällig am Kinderhospiz Balthasar vorbei gefahren und haben dann kurz angehalten. Verena hat Freunde aus ihrem Urlaub im Balthasar getroffen! Das hat sie sehr gefreut!

Neben diesen ganzen Aktivitäten kam auch das Ausruhen nicht zu kurz! Neben dem gemeinsamen Entspannen in großer Runde nach jedem Mittagessen gab es auch einen extra vorbereiteten Snoezelraum, in dem jede Menge Platz für Ruhe, Stille, Lichter und auch Erinnerungen war! Beim morgendlichen Ausspannen ließ sich besonders Sandra nicht lumpen: Jeden Morgen empfing die junge Dame Männerbesuch!! Da war die ein oder andere Betreuerin direkt neidisch!

Eine Sache ist keinem von uns in dieser Woche entgangen: Kathi hatte tatsächlich jeden Tag eine andere (immer wieder eine schönere) Frisur!! Das ist auch Luca nicht entgangen!

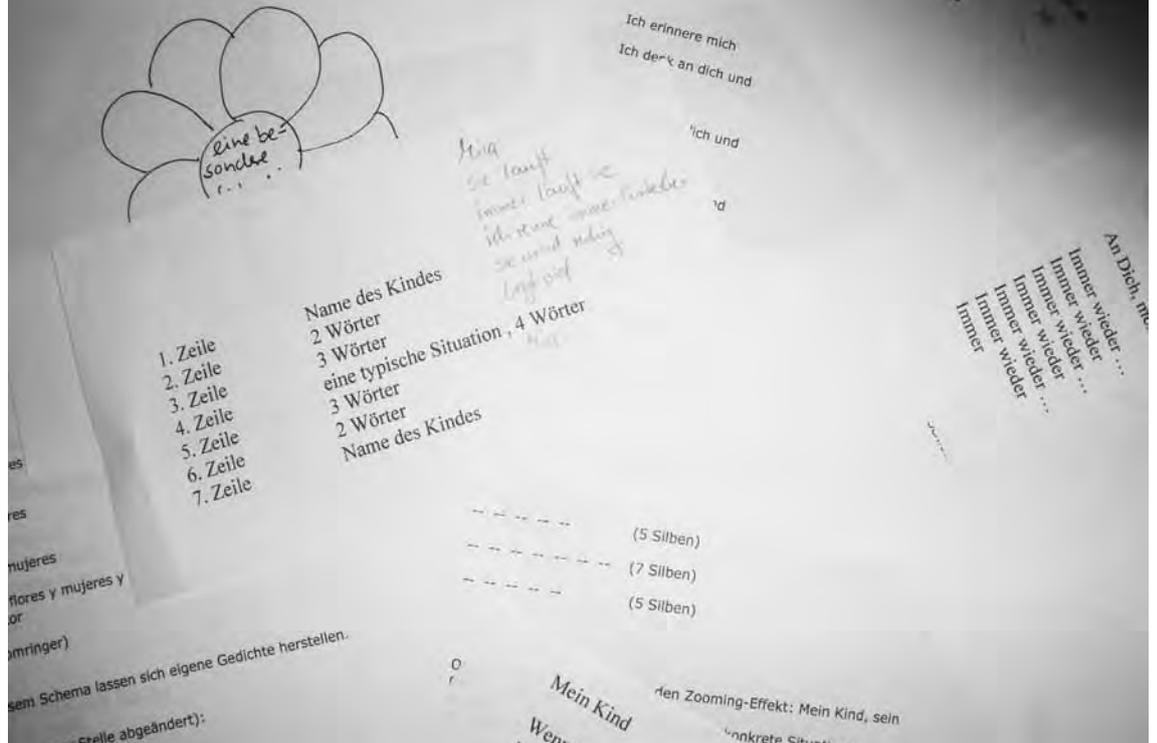
„Ich fand es schade, dass wir nicht zum Biggesee gefahren sind!“, erzählt Nils noch. Dafür war das Wetter leider zu schlecht ... Vielleicht nächstes Jahr?



Abschließend sagt Nils noch, was wir alle denken: Frederik, einer der Betreuer, war lustig und die ganze Woche war schön! „Es war auch witzig mit Robin! Den hab ich immer geärgert!“, fügt Lars noch hinzu! Es war eine Woche mit viel Regen, etwas Sonne, aber dafür einer Menge Spaß und auch genügend Schlaf! „Wir haben hier gut gegessen!“, schwärmt Lars, und alle Leute im Josef-Gockeln-Haus waren sehr freundlich! Das allerbeste an der ganzen Freizeit war allerdings: „Wir hatten sturmfrei von Mama und Papa!“. Das sagt Lars noch mit einem großen Grinsen im Gesicht.

Auf geht's in die nächste Runde? Also wir (alle Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Begleiter) sind wieder dabei, wenn der Deutsche Kinderhospizverein erneut in den Urlaub fährt, „egal wohin es geht!“, so haben wir es schon in unserer gemeinsamen Woche in unserem eigenen Lied besungen!

> Anna Roemer
*Ehrenamtliche Begleiterin bei Seminaren
der Deutschen Kinderhospizakademie*



Seminar

Die Spuren meines Kindes Gestalten eines Erinnerungsbuches

Es ist gerade fünf Monate her, dass meine Mira gestorben ist. Luca und ich sind in eine neue Wohnung gezogen. Die alte Wohnung war ohne Mira nun zu groß, zu teuer. Was würden wir mit ihrem Zimmer machen ...?

So schritten wir zwei also in ein ganz neues Leben. Natürlich ist Mira auch mit uns in der neuen Wohnung: Wir haben Fotos von ihr aufgehängt und hier und dort sitzt einer ihrer Engel oder Eulen, steht eine Kerze mit ihrem Namen. Trotzdem fällt es mir schwer, Mira und meine Trauer über ihren Tod in den Alltag einzubauen. Meistens kommen wir einigermaßen zurecht. Wenn mich jedoch die Trauer überfällt, dann mit solcher Macht, dass sie mich lähmt und völlig handlungsunfähig macht.

Da kam mir gerade das Seminarangebot des Deutschen Kinderhospizvereines recht: Ein Tagesseminar zur Gestaltung eines Erinnerungsbuches. Dies schien mir eine gute Gelegenheit zu sein, einen Weg in die „aktive Trauer“ zu finden.

Schließlich war es soweit, ich war auf dem Weg nach Olpe. Die Nacht zuvor hatte ich sehr schlecht geschlafen: Wie würde es mir ergehen während der Trauerarbeit?

Würde es ein positives Erlebnis sein oder mich eher wieder ganz runter bringen? Würde mich die Trauer wieder lahm legen?

Mit der Fahrt nach Olpe kamen viele Erinnerungen an meine ersten Hospizaufenthalte mit Mira in Balthasar wieder hoch. Damals war sie noch ganz fit und fidel. Ich hatte die ersten Kontakte zu anderen Eltern ... Es war eine gute und bewegende Zeit.

So traf ich also emotional sehr aufgewühlt und etwas zu spät im Büro des Deutschen Kinderhospizvereines ein. Es empfing mich eine angenehme, ruhige und konzentrierte Atmosphäre. Wir fingen damit an, Laternen für unsere verstorbenen Kinder zu gestalten. Diese Laternen nahmen wir mit in unsere Vorstellungsrunde. Außer an Mira, gedachten wir an diesem Tag gemeinsam noch drei weiteren Kindern. Auch Heike Will und Kornelia Weber, die uns von Seiten des Deutschen Kinderhospizvereines begleiteten, erzählten uns von sich. Kornelia Weber ist selber betroffene Mutter.

Nach dieser für uns alle sehr berührenden Runde machte uns Kornelia mit dem kreativen Schreiben vertraut. Sie berichtet uns von vielen Möglichkeiten der schriftlichen Ausdrucksform (z. B. Elfchen, Wörterblume und vieles mehr). Alles anhand von Beispielen, die sie uns kopiert hatte und die wir mitnehmen konnten.

Schließlich zeigte uns Heike alle gestalterischen Möglichkeiten eines Erinnerungsbuches. Auch sie hatte viele Beispiele mitgebracht, die uns bei der Entwicklung unseres eigenen Buches halfen. Zudem wurde uns eine riesige Auswahl an Materialien zur Verfügung gestellt: Pappe, schöne Papiere, Filz, Perlen, Federn und vieles mehr. Unserer eigenen Kreativität stand nun also nichts mehr im Wege.

Wir machten uns mit Material und Schreibformen vertraut und nach einem leckeren Mittagessen beim Italiener, begleitet von interessanten Gesprächen, machten wir uns ans Werk.

Für mich persönlich war dieser Tag ein Anfang. Mein Buch versah ich mit vierzehn Seiten (eine für jedes Lebensjahr von Mira) und vor allem bastelte ich an dem Umschlag. Grüner Filz (Grün ist meine Lieblingsfarbe), natürlich mit einer Eule drauf. Während ihrer letzten Lebensjahre, als Mira nicht mehr lief und sehr pflegebedürftig wurde, nannten wir sie unsere „Eule“. Nachts war sie viel und lange wach, holte ihren Schlaf dafür tagsüber nach. Aber Eulen sind auch sehr weise und für mich strahlte Mira eine große Lebensweisheit aus. Die erste Seite des Erinnerungsbuches widmete ich ihrer Geburt und auf der letzten Seite schrieb ich noch etwas über ihren Tod. Den Rest wollte ich zuhause füllen, vielleicht in Situationen, in denen ich sehr traurig sein würde. Vielleicht aber auch in Momenten, in denen es mir gut gehen und in denen ich mich freuen würde über die kostbare Zeit, die ich mit meiner Tochter Mira verbringen durfte.

Andere Eltern brachten viele Erinnerungsstücke ihrer Kinder mit, z. B. Kleidungsstücke, Sonden-schläuche, eine Windel, natürlich viele Fotos oder ähnliches. Diese Sachen wurden kunstvoll und aussagekräftig in die Erinnerungsbücher mit eingebunden.

So gingen wir alle auf eine ganz eigene Art an unsere Erinnerungsbücher heran und fühlten uns doch verbunden durch unser gemeinsames Schicksal ein geliebtes Kind verloren zu haben.



Für mein Empfinden umging uns eine gute Atmosphäre. Wie tauschten Erinnerungen in guten Gesprächen, hörten uns gegenseitig zu, konnten aber auch schweigsam sein.

Viel zu schnell ging dieser Tag zu Ende. Ich nahm ein wunderschönes Buch mit nach Hause, viele Anregungen und Beispiele für ein Weitermachen und eine ganz wertvolle Erfahrung.

Vielen Dank an Heike Will und Kornelia Weber für diesen gelungenen Tag.

> *Sally Wenger*
Mutter einer gestorbenen Tochter





Philosophisches Cafe Über Glück & Schmerz und andere Lebenswerte

Wer Botschaften aus dem Elfenbeinturm oder alltagsferne Diskussionen in einem Philosophischen Cafe vermutet, der irrt. Kurz und knapp eröffnet der Philosophische Praktiker aus Bonn, Markus Melchers, die Gesprächsrunde im zweiten Philosophischen Cafe des Deutschen Kinderhospizvereins mit drei knackigen Zitaten aus unterschiedlichen Bereichen der Zeit- und Kulturgeschichte, passend zum heutigen Thema „Schmerz“.

- 1) ... aller Schmerz [ist] seinem Sinne nach Opfererlebnis (Max Scheler)
- 2) Nenne mir dein Verhältnis zum Schmerz, und ich sage dir, wer du bist (Ernst Jünger)
- 3) Man klagt so sehr bei jedem Schmerz und freut sich so selten, wenn man keinen hat (Georg Christoph Lichtenberg)

Und dann folgt seine obligatorische Frage ins neugierige Publikum: Und was glauben/denken Sie? Wer hat Recht? Verschmitzt hintergründig fügt er hinzu: Vielleicht keiner? Zu diesem Zeitpunkt haben die Ersten ihren Kaffee getrunken, den (wie ich glaube) besten Kuchen Kölns gegessen und schon bei Tischgesprächen erste Kontakte mit den Nachbarn geknüpft. In Sonntags-Kaffeehaus-Athmosphäre sitzt man beieinander. Viele sind zum ersten Mal hier.

Ihre Verwirrung dauert nicht lange. Nicht der Fachmann gibt hier (seine) Meinung vor; alle sind zur Wortmeldung eingeladen: zum Hinterfragen vermeintlicher Selbstverständlichkeiten und oft traditionell oder gesellschaftlich vorgegebener Werte. Gemeinsam

ergründet man in den nächsten zwei Stunden Erfahrungen, Gedanken und Gefühle - also Alltagsbewusstsein. Was sagen mir Begriffe von Glück, Traurigkeit, Einzigartigkeit, Schmerz oder Leistung? Was sagen sie anderen?

Eine lang gehegte Idee von Eltern des Deutschen Kinderhospizvereins hat damit in Köln zum ersten Mal einen Rahmen gefunden. Alltagsphilosophische Gespräche waren bereits den alten Griechen wichtig zur Erkenntnis, vor allem der Meisterphilosoph Sokrates pflegte Dialoge mit seinen Schülern auf Augenhöhe.

Für die Moderne wiederentdeckte der französische Philosoph Marc Sautet in der 1980-er Jahren das fruchtbare Prinzip philosophischen Austausches, als er begann in Pariser Cafes mit unbekannten Passanten deren alltägliche Lebensprobleme zu diskutieren. Seine Idee machte auf der ganzen Welt Schule.

Denken mit offenem Ausgang

„Man geht in der Regel schlauer raus, als man reingekommen ist“, sagt Markus Melchers. Er muss es wissen. Mit seinem Unternehmen „Sinn auf Rändern“ bringt er bundesweit bereits seit 11 Jahren philosophisches Denken zu den Menschen in öffentliche Cafes, Institutionen oder auch in ihre Wohnzimmer.

Das Besondere: Jede Meinung ist erlaubt, soweit sie begründet wird. Sie steht im „Cafe“-Raum, gleich gültig zu anderen Meinungen. Oft kann so Neues gedacht werden, ohne dass es zensiert wird. Mal entwickelt sich auf die Weise ein Streitgespräch unterschiedlicher Meinungen, mal eine gemeinsame Verständigung, vor allem dort, wo bisher Sprachlosigkeit herrschte und nur Gefühle von Unbehagen, Unklarheit und Verwirrung „sprechen“.

Das Wichtigste: Der Ausgang dieser Gespräche ist immer offen. Das bereitet Boden für Spannendes und Überraschendes, weiß Melchers.



Ungedachtes & Ungesagtes

Nach Köln zog es dafür nun schon zum zweiten Mal Menschen aus der ehrenamtlichen Arbeit, Eltern, Geschwister, an Kinderhospizarbeit Interessierte, Angehörige und Fachleute. Menschen unterschiedlichen Alters, unterschiedlicher beruflicher und persönlicher Erfahrungen und Interessen reden im Philosophischen Cafe miteinander, lachen, hören zu, stimmen zu, streiten und ringen ehrlich um Worte und angemessene Begriffe.

An die Öffentlichkeit holen sie auf die Weise auch tiefgreifende Lebensfragen, die woanders keinen Platz haben oder nicht gesehen werden. Manchmal haben solche Fragen im Alltag noch nicht einmal eine Formulierung gefunden, weil sie den Atem stocken lassen:

Können Kinder mit einer lebensverkürzenden Erkrankung glücklich sein? Können wir den Schmerz unserer Kinder fühlen oder ist es unser eigener Schmerz? Wohin führt uns der Schmerz? Verändern lebensverkürzende Erkrankungen eigene Wünsche nach Glück und Zufriedenheit? Können wir eigenes Glück vielleicht nur angesichts des Unglücks erfahren? Entwickeln Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern andere Glückskonzepte als ehrenamtliche oder professionelle Begleiter, als Angehörige oder Nachbarn? Leistung und Lebensverkürzung im Kindesalter - Wie passt das?

Sicherheit, die trägt

Der berühmte amerikanische Schriftsteller John Steinbeck sagte einmal „Es gibt Menschen, die in Erfahrungswelten leben, die wir nicht betreten können.“

So gerne wir uns das anders wünschen, aber ich glaube das auch. Für mich gehören zu diesen Menschen Kinder, wenn sie ihren letzten Weg gehen. Für Außenstehende sind es oft die Erfahrungswelten der betroffenen Familien, die ihnen fremd bleiben. Menschen, die sich ihrer besonderen Arbeit in den Familien widmen, können ihre so andere Erfahrungswelt Unbeteiligten auch meist nur schwer erklären. Viele erleben eine solche Lebens- oder Berufssituation tiefgreifend und werteverändernd.

Im Kleinen wie im Großen

Menschen bleiben mit diesen umwälzenden Erfahrungen und starken Grenzen erleben jedoch oft alleine. „Für jeden von uns ist es jedoch wichtig, sich den eigenen Werten und Haltungen zu vergewissern, damit sie durchs Leben tragen können. Besonders in Krisen und Umbruchphasen“, erklärt Melchers. Im Kontakt mit anderen Menschen helfe dafür nicht nur Sicherheit in der eigenen Haltung, sondern auch in den eigenen Argumenten.



Philosophie beweist in beiden Punkten Alltags-tauglichkeit: Sie bietet Orientierung, Sicherheit und Kommunikationshilfe. Nicht nur im Gespräch mit den Freunden oder dem Nachbarn. Oft schwingen in den überraschenden Wahrheiten größere Dimensionen mit; weil dabei auch gesellschaftliche Deutungen, Stigmatisierungen und Vorurteile angesichts einer Lebensverkürzung in Frage gestellt werden.

> *Ines Nowack*

*Journalistin und integrativer Coach,
Mitarbeiterin in der Elternselbsthilfe,
Mutter eines gestorbenen Sohnes*

Die Zitate für das erste Philosophische Cafe „Glück“ waren

- 1) Glück(seligkeit) ist ein andauerndes Fortschreiten von einer Begierde zur anderen (David Hume)
- 2) Der glückliche Mensch lebt sachlich (Bertrand Russell)
- 3) Das Glück der Erde liegt auf dem Rücken der Pferde (Deutsches Sprichwort)



Blick von der "Kleinen Insel" auf die Nordsee

Die kleine Insel Ferienwohnung für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern

Cuxhaven, das größte deutsche Seeheilbad, ist eine interessante Stadt mit Geschäftszentrum, Hafen, Fischereihafen, Seefischmarkt und dem bekannten Bollwerk "Alte Liebe" und liegt am Wattenmeer. Durch die Autobahn A 27 (Ausfahrt Cuxhaven-Altenwalde, 8 km) ist Cuxhaven direkt und bequem zu erreichen. Bahnstation: Cuxhaven; für IC-Züge: Bremerhaven (45 km). Verkehrsflughäfen: Bremen (120 km), Hamburg (130 km).

Die Kurteile Döse, Duhnen und Sahlenburg bieten insgesamt mehr als 10 Kilometer weißen Sandstrand; in Altenbruch und Grimmershorn finden sich grüne Strandwiesen. Überall gibt es die für Cuxhaven typischen, meist gelben Strandkörbe. Die menschlichen Kontakte von Strandkorb zu Strandkorb gehören genauso zum Cuxhaven-Urlaub wie Wattlaufen und Schiffe anschauen. Besonders die zahlreichen kleinen Gäste freuen sich über das flach abfallende Wasser, den Schlick und den tiefen Sand - ideal zum Spielen, Buddeln und gefahrlosen Baden.

Unsere Ferienwohnung liegt im 2.Obergeschoß (mit Fahrstuhl) der "Kurparkresidenz" (Baujahr 2000), einer Einrichtung für Menschen mit besonderen Bedürfnissen. So ist es selbstverständlich, dass hier ältere Menschen ihren Lebensabend verbringen, aber auch Familien Urlaub machen können. Das Haus liegt im Kurteil Döse, nur 100 m vom Strand entfernt. Es hat eine eigene Sonnenterrasse und bietet durch die Nähe zum Kurpark zahlreiche Erholungsmöglichkeiten. Durch die besondere Struktur der "Kurparkresidenz" mit Wintergarten, Spielzimmer, Schwimmbad, Sauna, Restaurant, Café, Fitness- und Reha-Center lässt es sich hier auch bei widrigen Wetterverhältnissen aushalten. Das Haus verfügt zudem über eine Pflegeeinrichtung, die neben einem stationären Bereich auch rund um die Uhr ambulante Pflege anbietet.



Die 104 qm große Rollstuhl geeignete Ferienwohnung hat drei Zimmer, eine Küche, ein Vollbad mit Dusche, ein Gäste-WC, zwei Abstellräume und einen Flur. Von der Loggia hat man wie auch aus allen Wohnräumen Seesicht. Dazu gehört ein Tiefgaragenplatz.

Die MitarbeiterInnen unseres ambulanten Kinderhospizdienstes stehen für eine Begleitung bereit. Die individuellen Bedürfnisse werden im Vorfeld besprochen.

Falls erforderlich kann darüber hinaus eine pädiatrische Rufbereitschaft organisiert und ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst vermittelt werden. Eine Kinderklinik befindet sich für den Notfall in der Stadt.

Das Team des Kinderhospizvereins sieht sich als verlässliche Partner der Familien, der sie fern von Zuhause versteht und unterstützt.

Bei Interesse an einem Cuxhaven-Urlaub erreichen Sie unsere Beratungsstelle dienstags und donnerstags zwischen 17 und 19 Uhr unter der Telefonnummer 0800 / 6263252.

Kinderhospizverein Cuxhaven e.V.
Wehrbergsweg 61a · 27476 Cuxhaven
Fon 04721 / 6661-555 Fax 04721 / 6661-559
www.kinderhospiz-cuxhaven.de
mail@kinderhospiz-cuxhaven.de



Die "Kurparkresidenz"

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. Versandkosten. Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten. Farbige Abbildungen finden Sie im Warenkorb auf unserer Internetseite.

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.

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



Motiv 1



Motiv 2



Motiv 3



Motiv 4



Motiv 5



Motiv 6

Mit dem Kauf der Karten unterstützen Sie unsere Arbeit.

Alle Karten sind Falkarten 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. Versandkosten. Aus drucktechnischen Gründen können leichte Farbänderungen auftreten. Farbige Abbildungen finden Sie im Warenkorb auf unserer Internetseite.

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 2010	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. 57462 Olpe Bruchstr.10 **Tel.:** 02761 941290

Motiv Nummer	Text Nummer	Anzahl	Motiv Nummer	Text Nummer	Anzahl
1			4		
2			5		
3			6		

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.



Schwerpunktthema:
**Kinderhospizarbeit
und Schule**





Progredient erkrankte Schülerinnen und Schüler als Aufgabe der Schule für Körperbehinderte

Zur Notwendigkeit pädagogischer Ansätze für Schüler mit progredienten Erkrankungen

Auch Kinder mit progredienten Erkrankungen und schweren Behinderungen haben ein Recht auf Erziehung und Bildung. „[Eine] Umsetzung des sonderpädagogischen Förderbedarfs ist nicht [zwangsläufig] an die Sonderschulen gebunden, sondern zunächst Aufgabe aller Schularten (§ 15, Abs. 4 SchG, Verwaltungsvorschrift vom 8. März 1999).“ (Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg 2004, S.4) In den letzten Jahren werden vermehrt Anstrengungen unternommen erkrankte und behinderte Kinder und Jugendliche in Regelschulen zu integrieren. Wird die Diagnose einer progredient verlaufenden Krankheit schon vor der Einschulung gestellt und ist im Laufe der Schulzeit ein erhöhter Aufwand im Bereich der Pflege zu erwarten, wird in der Regel die Einschulung an einer Schule für Körperbehinderte bevorzugt, um das Kind nicht nach einiger Zeit aus seinem bekannten sozialen Umfeld herausnehmen zu müssen. Diese Entscheidung wird häufig auch in Fällen getroffen, in denen das betroffene Kind zu Schulbeginn fähig wäre, eine Regelschule zu besuchen, wie beispielsweise bei Kindern mit Muskeldystrophie. ...

Über Fragen nach dem für das jeweilige von einer progredienten Erkrankung betroffene Kind geeigneten Lernort, entscheiden Eltern, Erzieher, Lehrer sowohl der allgemeinen als auch der Sonderschulen nach Möglichkeit gemeinsam. In diesen Kooperationsgesprächen sollen Möglichkeiten und Grenzen der speziellen Förderung für das betreffende Kind ausführlich besprochen und erörtert werden. Dies ist gerade auch bei Kindern mit Muskeldystrophie wichtig, da zum Zeitpunkt der Einschulung die Schwere der Erkrankung häufig noch nicht deutlich in ihrem ganzen Umfang erkennbar ist.

Medizinische und therapeutische Maßnahmen allein reichen nicht aus, um ein Kind ganzheitlich zu fördern. Dennoch bilden sie eine Grundlage für pädagogische Überlegungen zur Unterrichtung von Schülern mit sonderpädagogischem Förderbedarf. Gerade bei Kindern und Jugendlichen mit progredienten Erkrankungen müssen sowohl individuelle Befindlichkeit des Kindes in Abhängigkeit vom Verlauf der Erkrankung beachtet als auch Bildungs- und Erziehungskonzepte an die jeweilige Situation angepasst werden.

Aufgabe der Pädagogen

Der Förderbedarf der Schüler und die vielschichtigen Aufgaben der Schule für Körperbehinderte erfordern eine Beschäftigung verschiedener fachlich kompetenter Mitarbeiter, die alle in unterschiedlichem Maße an Therapie, Pflege, Bildung und Erziehung körperbehinderter Kinder und Jugendlicher beteiligt sind. Dazu gehören Sonderschullehrer, Fachlehrer, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Logopäden, Motopäden, Erzieher und Mitarbeiter aus dem pflegerischen und wenn möglich auch aus dem medizinischen und psychologischen Bereich. Alle diese für das Kind oder den Jugendlichen zuständigen Personen sollten gut zusammenarbeiten und sich gegenseitig fachlich unterstützen.

Da in der vorliegenden Arbeit die Thematisierung des Umgangs von Lehrern mit lebensbedrohlich erkrankten Schülern im Vordergrund steht, werden an dieser Stelle hauptsächlich die Aufgaben der Lehrpersonen an der Schule für Körperbehinderte beschrieben.

Neben Sonderschullehrern und Fachlehrern arbeiten häufig auch Technische Lehrer an Schulen für Körperbehinderte. Jede dieser Lehrkräfte hat ihren eigenen fachlichen Auftrag. Eine gegenseitige Ergänzung dient der umfassenden Unterrichtung und Förderung der Schüler.

Die Klassenlehrer fungieren als Koordinatoren des gesamten interdisziplinären Klassenteams. Sie sind zuständig für die Begutachtung ihrer Schüler und die Überprüfung des jeweiligen sonderpädagogischen Förderbedarfes. Die Erstellung aussagekräftiger diagnostischer Gutachten unter Berücksichtigung bereits bestehender Berichte, ärztlicher Diagnosestellungen und Erfahrungen enger Bezugspersonen der Kinder oder Jugendlichen erleichtern die Zusammenarbeit mit den Teamkollegen aus dem pflegerischen oder therapeutischen Bereich und unterstützen die Festlegung wesentlicher Förderschwerpunkte für jeden einzelnen Schüler. Gemeinsam werden pädagogische Zielsetzungen für jeden besprochen und individuelle Förderpläne entwickelt. Diese unterrichtsbegleitende Diagnostik erleichtert nicht nur Entscheidungen über die weitere

Schullaufbahn der Schüler. Sie gibt dem Team auch entsprechende Rückmeldungen über Erfolge und die Wirksamkeit ihrer Arbeit. Förderkonzepte können entsprechend der diagnostischen Ergebnisse bestätigt, verändert oder korrigiert werden. Ebenso ermöglicht eine regelmäßige Dokumentation von Zielverwirklichungen oder Veränderungen der angewendeten Konzepte bei der Abgabe einer Klasse eine vereinfachte Weitergabe aller Informationen zu den einzelnen Schülern, Eltern, usw. an den nächsten Klassenlehrer, um eine größtmögliche Kontinuität der pädagogischen Arbeit zu gewährleisten und sowohl die Kinder oder Jugendlichen, als auch deren Familien nicht zu verunsichern. Dies unterstützt einen positiven Vertrauensaufbau und verringert die Angst vor neuen Bezugspersonen.

Die Lehrer sind dazu verpflichtet entsprechend der Anlehnung an die Bildungspläne der anderen Schularten, regelmäßige Leistungsbeurteilungen zu verfassen. Auf Grund der „intraindividuell sehr unterschiedlichen Leistungsprofile“ (Ministerium für Kultus, Jugend und Sport 2004, S. 22) der Schüler an der Körperbehindertenschule ist eine beschreibende Form, der auf Noten reduzierten Form vorzuziehen. Die Einstufungen in bestimmte Bildungsgänge sind meist subjektiv und somit von Schule zu Schule unterschiedlich. Eine genaue Beschreibung des Schülers beugt Missverständnissen vor. Im Rahmen des Unterrichts müssen die Lehrer die individuellen Lernvoraussetzungen der Schüler beachten und tragen die Verantwortung jedem Einzelnen eine ihm gemäße Erziehung und Bildung zu teil werden zu lassen. Bei der Auswahl von Zielen, Inhalten und Methoden müssen sich die Pädagogen nach den Vorgaben der Bildungspläne richten. Unter Berücksichtigung der Fähigkeiten und Möglichkeiten der Schüler liegt die entgeltliche Entscheidung darüber jedoch in der „persönlichen Verantwortung und Entscheidung des Lehrers.“ (Staatsinstitut für Schulpädagogik und Bildungsforschung München 1993, S. 32) Bewegungsfördernde Aspekte und Formen der Wahrnehmungsschulung sollten in den Unterricht integriert werden. Aus diesem Grund bilden im günstigsten Fall Lehrpersonen und therapeutische Fachkräfte „kinderorientierte Interessengemeinschaften“ (Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg, Positionspapier, S. 11) und arbeiten im Sinne des „Teamteachings“ in Form eines „therapieimmanenten Unterrichts“ (Wolfgang 1976, zit. nach Leyendecker 2005, S. 156) zusammen. Diese Arbeitsform unterstützt die Entwicklung und Förderung der Gesamtpersönlichkeit der Kinder oder Jugendlichen am besten. Häufig ist dies aus personaltechnischen Gründen jedoch nur für einzelne Stunden möglich.

In gemeinsamen Absprachen unterstützen sich Lehrpersonen und therapeutische Fachkräfte bei der Auswahl von Hilfsmitteln und Kommunikationssystemen und beziehen diese in die Planung des Unterrichts mit ein. Ebenso sollte die Lehrkraft die Grenzen der Konzentrations- und Leistungsfähigkeit ihrer Schüler kennen und beachten und ihnen den nötigen pädagogischen Freiraum für Erholung, für das Pflegen sozialer Kontakte innerhalb und außerhalb der Klassengemeinschaft und für die Erweiterung anderer wesentlicher Entwicklungsbereiche, wie Selbstständigkeit, Motorik, usw. bieten. Dies bedeutet für den Lehrer auch im methodischen Vorgehen spontan auf Anregungen, Einwürfe oder Bedürfnisse der Schüler reagieren zu können und sie in das Unterrichtsgeschehen zu integrieren. Dazu gehört ein Verständnis für die alltäglichen Situationen der behinderten Kinder und Jugendlichen. Pädagogen „müssen erkennen, dass körperbehinderte Schüler auf dem Hintergrund ihrer Behinderung häufig mehr Energie zum Leben und zum Lernen aufbringen müssen als nichtbehinderte Schüler ihres Alters.“ (Staatsinstitut für Schulpädagogik und Bildungsforschung München 1993, S. 11)

Dieses Verständnis setzt aber auch ein entsprechendes Wissen zur jeweiligen Behinderung oder Krankheit voraus, um möglicherweise Verhaltensweisen angemessener deuten zu können und die Schüler weder zu über- noch zu unterfordern. Die regelmäßige Teilnahme an Veranstaltungen der Fort- und Weiterbildung zu aktuell bedeutsamen wissenschaftlichen Forschungserkenntnissen im medizinischen, psychologischen und pädagogischen Bereich bietet die Möglichkeit einer Erhaltung oder möglicherweise gar Verbesserung des qualitativen Standards der Pädagogen und der Schule. Gerade im Bereich der progredienten Erkrankungen arbeiten Forscher inständig an der Ermittlung von Therapien, die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen und die Progredienz der Erkrankung nach Möglichkeit aufhalten können. Informationen über den aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse mitzuverfolgen, versetzt Lehrer in die Lage als kompetente Gesprächspartner der betroffenen Schülern und deren Eltern zu fungieren. Zudem ermöglicht es eine positive Beeinflussung der Begleitung und Unterrichtung der betroffenen Schüler. Gesprächsbedarf ergibt sich meist aus psychischen Belastungen der Kinder und Jugendlichen. Mitunter können sie auch grundsätzliche Fragen zu den Themen Leid, Krankheit und Tod betreffen. Solche Themengebiete betreffen und fordern den Pädagogen in vielen Fällen in seiner ganz persönlichen Existenz. Aus diesem Grund „wünschen sich [Lehrer] mehr Kompetenz, Schülerinnen und Schüler und deren

➤ Eltern auch in solchen Situationen begleiten zu können.“ (Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg, Positionspapier, S. 15) „[Denn sie] sind [...] in der pädagogischen Verantwortung, [...] Schülerinnen und Schüler [mit begrenzter Lebenserwartung] in der Begrenzung ihres Lebens zu begleiten und durch eine Vertiefung der Gegenwart die ihnen verbleibende Lebenszeit sinnvoll zu gestalten und pädagogische Hilfestellung zur Annahme des Lebens zu geben.“ (Ministerium für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg 2004, S. 13) Da es sich hierbei um keine simple Aufgabe handelt, die eine große Menge an zeitlichem und persönlichem Aufwand erfordert, ist es denkbar, dass Gespräche im Kollegium oder Fortbildungen in diesem Bereich nicht ausreichen und es sinnvoll oder sogar notwendig wird, mit professionellen Beratungsstellen, wie z.B. ambulanten Pflegediensten, Hospizdiensten u.ä. außerhalb der Schule Kontakt aufzunehmen. Diese Angebote können in der Folge auch an das betroffene Kind oder den Jugendlichen und seine Familie weitergeleitet werden. Trotz der Bedürfnisse des progredient erkrankten Kindes darf der Pädagoge in seiner täglichen Arbeit dessen Mitschüler nicht aus dem Auge verlieren. Ihren Ängste, ihrer Trauer und ihren Fragen muss ebenso Raum zur Bewältigung eingeräumt werden. Sie kommen meist nur in sehr vertrauensvollen Umgebungen und Beziehungen zur Sprache, da das Thema Tod und Sterben jeden Menschen ganz existentiell betrifft. Zusätzlich sind die Lehrer Gesprächspartner der Eltern und Bezugspersonen der Schüler und sollten in vielfältigen Formen mit diesen kooperieren. Gerade bei Schülern mit lebensbedrohlichen Erkrankungen oder mit schweremehrfachen Behinderungen ist ein intensiver Austausch zwischen den Pädagogen und den Bezugspersonen des Kindes oder Jugendlichen von besonderer Bedeutung. Dies kann in Form eines von den Lehrern geführten Tagebuches, welches dem Schüler mit nach Hause gegeben wird, aber auch in Form von Telefonaten oder Elterngesprächen erfolgen. Ein regelmäßiger Austausch ist vor allem bei Kindern und Jugendlichen mit stark eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten geboten, die in ihren kommunikativen Fähigkeiten stark eingeschränkt sind. Eine Zusammenarbeit dieser Art schafft Vertrauen und verdeutlicht, dass unterschiedliche Voraussetzungen als Bereicherung zum Wohle des Kindes angesehen werden. Eltern besitzen hohe Erfahrungswerte im Handling ihres Kindes oder Jugendlichen. Der zuständige Lehrer kann diese Erfahrungen um fachliche Kompetenz und Vergleichswerte mit anderen Schülern ergänzen. Eine derartige positive Zusammenarbeit mit dem Ziel einer gemeinsamen Lebensbegleitung des Kindes oder Jugendlichen ermöglicht eine

bestmögliche Förderung des Schülers. Wünsche der Eltern sollten wenn möglich Beachtung finden, um das Vertrauensverhältnis nicht zu gefährden. In Entscheidungen in Bezug auf den Ort der Förderung, die entsprechende Wahl der Förderkonzepte und Änderungen der Schullaufbahn sind die Eltern stets mit einzubeziehen.

Resümee

In folgendem Kapitel soll es um die Fragestellung gehen, ob die Grundgedanken des Hospizes in die pädagogische Arbeit an der Schule für Körperbehinderte integrierbar sind und ob diese den Pädagogen in seiner Aufgabe als Begleiter unterstützen können. Der Grundsatz der Hospizbewegung besagt, dass jeder Mensch dazu fähig ist einen anderen Menschen in krisenhaften Lebenssituationen zu begleiten und sei es bis in den Tod. Dies setzt voraus, dass die begleitende Person sich mit seiner eigenen Endlichkeit auseinandersetzt und sich Gedanken zum Sinn des Lebens und Sterbens macht. Diese Auseinandersetzung muss nach Daut nicht unbedingt weit vorangeschritten sein. (Daut 2001, S. 386) Die begleitende Person sollte sich aber auf den Weg begeben zu einer veränderten Einstellung zu Leben und Tod.

Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen erfahren zu einem Zeitpunkt ihres Lebens eine Schwächung ihrer Fähigkeiten, obwohl diese von der Normalentwicklung her eigentlich in einem Anstieg befinden müssten. Dies kann zu Irritationen beim Aufbau ihrer eigenen Identität kommen. Werden sie mit ihren Problemen, Ängsten und Gefühlen sich selbst überlassen können schwere Persönlichkeitsstörungen auftreten. Das Kind oder der Jugendliche resigniert oder zieht sich zurück. Hier ist es wichtig das Kind zu erreichen zu suchen, nonverbal oder sogar verbal, um den „psychischen Tod“ (Pfeffer 1988, S. 106, zit. nach Weiß, WS 2004/2005) vor dem körperlichen möglichst zu verhindern. Nach Schmeichel ist hierfür eine Gestaltung einer intensiven Beziehung notwendig, um dem betroffenen Kind oder Jugendlichen Wertschätzung und das Gefühl eines nicht hinterfragenden Angenommenseins entgegen zu bringen.

Nach einer Diagnosestellung einer progredienten Erkrankung eines Kindes, sind die Eltern meist so in ihrem Schock behaftet, dass sie es manchmal nicht schaffen ihrem Kind im notwendigen Maße beizustehen und beim Aufbau hilfreicher Bewältigungsstrategien zu helfen. Aus diesem Grund hat die Kinderhospizarbeit ... nicht nur die Sterbebegleitung sondern schwerpunktmäßig die Lebensbegleitung progredient erkrankter Kinder und Jugendlichen im Blick. Eine hospizliche Begleitung kann mit Eröffnung der Diagnose beginnen. Sie beinhaltet sowohl die Begleitung

des Kindes als auch seines gesamten sozialen Umfeldes. Hauptsächliches Ziel der Hospizarbeit stellt das ganzheitliche Betreuungskonzept vom Kind und seiner Familie dar. Sie werden während der gesamten Begleitung als Pflegeeinheit gesehen. Individuelle Besonderheiten der Persönlichkeitsentwicklung des Kindes werden erkannt und beachtet. Sie sind stark auf persönliche Zuwendung durch Bezugspersonen angewiesen. Durch den zunehmenden Verlust motorischer und je nach Erkrankung auch geistiger Fähigkeiten bedürfen die Kinder einer zunehmenden Abhängigkeit an Pflege durch andere Personen. Dies zu akzeptieren fällt ihnen nicht leicht. Dies muss von betreuendem Personal beachtet werden.

Die Aufgaben des Pädagogen stimmen in verschiedenen Punkten mit denen von hospizlichen Helfern überein. Beide haben sie die Aufgabe inne, das lebensbedrohlich erkrankte Kind beim Aufbau von Strategien der Krisenbewältigung und bei der Sinnfindung zu unterstützen. Das höchste Ziel ist es, das Kind oder den Jugendlichen zu einer Daseinsbejahung ihrer Lebenssituation zu verhelfen. Die wichtigsten Komponenten einer Begleitung stellen sich sowohl in Offenheit und Gesprächsbereitschaft gegenüber der betroffenen Person dar, als auch in einer möglichst normalen Behandlung.

Einer der großen Unterschiede in den Aufgabebereichen von Schule und Hospiz stellt der pädagogische Auftrag der Schule dar. Der Lehrer hat neben der Aufgabe, den Schüler in seinem Lebensvollzug und im Aufbau sozialer Beziehungen zu unterstützen auch den Auftrag der Erziehung und Bildung in dem Maße, in dem der Schüler leistungsfähig ist. Nach Schmeichel kann dieser Auftrag aber nicht nur auf die Zukunft hin orientiert sein, sondern fordert auch das Erlernen von Handlungs-

kompetenz im Erleben des gegenwärtigen Handlungsbezugs. Durch die Gestaltung einer Beziehung in Form der pädagogischen Koexistenz nach Schmeichel, bekommt die Gegenwart einen besonderen Schwerpunkt. Trotz des Gegenwartsbezugs darf die Orientierung auf eine mögliche Zukunft nicht wegfallen. In der heutigen Zeit können z.B. Schüler mit DMD mit Hilfe moderner Gerätemedizin älter werden, die Schulzeit gegebenenfalls überleben und ins Berufsleben einsteigen. Aus diesem Grund sollte in Bezug auf Bildungsinhalte eine Ausgewogenheit zwischen einer Orientierung der Zukunft und dem Gegenwartsbezug gewahrt werden. Denn bei einer zu starken Gewichtung der Zukunftsorientierung leidet der lebensbedrohlich erkrankte Schüler darunter, da er sich vom Pädagogen nicht verstanden fühlt. Seine Lebens- themen finden im unterrichtlichen Geschehen wenig Beachtung. Er fühlt sich übergangen und nicht wertgeschätzt. Dies kann zu enormen Verhaltensauffälligkeiten führen oder zu einem regressiven Rückzug des Schülers in seine eigene Welt. Hält dieser apathische Zustand über längere Zeit an, gelingt es nur noch sehr schwer das Kind oder den Jugendlichen für das Wahrnehmen der objektiven Welt zu erreichen. Wird jedoch der Gegenwartsbezug zu stark bei der Umsetzung von Bildungsinhalten, besteht die Gefahr dem Kind oder Jugendlichen die eigenen Vorstellungen, das Kind müsse ständig an die Lebensbegrenzung denken, zu zuweisen, obwohl dies nicht unbedingt der Fall sein muss. Nach neusten Untersuchungen von Daut haben z. B. junge Männer mit DMD auch andere wichtige Lebensthemen. Die reduzierte Lebenserwartung steht nicht permanent im Vordergrund des Erlebens. (vgl. Daut 2007, S. 52) Es kann festgestellt werden, dass die Arbeit der ambulanten wie stationären Kinderhospize von Pädagogen an der Schule für Körperbehinderte wenig als hilfreiche Kooperations-



- > partner anerkannt werden. Dies mag zum einen daran liegen, dass sich die Kinderhospizarbeit noch nicht so sehr in der Gesellschaft etabliert hat und noch zu eng mit dem Ansatz der hospizlichen Begleitung Erwachsener verbunden ist. Zum anderen ist es aber auch möglich, dass die Lehrpersonen kein Interesse an einer weiteren Kooperation haben, da sie sich schon mit Therapeuten, Pflegekräften, Eltern in einer Zusammenarbeit behaupten müssen. Denn eine intensive Begleitung mit einem Schüler und dessen Familie kann sich sehr zeitintensiv gestalten. Dabei ist es von besonderer Notwendigkeit sich seiner eigenen Kräfte und Grenzen bewusst zu sein und diese auch einzuhalten.

Die Grundlagen der Hospizarbeit könnte den Pädagogen bei der Bewältigung der eigenen Konfrontation mit der Thematik Sterben und Tod unterstützen.

Dafür müssten aber die Fortbildungsangebote der Hospizeinrichtungen in Schulen stärker bekannt gemacht werden.

Kooperationen zwischen den Institutionen wären sicher auch hilfreich; da Hospizhelfer in der Begleitung professionell ausgebildet sind. Pädagogen könnten somit aus der Kooperation hilfreiche Anregungen mitnehmen. Dies setzt aber eine Offenheit beider Institutionen voraus und ein klares Verteilen der Aufgaben innerhalb einer Begleitung eines progredient erkrankten Schülers und seiner Familie.

Literaturhinweise

Daut, Volker: „Forschungsergebnisse und neue Fragen zum Leben mit Duchenne Muskeldystrophie“. In: Zeitschrift

„Sonderpädagogische Förderung. Integration und pädagogische Rehabilitation“, 52 Jg., Heft 1, 2007, S. 36-55

Daut, Volker: „Zur Begleitung progredient kranker Kinder und Jugendlicher“. In: Zeitschrift „Die neue Sonderschule“, 46, Ausgabe 5, 2001, S. 385-392

Leyendecker, Christoph: Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und Fördermöglichkeiten“, Stuttgart, 2005

Ministerium für Kultus, Jugend und Sport: „Kinder und Jugendliche mit einer Körperbehinderung. Leitlinien zur schulischen Förderung“, Stuttgart, 2004

Ministerium für Kultus, Jugend und Sport: „Schulkonzepte der Schule für Körperbehinderte. Positionspapier zum Aufgabenfeld Bewegungsförderung“, Stuttgart

Staatsinstitut für Schulpädagogik und Bildungsforschung München: „Die Schule für Körperbehinderte. Leitgedanken zu Erziehung, Unterricht und Förderung“, München, 1993

Weiß, Hans: Skript zu Hauptseminar „Grundfragen der Körperbehindertenpädagogik“, Reutlingen, WS 2004/2005

> Jessica Grüner

Auszüge aus: Progredient erkrankte Schülerinnen und Schüler als Aufgabe der Schule für Körperbehinderte - pädagogische Überlegungen unter Berücksichtigung des Hospizgedankens. Wissenschaftliche Hausarbeit. Erste Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen. 2007

Sehr interessant ist, dass J. Grüner in ihrer Arbeit Hospizarbeit und Schule in einen inhaltlichen Zusammenhang gebracht hat, was bisher nach Kenntnisstand der Redaktion nur punktuell geschehen ist.

Die Hausarbeit kann beim Deutschen Kinderhospizverein eingesehen werden.



Es geht nicht schlimm aus, bloß weil ich sterben muss - Morton, 11 Jahre

Notwendigkeit und Möglichkeiten der Begleitung lebensverkürzend er- krankter und trauernder Kinder und Jugendlicher in der Förderschule

In den Förderschulen mit den Schwerpunkten körperliche/motorische oder geistige Entwicklung begegnen uns immer wieder Kinder und Jugendliche, deren Lebenserwartung verkürzt ist. Nach vorsichtigen Schätzungen kann man davon ausgehen, dass jährlich 1-2 Schüler sterben.

Diese Situation stellt für die Lehrenden und die anderen Mitarbeitenden der Schule eine besondere pädagogische Aufgabe dar und erfordert ihre Bereitschaft sich diesem existenziellen Thema zu stellen.

Für lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche sind Krankheit und Tod unausweichliche Tatsachen ihres Lebens. Sie leben jeden Tag mit ihrer Erkrankung, die sie von gesunden Mitschülerinnen und Mitschülern unterscheidet. Gleichzeitig fühlen und handeln sie wie andere junge Menschen auch und leben ihr Leben nach ihren eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen wünschen sich Menschen, die an ihrer Seite bleiben und sie auf ihrem Weg begleiten, die mit ihnen den schulischen Alltag leben, aber auch als sensible Gesprächspartner zu existenziellen Fragen zur Verfügung stehen.

Ist ein Schüler oder eine Schülerin gestorben, bleiben Lehrende und Mitschüler als Trauernde zurück. Gemeinsame Rituale und andere Formen des Gedenkens helfen, den Verlust begreifbarer zu machen.

Ein Schüler ist lebensverkürzend erkrankt - hilfreiche Begleitung

Immer wieder sind Mitarbeitende an einer Förderschule mit sehr schweren Behinderungen und Erkrankungen von Schülern und Schülerinnen konfrontiert. Sie müssen sich mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ein Kind aus ihrer Klasse sterben wird. Sie müssen von einem jungen Menschen Abschied nehmen, mit dem sie viel Zeit verbracht haben, zu dem sie eine intensive Beziehung haben.

Wie können Lehrer und Lehrerinnen es schaffen, dieser Realität ins Auge zu sehen und gleichzeitig das Kind mit seinen aktuellen Interessen und Bedürfnissen wahr und ernst zu nehmen? Das bevorstehende Sterben eines Schülers löst tiefgreifende Ängste aus. Eigene Verlusterfahrungen und die Sorge um eigene Kinder werden aktualisiert.

Viele Lehrende machen sich Gedanken, ob und wie sie ein Gespräch zum Thema Tod mit dem erkrankten Schüler führen können. Aus eigener Unsicherheit heraus vermeiden sie oftmals das Thema. Dabei könnten die Mitarbeitenden der Schule im besonderen Maße Unterstützung zur Bearbeitung der Krankheit und des frühen Sterbens geben. Es ist nämlich festzustellen, „dass sich Kinder und Jugendliche in ihren tiefen Lebensfragen eher denjenigen Menschen zuwenden, die sie nicht (wie ihre Eltern) am meisten lieben, oder denen, die sie (wie das medizinische Personal) am meisten brauchen, sondern denen, die nicht unmittelbar in ihre Krankheit involviert sind“ (Leyendecker).

Die kranken jungen Menschen gehen den Weg der Bewältigung ihrer Krankheit in einem ganz individuellen Tempo. Meist realisieren sie die Schwere der Krankheit erst nach und nach. Hier sind die begleitenden Erwachsenen gefragt, diesen Weg mitzugehen, auf Zeichen und Aussagen der Kinder zu achten und zu erkennen, was an welcher Stelle sinnvoll ist. Das Kind, das sich mit dem eigenen Tod auseinandersetzt, durchlebt ein Wechselbad von Gefühlen:

Aggression, Wut, Traurigkeit und Verzweiflung wechseln ab mit Freude, Lachen, Unbekümmertheit und Normalität. Als Begleiter oder Begleiterin muss ich um diese Reaktionsformen wissen. Grundlegend ist, dass die begleitenden Erwachsenen, die Kinder und Jugendlichen mit (schwerer) Behinderung und Krankheit nicht nur als belastet und hilfsbedürftig, sondern auch als kompetent im Umgang mit ihrer Lebenssituation sehen. Kompetenz bedeutet hier, dass die erkrankten jungen Menschen „wie jeder andere auch Wirklichkeit konstruieren und eigenständige Charaktere sind, selbständige Wahrnehmungs- und Empfindungspersönlichkeiten mit eigener Lebensrichtung und sinnvollen Ausdruckshandlungen“ (Theunissen, 130).

> Für uns Erwachsene heißt das, dass wir uns darauf verlassen können, dass die jungen Menschen uns zeigen, was ihnen gut tut und was sie aktuell von uns brauchen. Gerade Förderschullehrer und -lehrerinnen, die so eng und (körper-)nah mit ihren Schülerinnen und Schülern zusammen arbeiten und leben, haben ein gutes Gespür und können aus ihren Kompetenzen im Umgang mit den Kindern schöpfen. Allerdings geht es darum, sich den eigenen Ängsten zu stellen und eine eigene Haltung gegenüber Sterben und Tod zu entwickeln.

Neben der Begleitung des sterbenden Schülers müssen die Lehrenden die anderen Kinder der Klasse im Blick haben. Gibt es vielleicht ein Kind oder einen Jugendlichen, das oder der an der gleichen Erkrankung leidet? Oftmals wird durch die Beobachtung eines andern Mitschülers die eigene Erkrankung erst im ganzen Ausmaß wahrgenommen. Ein junger Mann, an Duchenne Muskeldystrophie erkrankt: Ich habe die anderen mit meiner Krankheit beobachtet ... Und als einer gestorben ist, war das doch ein ziemlicher Schock für mich (vgl. Daut, 156).

Das Wichtigste:

- Ich weiß um mögliche Reaktionen des erkrankten Kindes und der Mitschüler.
- Ich verlasse mich auf meinen Schüler; er wird mir zeigen, was er von mir möchte und wer ich für ihn bin.
- Ich respektiere die Grenzen, die er setzt - vielleicht möchte er mit mir die Krankheit gar nicht thematisieren, vielleicht tritt aber auch das Gegenteil ein.
- Trotz der Nähe zum Kind weiß ich: Ich bin nicht die Mutter, nicht der Vater des erkrankten Kindes; ich habe nicht das Leid der Eltern zu tragen.
- Wenn mein Schüler mich nach dem Sterben fragt (direkt oder indirekt, z. B. über ein anderes Thema), antworte ich ehrlich und authentisch.
- Ich sollte mir zutrauen, den kranken und sterbenden Schüler zu begleiten, denn diese existenzielle Erfahrung kann mein Leben letztlich nur bereichern.
- Immer auch sollte ich die Familie des erkrankten Schülers im Blick haben.
- Wenn es mir sehr schwer wird, sollte ich mir Hilfe holen.
- Ich sollte wissen, wer mich unterstützen kann.
- Trotz der Belastung für mich als Lehrender und auch für die Mitschüler in der Begleitung besteht die Chance auf einen gemeinsamen und sehr intensiven Entwicklungsprozess.

Ein Schüler ist gestorben - Erinnern und Gedenken

Als erstes haben die Lehrer und Lehrerinnen die schwere Aufgabe, die Todesnachricht der Klasse zu übermitteln. Sie selbst sind vom Tod ihres Schülers betroffen, fühlen sich vielleicht überfordert, und dennoch ist es ihre Aufgabe, das Gespräch und diesen ersten Tag zu gestalten. Das sollte so geschehen, dass die Mitschüler und Mitschülerinnen die Möglichkeit bekommen, sich in einer guten und angemessenen Weise mit dem Tod des Klassenkameraden auseinanderzusetzen.

Die Schüler sollten über den Todesfall offen und so genau wie möglich informiert werden. Das Sitzen im Kreis (mit einem leeren Stuhl), eine gestaltete Mitte und eine brennende Kerze können das Gespräch erleichtern.

Der Lehrer oder die Lehrerin müssen ihre Gefühle nicht zurückhalten, sondern ihre Betroffenheit gehört genau so wie die der Schüler in den Klassenraum. Alle gemeinsam haben jemanden aus ihrer Mitte verloren, alle trifft diese Tatsache gleichermaßen.

Die Reaktionen der Kinder können sehr unterschiedlich sein: Weinen, Schreien, scheinbare Gleichgültigkeit, Schweigen u.a. Für den ersten Tag und die Folgezeit ist es sinnvoll, gemeinsame Rituale zu gestalten. „Viele Rituale ... stellen in der Bewältigung von Grenzerfahrungen des Lebens eine Möglichkeit dar, für den Menschen Schwer- oder Unfassbares so zu gestalten bzw. gestalten zu lassen, dass es fassbar und somit begreifbar erscheint“ (Jenessen, 2005, 79).

Kinder und Jugendliche sind durchaus in der Lage, Ideen für Rituale einzubringen. Oft haben sie das Bedürfnis, ihre Gedanken auf kreative Weise darzustellen: z. B. in Bildern und Texten. Diese können auf einem Gedenktisch abgelegt werden, man kann Gegenstände des Schülers, die noch in der Klasse sind, dort ablegen, man kann gemeinsam die Lieblingsmusik des verstorbenen Mitschülers hören, man kann den Klassenraum verlassen und an einen besonderen Ort des Mitschülers gehen und noch viele andere Dinge tun, die zum verstorbenen Kind und der Klasse passen.

Die Erinnerungsstätte kann einige Zeit im Klassenraum bleiben. Später kann sie abgewandelt werden, z. B. kann ein bestimmtes Erinnerungsstück einen Dauerplatz in der Klasse bekommen und an wichtigen Erinnerungstagen, wie Geburtstag und Todestag, eine besondere Rolle spielen.

Die Lehrenden sollten die Klasse sensibel beobachten und darauf achten, dass in der nächsten Zeit sowohl Raum für die Trauer bleibt als auch Normalität wieder hergestellt wird. Günstig für den Trauerprozess der Kinder ist es, wenn sie die Möglichkeit bekommen, an der

Beerdigung teilzunehmen und einen Beitrag dafür zu gestalten. Hier sind viele Möglichkeiten denkbar. Die Kinder können z. B. am Sarg selbst hergestellte Hoffnungssymbole (Herzen, Sterne ...) ablegen, eigene Texte vorlesen, ein Lied singen.

Ich habe über eine Klasse gelesen, in der die Schüler sich von ihrem verstorbenen Mitschüler persönlich verabschiedet haben. Die Eltern des 10jährigen Daniel hatten der Klasse dies ermöglicht und die Lehrerin war dazu bereit. Bis auf ein Kind haben sich alle Kinder verabschiedet. In dem Bericht dazu heißt es: „Die Kinder sind Daniel sehr eindrücklich begegnet, unverkrampft, offen, neugierig - normal. Die Kinder hatten überhaupt keine Berührungängste. Jedes wollte möglichst nah bei Daniel stehen. Sie getrauten sich auch, Daniels Hand zu halten, über seine Haare zu streicheln“ (Infanger / Fässler-Weibel, 17).

Weiterhin wichtig ist ein Kontakt des Lehrers und der Klasse mit der Familie des verstorbenen Kindes. Familie meint eindrücklich die Eltern und Geschwister. Gerade Geschwister werden häufig in dieser Situation übersehen, denn trauernde Eltern selbst sind nicht in der Lage, die Trauer ihrer anderen Kinder wahrzunehmen. Der Kontakt mit der Familie sollte nicht nach der Beerdigung abbrechen, sondern über einen längeren Zeitraum anhalten. Ich erinnere mich an eine Aussage einer Förderschullehrerin, die sich an den wichtigen Gedenktagen mit der Familie des verstorbenen Jugendlichen trifft: und zwar in der „Lieblingsfrittenbude“ des Jungen. Dieses Beispiel zeigt noch einmal, dass es keine Rezepte für den Umgang mit Trauer gibt, wohl aber viele sinnvolle, passende Möglichkeiten.

Auch die Schulgemeinschaft sollte auf den Tod eines Schülers reagieren: z. B. in Form einer Trauerfeier oder einer Gedenckecke im Schulgebäude oder Schulgarten. Besonders positiv ist, wenn das Erinnern an die verstorbenen Schüler in den Jahreslauf miteinbezogen wird. So könnte es selbstverständlich sein, dass beim Sommerfest auch immer an die erinnert wird, die verstorben sind.

Auch Lehrer und Lehrerinnen trauern um den jungen Menschen, der diese Welt verlassen hat. Vielleicht werden sie von Gefühlen überwältigt und denken, manches nicht schaffen zu können. Günstige Voraussetzungen, um mit Tod und Trauer umzugehen, bieten Schulen, in denen die Themen nicht ausgeblendet werden, sondern in das Schulleben integriert werden.

Das Wichtigste

- Obwohl der Tod eines Kindes / eines Jugendlichen aus meiner Klasse mich vor sehr große Anforderungen stellt, bin ich durchaus in der Lage, diese zu meistern.
- Ich kann mich auf meine eigenen Gedanken und Gefühle und die der Klassenmitglieder verlassen.
- Zusammen werden wir Wege finden, mit dem Ereignis umzugehen.
- Auch Unsicherheiten, Ungewissheiten und Unklarheiten gehören zu diesem Prozess.
- Der gemeinsame Prozess, den ich mit meiner Klasse durchlebe, eröffnet uns große Chancen für einen befreiteren Umgang mit dem Tod.
- Obwohl ich auf die Kompetenz der Klasse vertraue, bin ich besonders sensibel in der Beobachtung der Kinder. Vielleicht gibt es jemanden, bei dem die Trauer zu einer zu großen Last wird (evt. aufgrund anderer Trauerereignisse); dann muss ich professionelle Hilfe holen.
- Ich darf die Familie des verstorbenen Kindes nicht vergessen.
- Es ist gut, wenn die Themen Leben, Tod und Trauer in meiner Schule offen kommuniziert werden. So kann die Schule ein Ort sein, an dem alle Beteiligten (Kinder, Lehrer, Eltern) als `ganze` Menschen wahrgenommen werden können (vgl. Jennessen, 2007, 39).
- Dann kann ich auf Unterstützung und Entlastung vertrauen.

Ich möchte schließen mit einem Zitat von Morton, 11, Jahre, einem Kind, das kurz vor dem Tod steht:

Es geht nicht schlimm aus, bloß weil ich sterben muss. Jeder muss sterben, wir denken nur nicht daran. Ich habe es auch nicht getan. Weder Kinder noch Erwachsene tun das, weil wir nicht daran denken wollen. Sobald du es aber weißt und begriffen hast, ist es nicht mehr schrecklich. Früher wünschte ich mir gesund zu werden; nun weiß ich aber, dass das nicht mehr geht. Es ist gar nicht so schlimm für mich. Ich denke jetzt an das, was schön war, und an die Menschen, die ich gern habe. (Devold, 39)



> Literaturhinweise

Daut, V.: Junge Männer mit Duchenne Muskeldystrophie berichten über ihr Leben. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Leben, Abschied nehmen, Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Wuppertal: Hospiz-Verlag 2008 (im Druck).

Devold, S.: Morton 11 Jahre. Gespräche mit einem sterbenden Kind. Stuttgart: Verlag Urachhaus 1998.

Infanger, B. und M. / Fässler-Weibel, P.: Daniel, 10-jährig: Diagnose Krebs. In: Fässler-Weibel, P. (Hg.): Trauma und Tod in der Schule. Freiburg: Paulusverlag 2005.

Jennessen, S.: Schule, Tod und Rituale. Systemische Perspektiven im sonderpädagogischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Oldenburg: Universitätsverlag 2005.

Jennessen, S.: Manchmal muss man an den Tod denken. Wege der Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer in der Grundschule. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren 2007.

Leyendecker, C.: Bedingungen und Möglichkeiten der Begleitung lebensbedrohlich erkrankter und behinderter Kinder. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Leben, Abschied nehmen, Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Wuppertal: Hospiz-Verlag 2008 (im Druck).

Theunissen, G.: Schulische Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung aus der Empowerment-Perspektive. In: Klauf / Lamers (Hg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter 2003.

> *Kornelia Weber*

*Trauerbegleiterin, Gymnasiallehrerin,
Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospiz-
verein e.V. für den Bereich Schule,
Mutter eines gestorbenen Sohnes*

Zuerst abgedruckt in: Lernen konkret. Unterricht bei geistiger Behinderung 3/09, S. 24 - 26

Trauer ist eine uns von der Natur geschenkte heilsame Kraft

Trauerbegleitung an der Maximilian-Kolbe-Schule



Was ist Trauer?

Grundsätzlich ist die Trauer eine natürliche Fähigkeit, spontane und eine selbstverständliche Reaktion des Organismus auf Verluste, Trennungen und Abschiede.

Trauer tut weh. Sie kennt keine Zeit, keine Grenzen, keine Gesetzmäßigkeit. Sie ist allgegenwärtig. Sie macht klein und hilflos. Trauer ist nicht gleich Trauer. Trauer hat viele Gesichter. Gemeinsam ist ihr nur, dass sie gesehen, gehört, verstanden und akzeptiert werden möchte.

Trauer hat aber auch eine, uns von der Natur geschenkte heilsame Kraft. Trauer möchte die seelische Heilung fördern. Lebensfördernde Trauer ist ein befreiender, reinigender und unverfälschter Gefühlsausdruck, der unsere Gesundung nach einem Abschied unterstützt und hilft, den Verlust mit der Zeit zu akzeptieren. So wird eine Neuorientierung im Leben und kreative Gestaltidee für die Zukunft möglich. Im Erzählen, Benennen und Durchleben des Schmerzhaften selbst und im Remembern liegt die heilende Kraft der Trauer.

Lebenshemmende Trauer ist ein verdrängtes, verleugnetes und nicht angenommenes Gefühl, welches uns krank machen kann.

Viele Menschen erleben die Trauer um den Tod eines geliebten Menschen als eine schmerzliche und sehr kraftvolle Energie, die sie in ihrem ganzen Wesen erfasst und alle Lebensbereiche berührt. Sie bringt Chaos in das Fühlen, Denken und Handeln und beeinträchtigt das Körperbefinden. Besonders der Tod eines Kindes verletzt die Eltern und Geschwister seelisch tief und hinterlässt offene und schmerzhaft Wunden. Wenn Kinder oder Jugendliche sterben, bedeutet dies in der Regel einen Tod zur „Unzeit“, da ihr Tod zu einer Zeit eintritt, der dem natürlichen Lebenskreislauf entgegenläuft. Eltern und Geschwister im Besonderen, aber auch die Mitschüler sowie die Kollegen trifft der Tod ihres Kindes bzw. des Mitschülers und Schülers deshalb in existenzieller und besonderer Weise.

Warum Trauerbegleitung?

Trauerbegleitung scheint allgemein notwendig, da unser Gemeinwesen Sterben und Tod trotz vielfältiger positiver Ansätze immer noch ausgrenzt und mit einem Tabu belegt. Es gibt keine allgemein verbreitete, aus der Tradition gewachsene und gelebte Trauerkultur und somit auch keine geschützten Räume für trauernde Menschen. Jeder einzelne ist auf sich alleine gestellt. Trauerbegleitung kann hier helfen den Raum zu schaffen, die eigene Trauer zu fühlen, sich mit ihr auseinander zu setzen und anderen zu begegnen.

Entwicklungsziele im Bereich „Trauerarbeit“ an der Maximilian-Kolbe-Schule

1. Begleitung und Unterstützung von betroffenen Schülergruppen und Klassenteams
Zuhören, Dasein, Aushalten, Erinnerung-Gespräche, Malen, Musik, Schreiben
2. Begleitung und Unterstützung betroffener Eltern und Geschwister
Zuhören, Dasein, Aushalten-Gespräche
3. Möglichkeiten schaffen für den Austausch betroffener Eltern untereinander, besonders auch für Eltern von Schülern mit begrenzter Lebenserwartung innerhalb der Schule-Gespräche
4. Mitarbeit und Ergänzung der seelsorgerischen Arbeit der Pastoralreferentin der Kinderheilstätte bei Gedenkgottesdiensten in der Pfarrkirche und Gedenkfeiern
5. Entwickeln und Etablieren institutionalisierter Abschiedsrituale bei Tod eines Schülers oder Kollegen; Etablieren eines zentralen Ortes der Erinnerung innerhalb der Schule
6. Erarbeitung und Angebot eines differenzierten Fortbildungsangebotes zum Thema 'Umgang mit Abschied, Verlusten, Sterben, Tod und Trauer' für das Kollegium
7. Entwicklung von Unterrichtseinheiten und Projekten für Schülerinnen und Schüler zum Thema 'Sterben, Tod und Trauer' >

Erste praktische Umsetzungen der Entwicklungsziele für den Bereich „Trauerarbeit“

Anschaffung und Gestaltung eines Erinnerungsbuches

Das Erinnerungsbuch für die Verstorbenen der Maximilian-Kolbe-Schule enthält auf etwa vier Seiten ein Foto des Verstorbenen, die Todesanzeige und die Danksagung, Fotos der Erinnerungsarbeiten der Schüler aus der Lebensereignisecke oder Fotos des Erinnerungstisches aus der Klasse nach dem Abräumen, Fotos vom Grab.

So gehen die Erinnerungen nicht verloren, sondern erhalten einen gebührenden Platz. Das Erinnerungsbuch steht im Zimmer des Schulleiters und kann jederzeit ausgeliehen werden. Auf diese Weise haben die Schülerinnen und Schüler auch noch Jahre später die Möglichkeit sich der Verstorbenen der Schule zu erinnern. Gestaltet werden die Seiten wiederum von den Schülern und Lehrern der jeweils betroffenen Klasse.

Gestaltung einer Lebensereignisecke

Die Lebensereignisecke befindet sich im Eingangsbereich eines der drei Schulgebäude; sie wird von den Schülern der jeweils betroffenen Klasse gestaltet. An dieser Wand werden auch die erfreulichen Lebensereignisse, wie Einschulung, Schulentlassung und vieles mehr gestaltend ausgehängt.

Gestaltung des Gedenk- und Abschiedsrituals für Verstorbene der Maximilian-Kolbe-Schule in den Lehrerkonferenzen

Kleiner Tisch vor dem Schulleitertisch gestaltet mit Tuch, Blumenstrauß, Vase, Osterkerze, Foto des/der verstorbenen Schülerin/Schülers oder der/des verstorbenen Kollegin/Kollegen in einem Rahmen, Erinnerungsbuch für die verstorbenen Menschen der Schule

Ablauf des Gedenk- oder Abschiedsrituals:

Beginn des Rituals mit dem Ertönen der Klangschale.

Der Schulleiter lädt die Kollegen und Kolleginnen ein, an dem Gedenkritual teilzunehmen, nennt Name und Klasse des/der Verstorbenen, Zeitpunkt des Todes, ggf. nähere Umstände.

Ein Lehrer der Klasse der/des Verstorbenen verliest einen Nachruf (z.B. Nennen wichtiger Lebensdaten, ihre/seine Vorlieben, Eigenarten und Besonderheiten, was war ihr/ ihm wichtig, ihre/seine Bedeutung für alle, zu welchen Menschen hatte die/der Verstorbene intensive Beziehungen, ...). Falls Kollegen der Klasse den Nachruf in diesem großen Plenum nicht sprechen wollen oder nicht sprechen können, verfassen

sie einen Text, der verlesen wird. Zeigen von Fotos über den Beamer. Einspielen eines Musikstücks oder Liedes (Musik für Trauernde, ggf. Erläuterungen zum ausgewählten Musikstück).

Ehrendes Gedenken der/des Verstorbenen durch eine Schweigeminute, zu der sich alle Kollegen erheben. Beenden der Gedenk- und Abschiedsrituals durch Ertönen der Klangschale.

Gedanken zur Gestaltung der Schulentlassfeier:

Der Name der verstorbenen Schülerin/ des verstorbenen Schülers eines Entlassjahrgangs bzw. der Entlassklasse wird während des Entlassgottesdienstes in der Pfarrkirche genannt, eine von den Schülern gestaltete Kerze wird entzündet und eine entsprechende Fürbitte wird verlesen.

Beschreibung eines Begleitungsprozesses

Die auf dem Foto zu sehenden Erinnerungsarbeiten - veröffentlicht in der Lebensereignisecke - entstanden nach dem Tod eines Mitschülers in einer Berufspraxisstufe im letzten Jahr. Die Begleitung stand unter dem Thema: „Der Name ist Träger der Erinnerung.“ Die Wahl dieses Themas für diese Begleitung der Schülerinnen und Schüler fußt auf der Erkenntnis und Erfahrung, dass wir „Weiterlebende“ die Wächter der Namen der Verstorbenen sind, ihrer Lebensmelodie und ihrer Einzigartigkeit. Wir halten damit die Erinnerung an sie wach. In der Hektik des Alltags gehen die Namen oftmals verloren. Deshalb ist es wichtig den Verstorbenen auf diese Weise zu begegnen, um die Beziehung zu ihnen aufrecht zu halten und sie im Gedächtnis lebendig zu bewahren.



Jeder Schüler der Klasse konnte den Namenszug des verstorbenen Mitschülers ganz unterschiedlich gestalten. Die Schüler verwandten dazu vielfältige Materialien und ganz unterschiedliche Techniken, je nach individuellen Möglichkeiten und Vorlieben.

Die individuelle Gestaltung des Namenszuges ermöglichte es jedem Schüler, seine persönliche Nähe zu dem verstorbenen Mitschüler zum Ausdruck zu bringen. Angeregt und geführt durch diese Erinnerungsarbeit, die sich über einen längeren Zeitraum erstreckte, äußerten die Schülerinnen und Schüler ihre Trauer und Empfindungen. Auch die lustigen und schönen Erinnerungen hatten hier ihren Platz. Durch das Erzählen und Erinnern sowie durch den gestalterischen Ausdruck der Gefühle vollzog sich ein Stück Trauerbewältigung für die Schülerinnen und Schüler der Klasse.

Im weiteren Prozess gestalteten die Schülerinnen und Schüler einen Erinnerungstisch in der Klasse mit einem Foto des verstorbenen Mitschülers, einer selbst gestalteten Kerze, einer selbstgebasteten Grablaterne und vielen Blumen.

Da eine Teilnahme an der Beerdigung für die Schüler nicht möglich war, brachten die Schülerinnen und Schüler die Grablaterne einige Tage später zum Grab und konnten persönlich am Grab von ihrem Mitschüler Abschied nehmen. Die Kollegin der Klasse äußerte sich zu der Begleitung: „Das Zuhören, was uns bewegte, die Anregungen wie wir die Nachricht von Leonards Tod mit den Schülern verarbeiten konnten, haben uns sehr geholfen. `Der Name ist Träger der Erinnerung´ - das war so ein prägnanter Satz, der dazu führte, dass jeder Schüler ganz unterschiedlich Leonards Namensschriftzug gestaltete und mit Fotos ausschmückte. So ist eine beeindruckende Erinnerungsecke für die Schulgemeinde entstanden.“

Nach dem Abnehmen der Fotos von der Lebensereignisecke wurden diese gemeinsam von den Schülerinnen und Schülern der Klasse in der Erinnerungsbuch geklebt, zusammen mit einem Foto des verstorbenen Schülers. Es sind sehr schön und persönlich gestaltete Erinnerungsseiten entstanden.

> *Friedemann Wende*
Förderschullehrer, Trauerbegleiter

Der Text ist in ausführlicherer Fassung bereits veröffentlicht worden in: *Lernen konkret* 3/2009, S. 21-23



Ist Paul jetzt ein Stern? Trauerbegleitung an einer Förderschule

Die Förderschule mit dem Förder- schwerpunkt geistige Entwicklung - ein Lern-, Lebens- und Trauerort

Die Förderschule ist ein wichtiger erfahrungs- und handlungsbezogener Lernort für SuS mit einer geistigen Behinderung (Mühl, 1997, 43). An einem Ort, an dem Beziehungen gelebt werden, muss auch getrauert werden. Die Zielsetzung sonderpädagogischer Förderung ist eine aktive Lebensbewältigung in sozialer Integration, d.h. die Förderung soll je nach individuellen Voraussetzungen der SuS zu einer größtmöglichen selbstständigen und selbstbestimmten Gestaltung des Lebens und zur Wahrnehmung von Rechten und Pflichten in der Gesellschaft (vgl. Fornefeld, 2004, 109) führen. Dazu gehört auch die Auseinandersetzung mit Themen wie Tod und Trauer, die Erfahrungen von Verlust und Abschied sowie deren Bewältigung. Dort, wo Lernen und Leben stattfindet, haben auch Tod und Trauer ihren Platz. Gemäß des Lernbereichs „Persönlichkeit und soziale Beziehungen“ (Bayerisches Staatsministerium, 2003) erhalten die SuS die Möglichkeit, sich als Persönlichkeit mit eigenen Gefühlen zu erleben und unter Berücksichtigung ihrer Ausdrucksmöglichkeiten Gefühle mitzuteilen. Der Unterricht bietet den SuS einen geschützten Raum für den zu erlernenden Umgang mit Gefühlen, vor allem bezüglich der Verarbeitung von Verlust- und Trauergefühlen.

Die Förderschule ist für SuS mit einer geistigen Behinderung ein zweites Zuhause. Sie ist der Ort, an dem sie viel Lebenszeit verbringen und soziale Beziehungen eingehen. Im Allgemeinen haben SuS mit einer geistigen Behinderung kleinere soziale Unterstützungssysteme als nicht-behinderte Gleichaltrige, d. h., für viele sind die Gelegenheiten,

Freundschaften zu entwickeln und zu pflegen auf den schulischen Rahmen beschränkt (vgl. Luchterhand/Murphy, 2007, 35). Daher hat die Schul- bzw. Klassengemeinschaft einen hohen Stellenwert für den einzelnen Schüler in der Förderschule. Wird ein Schüler aus der Klassengemeinschaft herausgerissen, kann die Schule in der Trauerbewältigung nicht ausgespart werden.

*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)

Das Lindgren´ Zitat verdeutlicht, dass durch eine Klassengemeinschaft die entstandene Trauer gemeinsam ausgehalten und der Weg durch die Trauer gemeinsam gegangen werden kann. Allerdings können die Mitschüler nach Erhalt der Todesnachricht auch ganz unterschiedliche Reaktionen und Verhaltensweisen zeigen. Während einige SuS die Gemeinschaft suchen und brauchen, entziehen sich andere ihr. Obwohl alle traurig sind, reagieren manche mit Albernheit und wirken fröhlich, während andere bedrückt sind oder sogar weinen (vgl. Franz 2004, S. 86).

Selbstverständlich müssen genau diese individuellen Gefühls- und Verhaltensweisen bei Kindern und Jugendlichen sowie bei Menschen mit einer geistigen Behinderung wahrgenommen und berücksichtigt werden. Jeder lebt seine ganz persönliche Art und Weise der Trauer. Ob SuS ihre Gefühle der Trauer zeigen, hängt auch von der Art der Beziehungsgestaltung zum Lehrer ab.

Trauer - eine Herausforderung für die Beziehungen zwischen Lehrern und SuS

Eine der grundsätzlichen Aufgaben des Lehrers an einer Förderschule ist die Schaffung eines verlässlichen und haltgebenden Beziehungs- und Orientierungsrahmens für die SuS mit einer geistigen Behinderung. (Bayerisches Staatsministerium, 2003). Gerade bezüglich der „zweiten Heimat“ ist der Lehrer eine wichtige Bezugsperson in der Lebens- und Lernwelt seiner SuS. Damit trägt er eine große Verantwortung in der Beziehungsgestaltung zu seinen SuS. Er muss Vertrauen herstellen und Nähe schaffen, um ein ehrliches und authentisches Miteinander erfahrbar zu machen, in dem ein sensibler und einfühlsamer Umgang mit emotionalen Äußerungen möglich ist. Dies gilt besonders in außergewöhnlichen Situationen wie beim Tod eines Mitschülers. Hier müssen die SuS einen authentischen

Begleiter erwarten können, der ihnen bei ihren Fragen und Ängsten hilfreich zur Seite steht und der ihnen den Eindruck vermittelt, dass ihre Gefühle ernst genommen werden und einen geschützten Platz haben. Als bedeutsame Bezugsperson muss der Lehrer sie auf dem Weg durch den Trauerprozess begleiten. Das bietet den SuS die Chance, sich mit Themen wie Tod, Verlust und Trauer auseinander zu setzen und individuelle Trauergefühle, -reaktionen und Verhaltensweisen auszuleben.

Trauerbegleitung von SuS der Mittel-Oberstufe - Beispiele aus der Praxis

Im folgenden Kapitel werden zwei Unterrichtseinheiten kurz beschrieben, die in der Friederich-Fröbelschule, eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung im Todesfall eines Mitschülers stattgefunden haben.

Paul ist gestorben

Sonntagabend erhielt das Team der Mittel-Oberstufe (bestehend aus zwei Sonderschullehrerinnen, einer Fachlehrerin, einer Lehramtsanwärterin) die Nachricht vom Tod ihres Schülers. Nach der ersten Betroffenheit stellten sich folgende Fragen: Wie soll unter diesen Voraussetzungen der morgige Schultag aussehen?

Wie begegnen wir unseren SuS?

Welche Materialien benötigen wir und welche Materialien haben wir?

Nach telefonischer Information der Schulleitung, Zivildienstleistenden und Klassenhelferin plante das Team unter Berücksichtigung der Rahmenbedingungen den Verlauf des kommenden Schultages im Allgemeinen und die erste Unterrichtseinheit im Besonderen.

Das Bedingungsfeld

Zur Klassengemeinschaft gehören sieben Mädchen und fünf Jungen im Alter von 12-14 Jahren. Viele der SuS haben in der Vergangenheit bereits andere Schulen, (Förderschwerpunkt Lernen und Förderschwerpunkt KM) besucht. Zwei der Schüler haben bereits einen Todesverlust in ihrer Familie erlebt. Die meisten der SuS befinden sich in der Phase der Pubertät. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Identität, das Wechselspiel bzw. das Chaos der Gefühle und Empfindungen bei sich selbst, sowie das neugierige Entdecken des anderen Geschlechts sind momentan für die Jugendlichen bedeutende Themen.

Planung der Unterrichtseinheit

Thema der Unterrichtseinheit:

Paul ist gestorben

Entwicklungsbereich:

Emotionalität

Entwicklungsaspekt der Unterrichtseinheit:

Emotionales Erleben

Entwicklungsanliegen der Unterrichtseinheit:

Die SuS erhalten die Möglichkeit, ihre aufkommenden Gefühle und Empfindungen wahr-

zunehmen, sie zu zulassen und ihnen durch kreative Tätigkeiten Ausdruck zu verleihen.

Ausgewählte Medien:

- Kerze
- Bild des verstorbenen Schülers
- Ruhige, meditative Musik
- Weiße Papierbögen
- Unterschiedliche Malmaterialien

Sozialformen:

- Stuhlkreis, Klassengespräch
- Einzelarbeit

Verlauf der Unterrichtseinheit in drei Phasen:

Vor dem Eintreffen der SuS wurde der Klassenraum vorbereitet. Die Stühle wurden um einen leeren Beistelltisch herum aufgestellt. Durch diese veränderte Klassenraumsituation sollten die SuS direkt auf einen außergewöhnlichen Schultagesbeginn aufmerksam gemacht werden.

Die erste Phase des Unterrichts begann im vorbereiteten Stuhlkreis. Der Klassenlehrer erwähnte den für alle ersichtlich veränderten Tagesbeginn in der Klasse und informierte die SuS über den Tod ihres Mitschülers Paul. Die eigene Betroffenheit war den Lehrern deutlich anzumerken. Sie ließen ihre Empfindungen der Trauer offen und ohne Scham zu. Dieser authentische Umgang mit Trauer ermöglichte den SuS zu ihren aufkommenden Gefühlen über den Verlust ihres Mitschülers zu stehen und sie auszurücken. Es kann für SuS hilfreich und entlastend sein, ihre Lehrer nicht in der Berufsrolle, sondern als Mensch wahrzunehmen. Die SuS müssen nicht „sozial erwünscht“ reagieren. Die unterschiedlichen Reaktionen und Verhaltensweisen der SuS in der Klasse bestätigen die Darstellungen von möglichem Trauerverhalten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung in der Literatur. Einige weinten, andere blieben völlig reaktionslos und ruhig sitzen, ein Schüler lachte und alberte herum und begann die anderen zu stören, eine Schülerin sprang auf, rannte umher und weinte. Eine andere Schülerin zeigte keinerlei Reaktion, tröstete aber ihre Mitschülerin, die sehr weinte. Die Lehrer zeigten den SuS viel Verständnis für ihre individuellen Reaktionen und Verhaltensweisen, die in keiner Weise gewertet werden dürfen. (vgl. Fässler-Weibel, 2005, 153).

Im weiteren Verlauf der Stunde stellten einige SuS Fragen:

Was ist passiert?

Woran ist er gestorben?

So wie Kinder und Jugendliche aus Angst und Unwissenheit über den Tod vielfach Fragen stellen um Antworten zur Klärung des Todes zu bekommen, so müssen auch SuS mit einer geistigen Behinderung informiert werden. Die Antworten auf ihre Fragen müssen entsprechend ihrer kognitiven und sprachlichen Möglichkeiten sein. Gerade durch mangelnde Erfahrung in der Auseinandersetzung mit Tod und Trauer ist ein ehrlicher und offener Austausch zwischen Lehrern und Schülern für die SuS hilfreich. Gespräche bzw. andere Möglichkeiten der Kommunikation dienen dem Abbau von Ängsten und Sorgen. Animiert von den

- Gegenständen wie dem Bild des Mitschülers, einer brennenden Kerze und von den SuS angezündeten Teelichtern, die nun auf den leeren Tisch gestellt wurden, begannen die SuS erlebte Geschichten von Paul zu erzählen. Im gemeinsamen Erzählen werden Erinnerungen lebendig gehalten (vgl. Franz, 2008, 152), was ein bedeutsamer Schritt auf dem Weg der Trauerverarbeitung ist. Für kurze Zeit entstand eine fröhliche Atmosphäre. Hier zeigt sich, dass in der Trauer eine Vielfalt an Gefühlen möglich sein kann und darf.

In der zweiten Phase der Unterrichtsstunde wurde den SuS ein Unterrichtsangebot vorgestellt, bei dem sie frei entscheiden konnten, ob sie sich darauf einlassen wollten. Anhand von unterschiedlichen Malutensilien hatten die SuS die Möglichkeit ein Bild zu malen, das sie an Paul erinnert. Dieser gestalterische Prozess hat eine bedeutsame Wirkung für die Trauerarbeit. „Kreativ sein heilt die Seele“ (Hövelmann, 2004, 67). Gerade SuS mit einer geistigen Behinderung hilft das kreative „Tun“ ihre Gefühle und Empfindungen auszudrücken. Sowohl alle SuS als auch die Helfer der Klasse beteiligten sich an diesem Angebot. Jeder malte an seinem Platz ein Bild. Dazu gab es ein ruhiges, meditatives Musikstück.

Zur letzten Phase der Unterrichtsstunde setzten sich Lehrer, SuS und Helfer wieder in den Stuhlkreis. Die SuS erhielten nun die Möglichkeit über ihr Bild zu sprechen. Manche äußerten sich, andere nicht, betrachteten aber die Bilder ihrer Mitschüler und hörten ihnen zu. Mit Interpretationen der Bilder ihrer SuS sollten sich Lehrer zurück halten. Jedes Bild muss so wie es ist, geschätzt, respektiert und akzeptiert werden.



Im Anschluss wurde gemeinsam mit den SuS der weitere Verlauf des Schultages besprochen. Ihrem geäußerten Bedürfnis nach „Normalität“, nach einem üblichen Tagesablauf entsprechend des Stundenplans wurde nachgegeben. Die Aufrechterhaltung des Schulbetriebs bietet den SuS Sicherheit und Orientierung. Zum Abschluss der Stunde wurde ein Lieblingslied von Paul gespielt. Dem Wunsch der SuS entsprechend wurde dieses Lied als Form eines Rituals in weiteren Unterrichtseinheiten zu Beginn und zum Abschluss gespielt und die Kerze von immer wechselnden SuS zu Beginn des Tages angezündet bzw. am Ende des Tages ausgelöscht. Diese Aufgaben hatten eine besondere Bedeutung für alle SuS. Rituale können vor allem in der Trauer Halt und Orientierung geben.

Ein Sarg in der Schule

Der folgende Schultag kennzeichnete sich durch einen besonderen Wunsch der Eltern. Sie wünschten sich, dass Pauls Sarg von seinen Mitschülern bemalt wird. Nach kontroversen Gesprächen im Team der Mittel-Oberstufe entschieden die Lehrer diesem Wunsch zu entsprechen. Daraufhin wurden die Eltern aller SuS vorab telefonisch über den Wunsch von Pauls Eltern und die freiwillige Teilnahme informiert.

Planung der zweiten Unterrichtseinheit

Thema der Unterrichtseinheit:

Ein Sarg in der Schule

Entwicklungsbereich:

Emotionalität

Entwicklungsaspekt der Unterrichtseinheit:

Emotionales Erleben

Entwicklungsanliegen der Unterrichtsstunde:

Die SuS erhalten die Möglichkeit, ihre Gefühle von Verlust, Abschied und Trauer durch eine Sargbemalung auszudrücken

Ausgewählte Medien:

- Kiefernarg
- Farben
- Pinsel

Sozialformen:

- . Stuhlkreis
- . Gruppenarbeit

Verlauf der Unterrichtseinheit in drei Phasen:

Zu Beginn der ersten Phase wurde das Lieblingslied von Paul gespielt. Gemeinsam saßen alle SuS und Lehrer im Stuhlkreis um den Gedenktisch von Paul. Nachdem ein Schüler die Kerze angezündet hatte, fragte der Lehrer nach den Gefühlen und Empfindungen der SuS.

Wie geht es euch heute?

Wie habt ihr geschlafen?

Habt ihr geträumt?

Da die SuS mit einer geistigen Behinderung oft wahre Gefühlzustände leugnen, nicht ausdrücken wollen oder können, sollte die Aufmerksamkeit von Lehrern und Eltern auf veränderten Verhaltensweisen der Kinder und Jugendlichen liegen.

Nach dieser Gesprächsrunde informierte der Lehrer die SuS über den Wunsch von Pauls Eltern, dass seine Mitschüler seinen Sarg, der von einem Bestattungsunternehmer in die Klasse gebracht wird, bemalen.

Zunächst stellten die SuS Fragen:

Was ist ein Sarg?

Wie sieht der Sarg aus?

Liegt Paul in dem Sarg?

Plötzlich entstand ein Austausch zwischen den SuS und Lehrern über die Thematik Sterben, Tod und Trauer. Einige Schüler berichteten von Verstorbenen in ihrer Familie, von bereits erlebten Beerdigungen, andere Mitschüler saßen ganz ruhig und zurückhaltend auf ihren Plätzen. Dieser Austausch untereinander bot die Möglichkeit weitere Verständnisfragen bezüglich der Themen zu klären, aber aufgrund der Zeitnot (Termin der Trauerfeier) konnten keine weiterführenden Gespräche stattfinden.

Nachdem der Sarg in einen Raum neben der Klasse gebracht worden war, teilten sich die SuS in zwei Gruppen auf. Die Hälfte der SuS entschied für sich das Angebot den Sarg zu bemalen. Die anderen wollten wie sonst am Mathematikunterricht teilnehmen. Hier zeigen sich die individuellen Bedürfnisse von SuS ihrer Gefühle über Sterben, Abschied und Trauer Ausdruck zu geben. In dieser Situation gilt es, die unterschiedlichen Bedürfnisse der SuS zu berücksichtigen und sie in „verschiedenen Interessengruppen“ (Fässler-Weibel, 2005, 164) aktiv werden zu lassen. Aber nicht nur die Bedürfnisse der SuS, sondern auch die der Lehrer müssen berücksichtigt werden. Auch sie können sich mit der Bemalung des Sarges überfordert fühlen.

Die zweite Phase der Unterrichtseinheit begann mit den Arbeiten in den getrennten Schülergruppen. Die Motive zur Sargbemalung konnten sich die SuS selber auswählen.

In der letzten Phase der Unterrichtseinheit trafen sich alle SuS und Lehrer wieder im Stuhlkreis. Wer mochte, durfte die Auswahl seiner gemalten Motive den anderen erklären sowie seine Gefühle dazu ausdrücken. Zum Abschluss dieser Unterrichtseinheit hörte die Klasse wieder das Lied von Paul. An der am übernächsten Tag stattfindenden Trauerfeier im „Haus der menschlichen Begleitung“ nahmen fast alle Mitschüler der Klasse von Paul teil. Hier sahen sie den bemalten, nun aufgebahnten Sarg stehen. Ihre Aussagen, dass Paul die gemalten Motive auf seinem Sarg sicherlich gefallen hätten, ließ ihre Freude an der Bemalung nochmals erahnen. Es war ein trauriger, aber doch schöner und sehr persönlicher Abschied von Paul für die SuS und Lehrer.



Literaturhinweise:

- Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus, (2003).
Fornefeld, B. (2004): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München.
Franz, M. (2008): Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod. München.
Fässler-Weibel, P. (2005): Trauma und Tod in der Schule. Freiburg Schweiz.
Hövelmann, S. (2004): Trauernde Kinder begleiten. Essen.
Mühl, H. (1997): Einführung in die Schulpädagogik bei geistiger Behinderung. Oldenburg.
Luchterhand, Ch./Murphy, N. (2007): Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Weinheim/Basel.

> *Ulrike Pütz-Trompetter*

Auszüge aus: „Ist Paul jetzt ein Stern?“ - konzeptionelle Überlegungen zur Trauerbegleitung von Schülerinnen und Schülern an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. Schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Zweiten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen in NRW. 2008



Unsere Trauer-Kiste ist bunt und ziemlich schwer

Vor zwei Jahren haben die Schüler und Schülerinnen der Oberstufe der Anne-Frank-Schule in Wipperfürth sie angefertigt. Die Kiste ist gefüllt mit verschiedenen Materialien und Gegenständen und hat in unserer kleinen Schülerbücherei einen guten Platz gefunden. Die Bücherei ist ein Ort, der geeignet ist für kleine Ausstellungen und Präsentationen und zur Aufbewahrung von wichtigen Dingen und Erinnerungsstücken. In der Bücherei möchten wir in Zukunft auch die Erinnerungsbücher und Fotos unserer verstorbenen Mitschüler und Mitschülerinnen aufstellen.

Um der Unsicherheit im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer an der Anne-Frank-Schule zu begegnen hat ein Arbeitskreis einen Leitfaden entwickelt, der helfen soll, an unserer Schule Trauer, Begleiten und Gedenken zu ermöglichen. Rituale erhalten dabei eine besondere Bedeutung, vor allem weil an unserer Schule Gespräche mit Schülern nur begrenzt möglich sind. Dazu gehören Rituale innerhalb der Klassengemeinschaft ebenso wie Rituale innerhalb der Schulgemeinschaft. Sie geben Vertrautheit und Struktur und stärken das Gemeinschaftsgefühl. Zudem erhalten die Schüler durch Rituale die Möglichkeit, Gefühle zu äußern und nicht oder schwer auszusprechenden Empfindungen Ausdruck zu verleihen.

Um die Gestaltung von Ritualen zu ermöglichen, hat der Arbeitskreis Materialien und Gegenstände zusammen getragen, die für einen Trauerfall in der bunten, schweren Kiste aufbewahrt werden. In der Kiste befinden sich z.B. Bilderrahmen und Kerzen in unterschiedlichen Größen, außerdem

viele Teelichter, Stoffbahnen und Tücher in verschiedenen Farben, Kieselsteine, Glassteine, kleine Spiegelkacheln u.ä. für Mandalas, CDs mit Musik unterschiedlicher Stilrichtungen.

Mit der Bitte, für unsere Schule eine „Trauerkiste“ anzufertigen, trat der Arbeitskreis an die Schüler der Oberstufe heran.

Einige Schüler dieser Klasse konnten sich noch gut an die Begegnung mit dem Thema Trauer erinnern, da zwei Mitschüler in den vergangenen Jahren an unserer Schule gestorben waren.

Im Rahmen des Werkunterrichts zimmerte eine Schülergruppe aus sechs Vollholzbrettern eine Kiste mit Deckel zusammen. Um sie gut und bequem zu transportieren, wurde an beiden Seiten jeweils ein dickes Stück Seil als Trageschlaufen angebracht. In einem anschließenden Unterrichtsgespräch wurden Ideen zusammen getragen, wie diese Kiste angemalt werden sollte. Dabei erzählten die Schüler sehr offen von ihren eigenen Erfahrungen und Gefühlen, wenn sie trauern oder Abschied nehmen müssen. Recht schnell waren sie sich darüber einig, dass die Kiste bunt bemalt werden soll. Eine Schülerin äußerte sich so: „Die Kiste muss bunt und fröhlich sein, weil alle schon traurig sind, wenn man sie braucht.“

Bei der Wahl der Motive überlegten die Schüler, was sie denjenigen mitteilen möchten, die diese Kiste benutzen werden. Äußerungen wurden gemacht, wie: „Wir halten zusammen“, „Wir sind nicht alleine“, „Wir hoffen, dass wir wieder lachen können“. Aus diesen Vorüberlegungen heraus druckten die Schüler mit Fingerfarbe bunte Hände ab, malten einen Regenbogen mit Wolken und Regentropfen, fertigten mit Hilfe einer Schablone eine sich an den Händen haltende Menschenreihe an und gestalteten ein buntes Puzzlebild auf dem Deckel der Kiste.

Unsere Trauerkiste ist bunt und ziemlich schwer. Bunt wie das Leben und schwer wie die Gefühle der Trauer und des Schmerzes in der Begegnung mit Tod, Sterben und Abschied.

Es bleibt zu wünschen, dass in unserer Schule das Trauern ebenso seinen Platz bekommt wie Freude, Lachen und Unbeschwertheit.

> *Erdmuth Bomheuer*

Lehrerin der Anne-Frank-Schule, Wipperfürth, Förderschule mir dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung



Der bunte Schmetterling

Martin ist gestorben. Alle sind sehr traurig. Martin war schon lange krank. In der letzten Zeit ging es ihm gar nicht gut.

In der Schule nahm Martin gerne an der Musikgruppe im Snoezelen-Raum teil. Martin liebte Musik, das konnte er allen durch sein Lachen und seine strahlenden blauen Augen zeigen.

Besondere Freude hatte er, wenn wir den „Bunten Schmetterling“ im Kreis sangen und die Schüler zur Musik mit ihrem Körper abheben konnten.

Nun ist Martin nicht mehr da. Ich besuche seine Mutter und habe eine Karte für sie dabei. Ich habe das Lied vom „Bunten Schmetterling“ auf die Karte geschrieben.

„Liebe Mutter, Martin war unser Schmetterling, nun ist er davongeflogen.“

Die Eltern sind ratlos. Was sollen sie nur auf der Beerdigung machen? Es soll eine schöne Feier für ihr liebes Kind werden. Wir überlegen zusammen.

Martins Eltern haben in seinem Zimmer alles, was sie an ihren Sohn erinnert, zusammengetragen. In diesem Raum kann sich jeder auf seine Weise von Martin verabschieden. Hier kann man ihm noch einmal sehr nahe sein.

Im Hintergrund läuft die Musik, die Martin gerne beim Einschlafen gehört hat. Auch wir hören auf einmal ganz genau zu. Da läuft ja der „Bunte Schmetterling“. Wie schön!

Nun wissen wir, was zu tun ist!

Bei der Beerdigungsfeier sind viele Freunde, Mitschüler und Lehrer von Martin in der Kirche. Wir singen das Lied vom Schmetterling und hören die Geschichte, wie ein Schmetterling sich aus der engen Hülle einer Raupe hinauszwängt, sich frei fühlt und in die weite Welt fliegt.

Ich bin sehr dankbar, dass mir das Lied vom „Bunten Schmetterling“ zur richtigen Zeit eingefallen ist.

Immer wenn ich es heute singe, kann ich an Martin denken.

> *Susanne Bremkamp-Heinemann*
Lehrerin der Anne-Frank-Schule, Wipperfürth, Förderschule mit dem Schwerpunkt Geistige Entwicklung

Martin war erst vor kurzem von einer langen schwerwiegenden Erkrankung, die mit Operationen und Krankenhausaufenthalten verbunden war, genesen. Er besuchte die Anne-Frank-Schule seit 2003 und nahm am Unterricht der Mittelstufe teil. Ich war eine Lehrerin im dortigen Klassenteam und habe vor allem den Musikunterricht für Martin angeboten. Martins Eltern haben ihr besonderes Kind in liebevollster Weise betreut, versorgt und gefördert. Ihre Lebenserfahrungen haben mir persönlich viel Kraft gegeben.

Wie ein bunter Schmetterling

Text: Rolf Krenzer
Musik: Arndt Büssing

Wie ein bun-ter - Schmet-ter-ling breit ich die Flü- gel aus und
flieg, so gut ich flie-gen kann, weit in die Welt hin- aus, und flieg, so gut ich
flie - gen kann, weit in die Welt hin - aus.

2. Willst du ein bunter Schmetterling an meine Seite sein?
Dann fliegen wir zusammen los und sind nicht mehr allein.
3. Wenn wir müd vom Fliegen sind, dann ruhen wir uns aus -
und fliegen gleich schon wieder los, weit in die Welt hinein.



"Wenn ein Mensch stirbt ..." Sterben und Tod als Thema in der Schule am Beispiel einer Projektarbeit am Gymnasium Auf der Morgenröthe, Siegen

Zwölf Schülerinnen und drei Schüler (im Alter von 13 bis 19 Jahren), außerdem Friedhelm Klein, Lehrer am Gymnasium Auf der Morgenröthe in Siegen und ich (Referentin der Deutschen Kinderhospizakademie, tätig in der Lehrerfortbildung) haben uns zu einer gemeinsamen Projektarbeit im Rahmen des Schulthemas „Gesund macht Laune“ zusammengefunden. Unser Thema hebt sich ab von dem, was den Schüler und Schülerinnen sonst angeboten wird.

Mein Kollege und ich waren uns nicht sicher, ob sich genügend Interessierte finden würden. Aber uns erschien es besonders wichtig, jungen Menschen die Möglichkeit anzubieten, sich dem großen Lebensthema Tod anzunähern.

Mir persönlich ist es lange schon ein Anliegen, dem Thema Tod einen selbstverständlicheren Platz in der Schule zu geben. So ergriff ich die Möglichkeit, mit jungen Menschen zum Thema zu arbeiten, ihre Gedanken zu hören und ihre Empfindungen dazu aufzuspüren. Für die Schülerinnen und Schüler scheint die Beschäftigung mit dem Thema Tod und Sterben in zweierlei Hinsicht wichtig: Einmal gibt es ihnen die Möglichkeit, eigenes schmerzhaftes Erleben zu thematisieren, zum anderen halten wir es ebenso für notwendig, Sachinformationen zu den Bereichen Sterben, Tot-Sein, Hospiz, Bestattung zu vermitteln.

Erste Begegnung mit dem Thema

Wir sitzen im Kreis. Einige sind etwas albern, sie scheinen nervös zu sein; die meisten sind sehr ernst. Wir beginnen damit, dass jeder sich einen symbolischen Gegenstand aus einer kleinen Sammlung (...) wählt, sich vorstellt, seinen Bezug zum Thema nennt und den Gegenstand in der Mitte

ablegt. Dieser Einstieg hat sich in der Arbeit mit Erwachsenen bewährt; nichts spricht dagegen, dass auch jüngere Leute mit Symbolen arbeiten können.

Die Auswahl der Gegenstände (kleine Engelskulptur, (satirische) Postkarten zum Tod, Kerze, Schmetterling, Edel(steine), Perlen, Feder, Kerze, Muscheln, Luftballon, Sterne, Herzen) erfolgt zügig, die Vorstellungsrunde beginnt. Einige Schüler sagen nichts zum Thema und lassen ihre Symbole wie beiläufig in der Mitte fallen. Andere jedoch erzählen sogleich; eine Schülerin stellt einen Engel in die Mitte, „weil meine tote Freundin wie ein Engel aussah“; eine andere hat eine kleine Skulptur, eine Umarmung, ausgewählt, „weil Trauernde Trost brauchen“; eine Schülerin berichtet vom Sterben der Oma.

Im zweiten Schritt geht es um die Erläuterung der Regeln, die für uns alle in der Zeit des Zusammen-seins gelten sollen:

- Wir sind in einem geschützten Raum. (Nichts von dem, was wir uns gegenseitig mitteilen, dringt nach außen, sondern wird bei uns verbleiben.)
- Wir begegnen uns mit gegenseitiger Achtung und Wertschätzung. (Wir achten den anderen und das, was er uns anvertraut. Wir beurteilen ihn nicht.)

Es ist uns wichtig, diese Voraussetzungen und Bedingungen deutlich zu Beginn des Projekts zu formulieren, um den Teilnehmern die Möglichkeit zu geben, eigene Einstellungen zum Tod wie auch eigene Trauererfahrungen äußern zu können.

Äußerungen von Schülern zum Ende des Projektes zeigen, dass diese Regeln akzeptiert wurden: „*Mich hat die Offenheit der anderen Teilnehmer sehr beeindruckt. Ich hätte nicht gedacht, dass jeder von ihnen in der Lage wäre oder überhaupt dazu bereit wäre, so private Dinge zu erzählen.*“

(Schülerin, 18) Eine andere Schülerin (17) äußert sich in ähnlicher Weise: „*Am meisten beeindruckt hat mich die Gemeinschaft. Man konnte sich den anderen sehr schnell annähern und mit ihnen ins Gespräch kommen. Niemand wurde ausgelacht oder ausgegrenzt. Es entstand wirklich ein 'geschützter Raum'.*“

Schreibgespräch: Leben - Tod

Zwei große Plakate, eines trägt den Titel **Leben**, eines **Tod**, hängen an der Wand.

Die Schüler und Schülerinnen erhalten die Aufforderung aufzuschreiben, was für sie Leben und Tod bedeuten.

Eine sehr intensive Arbeitsphase setzt ein: fast eine halbe Stunde wird geschrieben, gelesen, die Aussage eines anderen schriftlich kommentiert - und das schweigend.

Ich beobachte, dass sich drei Schüler nach einigen Minuten wieder auf ihren Platz setzen. Sicher denken sie, dass die Aufgabe erledigt ist. Als sie beobachten, in welchem Prozess sich die anderen befinden, lassen sie sich wieder in das

Geschehen einbinden und bleiben bis zum Schluss dabei.

Die Ergebnisse: Auffallend ist, dass LEBEN zunächst gefüllt wird mit positiven Aspekten: Spaß, Glück, Liebe, Freude, Sport, Freunde, Party, Freiheit ...; TOD mit negativen: Einsamkeit, Kälte, Trauer, Selbstmord, Krieg, Leichtsinn, Autounfall. Im weiteren Schreiben nähern sich jedoch die Inhalte mehr an, sowohl LEBEN als auch TOD enthalten nun schwere und leichte Aspekte.

Wir alle staunen, was da passiert. Im anschließenden Gespräch äußern sich die Schüler und Schülerinnen sehr überrascht über diese neue Erkenntnis. Wir lassen die Plakate hängen, als Angebot zum individuellen Schreiben und stellen fest, dass immer wieder einzelne oder mehrere zusammen das Schreibgespräch in den nächsten Tagen fortführen. Als nächstes diskutieren wir die Frage, wie es wäre, ewig zu leben. Kluge Antworten werden formuliert: Das Leben wäre nichts wert; Man würde sich für nichts interessieren; das Leben wäre langweilig; die Welt wäre zu voll; die Menschen lebten riskanter, sie wären rücksichtsloser. Darin scheint bereits ein erstes Verständnis dafür auf, dass der Tod zum Leben gehört: „Das Projekt hat mir gezeigt, dass Leben und Tod zusammen gehören und jeder einmal sterben wird.“ (Schülerin, 18) „Der Tod war für mich erst etwas Grausames. Mir ist jedoch bewusst geworden, dass das Leben genauso grausam sein kann. Der Tod hat nun zwei Seiten für mich.“ (Schülerin, 17)

Beim Abschlussritual an diesem ersten Tag werden die ersten Eindrücke von den Schülern besprochen: Sie meinen, dass es gut ist, dass in der Schule das Thema enttabuisiert wird. Außerdem stellen sie fest, dass sie bisher noch nie soviel über den Tod nachgedacht haben.

Was heißt TOT-SEIN?

Der zweite Projekttag beginnt damit, dass in der Mitte des Kreises zwei Abbildungen eines aufgebahrten Menschen liegen. (1) 'Was geht euch durch den Kopf, wenn ihr diese Bilder anschaut?' - so lautet die Einstiegsfrage. Die Schüler und Schülerinnen notieren ihre Eindrücke und legen sie ebenfalls in der Mitte ab. Auf einigen Zetteln stehen nur einzelne Worte: Stille, Einsamkeit, Lücke, Gewissensbisse, Vorwürfe, grauer, farbloser Körper, in Frieden gestorben, Wut, Angst, Eiseskälte, Vermissten. Auf anderen: Ich erinnere mich an die Beerdigung meines Opas. Er sah genau so aus. Der Tote ist fremd. Oder: Ich wüsste nicht, was ich zu den Angehörigen sagen sollte. Ich könnte nicht zum Sarg gehen, wenn jemand aus meiner Familie gestorben wäre. Aber auch: Meine Freunde und ich habe das Foto der toten aufgebahrten Tochter einer Bekannten in ihrem Wohnzimmer hängen sehen, wir waren sehr still. Für die Mutter war es normal und gut.

Im anschließenden Gespräch werden viele Aspekte erklärt, ergänzt. Einige erzählen von eigenen

Erfahrungen mit dem Tod im Freundeskreis, in der Familie. Drei Teilnehmer haben bereits einen toten Menschen gesehen und trauen sich darüber zu sprechen. Auch Herr Klein und ich erzählen: mein Kollege vom toten Vater und ich vom Sterben meines Sohnes.

Ebenso wie persönliche Erfahrungen Raum bekommen, werden auch Sachfragen beantwortet. Insgesamt ist dieser Teil sehr bewegend. Ich glaube, wir alle spüren, welche tiefe Dimension der Tod in uns Menschen anrührt.

Anschließend arbeiten die Schüler und Schülerinnen in Gruppen zu den Themen: Wann ist man tot?, Erfahrungen an der Grenze zum Tod - Nahtoderlebnisse und Sterbeprozesse - Begleitung. (2) Die Inhalte der Texte ergänzen und vertiefen das zuvor Besprochene.

Der Besuch im Hospiz

Das nächste Vorhaben innerhalb des Projektes ist ein Besuch im Hospiz. Nach einem kleinen Einführungsvortrag durch meinen Kollegen zu den Zielen und Prinzipien von Hospizarbeit bereiten die Schüler und Schülerinnen in unterschiedlichen Gruppen den Besuch des Hospizes am Nachmittag vor. Ihre Aufgabe besteht darin, eine solche Einrichtung nach ihren Vorstellungen zu planen:

1. Die **Architekten** planen ein Haus/ einen Gebäudekomplex.
2. Die **Innenarchitekten** statten dieses Haus mit Raumkonzeptionen, Möbeln usw. aus.
3. Das **medizinische Personal** und das **Pflegepersonal** überlegen geeignete Behandlungs- und Pflegekonzepte.
4. Der **Gartenarchitekt** und sein Team gestalten ein schönes und geeignetes Umfeld.
5. Die **Betroffenen** und die **Angehörigen** melden ihre speziellen Wünsche an.

Die Gruppen arbeiten engagiert und stellen danach ihr Konzept eines Hospizes vor, eines Ortes, der hell, freundlich, ansprechend ist und die Bedürfnisse der kranken Menschen wie auch der Besucher erfüllt - allerdings entspricht das Bild, das sich die Schüler und Schülerinnen von den Gästen des Hospizes machen, nicht der dortigen Realität. Sie stellen sich Menschen vor, die noch sehr aktiv sind und viele Dinge, z. B. Sport, tun können. Insofern wird der Hospizbesuch ihnen die Möglichkeit geben, ihre Vorstellungen mit der Realität zu vergleichen.

Wir sind zu Gast im Evangelischen Hospiz, Siegen. Der Leiter, Herr Kölsch, berichtet von der Arbeit und zeigt uns die Räumlichkeiten.

Die Schüler und Schülerinnen sind interessiert und aufmerksam. Vor allem die Geschichten der sterbenden Menschen stoßen auf große Anteilnahme. So wird uns allen klar, dass hier an diesem Ort individuelle Persönlichkeiten leben und sterben: „Der Besuch im Hospiz war für mich eine beein- >



➤ *druckende Erfahrung. Mir ist noch einmal klar geworden, dass es nicht selbstverständlich ist, gesund zu sein. Die körperlichen und psychischen Qualen, die Menschen erleiden müssen, haben mich sehr bewegt und zum Nachdenken angeregt.*" (Schülerin, 17 Jahre)

Ein anderer Teil unserer Gruppe besucht inzwischen verschiedene Friedhöfe: zwei Dorffriedhöfe, einen großen städtischen Friedhof und einen Soldatenfriedhof. (Das Angebot, sich mit einem virtuellen Friedhof zu beschäftigen, wurde von keinem Teilnehmer wahrgenommen.)

Hospiz und Friedhof - gegenseitige Informationsrunde

Friedhof
Die Schüler und Schülerinnen präsentieren viele unterschiedliche Fotos von Gräbern und berichten dazu. Es ist zu spüren, dass sie die Aufgabe sehr gern gemacht haben und auch dass für sie ein Besuch auf dem Friedhof nicht alltäglich ist. Ebenso ist an ihren Äußerungen zu merken, dass dieser Ort für sie eine besondere Atmosphäre hat, der mit der Achtung vor den Toten zu tun hat. Eine Schüleräußerung: *„Es war schon komisch, die Gräber zu fotografieren, das passte irgendwie nicht.“*

Hospiz
Die Teilnehmer des Besuchs berichten von - wie sie es nennen - „schönen“ und „erschreckenden“ Eindrücken. Zu den positiven Aspekten gehört für sie vor allem die individuelle Begleitung der sterbenden Menschen, die geringe Belegzahl, die eine familiäre Atmosphäre möglich macht und die Einbindung der Angehörigen. Erschrocken waren sie in erster Linie über die geschilderten Krankheiten, die kurze Zeit, die die Menschen im Hospiz verbringen (20 Tage im Durchschnitt) und über die ihrer Meinung nach zu sehr an ein Krankenhaus erinnernden Zimmer: *„Der Besuch des Hospizes hat mich beeindruckt. Ansonsten hat man keine Chance, solch tiefe Einblicke zu bekommen. Uns war es möglich, alles zu sehen und jede Menge Antworten zu bekommen.“* (Schülerin, 18 Jahre)

Besuch beim Bestatter
Wir sind zu Besuch beim Bestattungshaus Giesler in Kreuztal. Herr Giesler führt uns durch seine Räumlichkeiten: Ausstellungsraum für Särge und Urnen, Werkstatt, Trauerhalle und Vorbereitungsraum. Danach spricht er über seine Aufgaben und beantwortet viele Fragen. Ich beobachte die

Schüler und Schülerinnen, denn ich bin gespannt, wie sie auf das, was sie sehen und hören reagieren. Interessiert schauen sie sich um, sagen, was ihnen gefällt, fotografieren und stellen Fragen. Als wir allerdings in den Vorbereitungsraum kommen, Herr Giesler auf Urnen, die Asche enthalten, verweist und den Schülern klar wird, dass sich im Kühlraum (den wir nicht betreten) eine oder mehrere Leichen befinden, werden sie stiller und einige äußern, dass ihnen das nahe geht und sogar etwas unheimlich ist. *„Nach dem Gespräch mit Herrn Giesler wurde mir bewusst, wie schnell es einen erwischen kann.“* (Schüler, 18) Besonders beeindruckt hat mich der Ausspruch des Bestatters: *„Ich lebe, seitdem ich meinen Beruf habe, bewusster.“* (Schülerin, 18)

Im anschließenden Gespräch hören sie interessiert zu. Und es wird offenkundig, dass erst drei von 15 der Schüler und Schülerinnen bei einer Beerdigung waren.

Der Abschlusstag

Wir sitzen heute zum letzten Mal im Kreis und stellen uns gegenseitig die Inhalte unserer Kästen vor. Die einzelnen Gegenstände werden gezeigt und die dazu gehörigen Geschichten erzählt. Wir dürfen das Foto der verstorbenen Oma anschauen und erfahren, wie traurig die Enkelin ist, und davon, dass sie zu Hause vor dem Bild manchmal eine Kerze entzündet. Wir dürfen ein Poesiealbum sehen, in das die verstorbene Freundin und der Opa hineingeschrieben haben. Wir dürfen das T-Shirt des Realschulabschlusses sehen, auf dem die Namen der Schulabgänger aufgedruckt sind. Und wir hören davon, dass ein Klassenkamerad kurz danach tödlich verunglückt ist. Wir lernen einen Liedtext von Böhmische Onkels kennen, der den Schüler beeindruckt, weil er zum Andenken an einen Fan geschrieben wurde, der unschuldig bei einer Schlägerei starb. Und wir hören vieles, vieles mehr: ganz persönliche, ganz anrührende und beeindruckende Geschichten von Verlust Erfahrungen, aber genau so von intensivem Nachdenken über Leben und Tod.

Gleich zu Beginn des Projektes haben wir den Schülerinnen und Schülern Kästen gegeben, die während unserer gemeinsamen Zeit individuell zum Thema gefüllt werden sollten. Den Schülern war völlig freigestellt, was sie in diese Kästen hinein geben würden. Am Ende des Projekts sollten die Kästen und deren Inhalt den anderen und eventuell der Schulöffentlichkeit präsentiert werden.

Wir diskutierten mit den Schülern die Frage, ob es schwer gefallen sei, die „Kästen“ zu füllen. Dabei zeigte sich, wie tiefgehend die Auseinandersetzung mit dem Thema insbesondere in Bezug auf ganz persönliche Trauerarbeit sich gestaltete: *„Ich habe mir lange Gedanken gemacht, was ich hinein tun kann, das mich an den Tod erinnert. Erst dachte ich an Gegenstände, die ich von meinem*

Opa geerbt habe, doch erschienen mir diese als zu wertvoll, zu wertvoll in dem Sinne, dass ich zu starke Erinnerungen damit verbinde, die ich gern für mich behalten möchte. Als nächstes kam mir der Gedanke, die Kiste leer zu lassen, Leere, die den Tod beschreibt. Ich würde den restlichen freien Platz mit Trauer, Verzweiflung, Wut und Tränen füllen, was allerdings nicht geht.“
 Vertrauen in der Gruppe war eine wichtige Basis: *„Mir fiel es aufgrund des Vertrauens den anderen gegenüber nicht schwer.“* *„Den Kasten mit den Sachen meiner Oma zu füllen, stellte kein Problem dar. Aber als ich die Sachen, die mit dem 15jährigen Mädchen zu tun haben, hinein legen wollte, kam mir vieles wieder hoch: die „schreckliche“ Beerdigung, die fast zusammenbrechende Mutter am Grab, eine furchtbare Wut.“*

In der Schlussrunde nehmen alle ihre Gegenstände aus der Mitte und wir äußern uns ein letztes Mal in diesem Kreis. Jetzt nimmt jeder seinen Gegenstand behutsam und setzt ihn zu den Erfahrungen der letzten Tage in Bezug. In der Abschlussbefragung nach diesem viertägigen Projekt lässt sich erkennen, dass sich Sichtweisen auf das Verhältnis von Leben und Tod verändert haben, dass die Schülerinnen und Schüler eine erste wichtige Erfahrung mit dem Sprechen über den Tod machen durften, die sie auch der in der Gesellschaft nicht unüblichen Sprachlosigkeit führen können:
„Es fällt mir leichter über das Thema zu reden. Außerdem hat der Tod nun ein Gesicht für mich, er ist nicht mehr die dunkle Masse, sondern hat Form angenommen. Auch hat das Projekt gezeigt, dass Leben und Tod zusammen gehören.“
 Auch die Einsicht in die notwendige Begrenztheit des Lebens kann auf die Achtung vor dem Leben wirken: *„Ich lebe jetzt bewusster. Ich habe gelernt, wie kostbar das Leben doch ist und dass man die Zeit mit anderen nutzen sollte.“*

1) Abbildungen aus:
 Amelie Fried: Hat Opa einen Anzug an?
 Antje Damm: Ist 7 viel?

2) Texte dazu aus:
 U. Brumann u.a.: Projekt Tod. Materialien und Projektideen. Mülheim an der Ruhr 1998, S. 78
 P. Neysters / K. H. Schmitt: Denn sie werden getröstet werden. Das Hausbuch zu Leid und Trauer, Sterben und Tod. Freiburg 2004, S. 89f
 D. Tausch: Sterbeprozess. In: J.-Ch. Student (Hrg.): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg 2004, 220 - 223

> *Kornelia Weber*
*Trauerbegleiterin, Gymnasiallehrerin,
 Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospiz-
 verein e.V. für den Bereich Schule,
 Mutter eines gestorbenen Sohnes*





Meine Kiste

Den Deckel meiner Kiste schmücken zwei Fotos meiner Omas, die beide im August 2003 verstorben sind. Die Fotos erinnern mich an die schöne Zeit, die ich mit ihnen verbracht habe, jedoch auch an die schwere Krankheit mit der eine meiner Omas ein Jahr lang kämpfen musste und diesen Kampf am Ende verlor. Außerdem habe ich noch einen Brief gefunden, den mir meine Oma geschrieben hat, obwohl wir sie jede Woche besucht haben. Sie wusste, wie gerne ich Post bekomme. Eine der Trauerkarten, die nach dem Tod verschickt wurden, habe ich mir verwahrt und sie als Andenken in die Kiste getan. Außerdem habe ich von ihr ein wunderschönes goldenes Kästchen bekommen, in dem ich ein paar Sachen aufbewahre.

Als meine andere Oma starb, hat sich die gesamte Familie getroffen und jeder durfte sich etwas zur Erinnerung aussuchen. Ich nahm mir ein Amulett, das meine Oma oft trug. In ihm befinden sich ein Foto von ihr und von meinem Opa, der vor 10 Jahren verstarb. Mein anderer Opa erlag seinem Krebsleiden wenige Stunden vor meiner Geburt. Ich kenne ihn folglich nur von Fotos. Er war früher Bäcker und arbeitete für die Firma Ulmer Spatz. Deren Maskottchen war ein Stoff-Spatz von Steiff. Deshalb habe ich einen davon in die Kiste getan, da er mich an ihn erinnert.

Meine Kiste beinhaltet außerdem das Buch 'Das Ende ist nur der Anfang' von Richard Matheson. Es handelt von einer Welt nach dem Tod. Ich habe den Film gesehen und mir anschließend das Buch gekauft. Es hat mich stark beeindruckt, verkörpert jedoch nicht meine Vorstellungen, was nach dem Tod mit einem Menschen passieren könnte. Auf meiner Suche nach weiteren Dinge für meine Kiste bin ich auf einen Spruch von Heinz Erhardt gestoßen, von dem ich viele Gedichtbände besitze. Dieser hat mich beeindruckt, da er mit sehr viel Leichtigkeit und Humor ein schwieriges Thema behandelt. „Vor dem Tod habe ich keine Angst, denn alle, die gestorben sind, lassen nicht wieder davon ab.“

Im Internet habe ich noch ein Gedicht gefunden, das ich ebenfalls in meine Kiste einbringen wollte:

*Abschied nehmen von dir!
Tief in mir drin bin ich völlig zerrissen,
vor Traurigkeit ganz stumm, ganz stumm,
ich möchte dich doch jetzt noch nicht missen,
die Frage quält mich, warum nur, warum?!
Nun steh ich hier in des Todes Schatten,
an deinem tiefen Grabe, ganz leise,
doch die Zeit, die wir gemeinsam hatten,
kann mir niemand nehmen, in keiner Weise.
Auch wenn ich dich heute kann nicht mehr sehen,
meine Träume werden mich zu dir bringen,
der Schmerz in mir wird nicht so schnell vergehen,
doch nachts reise ich zu dir, auf ganz leisen
Schwingen.
Du bist fort, so weit, so weit,
doch deine Liebe hat mich geprägt,
es ist der Gedanken an unsere gemeinsame Zeit,
der mich von einer Minute zur anderen trägt.*

(Der Verfasser ist mir leider unbekannt)

Außerdem befindet sich in meiner Kiste ein Bild, auf denen zwei Hände abgebildet sind, die sich festhalten. Das symbolisiert für mich den Willen, jemanden festhalten zu wollen der gestorben ist und gleichzeitig den Trost, den man den Hinterbliebenen spenden sollte, in dem man ihnen Mut macht und Kraft gibt.

Eine Freundin hat mir einmal ein Buch mit dem Titel 'Ich hab dich lieb' geschenkt. Ich wünschte, ich hätte das den Menschen öfter gesagt, die ich verloren habe. Leider lernt man alles erst dann zu schätzen, wenn man es nicht mehr hat. Dieses Buch ist ebenfalls ein Teil meiner Kiste, genauso wie eine Kerze, die das Licht des Lebens bedeutet, das irgendwann einmal erlischt.

Den letzten Teil meiner Kiste bildet die CD von Queen. Sie heißt 'Made in Heaven' und war das letzte Album von Queen, denn der Leadsänger Freddie Mercury starb kurz darauf an Aids. In einem Lied deutet er seinen baldigen Tod an: „I'm a man of the world and they say that I'm strong, but my heart is heavy, and my hope is gone ... I long for peace before I die.“ Die Musik dieser Band beeindruckt mich sehr, vor allem die Stärke von Freddie Mercury. Deshalb symbolisiert diese CD für mich einerseits die Angst vor dem Tod, andererseits die Erlösung von einem langen Leiden. Außerdem passt das Lied 'The show must go on' ebenfalls sehr gut zum Thema Tod, denn man muss lernen damit umzugehen.

> *Meike Schwarz*
Schülerin

Die Texte wurden zuerst abgedruckt in: PÄD Forum: unterrichten erziehen. 6/08, S. 333 - 340

Kooperation mit der Förderschule - Besondere Herausforderungen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit

Der Ambulante Kinderhospizdienst im Kreis Recklinghausen begleitet derzeit 26 Familien. 49 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stehen uns dabei unterstützend zur Seite. Im Laufe des letzten Jahres gab es mehrfach kurzfristige Anfragen, die Arbeit unseres Dienstes in der benachbarten Christy-Brown-Förderschule in Herten vorzustellen. Aus zeitlichen und personellen Gründen konnte der Wunsch in 2008 nicht realisiert werden.

Vernetzung mit umliegenden Diensten, Schulen, Behörden, Förderstellen ist wichtig. Da ich seit Januar als zweite Koordinatorin den Recklinghäuser Dienst verstärkte, trafen wir die Entscheidung, den Elternsprechtag im Mai dieses Jahres in jedem Fall wahrzunehmen. Gemeinsam mit 3 Ehrenamtlichen wollten wir über unsere Arbeit informieren und dabei sowohl Möglichkeiten als auch die Grenzen von Begleitungen erörtern.

Kaum war diese Entscheidung getroffen, wandten sich unabhängig davon zwei Lehrkräfte der Christy-Brown-Schule per Mail an uns. Beide wollten sich bei einem persönlichen Besuch in unseren Räumen informieren. Rund 200 Schülerinnen und Schüler mit unterschiedlichsten Behinderungen besuchen die Christy-Brown-Schule; darunter einige junge Männer mit Muskeldystrophie.

Der Wunsch nach einem Gespräch konnte kurzfristig erfüllt werden. Meine Kollegin Anne Grunenberg und ich trafen uns mit den beiden Lehrern nach Schulschluss in unserem Dienst.

Vorherrschendes Anliegen war die Frage: „Begleiten Sie jugendliche Muskeldystrophiker, deren Familien den nahenden Tod nicht wahrnehmen wollen?“ Unabhängig von der Anzahl frei verfügbarer Ehrenamtlicher stellten wir zunächst klar, dass wir als Dienst einen eindeutigen Auftrag von Seiten der Eltern und des Jugendlichen erhalten müssten. Um einen besseren Einblick in unsere Arbeit zu erhalten, schlugen wir vor, innerhalb des Lehrerkollegiums einen Vortrag zu halten. Der Termin dazu lag vor dem Elternsprechtag, so dass Lehrer Eltern von lebensverkürzend erkrankten Kindern ganz gezielt an diesem Tag darüber informieren konnten, dass wir als Dienst anwesend sein würden. Die beiden Lehrkräfte, die uns im Vorfeld aufgesucht hatten, bereiteten die Familie des Jugendlichen in mehreren Gesprächen auf unsere Anwesenheit vor. Es gab verschiedene Überlegungen, zu welchem Zeitpunkt wir als Dienst am sinnvollsten gemeinsam mit den Lehrern, dem Jugendlichen und seinen Eltern sprechen sollten.

Unsere Anwesenheit beim Elternsprechtag sollte ein niederschwelliges Angebot darstellen, sich unverbindlich über den Dienst zu informieren. Bis kurz vor Ende des Sprechtages war nicht klar, ob die Familie absagen würde. Mit reichlich Verzögerung erschien allein die Mutter, doch ein Gespräch fand nicht statt. Die Mutter war an diesem Tag emotional durch unsere unübersehbare Anwesenheit im Foyer zu keinem Gespräch in der Lage. Lehrkräfte und Therapeuten hatten im Vorfeld viele Überlegungen angestellt, um genau dieser Familie Unterstützung anzubieten. Die Enttäuschung der Lehrer war enorm; wir nahmen es gelassen, denn jede Familie hat ihr eigenes Tempo, um sich mit dem nahenden Tod ihres Kindes auseinander zu setzen.

Die Teilnahme an diesem Elternsprechtag war wichtig und richtig. Durch den Vortrag im Vorfeld waren die Lehrer sensibilisiert. Es kam zwar nicht zum Gespräch mit der anvisierten Familie, aber andere Familien haben die Gelegenheit genutzt, uns um Informationen und Unterstützung zu bitten. Gemeinsam mit den betreuenden Lehrern kamen sie an unseren Stand und knüpften erste Kontakte. Ein Erstbesuch in einer (in diesem Fall türkischstämmigen) Familie ist bereits erfolgt. Der 15-jährige Sohn stellt unseren Dienst vor neue Herausforderungen. Er wünscht sich einen jungen Mann, der mit ihm Computerspiele „zockt“, Musik hört und mit ihm um die Häuser zieht. Begleiter aus der Eltern- oder Großelterngeneration sind hier nicht gefragt. Vor einem neuen Vorbereitungskurs werden wir Kontakte zu benachbarten Fachhochschulen aufnehmen, um dort junge Menschen zu ehrenamtlicher Mitarbeit in unserem Dienst zu gewinnen.

> *Gisela Ewert-Kolodziej*
Koordinatorin des Ambulanten
Kinderhospizdienstes im Kreis Recklinghausen



Projekt Kindertrauer

Mai 2009. An einem Montagmorgen bin ich unterwegs zur Nordschule im Zentrum von Siegen. Gemeinsam mit Kornelia Weber werde ich auf Einladung der Klassenlehrerin, Frau Hopfenziz, die Kinder der Klasse 4 besuchen. Bevor wir in der kommenden Woche zum ersten Mal das Projekt „Kindertrauer“ in der Siegener Stadtbibliothek mit diesen Schülern durchführen, möchten wir sie gerne vorab kennen lernen.

Ein wenig mulmig ist mir schon bei der Vorstellung, Kindern in dieser Altersklasse von unserer Arbeit im Ambulanten Kinderhospizdienst Siegen zu erzählen. Mut machen mir die Erfahrungen mit den Schülern einer Wilnsdorfer Hauptschule, die vor einigen Wochen Gäste in unserem Dienst waren. Diese Kinder hatten sich im Rahmen eines Projektes gemeinsam mit einer Lehrerin mit der Thematik „Leben und Tod“ auseinandergesetzt. 17 SchülerInnen, 12 - 17 Jahre alt, überraschten Kathrin Roeingh - Öffentlichkeitsreferentin des Siegener Dienstes - und mich mit ihrer großen Aufmerksamkeit, ihrer Offenheit.

Die Nordschule ist eine Offene Ganztagsgrundschule. Insgesamt werden 170 Schüler unterrichtet, 18 von ihnen werden wir gleich näher kennen lernen. Die erste Begegnung mit den Kindern ist geprägt durch Freundlichkeit und Neugier. „Wir wissen schon, dass ihr kommt. Wie heißt du? Wer ist Frau Weber? Wer Frau Heinrich?“ Die Kinder sind sehr aufgeschlossen, interessiert. Sie hören gut zu, stellen Fragen, die klar zeigen, dass sie mitdenken. „Wo schlaft ihr denn, wenn ihr zu den Kindern nach Hause geht?“ „Könnt ihr euch anstecken?“ „Kann mir das auch passieren, dass ich so krank werde?“ Sie erzählen von eigenen Erfahrungen im Krankenhaus und erstaunlich viele, von

eigenen Erfahrungen mit dem Tod eines Menschen, der ihnen wichtig war und ist. „Ist schon mal ein Kind gestorben, seit du da (Anm.: im Ambulanten Kinderhospizdienst Siegen) bist?“ „Bist du dann auch traurig?“

In 45 Minuten kommen wir so gut ins Gespräch, so intensiv, dass meine Zweifel und Ängste, ob Kinderhospizarbeit ein Thema für Grundschul Kinder sein kann, ganz in den Hintergrund treten. Die Mädchen und Jungen haben keine Berührungsängste, sie wägen nicht ab, ob man eine Frage stellen kann oder nicht, sie sind spontan und neugierig.

Schon seit vielen Monaten begleitet mich ein Satz, den eine der Referentinnen beim Deutschen Kinderhospizforum in Köln geäußert hat: Kinderhospizarbeit soll kein Tabuthema mehr sein, sondern eine Selbstverständlichkeit in unserer Gesellschaft.

Kinder sind ein guter Adressat für diese Botschaft. Unvoreingenommenheit, Neugier und ein ausgeprägter Gerechtigkeitsinn lassen eine Ausgrenzung lebensverkürzend erkrankter Kinder kaum zu. Die an uns gestellte Herausforderung ist es, den Schülern so verständlich wie möglich über Kinderhospizarbeit zu erzählen.

Nach 1 Stunde haben wir uns so gut kennengelernt, dass wir uns alle auf unsere Begegnung in der kommenden Woche von Herzen freuen.

Ortswechsel: Siegen - Stadtbibliothek

Am Mittwoch, dem 03. Juni 2009 ist es dann soweit. Die Wiedersehensfreude ist groß. Mir wird noch einmal deutlich, wie wichtig der erste Kontakt in der Schule war. Jetzt sind wir schon ein wenig vertraut im Umgang miteinander.

Kornelia Weber und ich arbeiten mit einem Bilderbuchkino: Wir lesen vor und die Kinder können die Bilder zum Text auf einem großen Bildschirm sehen.

So lernen sie das Buch „Gehört das so??!“ von Peter Schössow kennen. Es erzählt auf ganz berührende Weise von der Trauer eines Kindes und seiner Art, diese Trauer zu äußern.

Niemand weiß, warum die Kleine mit der großen Lackleder-Handtasche wildfremde Leute anpflaumt - bis sich endlich jemand zu fragen traut. Sie ist traurig, weil Elvis tot ist. Nicht der Elvis, sondern ...

Die Bilder und Texte des Buches sind berührend und komisch. Eine Mischung, die es den Kindern leicht macht, sich auf die Geschichte einzulassen.

Auch diesmal kommen wir gut ins Gespräch. Durch die intensive Betrachtung der Bilder nehmen die Schüler wahr, auf welche Weisen sich Trauer äußern kann, wie unterschiedlich Menschen darauf reagieren. Sie entdecken eigenes Verhalten wieder.

Es ist erstaunlich, wieviel die Kinder schon wissen über Beerdigungen und dazu gehörende Rituale.

Bei einem Kreativteil zur Gestaltung einer Trostkarte erzählen die Mädchen und Jungen von eigenen Traurigkeiten und von den Möglichkeiten, die sie gefunden haben, um sich wieder besser zu fühlen.

„Das gehört so!“ Die Erfahrungen mit den Kindern der Nordschule bestätigen uns, dass es richtig ist, Schülern von Kinderhospizarbeit zu erzählen. Sie sind bereit, sich unvoreingenommen für das Thema zu interessieren, sie fragen nach, machen uns deutlich, welche Informationen sie in welcher Form benötigen. Abschiede und Trauer gehören zur Lebenswirklichkeit der Kinder und sie haben die Möglichkeit, mit uns darüber zu sprechen, ganz intensiv genutzt.

Dafür danken wir von Herzen Marlen, Ali, Nora, Lisa, Manar, Samir, Mete, Adonis, Kevin, Karina, Mario, Emin, Sarah, Mathias, Sercan, Saritas, Aylen, Jean Luca und Jascha und Frau Hopfenziz.

> *Elke Heinrich*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin
im Ambulanten Kinderhospizdienst Siegen



Begegnung mit Schülerinnen und Schülern

Bei unseren Gesprächen im Dienst kommt immer wieder zur Sprache, dass die Menschen zum Teil große Berührungängste haben, wenn es allein um Hospizdienst geht. Beim Thema Hospizdienst in Verbindung mit Kindern verstärkt sich das nach unserer Erfahrung noch. So kam uns die Idee dort zu sprechen, wo vielleicht noch mehr Unbedarftheit und Unvoreingenommenheit vorhanden ist, also zu möglichst jungen Menschen.

Zweimal waren wir (2 Ehrenamtliche vom Ambulanten Kinderhospizdienst Bonn Rhein-Sieg,) nun in der Gesamtschule Troisdorf (9. bzw. 11. Klasse). Eingeladen wurden wir von Lehrern der Fachschaft Religion, die die Themen Tod, Trauer, Sterbehilfe in ihren Unterrichtseinheiten behandelten. Die Lehrer hatten die jeweiligen Doppelstunden sehr gut vorbereitet, viele Fragen erarbeitet und ihre Klassen schon ein wenig auf uns vorbereitet. Mechthild und ich hatten nur ein sehr loses Konzept für die beiden Doppelstunden. Wir hatten uns überlegt, dass es wenig bringen würde, einen bloßen Vortrag zu halten, befürchteten, dass die Schüler diesen mehr oder weniger "über sich ergehen lassen würden" und dann eine Chance durch uns vertan worden sei. So verteilten wir zu Beginn der Stunden Infomaterial über den Dienst (hier wäre es schön, wenn es gezielt für Schulen und dann vielleicht ein wenig differenziert für die Unter- und Oberstufe Material gäbe), zeigten den Film, der sehr überzeugend und für sich sprechend ist. Danach baten wir die Jugendlichen darum, uns Fragen zu stellen. Ja, und tatsächlich diese Fragen kamen, erst zögerlich, dann immer intensiver. Wir spürten, dass die Schüler "angebissen" hatten. Wie uns die jeweiligen Lehrer im nachhinein erzählten, wurden sehr viele Fragen, die zuvor erarbeitet wurden, gar nicht erst gestellt, weil sich in den Stunden immer wieder spontan andere Fragestellungen für die Schüler ergaben. Das ist für uns die Bestätigung, dass die Schüler bei der Sache waren und nicht einfach die Stunde abgessen haben.

In der 9. Klasse gab es zwei Schüler, die offensichtlich besonders stark berührt waren. (Eine Schülerin z. B. weinte und wurde dann von ihren Mitschülern ganz behutsam getröstet. Die Lehrerin erzählte später, dass dieses Mädchen kürzlich ein Geschwister verloren hatte, bislang aber nie darüber sprechen wollte.)

In der 11. Klasse waren ganz andere Eindrücke vorrangig. So erzählten wir davon, dass ein betreuter 16-jähriger Junge eine Lanparty anlässlich seines Geburtstages feierte und eine Riesenfreude daran hatte - obwohl er den PC nur über den Joystick an seinem Rolli betätigen kann -, dass

alle seine Gäste mit Betreuung kamen und dieses Geburtstagsfest viel Organisation benötigte. Oder Mechthild erzählte davon, wie dankbar sie für die Jahre mit ihrem schwerstbehinderten inzwischen verstorbenen Kind ist und wie viel Schönes die schweren Jahre für sie und ihre Familie hatten. Schätze, die präsent sind, Kraft gaben und geben. Das war für die Schüler der Oberstufe sehr beeindruckend, irritierte sie aber anscheinend auch ein wenig. Wir hatten den Eindruck, dass viele sehr nachdenklich den Raum verließen.

Für Mechthild und mich waren dieses zwei sehr positive Besuche in der Gesamtschule und wir hoffen, dass sich noch mal eine Möglichkeit ergibt. Die Lehrer haben jedenfalls mit weiteren Einladungen "gedroht".

> Ursula Walterscheid

Ehrenamtliche Mitarbeiterin des Ambulanten Kinderhospizdienstes Bonn Rhein-Sieg



Die wundersame Mitte

„Du“, sagt die eine Lehrerin zu ihrer Kollegin, „gehören die Sachen dir und kannst du sie bis zur nächsten großen Pause stehen lassen? Du glaubst nicht, wie ruhig es hier in der Pause war. Die Kinder waren sehr beeindruckt.“

Ich bin eingeladen für zwei Doppelstunden in einer 9. und 10. Klasse einer Realschule. Weil ich einige Szenen aus einem Film zeigen möchte, brauche ich einen Fernseher. Der steht in der Bücherei. Deshalb ziehen wir nach der Begrüßung und Vorstellung des Themas mit der ganze Klasse um in die Bücherei. Hier ist eine Art Kuhle eingebaut, wo man sich gemütlich zum Lesen oder Fernsehen hinsetzen kann.

Ich versuche möglichst immer eine ‚Mitte‘ zu gestalten, unabhängig davon ob ich einen schönen Raum oder einen gewöhnlichen Klassenraum finde.

Ich habe Tücher mitgebracht, Kerzen und einigen Gegenstände, die sowohl das Leichte als auch das Schwere im Leben zum Ausdruck bringen. Und so entsteht ein wunderbares Umfeld für ein bewegendes Thema wie die Unterstützung einer Familie mit einem behinderten oder schwerkranken Kind.

Nicht selten höre ich zunächst Bemerkungen von den Schülern wie: ‚Was soll das denn?‘ oder ‚Was ist hier denn los?‘.

Diese unübliche Gestaltung eines Klassenraums weckt das Interesse der Schüler und macht sie offener für etwas anderes als den normalen Unterricht.

Die Mitte ist da und wirkt. Ich thematisiere sie nicht.

Und so erleben wir trotz Tageslicht bei Kerzenschein eine interessante Stunde, an der sich viele Schüler beteiligen.

Wenn die Pause anbricht, puste ich die Kerzen aus und räume wertvolle Gegenstände weg. Den Rest lasse ich stehen für die nächste Gruppe.

Und sogar dieses bisschen Mitte, das übrig geblieben ist, hat anscheinend auf die Schüler eine beruhigende Wirkung.

„Leider nicht“, antwortet die Kollegin, „die Sachen gehören der Dame hier. Sie ist heute zu Gast bei uns.“

Das Wundersame einer ‚Mitte‘, ich bin immer wieder erstaunt.

> *Anneke Weigand*
Ehrenamtliche Mitarbeiterin des Ambulanten Kinderhospizdienstes in der Hannover



„Kinderhospizdienst geht zur Schule“ - Schulprojekt zum Tag der Kinderhospizarbeit am 10.2.09

Anlässlich des 10.02.09 entwickelten wir für Grundschulen ein Informationsprojekt über unsere Arbeit. Im Herbst begannen wir Interessenten für dieses Projekt zu suchen, was sich zunächst schwierig gestaltete. Einige Schulen lehnten aus der Befürchtung heraus ab, dass dieses Thema für kleine Kinder zu belastend sei - andere meldeten sich nach anfänglichem Interesse nie mehr bei uns. Da wir aber davon überzeugt waren, dass unser Konzept gut ist und sich für die Arbeit in Grundschulen eignet, ließen wir uns nicht entmutigen. Schlimmstenfalls hätten wir das Konzept im nächsten Jahr wieder hervorgeholt und uns erneut auf die Suche gemacht. Erst kurz vor Weihnachten entstanden Kontakte zu zwei interessierten Grundschullehrerinnen: Der Direktorin und Klassenlehrerin einer 4. Klasse der Helfensteinschule in Ahnatal-Weimar (Frau Ziegler Möller) und einer Lehrerin einer 1. Klasse der Grundschule Kassel-Harleshausen (Frau Barbara Mohrmann).

In mehreren Vorgesprächen stellten wir uns und unser Konzept vor und vereinbarten Termine von jeweils 90 Minuten für das Unterrichtsprojekt. Die Eltern wurden von den Lehrerinnen schriftlich über das geplante Projekt informiert und dann war es schließlich so weit: Mit einem Team aus drei Mitarbeiterinnen trafen wir in den Schulen ein und gestalteten mit den Lehrerinnen zusammen das Unterrichtsprojekt, was wir im Folgenden kurz umreißen möchten.

Vorstellung

Wir stellten uns in kurzen Worten als Mitarbeiterinnen des Ambulanten Kinderhospizdienstes Kassel-Göttingen vor und erklärten in kindgerechten Worten den Begriff „lebensverkürzend erkrankt“.

Einführung mit einem Kinderbuch:

Wir lasen und zeigten in gekürzter Form das Bilderbuch „Im Land der Dämmerung“ von Astrid Lindgren.

Zusammenfassung des Inhalts

Der kleine Görän ist sehr krank und kann sein Bett schon seit langem nicht mehr verlassen. Seine Eltern sind sehr traurig. Spielkameraden hat er nicht. Er liegt meistens alleine in seinem Bett und malt oder spielt mit einem Steinbaukasten. Eines Abends geschieht ein Wunder: Ein kleiner Herr in einem karierten Anzug kommt in Görans Kinderzimmer. Herr Lilienstengel nimmt Görän mit auf eine zauberhafte Reise ins Land der Dämmerung. Görän fliegt mit ihm durch dieses Land und da macht es gar nichts, dass er krank ist und nicht laufen kann. „Spielt keine Rolle, spielt gar keine Rolle im Land der Dämmerung“, so sagt Herr Lilienstengel immer wieder. Durch den Besuch von Herrn Lilienstengel kann Görän trotz seiner Krankheit Freude und Gemeinschaft erleben.

Warum dieses Buch

Astrid Lindgren versteht es wie keine andere, Themen wie Verlassenheit, Krankheit und Tod zu thematisieren und gleichzeitig Wege durch die Liebe, die Phantasie und die Solidarität von Kindern untereinander aufzuzeigen.

Ihre Protagonisten leben meistens nicht in einer heilen Welt: So ist z. B. Pipi Langstrumpf ein Kind, das vom Vater verlassen wurde und dessen Mutter gestorben ist. „Mio, mein Mio“, „Die Brüder Löwenherz“, „Nils Karlsson Däumling“ und viele andere ihrer Bücher weisen aus einer anscheinend heillosen Situation hin zur Liebe und Füreinanderdasein der Menschen, insbesondere der Kinder untereinander.

In dem Buch „Im Land der Dämmerung“ bleibt die Frage, in welcher Realität die Reise stattfindet, offen. „Spielt keine Rolle, spielt gar keine Rolle“, so würde Herr Lilienstengel dazu sagen. Damit bleibt es den zuhörenden Kindern selbst überlassen, inwieweit sie sich dem Thema Krankheit und Tod nähern wollten.

Weiteres Vorgehen

Im Weiteren berichtete eine Ehrenamtliche mit dem ausdrücklichen Einverständnis der betroffenen Eltern aus ihrer Arbeit mit dem 7-jährigen Hannes. Über seine Erkrankung, seinen Alltag, seine Familie. Über die Dinge, die Hannes gerne mag und wie es ist, wenn es ihm einmal nicht so gut geht.



Die Kinder konnten sich Fotos von Hannes anschauen und eigene Fragen stellen. Viele Kinder berichteten über eigene Erfahrungen mit dem Thema Krankheit und Tod, z.B. über den Unfall eines Nachbarkindes, und dass sie selber einmal sehr krank gewesen waren.

Die Viertklässler beschäftigte häufig die Frage, ob sie Hannes Erkrankung auch bekommen könnten, während die Erstklässler Fragen stellten, wie z. B.: Gibt es das auch, dass eine Baby im Bauch der Mama stirbt und gibt es überhaupt so kleine Särge. Und ob die Eltern dann traurig sind.

Aktivität

Im Anschluss hatten die Kinder die Möglichkeit, dem Erfahrenen in einer künstlerischen Aktivität Ausdruck zu geben und es so auch zu verarbeiten. Die Erstklässler bemalten mit Wachsmalkreiden Din A3 Blätter unter der Fragestellung: „Hannes - wie er lebt und was ich ihm wünsche“. Diese zeigten wir bei unserer Ausstellung „Gelebte Grenzen“ (Mai 2009) und ein Abdruck der Bilder wurde anschließend Hannes geschenkt. Durch das Malen der Bilder erhielten wir auch eine Rückmeldung darüber, was den Kindern aus unserem Vortrag verständlich und wichtig gewesen war.

Die Viertklässler bemalten Postkarten zugunsten des Ambulanten Kinderhospizdienstes, die ebenfalls Teil der Ausstellung wurden. Aus eigener Initiative bemalten die Kinder dann noch am 10.02.2009 die Scheiben eines örtlichen Lebensmittelmarktes mit Szenen aus „Im Land der Dämmerung“ und informierten die Kunden über den Ambulanten Kinderhospizdienst. Fast 700 Euro sammelten die Kinder durch ihre Aktion für unseren Dienst.

Wir bedankten uns bei den Kindern mit Luftballons und Süßigkeiten und luden sie zur Besichtigung der Ausstellung ein.



Resümee

Dieses Projekt hat uns ganz großen Spaß gemacht. Das Engagement und die Anteilnahme der Kinder haben uns sehr berührt und für die Öffentlichkeitsarbeit sind sehr schöne Arbeitsmaterialien sowie zwei gute Pressemeldungen entstanden. Wir bieten das Projekt auch im neuen Schuljahr wieder für Kasseler Grundschulen an und haben mittlerweile auch ein Konzept für weiterführende Schulen entwickelt.

Das Sepulkralmuseum Kassel hat Interesse an unserer Teilnahme im Rahmen der Lehrerfortbildungen zum Thema Tod und Sterben, die das Museum regelmäßig anbietet, damit wir dort unser Unterrichtsprojekt vorstellen können.

> *Monika-Elisabeth Verhülsdonk*
Ambulanter Kinderhospizdienst
Kassel-Göttingen, Öffentlichkeitsarbeit



Schulgottesdienst zum 10.02.2009 „Tag der Kinderhospizarbeit“
im KLC (Klasse 1/ 2)

Thema: Freude schenken - Wir machen uns auf den Weg

(Kirchenraum ist mit grünen Bändern geschmückt)

1. **Begrüßung**
2. **Eingangslied:** Gottes Liebe ist so wunderbar (Das Liederbuch zum Umhängen, Nr. 32)

3. Psalm 147

4. Information „Kinderhospizarbeit“

(Kurze Zusammenfassung aus:

Vorgestellt: „Das bin ich, Jonas“ aus der Zeitschrift „Die Chance“ 2005, S.92 - 94)

Ich möchte euch von Jonas erzählen.

Jonas ist 9 Jahre alt und er erzählt selber, dass er

- gerne spannende Geschichten hört
- Harry Potter - Fan ist
- gern in der Schule ist
- gern mit anderen Kindern spielt
- gern lernt und alles wissen will

So ähnlich würden sicher viele Kinder von sich erzählen.

Aber Jonas ist krank. Die Krankheit wurde festgestellt, als Jonas 1½ Jahre alt war und sie heißt Muskeldystrophie. Das bedeutet, dass in Jonas' Körper nach und nach alle Muskeln zerstört werden. Aber Muskeln braucht der Körper für alles: z.B. zum Essen, Schlucken, Atmen, Greifen, Laufen, damit das Herz schlagen kann und so weiter. Und diese Krankheit ist **unheilbar**. Kein Arzt kann Jonas gesund machen. Das bedeutet auch, dass Jonas nur ein kurzes Leben haben wird. Man sagt: Die Krankheit verkürzt sein Leben.

Als Jonas geboren wurde, waren seine Eltern und seine Schwester total glücklich. Als sie von den Ärzten die **Diagnose** bekamen, waren sie geschockt und verzweifelt.

Wisst ihr, was eine Diagnose ist?

So ein krankes Kind macht viel Arbeit. Die Eltern müssen sich Tag und Nacht um das kranke Kind kümmern, denn es kann fast nichts allein tun. Es braucht ständige Hilfe, Tag und Nacht. Jonas ist dazu noch ein kluger Kopf und stellt dauernd Fragen, will alles wissen, so dass seine Eltern gar nicht zur Ruhe kommen. Vor lauter Arbeit

kommen sie auch oft gar nicht dazu, genügend zu schlafen. Oft wissen die Eltern auch nicht, mit wem sie über ihre Sorgen sprechen sollen und wie sie alles schaffen sollen, vor allem, wenn auch noch gesunde Geschwister da sind. **Und da ist es ganz wichtig, dass sie wissen, was Kinderhospizarbeit ist**

Menschen, die **Kinderhospizarbeit** leisten

- begleiten die Familien mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind ab der Diagnose.
- Die Familie bestimmt, welche Hilfe sie braucht und wünscht.
- Wenn das Kind gestorben ist, fühlen sich die Familien ganz verlassen. Auch dann noch begleiten sie die Menschen vom Kinderhospizdienst.

Aber all das kostet auch viel Geld, und das können sich die Familien mit den kranken Kindern nicht leisten. Deshalb ist die Begleitung, die die Kinderhospizdienste anbieten, kostenlos. Sie wird über Spenden finanziert.

Wisst ihr, was eine **Spende** ist?

Wenn viele Menschen von dieser Arbeit erfahren und spenden, dann können die Kinderhospizdienste gut arbeiten. **Und wir wollen mithelfen!**

5. **Lied:** Kindermutmachlied (Strophe 1, 2 und 4) (Das Liederbuch zum Umhängen, Nr. 55)

6. **Evangelium:** Jesus und die Kinder (Mt 10, 13 - 16)

(Ist den Kindern bekannt und braucht nur als Anknüpfungspunkt genannt zu werden.)

Gedanken zur Ansprache:

Bei Gott ist jeder Mensch wichtig. Das wollte Jesus uns zeigen, als er alle Kinder und Eltern zu sich kommen ließ - ALLE! Es waren bestimmt nicht nur starke und gesunde Kinder dabei, sondern auch kranke, hilfsbedürftige, schwache, traurige und verzweifelte.

7. **Aktion:**

(Wir wollen einen Weg aus ganz vielen, von den Kindern gebastelten Füßen legen, der unseren Gang zum Markt am 10.02. symbolisieren soll.)

Jesus hat uns gezeigt, dass jeder Mensch wichtig ist.

(Das grüne Band zeigen)

Mit unseren Projekttagen haben wir uns schon auf den Weg gemacht: Viele von euch haben grüne Bänder gekauft und viele von euch haben auch Freunde, Bekannte, Verwandte, Eltern zum Spenden angestiftet.

Am 10.02. machen wir uns auf den Weg zum Marktplatz, damit noch mehr Menschen von der Kinderhospizarbeit erfahren. Viele 1000 Füße werden unterwegs sein für

eine gute und wichtige Sache. Auf diesen Weg freuen wir uns schon und wollen ihn heute hier im KLC schon einmal sichtbar machen!

Hintergrundmusik (evtl. „Dieser Weg“ von Xavier Naidoo in Instrumentalfassung)
(Die Kinder kommen reihenweise, nacheinander leise nach vorne und legen ihre Füße in einem markierten Bereich ab, so dass ein Weg entsteht)

8. **Lied:** Halte zu mir guter Gott (1. - 3. Strophe) (Das Liederbuch zum Umhängen, Nr. 39)
9. **Fürbitten** (Antwort: Wir bitten dich, sei mit uns auf dem Weg!)
(Jede Klasse formuliert eine Fürbitte und lässt sie stellvertretend von einem Kind vortragen.)

Guter Gott!

Wir machen uns auf den Weg, um zu zeigen, dass wir an ALLE Kinder denken:
an starke und schwache,
an fröhliche und traurige,
an gesunde und kranke,
an geduldige und wütende.

Wir wünschen allen Eltern und Kindern, dass sie niemals vergessen, dass für dich jeder Mensch wichtig ist. (Klasse 2c)

10. **Vater unser/ Segen**

11. **Abschlusslied:** Schwarze, Weiße, Rote Gelbe (Das Liederbuch zum Umhängen, Nr. 78)

Planung und Durchführung:

Elke Daasch, Pfarrerin

Sylvia Reinartz, Lehrerin

Elternbefragung

Erzähl bitte ein wenig von deiner Lebenssituation.

Iris: Wir sind eine 6-köpfige Familie. Anna-Lena ist 14 Jahre alt, Andreas ist 12 Jahre alt und ist an der Stoffwechselkrankheit Mucopolysaccharidose erkrankt. Alina ist 6 Jahre alt und hat dieselbe Erkrankung und zu allerletzt kommt unser Alexander, der 4 Jahre alt ist.

Barbara: Wir haben zwei Kinder, Jessica (12 Jahre) und Jonas (6 Jahre). Jessica hat Aicardi-Goutieres-Syndrom. Vereinfacht gesagt; Der Körper bekommt eine Virusinfektion vorgetäuscht, will diesen nicht vorhandenen Virus bekämpfen und zerstört dabei die körpereigenen Zellen. Es wurde vermutet, dass der Zustand immer schlechter wird, ihr geht es aber noch gleichbleibend gut. Sie ist geistig zwar nur auf dem Stand eines Säuglings, aber ein zufriedenes Kind, das in seiner eigenen Welt lebt. Jonas kommt dieses Jahr in die Schule.

Birgit: Ich möchte mich kurz vorstellen: Ich bin Birgit, 41 Jahre alt und Mutter von drei Jungs. Da ist Marcel mit 21 Jahren, Phillip mit 17 Jahren und Kevin mit 15 Jahren. Phillip ist an MPS 3 erkrankt.

Kontakt Schule-Elternhaus

In welche Schule geht das kranke Kind? Seit wie vielen Jahren?

Iris: Andreas besucht die Tagesbildungsstätte „Erich-Kästner-Schule“, die zu dem Andreaswerk Vechta gehört. 6 Jahre besucht Andreas nun die Schule. Alina kommt dieses Jahr in die gleiche Schule.

Barbara: Jessica geht nach Wirges (ca. 16 km) in die Katharina-Kasper-Schule seit September 2005, also seit 4 Jahren. Sie wird morgens um 7.30 Uhr abgeholt und kommt ca. 16.00 Uhr wieder nach Hause. Bis vor einigen Jahren war die Schule nur für geistig behinderte Kinder, jetzt können auch körperbehinderte Kinder dort hin. Es sind dort ca. 80 Schüler.

Birgit: Phillip besucht seit gut 10 Jahren die Neumühlenschule in Gemen, im Nachbarort. Dies ist eine Schule für Geistigbehinderte.

Wie ist der Kontakt zur Schule?

Iris: Alle 1/4 Jahre ist ein Elternbesuch möglich. Die täglichen Kontakte werden durch Mitteilungshefte oder Telefongespräche geführt. Allgemeines wird im Mitteilungsheft geschrieben, Probleme am Telefon besprochen. Bei den Geburtstagsfeiern der Kinder, entweder bei uns zuhause mit der

ganzen Klasse und Erziehern, oder bei denen in der Schule. Adventsfeiern (bzw. Weihnachtsfeiern) finden in der Schule statt.

Barbara: Der Kontakt ist unregelmäßig. Alltägliches wird in ein Heft geschrieben, das jeden Tag mit zur Schule und zurück geht. Besonderheiten werden telefonisch mitgeteilt. Wenn kurz vor Schulschluss noch etwas war, erzählt es mir der Busfahrer. Die Eltern werden zum Jahresende zum gemeinsamen Frühstück eingeladen und zum Schuljahresende zum Grillen. Dazwischen gibt es Elternabende und einen Tag, an dem die Eltern die Lehrer persönlich und einzeln sprechen können. Außerdem hat man beim Schulfest die Möglichkeit die Lehrer zu kontaktieren. Zu bestimmten Themen werden noch mal gezielt Elternabende angeboten.

Birgit: Da Phillip in der Schule eine Einzelbetreuung hat, haben wir regen Kontakt zur Schule und zu seinem Betreuer.

Wir schreiben täglich in einem Tagebuch, was zuhause oder in der Schule geschehen ist. Wenigstens einmal in der Woche telefonieren wir miteinander.

Wir versuchen im Klassenverband wenigstens zweimal im Jahr zusammen zu kommen, was immer sehr schön ist.

Fühlt ihr euch gut informiert darüber, wie es eurem Kind in der Schule ergeht?

Zum Beispiel: Was es dort tut? Was es dort gern mag oder weniger gern?

Iris: Darüber würden wir gern mehr Informationen erhalten. Über die „Zeugnisse“ erfahren wir zwar schon sehr viel, aber der tägliche Schulablauf wird nur kurz umrissen.

Barbara: Ich fühle mich genug informiert.

Birgit: Wir fühlen uns sehr gut informiert über das, was Phillip in der Schule mag und das, was nicht so gut war.

Habt ihr den Eindruck, dass euer Kind in der Schule gut aufgehoben ist? Worin zeigt sich das für euch?

Iris: Ja, Andreas geht gerne zur Schule. Er freut sich jeden Morgen, wenn der MHD ihn von zuhause abholt.

Barbara: Jessica kann nicht sprechen. Sie ist aber ein zufriedenes Kind, würde sie sich nicht wohlfühlen, würde man es ihr anmerken. Außerdem habe ich eine Freundin als Lehrerin in der Nachbarklasse, die mir bestätigt, dass Jessica dort gut aufgehoben ist. Außerdem spüre ich bei meinen Besuchen in der Klasse, dass sie auch von anderen Kindern gemocht wird. Sie kommen immer ange laufen und reden und schmusen mit ihr.



➤ Birgit: Phillip geht gerne zur Schule und das zeigt er uns ganz klar so, dass er sich über das Taxi freut, das ihn morgens abholt. Oder wenn ich den Namen Tim (Betreuer von Phillip) benutze, zeigt sich ein Lachen auf seinem Gesicht.

Glaubt ihr, dass ihr und die Lehrer an einem Strang zieht, was das Wohlergehen eures Kindes anbelangt? Wenn ja, worin zeigt sich das? Wenn nein, ebenso.

Iris: Ja, denn Gesundheitsprobleme oder Stimmungsschwankungen teile ich im Mitteilungsheft mit und ich bekomme auch regelmäßige Rückantworten, wie es in der Schule dann gewesen ist.

Barbara: Ich merke durch Gespräche, dass die Lehrer genauso daran interessiert sind wie ich, dass es Jessica gut geht. Sie geben sich Mühe, Sachen zu finden, die ihr Spaß machen. Sie sind immer auf der Suche nach neuen Ideen, die Jessica gefallen könnten und sie vielleicht sogar ein Stück weiterbringen können.

Birgit: Die Lehrer, Betreuer und ich ziehen an einem Strang, denn das, was ich ihnen mitteile, ist ihnen sehr wichtig und sie versuchen es umzusetzen.

Gab es bisher Konflikte mit der Schule? Worin bestanden sie? Sind sie gelöst worden? Wenn ja, wie ist das gelungen?

Iris: Nein.

Barbara: Konflikte gab es direkt nicht, aber Probleme wegen des Sondierens. Jessica sollte eigentlich nur zusätzlich sondiert werden, wenn sie schlecht isst oder trinkt. Aber die Schule lehnt das aus rechtlichen Gründen ab, obwohl ein ärztliches Attest und meine Bevollmächtigung vorliegen. Das verstehe ich nicht. Es kommt jetzt mittags jemand vom Sozialdienst, der eine Pumpe anhängt, die den ganzen Nachmittag läuft. Dies kostet nur Geld und stört beim Handling. Eine Lehrerin hat sogar eine Schulung im Sondieren mitgemacht, trotzdem lehnt der Schuldirektor das Sondieren ab. Wenn Jessica komplett sondiert werden muss, müsste sie wahrscheinlich in eine andere Schule mit einer Fahrzeit von über einer Stunde. Keiner kann mir aber sagen, wo genau steht, dass die Schule trotz Attest nicht rechtlich abgesichert ist.

Birgit: Es gab schon einmal einen Konflikt in Phillips Klasse, der für sehr große Unruhe gesorgt hat. Gemeinsam mit den Lehrern und Phillips Betreuern haben wir uns zusammengesetzt und lange diskutiert. Wichtig war, dass alle sagen konnten, was sie dachten und fühlten.

Gab oder gibt es auch Kontakte zur Schule für eure anderen Kinder?

Iris: Ja, ich durfte zu den 1/4-jährlichen Frühstücksmorgen und auch Weihnachtsfeiern unsere Alina und auch Alexander mitbringen. Finden Schulfeste mit Grillen statt, darf auch die ganze Familie erscheinen.

Barbara: Nein.

Birgit: Unsere Geschwister sind zu jeder Festlichkeit herzlich eingeladen.

Wie ist die Elternarbeit an eurer Schule? Gibt es regelmäßige Elternabende oder andere Veranstaltungen?

Iris: Es finden regelmäßig von der Elternvertretung (in der auch ich bin) 1/4-jährliche Treffen statt. Zusätzlich werden von der Schule Müttertreffen, die alle 4 Monate in der Schule stattfinden, angeboten. Diese Müttertreffen sind in Grundstufe (4 Jahre), Mittelstufe (2 Jahre), Oberstufe (3 Jahre), Abschlussstufe (3 Jahre) unterteilt. Ja, aber viel wird von den Eltern nicht angenommen.

Barbara: Es gibt zwei Elternabende in der Schule. Wir hatten auch schon einige unregelmäßige Elternstammtische, die aber schlecht besucht waren.

Ein Elternbeiratsmitglied kann monatlich an den Lehrerkonferenzen teilnehmen und wird so in den Schulalltag mit einbezogen und kann sich dementsprechend äußern und Vorschläge machen.

Birgit: Wir haben einmal versucht einen Elternstammtisch einzurichten, aber leider ist er immer wieder im Sande verlaufen, nicht weil wir nicht wollten, aber die Termine waren immer sehr schwer zu finden.

Wie ist eure Position: Möchtet ihr einen engen Kontakt mit der Schule und einen genauen Einblick in den Schulalltag oder reicht es euch, wenn ihr seht, dass es eurem Kind dort gut geht?

Iris: Ich persönlich habe einen engen Kontakt zur Schule, der ausreichend ist.

Barbara: Im Moment reicht mit der Kontakt völlig aus. Könnte Jessica jedoch „etwas lernen“, würde ich mich genauer über die Themen und Vorgehensweise informieren.

Birgit: Mir reicht der Kontakt zur Schule, so wie er ist, völlig, da wir uns sehr gut verstehen.

Krankheit, Tod und Trauer

Sind die Mitarbeitenden der Schule über die Krankheit eures Kindes genau informiert? Wie sind sie informiert worden? Von euch? Bücher? Ärzte? ...

Iris: Ja, ausreichend. Wir haben die Broschüren vom MPS-Verein an die Schule weitergegeben mit der Bitte, diese genau durchzusehen. Auch wurden viele persönliche Gespräche geführt.

Barbara: Genau weiß ich das nicht. Sie haben alle Amtsberichte vorliegen. Immer mal wieder werde ich auch von den Lehrern persönlich angesprochen. Wenn wir im Krankenhaus sind, sind sie auch immer sehr interessiert.

Birgit: Über die Krankheit von Phillip habe ich die Lehrer und Betreuer informiert. Sie haben sich aber auch durch Lektüre hinein gearbeitet.

Seid ihr, was den Umgang mit der Erkrankung angeht, zufrieden?

Iris: Ja.

Barbara: Jessica ist im Moment noch „sehr pflegeleicht“, sie braucht keine Medikamente usw. Von daher ist der Umgang mit ihr auch relativ einfach. Wenn sie jedoch mehr „gepflegt“ werden muss, hätte ich vielleicht etwas Bedenken. Es ist keine Krankenschwester in der Schule und über die „pflegerische Ausbildung“ der Lehrer habe ich keinen Kenntnisstand.

Wenn es Veränderungen im Krankheitsverlauf gibt, wie seid ihr dann im Kontakt?

Iris: Auffälligkeiten bzw. Veränderungen werden uns im Mitteilungsheft mitgeteilt oder wir werden angerufen.

Barbara: Ich teile Veränderungen oder Krankenhausaufenthalte im „Heft“ mit. Gelegentlich rufen sie mich dann zurück und fragen noch mal genauer nach.

Birgit: Wir sind ständig in Kontakt durchs Handy oder unser Buch. So werde ich über jede Veränderung unterrichtet.

Habt ihr mit den Schulmitarbeitenden schon einmal den Tod thematisiert? Wenn ja, wie haben sie reagiert? Oder wurdet ihr von ihnen darauf angesprochen? Wie habt ihr reagiert?

Iris: Wir haben mit ihnen über den Krankheitsverlauf und auch über den Tod gesprochen. Alle Mitarbeitenden sind sehr einfühlsam und auch betroffen. Die Schule kennt unter anderem das Krankheitsbild. Durch diese Krankheit haben sie schon 3 Schüler(innen) verloren.

Barbara: Darüber haben wir noch nicht gesprochen.

Birgit: Das Thema Tod ist noch kein großes Thema in der Klasse gewesen, doch wissen alle Mitschüler, dass Phillip sehr krank ist.

Wisst ihr, ob die Schule sich mit dem Themenkomplex Tod und Trauer auseinandersetzt?

Iris: Ja.

Barbara: Kürzlich ist ein Kind aus der Schule verstorben. Jedes andere Kind hat dann einen Zettel mit nach Hause bekommen, in dem darüber berichtet wurde. Soweit ich weiß, ist darüber auch in den Klassen gesprochen worden.

Gibt es vielleicht bestimmte Rituale (in der Klasse oder in der Schulgemeinde) oder eine Gedenckecke für verstorbene Schüler und Schülerinnen?

Iris: Bei der Beerdigung eines Schülers gehen die gesamte Klasse (6 Kinder + 2 Erzieher) sowie die Schulleitung und alle, die das verstorbene Kind in der Schule begleitet haben, zur Beerdigung. In der Klasse wird vorher über das verstorbene Kind geredet.

Barbara: Weiß ich nicht.

Birgit: Wenn ein Kind in der Schule verstirbt, bleibt es durch Bilder in der Schule präsent. Auch für die Verarbeitung der Mitschüler ist gesorgt durch Gespräche und die Teilnahme an der Beerdigung.

Manche Schulen haben das Thema auch in das Schulprogramm aufgenommen. Wisst ihr bezüglich eurer Schule etwas darüber?

Iris: Ja, solche Themen werden im Religionsunterricht besprochen.

Barbara: Nein.

Falls eure Schule bisher das Thema noch nicht aufgenommen hat, wünscht ihr euch ein Einlassen auf den Themenkomplex? Was genau wünscht ihr euch?

Iris: Ich würde mir nicht wünschen, mich mit der Schule über den Tod auseinanderzusetzen. Dafür gibt es bessere Institutionen wie das Kinderhospiz und den Kinderhospizverein.

Birgit: Ich bin, so wie es bei uns an der Schule ist, froh, dass das Thema Sterben nicht so einen großen Stellenwert hat. Natürlich ist es wichtig, die Kinder zu informieren, aber ist es nicht viel wichtiger, dass sie unsere Kinder, so wie sie sind, in ihrer Mitte gern haben? Ist es nicht viel wichtiger, dass sie das Leben gemeinsam meistern und Spaß haben? Und ich glaube auch, dass sich so manche Mitschüler

zu große Sorgen machen würden, da sie nicht wirklich einschätzen können, was Zeit bedeutet.

Könnt ihr euch vorstellen, zusammen mit Mitarbeitenden der Schule ein Seminar zu Abschied, Tod und Trauer zu machen?

Iris: Nein, es ist mir zu aufwändig und ich habe keine Zeit dafür.

Barbara: Nein, das könnte ich mir nicht vorstellen.

Birgit: Ich könnte mir sehr wohl vorstellen, dass die Lehrer an unserer Schule Interesse an einem Seminar oder einem Vortragsabend über das Thema „Sterben von Mitschülern“ hätten.

Alles in allem bin ich super zufrieden mit unserer Schule. Ich finde es einfach nur wichtig, dass man Kontakt hat und hält, damit es für beide Seiten einfacher ist, los zu lassen.

Wir danken

- > Iris Höckendorf
- > Barbara Kremer
- > Birgit Köhne





Bücher

Elisabeth Zahnd Legnazzi: Chiara

Fotos begegnen mir: großformatige Fotos in Farbe und schwarz-weiß. Die Fotos zeigen Chiara, ein fünfjähriges Mädchen auf seinem Weg von der Diagnose eines Hirntumors bis zu seinem Tod. Ich kann mitverfolgen, wie das Mädchen sich verändert, wie Chiara immer schmäler, blasser und durchscheinender wird. Am Ende sehe ich einige Fotos des toten Kindes. Die Fotografin ist Elisabeth Zahnd Legnazzi, die Mutter Chiaras und Künstlerin. Sie lässt uns durch ihre Fotografien teilhaben an Chiaras Leben vor dem Sterben. Chiara hat durch ihre Erkrankung ihre körperlichen Fähigkeiten verloren: Sie verlernt zu laufen, zu sitzen, zu sprechen, zu sehen, zu essen. Nur ihr Hörvermögen bleibt bis zu ihrem Tod erhalten.

Die ersten Fotos zeigen Chiara noch in Bewegung, danach kann man sie nur noch im Krankenhausbett der Ita Wegmann Klinik in Arlesheim (Schweiz) sehen.

Je mehr die Krankheit fortschreitet, je mehr wird mein Blick auf Chiaras Gesicht gelenkt, das keine Zeichen von Schmerz aufweist. Ich sehe ein Kindergesicht, das mir ernst und auch fern erscheint, das Gesicht eines Menschen, der der Welt immer mehr abhanden kommt. Der Weg Chiaras erscheint so zwangsläufig, der Tod unvermeidlich. Umso mehr trifft mich ein Foto auf einer der allerletzten Seiten, das dem Aufsatz von Thomas Macho nachgestellt ist. Es zeigt ein Mädchen im blauen Sommerkleid, das über felsige Steine am Meeresstrand balanciert. Das ist eine andere Chiara, die ich dort sehe, nicht das Mädchen, das sich auf dem Weg hin zum Tod befindet.

Dieses Foto macht mir mit einem Mal klar, dass es nicht in Ordnung ist, dass Kinder sterben, dass das Sterben eines Kindes etwas ist, das dem „natürlichen“ Gang der Dinge widerspricht.

Nafine Olonetzky schreibt in ihrem einführenden Text: „Zahnd vermittelt ..., dass die Krankheit auf den Tod auch Lebenszeit ist. Eine Lebenszeit, an deren Ende der Tod steht, und die trotz Schmerz, Leiden und absehbarer Trennung (oder gerade deswegen) intensiv und lebendig ist, voller Zärtlichkeit, Nähe und Wärme.“ Und Elisabeth Zahnd, die Mutter und Künstlerin schreibt am Schluss: „So wie Eltern mit ihrer Liebe und Fürsorge dem hilflosen Neugeborenen helfen, ... können wir auch mit Liebe und Mitgefühl den hilflosen Sterbenden begleiten und versuchen, ihm ein friedliches und würdevolles Sterben zu ermöglichen.“

Und genau das spiegelt die Bildfolge: Das Entnehmen des sterbenden Kindes, das Achten des Lebens vor dem Tod und das Geschehen-Lassen dieses Sterbens - auch wenn der Tod zur Unzeit eintritt.

> Kornelia Weber

Elisabeth Zahnd Legnazzi: Chiara

Den Bildern nachgefügt und dem kurzen Text der Künstlerin und Mutter sowie dem Bild der noch nicht kranken Chiara vorangestellt ist ein philosophischer Aufsatz von Thomas Macho, einem der Herausgeber eines 2007 erschienenen Standardwerkes über den Tod in unserer Zeit (*Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München 2007). Zweisprachig (in Deutsch und Englisch) abgedruckt, material- und zitatenreich vertieft dieser Aufsatz die Abfolge der Bilder von Chiara; zeigt im Medium der Philosophie und der diesem Medium eigenen Weise, worum es in den Fotografien eben auch geht: um den Skandal des Todes, natürlich besonders der „Mors immatura“, des vorzeitigen Todes. Wie „ein Beilhieb“ treffe jeder Tod „die allermeisten, auch wenn sie alt sind“, stellt der Autor fest, Ernst Bloch zitierend. Von Anaximander, einem der ältesten europäischen Philosophen, bis Heidegger, von Plutarch bis Susan Sontag, Friedenspreisträgerin des Deutschen Buchhandels 2003, spannt Macho den Bogen, um der Erfahrung von Tod und vorzeitigem Tod nachzugehen. Dabei erzeugt er notwendig Distanz in Bezug auf das eigentliche Thema des Buches: den Sterbeprozess des Kindes Chiara und seine unheilbar leidvolle Erfahrung, den unmittelbar gelebten Schmerz.; Distanz, die aber auch schon in dem merkwürdig sachlichem Text der Mutter und in den Fotografien selbst liegt.

Wir erfahren am Beispiel von Goya und anderen Persönlichkeiten, wie häufig sie den frühen Tod von Kindern und Geschwistern erleben mussten. Statistische Angaben zur Kindersterblichkeit verallgemeinern und objektivieren diese Befunde, können aber von dem je persönlichen Schicksal nicht ablenken. „Es fällt schwer, sich in ein Bewusstsein einzufühlen, das eine solche Sequenz von Abschieden erlitten und überlebt hat“, formuliert der Autor angesichts der massenhaften und allzu häufigen Verlusterfahrungen.

Ein geschichtlicher Abriss von Kindertotenbildern, zu denen ja auch die Fotografien Chiaras zählen, ergänzt seine philosophischen Überlegungen. Indem Macho den Kindestod philosophisch reflektiert, zeigt er eine über das Persönliche und Individuelle hinausgehende Dimension in Chiaras Sterben und Tod: seine allgemeine und, wohl solange es Menschen gibt, seine sich stets wiederholende Bedeutung. Ohne den individuellen Schmerz und die persönliche Trauer in ihrer ganzen Schwere zu mindern, zeigt er, dass jedem Sterben und Tod eines Kindes etwas Unversöhnbares innewohnt. So zitiert Macho am Ende seines Aufsatzes aus Susan Sontags Essay über die Fotografie: „Fotografieren heißt die Sterblichkeit inventarisieren, (...) Fotografien konstatieren die Unschuld, die Verletzlichkeit, die Ahnungslosigkeit von Menschen, die ihrer eigenen Vernichtung entgegengehen, und gerade die Verknüpfung zwischen Fotografie und Tod verleiht allen Aufnahmen von Menschen etwas Beklemmendes“. Von dieser Beklemmung zeugen auch die Aufnahmen Chiaras; dass der Sterbeprozess, obwohl unzweifelhaft Leben, eben doch im Tod endet.

> *Adalbert Hünting*
Gymnasiallehrer für Deutsch und Philosophie



Astrid Spengler: Unendlich Klara

Ich halte ein schmales Buch in den Händen. Ich suche einen Text für die Gedenkseite von „Die Chance“, einen Text, der die unvorstellbar schwere Last ausdrückt, die Eltern und Geschwister zu tragen haben und der dennoch ein ganz klein wenig Hoffnung vermittelt.

Ich schaue mir diesen sehr ansprechend v.a. in schwarz und weiß gehaltenen Band, der schon länger bei mir im Regal steht, genauer an, lese alle Texte und betrachte Fotos von Tonfiguren. „Unendlich Klara“ ist sein Titel. Das Bändchen erzählt von der Trauer um Klara, der kleinen Tochter, die nur 12 Tage leben konnte. Texte und Fotos berühren mich so, dass ich das Buch noch ein wenig vorstellen möchte.

Astrid Spengler schreibt in ihrem Vorwort: „Ich wurde mit unendlichen Gefühlen konfrontiert, in einer Bandbreite und Intensität, wie ich sie nie für möglich gehalten hätte. Diese Texte, Figuren und Fotos sind während der ersten Monate meiner Trauerarbeit entstanden.“

Die Texte zeigen diese Gefühle authentisch und wahrhaftig. Sie vermitteln, was Trauer ist und wie sie sich ihren Weg bahnt. Die Tonfiguren drücken Trauergefühle in Körperhaltungen aus - wie auch schon in dem Buch „Unendlich ist der Schmerz“ von Julie Fritsch und Ilse Sherokee, erschienen 1995 - und machen so auf andere Art deutlich, wie Trauer den Menschen formt.

Bücher

Ich möchte das Buch unbedingt empfehlen, besonders Trauernden, aber auch Menschen, die Trauernde begleiten und zum Abschluss das letzte Gedicht des Buches zitieren:

Wachsen

An Grenzen und neuen Möglichkeiten.

*An anderer Stelle.
Auf neuen Wegen.*

*Mit einem anderen Blick.
Einem anderen Gefühl.*

Einer anderen Intensität.

Astrid Spengler: Unendlich Klara. Printyourbook. Untermeitingen 2008



Roland Kachler: Wie ist das mit der Trauer

„Wenn jemand stirbt, den du sehr lieb hast, bist du traurig. Am liebsten würdest du ...“ Dem Autoren Roland Kachler, Leiter der psychologischen Beratungsstelle des Kirchenbezirks Esslingen, sind trauernde Kinder durch seine langjährige Arbeit sehr vertraut. Gerade deshalb gelingt es ihm wohl auch so gut, sich in deren Gedanken- und Gefühlswelt, in ihre Fragen und Vorstellungen hineinzufinden. So basieren alle Erzählungen auf seiner langjährigen Erfahrung mit Kindern, die mit Verlusten konfrontiert wurden. Da ist zuerst Lena, die nach ihrem Opa fragt, den sie nie kennen gelernt hat. Er starb, als ihre Mutter noch ein Kind war. Im Gespräch mit ihrer Oma erfährt sie, wie diese den schlimmen Abschied erlebt hat und wie es ihr heute damit geht. Nach diesem Abschied auf Distanz erlebt in der zweiten Geschichte die kindliche Hauptperson das Abschiednehmen unmittelbar. Während Tim seine Schularbeiten erledigt, erhält seine Mutter einen Anruf aus der Klinik. Tims Opa ist nach einem schweren Sturz dort eingeliefert worden und es sieht sehr ernst aus. Auf der Intensivstation sieht Tim seinen Opa zum letzten Mal, der infolge einer Gehirnblutung wenige Stunden später stirbt. Hautnah erlebt Tim eigene Trauergefühle und die seiner Eltern.

In drei weiteren Geschichten begegnet der Leser Luisa, die an der Beerdigung ihrer noch jungen Tante teilnimmt. Benni verliert durch einen plötzlichen Herztod seinen Vater, Maxis Bruder Marc kommt bei einem Verkehrsunfall ums Leben. Die Erzählungen sind so ausgewählt, dass sie von anfänglichen Trauerreaktionen bis hin zu einer gelingenden Trauerbewältigung voran schreiten. In Verbindung mit diesen Erzählungen werden die unterschiedlichsten Aspekte des Todes, des Abschiednehmens und der Trauer beleuchtet:

- Wie ein Mensch stirbt
- Wie Menschen sich den Tod vorstellen
- Wie Menschen bestattet werden
- Wie eine Trauerfeier verläuft
- Wie du einem Verstorbenen begegnen kannst
- Wie Kinder und Erwachsene trauern
- Wie Trauer vergeht
- Wie Leben nach dem Tod aussehen kann

Die in die Erzählungen eingefügten Infoblöcke greifen diese und andere Themen auf. Viele praktische Anregungen am Ende jedes Kapitels sprechen in der Du-Form das trauernde Kind unmittelbar an.

Mir gefällt an diesem Buch besonders, wie informativ und kindgerecht das in Worte gefasst wird, was Erwachsenen oft so schwer fällt auszudrücken. Die Vielfältigkeit der Trauer wird gut verständlich dargestellt, alle Ausdrucksformen wertfrei nebeneinander stehen gelassen. Als Grundschullehrerin bekomme ich wertvolle Hilfen, weil gerade Kinder ab acht Jahren die geeignete Adressatengruppe sind.

Das Buch eignet sich zum Vorlesen oder auch zum selbständigen Lesen. Auf jeden Fall enthält es viele Informationen und bietet zahlreiche Gesprächsanlässe, die in Familie und Schule als Vorbereitung auf Tod und Trauer oder als Begleitung auf dem Trauerweg hilfreich sein können.

> *Sabine Papenburg*
Trauerbegleiterin, Grundschullehrerin, in der Lehrerfortbildung zu den Themen Tod und Trauer tätig



Willi Weitzel: Willi will´s wissen - Wie ist das mit dem Tod?

Mitten im Film begründet Willi die für Kinder häufig tabuisierte Thematik mit folgender Aussage: „Damit man mit dem Tod besser umgehen kann, muss man darüber reden.“ Und genau das tut Willi: Er redet mit einem Bestatter, verabschiedet sich von einem Verstorbenen, unterhält sich mit einem Seelsorger, spricht mit einem alten, sterbenden Mann, redet mit zwei Kindern über die Beerdigung ihres Onkels und tauscht sich mit ihren trauernden Angehörigen beim Leichenschmaus über die verstorbene Oma aus.

Da Willi zu den Verstorbenen im Film keine persönliche Beziehung hat, können auch Kinder beim Zuschauen eine hilfreiche Distanz einhalten. Gemeinsam mit Willi begleiten sie einen Bestatter bei all seinen Tätigkeiten, sehen einen Verstorbenen, nehmen an einer Beerdigung und der anschließenden Nachfeier teil.

Neben vielen sachlichen Fragen (Wie werden Menschen bestattet? Warum in einem Sarg? Was bedeutet „Totsein“? Gibt es ein Leben nach dem Tod? Wie läuft eine Beerdigung ab? Warum Leichenschmaus?) finden auch viele emotionale Aspekte angemessene Berücksichtigung (Ist man als Bestatter traurig? Wie fühlt man sich bei einer Beerdigung? Darf man weinen? Bleibt man immer traurig, wenn jemand gestorben ist?).

Besonders wertvoll wird der Film meines Erachtens durch die Begegnung mit dem 83-jährigen totkranken Mann, der am Ende seines langen Lebens um seinen bevorstehenden Tod weiß und diesen auch akzeptiert. Obwohl er keine Angst hat, fällt ihm das Abschiednehmen vom Leben und seiner Familie schwer. Die Auflösung menschlicher Beziehungen, die jeder Tod mit sich bringt, wird

hier ganz authentisch und mit großer Sensibilität hervorragend zum Ausdruck gebracht.

Der Film eignet sich für Kinder im Grundschulalter als Erstbegegnung mit dem Thema Tod. Er kann aber auch sehr gut zur Vorbereitung auf einen bevorstehenden Abschied oder als Aufarbeitung von erlebten Verlusten eingesetzt werden.

> *Sabine Papenburg*

*Trauerbegleiterin, Grundschullehrerin, in der
Lehrerfortbildung zu den Themen Tod und
Trauer tätig*



An meinen wundervollen Sohn Daniel

In ein paar Wochen wirst du Deinen dreizehnten Geburtstag feiern. Bis heute musstest du schon mit vielen Herausforderungen fertig werden, mit denen die meisten von uns sich niemals konfrontiert sehen. Wenn ich auf das letzte Jahrzehnt (und etwas darüber hinaus) zurück blicke, bin ich sehr dankbar für die Fülle an Freude, die du in mein Leben gebracht hast.

Du wurdest an einem Donnerstagabend nach langen, anstrengenden Wehen notwendigerweise per Kaiserschnitt auf die Welt geholt. Als ich mit Dir alleine war, habe ich Dich aus den Tüchern und Decken ausgewickelt und bin in deiner kindlichen Vollkommenheit versunken.

Ich bewunderte Deine dunklen Augen und Dein unglaublich sanftes, weiches Kinn und zählte zärtlich deine Finger und Zehen - nur um sicher zu sein, dass der Arzt recht hatte mit seiner Aussage, dass Du wohlauf und gesund bist. Dein Daddy und ich erzählten jedem, der es wissen wollte, dass unser perfekter kleiner Junge, unser erstes Kind, das Licht der Welt erblickt hatte.

Wir hatten viele Träume für dich, aber das Leben hatte seinen eigenen Weg, einen Weg, den wir uns niemals hätten vorstellen können.

Du hast dich langsamer als die anderen Babies in unserer Mutter-Kind-Gruppe entwickelt. Du hattest viele Probleme mit dem Essen und Trinken und hast dich so oft übergeben, dass ich mich tatsächlich mit der Zeit an den Geruch gewöhnt habe. Mutige Omas und Tanten wollten Dich dennoch auf den Arm nehmen, auch wenn das Risiko ziemlich hoch war, dass Du auf ihrem Arm erbrechen würdest. Du hast es schon immer geliebt, zu lachen und Du hast es genossen, den Hund zu ärgern. An Deinem ersten Geburtstag hast Du Deine Arme ausgestreckt und in Deine Geburtstagskerze gefasst, bevor ich

es verhindern konnte. Du hast vor Schmerzen von dem heißen Kerzenwachs geschrien. Im Sommer wollten wir vor dem Schlafen nach draußen gehen, um dem Mond Gute Nacht zu sagen. Du zeigtest auf den Mond und mit großen Augen zeigtest du nach oben und sagtest „Mond!“ mit Bestimmtheit und Bewunderung.

Einmal, als eines der typisch afrikanischen Gewitter übers Land zog, die Fenster zu beben begannen und der Himmel von hellen Blitzen aufleuchtete, bist Du aufgewacht. Ich habe dich in den Arm genommen, wir haben die Vorhänge aufgezo-gen und das Gewitter beobachtet. Mit der Zeit hast du das Donnern und Aufflackern der Blitze lieben gelernt und den süßen Duft vom Regen auf trockener Erde. Deine Augen funkelten voller Begeisterung und Du hast mich fest umschlungen gehalten.

Dein Kopf ist schneller als normal gewachsen und Du hast lange Zeit gebraucht, zu lernen, wie Du dich hinsetzen und herum rollen kannst. Dr. V. haben diese Dinge beunruhigt und er hat ein CT von Deinem Kopf gemacht, um sicher zu gehen, dass er nichts übersehen hatte.

Zehn Monate nach Deiner Geburt, an einem glühend heißen Dienstag im Januar, bekamen wir die Diagnose Leukodystrophie. Während des CT's stand ich unbeholfen - mit der Bleischürze bekleidet - dicht bei Dir und habe Deinen Atem beobachtet. Du hattest einen blonden Lockenkopf, feucht vom Schweiß, Deine Wangen waren voll und rosig. Du hast ausgesehen wie ein Engel mit nackten Füßen, friedlich schlafend auf einem Stahltisch. Ich spürte durch die plötzliche Ernsthaftigkeit des Röntgen-Personals, dass etwas nicht stimmte. Durch einen Nebel von Unglauben und Schock, beobachtete ich den Arzt, wie er die Seiten von medizinischen Fachbüchern umblätterte und dann sprach er die Diagnose aus, die unser Leben für immer verändern würde.

Leukodystrophie ist eine seltene, unheilbare Genmutation, welche die weiße Substanz des Gehirns beeinträchtigt. Der Arzt erklärte uns, dass Deine Entwicklung langsamer als normal voranschreitet, aber dass auch Du die Dinge tun kannst, die andere Kinder tun. Nach einer Weile wird ein Punkt erreicht sein, an dem das Gehirn beginnt sich selbst zu zerstören und nach und nach wirst Du all die Fähigkeiten wieder verlieren, die Du bis zu diesem Zeitpunkt erlernt hast. Du wirst unter Krampfanfällen leiden und benötigst rund um die Uhr medizinische Überwachung. Er sagte, dass Du nicht lange leben würdest, dass diese Krankheit nach und nach alle Funktionen des Körpers lahm legen würde, die vom Gehirn kontrolliert werden und Du gelähmt, blind, taub und unfähig sein würdest, zu sprechen, atmen oder schlucken.

Mein allerliebster kleiner Junge, wie kann ich jemals das Leid, die Trauer, den Schmerz und die Zerstörung beschreiben, die wir alle empfunden haben, als wir von der furchtbaren Prognose gehört haben? Wie bemisst man Schmerz? Wenn er sich in Tränen bemessen ließe, wäre das Maß bereits voll.

Unsere Welt, Deine Welt, veränderte sich über Nacht. Es war unser eigener Tsunami, der über die Landschaft unseres bisherigen Lebens stürmte und alles mit sich riss. Keine Zukunft, kein Traum blieb erhalten. Wir waren nie wieder dieselben.

Vielleicht kannst Du Dich daran erinnern, als Du das erste Mal Krankengymnastik bekommen und das Krabbeln erlernt hast? Du hast die Unabhängigkeit geliebt, die das Krabbeln mit sich gebracht hat, die Freiheit zu spielen und Dich zu verstecken und interessante Ecken im Haus und im Garten zu erforschen. Kannst Du Dich daran erinnern, dass Du Holztürme gebaut hast, bis sie höher waren als Dein Kopf und Du sie dann wieder mit einem siegessicheren Schrei umgeworfen hast? Du hast die Schaukel geliebt, die Dein Großvater im Pekan-Nuss-Baum aufgehängt hat und Du hast dich mutig an den Seilen festgehalten um höher und höher zu schaukeln, bis Du flogst und hast vor Entzücken gelacht.

Matsch-Pfützen, in die man springen konnte, Knete und Duplo Lego, kleine Smarties-Boxen und Himbeer-Joghurt, Ponyreiten im Sommer, Geschichten mit mir zusammen lesen und dabei jede Seite alleine umblättern.

Über drei Jahre hast Du all diese Dinge und noch mehr genossen und in den folgenden drei Jahren hast Du all diese Dinge wieder verloren.

Du bist heute so groß wie ich, aber deine Wirbelsäule ist bedingt durch eine Skoliose verdreht und deine Arme und Beine sind dünn und gebrechlich. Manchmal kannst Du deinen Kopf bewegen und ich



bin sehr froh, dass Du noch sehen und hören kannst. Manchmal hast Du Krampfanfälle, die Dich sehr müde machen, die Spastik in Deinen Muskeln lässt deine Arme und Beine zittern und dann halten wir Dich behutsam fest, damit es wieder aufhört. Du benötigst ununterbrochen Sauerstoff, und dein Tracheostoma hilft dir dabei, zu atmen. Das heißt aber auch, dass Du keine Laute äußern kannst und ich vermisse Deine Stimme, Dein Lachen und Deine Bemerkungen, wenn wir „erzählt“ haben. Die Kinderkrankenschwestern und ich ernähren Dich über einen Schlauch in Deinem Bauch, ein klinisches Menü, ausgewählt nach Nährstoffen anstatt nach Geschmack. Die Ernährungspumpe führt die Nahrung langsam und gleichmäßig zu und zeigt an, wie viel du schon erhalten hast. Natürlich musst Du noch gewickelt werden, was ein wenig befremdlich für einen zwölfjährigen Jungen ist, aber ich denke, wir haben uns beide mittlerweile daran gewöhnt.

Dein Spezialbett ist breiter als meins und hat ein Bedienungspult, das kompliziert genug ist für ein Raumschiff!

Wir haben fast ununterbrochen eine Kinderkrankenschwester im Haus, Therapeuten, Lieferanten, Telefonanrufe, die gelegentlichen Hausbesuche des Hausarztes und das Übliche, was zu Hause so anfällt. Dein Monitor schlägt Alarm, wenn Deine Sauerstoffsättigung sinkt oder Deine Herzfrequenz steigt, die Ernährungspumpe schlägt Alarm, wenn die Nahrung leer ist oder der Nahrungsfluss behindert wird. Es ist ein guter Tag, wenn Du mit Deinem Rollstuhl in den Garten kannst und den Himmel und die Jahreszeiten im Garten beobachten kannst. Du bist so häufig im Krankenhaus, dass ich den Koffer in weniger als zehn Minuten packen kann! Unser Arzneimittelschrank kann mit einer Apotheke standhalten und das medizinische Zubehör, das Du benötigst, ist erheblich.

Das ist unser Leben, unsere „Normalität“, das einzige Leben, das Du kennenlernen durftest. Innerhalb dieser gegebenen Grenzen jedoch leben wir zusammen ein erfülltes Leben.

> Vielleicht ist es eines der Dinge, die ich an Dir so bewundere, Daniel, Deine Lebensfreude und deine offensichtliche Zufriedenheit, trotz der vielen Schwierigkeiten. Kaum ein Tag vergeht, an dem wir nicht laut lachen! Erst letzte Woche, als Du dir gedacht hast, dass das Geräusch, das es macht, wenn ich in einen Sellerie beiße, doch eigentlich ganz lustig ist. Du hast so sehr gelacht, dass dein Sauerstoffalarm los ging, weil Du vor lauter Lachen das Atmen vergessen hast.

Ich genieße es so sehr, mit Dir zu kuscheln, wann immer wir dazu die Möglichkeit haben. Ich genieße die seltenen Momente, in denen wir alleine sind, nur wir zwei. Ich lese Dir Geschichten vor, oder Du hörst Deine Musik oder guckst eine DVD. Manchmal sitze ich auf Deinem Bett neben Dir, lese die Zeitung, schlürfe einen Becher Kaffee und hinterlasse Kekskrümel auf Deinem Bettlaken. Wir schauen den Vögeln zu, wenn sie vor Deinem Fenster Samen aus der Futterstelle picken und wir singen bei deiner verrückten Veggie-ales-Musik mit; hin und wieder schläfst Du ein, hältst dabei meine Hand und dann fühle ich mich gesegnet und bin glücklich darüber, solche Momente mit Dir erleben zu können. Diese Momente möchte ich für immer in meinem Herzen behalten.

Deine Herausforderungen sind auch meine Herausforderungen gewesen. Ich habe an Deiner Freude, an Deinen Gewinnen und an deinen Verlusten teil gehabt. Ich habe mich hilflos gefühlt angesichts der großen Schmerzen, durch die Du Dich gekämpft hast. In gewisser Hinsicht ist es für mich so, als hätte ich diese letzten dreizehn Jahre indirekt durch Dich gelebt und wenn Du stirbst, wird es sich vermutlich so anfühlen, als ob das Leben, wie ich es kenne, ebenfalls endet.

Aber ich wäre keine gute Mutter, wenn ich nicht den Mut hätte, Dich gehen zu lassen.

Ich schreibe dieses nieder, damit Du weißt, wie ich fühle und weil ich weiß, dass es nicht gut für dich wäre, wenn Du glaubst, Du müsstest für mich am Leben bleiben, obwohl Du nicht mehr leben möchtest. Du lebst für Dich, Daniel, nicht für mich! So sehr ich Dich auch liebe und Dich bei mir behalten möchte, Du solltest wissen, dass Du frei bist, zu sterben, wenn Du sterben willst. Deine Krankheit wird sich verschlimmern und Dir dabei möglicherweise die letzten guten Dinge aus deinem Leben nehmen. Vielleicht bekommst Du schlimme Kopfschmerzen, oder deine Knochen könnten schmerzen. Vielleicht wirst du dich zu müde zum Wachbleiben oder Lachen fühlen oder bist an nichts mehr interessiert. Ich werde für dich da sein, so sehr ich für dich da sein kann, mein Junge, und die Ärzte und Kinderkrankenschwestern und ich werden versuchen, es so bequem wie möglich für dich zu machen. Aber solltest du spüren, dass du nicht mehr kannst, dann musst du auch nicht mehr.



Sage Jesus, dass du bereit bist, und er wird kommen und dich mit zu ihm in den Himmel nehmen - wo Oma & Vovo (Großvater) auf dich warten! Wenn Du stirbst, werde ich sehr, sehr traurig sein und ich werde Dich mehr vermissen, als ich es hier in Worte fassen kann. Aber mir wird es gut gehen. Gott wird mich beschützen und es gibt viele Menschen, die mir helfen werden.

Ich möchte, dass dein Leben so gut wie möglich für dich ist. Einst sagte jemand, dass wir dem Leben mehr Zeit geben können oder aber der verbleibenden Zeit mehr Leben. Ich hoffe, dass ich bis jetzt die verbleibende Zeit mit so viel Leben gefüllt habe, wie ich konnte, weil du mein Leben mit so viel Freude bereichert hast!

Ich hoffe, dass wir noch viele Geburtstage zusammen feiern können, aber falls nicht, solltest du wissen ...

Ich liebe dich von ganzem Herzen!

Deine Mommy, 5.2.2009

> *Judy Machiné*
Mutter eines lebensverkürzend erkrankten Jungen



Zum Gedenken



Elmar Michael

Elmar Michael Feldhues
* 23.12.1996 + 13.06.2008



Luca

Luca Engels
* 06.04.2000 + 07.01.2009



Jonas

Jonas Merten
* 10.03.1998 + 03.02.2009



Sophie-Marie

Sophie-Marie Drost
* 22.01.2005 + 03.02.2009



Lisa Marie

Lisa Marie Buberl
* 03.10.2004 + 19.02.2009



Maria

Maria Keseroglu
* 07.01.1995 + 27.05.2009



Francisca

Francisca Eberhardt
* 25.07.1993 + 03.06.2009



Neele

Neele Abts
* 19.12.2001 + 29.06.2009



Greta Emilia

Greta Emilia Thiemann
* 18.10.2004 + 08.08.2009



*Ich ertrage es nicht
All die Gefühle
Worte
Empfindungen
Es ist so viel
Auch viel Gutes
Aber alles unendlich anstrengend
Es tut so weh
Unendlich
Kraft
Kraftlos
Kraftvoll
Voll
Stark*

> Astrid Spengler

Aus: Astrid Spengler: Unendlich Klara
Eine Rezension zu dem Buch findet sich auf S. 81



Vorge stellt

Eine Familie stellt sich vor

Mein Mann Jamal, ich, Adima, unsere älteste Tochter Nisrine (20 Jahre), unser Sohn Hamza (16 Jahre), unsere Tochter Soukaina (10 Jahre) und unsere jüngste Tochter Isra (4 Jahre) leben in Hilden unter einem Dach.

Mit 12 Jahren bekam unsere Tochter Nisrine in unregelmäßigen Zeitabständen leichte Krampfanfälle, deren Ursache nicht ermittelt werden konnte. Nisrine führte trotzdem ein ganz normales Leben. Sie ging zur Schule, war fröhlich und ausgeglichen. Sie hatte ein inniges und liebevolles Verhältnis zu ihren 3 Geschwistern. Obwohl uns die unklaren Krampfanfälle unserer Tochter Sorgen bereiteten, waren wir eine glückliche Familie.

Vor 2 Jahren - kurz nach Nisrines 18. Geburtstag - veränderte sich unser Leben schlagartig. Nisrine erlitt einem schweren Krampfanfall, aus dem sie nicht mehr herauskam. Für uns begann eine Zeit, bei der uns unsere Unbeschwertheit abhanden kam. Es folgten lange Krankenhausbesuche mit Aufenthalt auf der Intensivstation und mehrere Operationen. Nisrine wurde in Tiefschlaf versetzt, doch die Ärzte konnten bis heute keine genaue Diagnose stellen. So verging ein ganzes Jahr voller Bangen und Hoffen. Nisrine war nicht ansprechbar. Wir wussten nicht, was sie fühlte, ob sie uns hörte oder uns sah! Es kamen keine Reaktionen. Alle Fähigkeiten, die Nisrine besaß, sind verloren gegangen. Sie wurde künstlich ernährt und bekam eine Tracheostoma.

Es war schwer für uns, unser Kind täglich in dieser Situation zu sehen und keinen Zugang zu finden, geschweige denn helfen zu können. So entschlossen wir uns, Nisrine mit nach Hause zu nehmen. Ohne ambulanten Pflegedienst wäre dies unmöglich gewesen. Nisrine braucht Pflege rund um die Uhr.

Über den Pflegedienst kamen wir mit Frau Harriet Kämper des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf in Kontakt. Frau Kämper besuchte uns zu Hause und war sehr betroffen über den Zustand unserer Tochter. Da ich ja kaum Zeit für meine 3 gesunden Kinder habe, sorgte Frau Kämper dafür, dass eine Ehrenamtliche des Ambulanten Kinderhospizdienstes Düsseldorf einmal wöchentlich in unsere Familie kommt, um unsere jüngsten Tochter Isra zu begleiten. Für mich ist es ein Geschenk! Mein Kind kommt endlich einmal zum Spielplatz, zum Malen und zum Spielen. Isra war noch zu jung um ihre Schwester im gesunden Zustand zu kennen. Unser Sohn Hamza und unsere Tochter Soukaina vermissen ihre gesunde Schwester sehr und sind auch oft traurig, dass sie nicht mehr mit ihrer Schwester spielen, sprechen und sich austauschen können. Für mich ist es sehr schwer, die Fragen der Kinder zu ihrer Schwester ausreichend und zu deren Zufriedenheit zu beantworten. Es ist nicht vorhersehbar, wie sich der Verlauf der Krankheit weiterentwickelt und das versuche ich Hamza und Soukaina zu vermitteln. Wir müssen versuchen, mit den auf uns zukommenden Situationen umzugehen, denn wir sind EINE Familie! Wir sind dankbar, dass der Ambulante Kinderhospizdienst Düsseldorf uns unterstützt. So konnte ich am Familienseminar in Haltern am See im Juni teilnehmen und mich mit vielen betroffenen Familien austauschen. Ich fühle mich plötzlich nicht mehr so alleine. Für mich war das ein positives und bereicherndes Erlebnis und dafür möchte ich mich, auch im Namen meiner Familie, ganz herzlich bedanken.

> *Adima, Jamal, Hamza, Soukaina, Isra und ganz selbstverständlich im Namen unserer Tochter Nisrine El Halimi*



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, Verwaltung

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 Kinderhospizstiftung, Leiter Öffentlichkeitsarbeit

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-31, Mobil 01 51 / 15 39 30 27, E-Mail carsten.kaminski@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Silvia Khodaverdi, Teamleitung ambulante Dienste im Deutschen Kinderhospizverein

Mobil 01 51 / 12 78 40 72, E-Mail silvia.khodaverdi@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Rebecca Köster, Verantwortliche für Befähigungskurse der Ehrenamtlichen im Deutschen Kinderhospizverein

und Beratung externer Dienste, Tel. 0 27 61 / 9 41 29-37, Mobil 01 51 / 18 31 20 18

E-Mail rebecca.koester@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Marianne Möller, Honorarkraft Deutsche Kinderhospizstiftung, Mobil 01 71 / 9 37 76 32

E-Mail mari-moeller@online.de

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 29-39 (nur mittwochs), 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.sielier@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Kornelia Weber, Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospizverein e.V. für den Bereich Schule

Tel. 0 27 63 / 21 12 74, E-Mail kornelia.weber@googlemail.com

Frau Karola Wiedemeier, Sachbearbeiterin Deutsche Kinderhospizakademie, Allgemeine Bürotätigkeiten

und Seminare, 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

Herr Peter Wirtz, Bildungsmanager Deutsche Kinderhospizakademie

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-41, Mobil 0151/23426327, E-Mail peter.wirtz@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Martina Wurm, Mitgliederverwaltung

Tel. 0 27 61 / 9 41 29-28, E-Mail martina.wurm@deutscher-kinderhospizverein.de

Frau Melanie Zeppenfeld, Geldauflagenverwaltung

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. 0241/9161669, Fax 0241/9161711
E-Mail aachen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Aschaffenburg-Miltenberg

Koordinatorin Frau Helga Bardischewski, Goldbacher Str. 39, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/4591677, Fax 06021/4591676
E-Mail aschaffenburg-miltenberg@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Düsseldorf

Koordinatorinnen Frau Harriet Kämper und Frau Caroline Schirmmacher-Behler, Nord Carree 1, 40477 Düsseldorf
Tel. 0211/51369180, Fax 0211/51369181, E-Mail duesseldorf@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Dresden

Koordinatoren Frau Ulrike Bartels (z. Zt. im Mutterschutz) und Herr Eric Spannaus, Goetheallee 13, 01309 Dresden
Tel. 0351/3146472, Fax 0351/3146473, E-Mail dresden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Frankfurt

Koordinator Herr Gregor Schmidt, Fellnerstr. 11, 60322 Frankfurt, Tel. 069/90553779, Fax 069/90553758
E-Mail frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Gießen

Koordinatorin Frau Michaela Fink, Wingert 18, 35396 Gießen-Wieseck, Tel. 0641/5591644, Fax 0641/5591911
E-Mail giessen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kassel/Göttingen

Koordinatorin Frau Andrea Schink-Werner, Heiligenröderstr. 84, 34123 Kassel, Tel. 0561/5297710, Fax 0561/5297709
E-Mail kassel@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst in der Region Hannover

Koordinatorinnen Frau Margit Tobie und Frau Sibylle Schulze, Petersstr. 1-2, 30165 Hannover, Tel. 0511/3585449, Fax 0511/3585432
E-Mail ambulanter-kinderhospizdienst@asb-hannover.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Rhein-Neckar

z. Zt. Vertretung durch Herrn Jens Schneider, Zollhofstr. 4, 67061 Ludwigshafen, Tel. 0621/5723600, Fax 0621/5723090
E-Mail rhein-neckar@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Köln

Koordinatoren Frau Sandra Schopen (z. Zt. im Mutterschutz), Herr Gerhard Stolz und Frau Marietta Fastabend
Subbelrather Str. 15b, 50823 Köln, Tel. 0221/5691985, Fax 0221/5691987, E-Mail koeln@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst im Kreis Minden-Lübbecke

Koordinatorin Frau Elisabeth Glücks, Am Exerzierplatz 7-9, 32423 Minden, Tel. 0571/3888766, Fax 0571/3888767, Mobil 0151/15393030
E-Mail minden@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Paderborn-Höxter

Koordinatorinnen Frau Odilia Wagener und Frau Stefanie Traub, Dessauer Str. 4, 33106 Paderborn, Tel. 05251/3988798, Fax 05251/3988799
E-Mail paderborn@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen

Koordinatorinnen Frau Anne Grunenberg und Frau Gisela Ewert-Kolodziej, Königswall 28, 45657 Recklinghausen
Tel. 02361/9383080, Fax 02361/9383082, E-Mail recklinghausen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Bonn/Rhein-Sieg

Koordinatorinnen Frau Lissy Wedding, Markt 19-20, 53721 Siegburg, Tel. 02241/1275304, Fax 02241/1275306
E-Mail bonn.rhein-sieg@deutscher-kinderhospizverein.de, Frau Mechtild Lüdenbach-Schenk, Waldenburger Ring 44, 53119 Bonn
Tel. 0228/6683236

Ambulanter Kinderhospizdienst Siegen

Koordinatorinnen Frau Regina Wagner (z. Zt. im Mutterschutz) und Frau Ulla Gerhards, Wellersbergstr. 60, 57072 Siegen
Tel. 0271/2330757, Fax 0271/2330756, E-Mail siegen@deutscher-kinderhospizverein.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Kreis Unna und Hamm

Koordinatorinnen Frau Heike Gründken und Frau Heike Ringkamp, Käthe-Kollwitz-Ring 32, 59423 Unna
Tel. 02303/942490, Fax 02303/942495, E-Mail unna.hamm@deutscher-kinderhospizverein.de

"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

2009, Schwerpunktthema: Kinderhospizarbeit
und Schule

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.



An den

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstr. 10

57462 Olpe



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

An den

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10

57462 Olpe

Texte und Fotos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher 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 _____

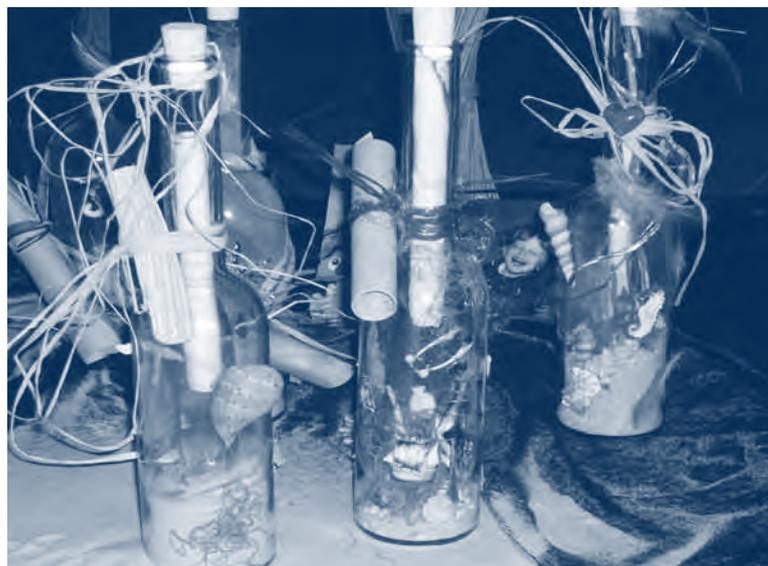


Deutscher
Kinder
hospiz
verein e.V.

Mit freundlicher Unterstützung durch



Güte ist bei uns die Norm · seit 1864



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

