



# Die Chance

Schwerpunktthema:

**Familienleben -  
Familien leben**

Deutscher  
Kinder.  
**hospiz**  
verein e.V.

Januar - Dezember  
Nr. 16

# 2013

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort - M. Gierse
- S. 4 Bericht des Vorstands - M. Hartkopf, E. W. Meyer, P. Quiter
- S. 6 Das Wachstum gestalten - M. Hartkopf, E. W. Meyer
- S. 11 10.o2.2013 - Tag der Kinderhospizarbeit - L. Richter
- S. 13 34. Deutscher Evangelischer Kirchentag in Hamburg - Ch. Baer
- S. 14 Soviel du brauchst - J. Machinè
- S. 15 Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit
- S. 19 Bundesweite Beratung für Ambulante Kinderhospizangebote - S. Schopen
- S. 20 Koordinatoren-Seminar - J. Heyn
- S. 21 Wertvolle Kontakte und Brücken - G. Steiger
- S. 22 Von Anfang an das Ende bedenken - R. Köster
- S. 23 Neueröffnung des Ambulanten Kinderhospizdienstes Hamm - M. Abel
- S. 24 „Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne ...“ - G. Ewert-Kolodziej
- S. 25 Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen berichten - K. Ewers, Ch. Kubiak, M. Erdmann
- S. 29 Terminvorschau der Deutschen Kinderhospizakademie
- S. 30 Tagebuch des Sommer-Familienseminars in Hohenroda - Auszüge
- S. 33 „Wir sind dann mal weg“ - H. Will
- S. 35 Neue Erfahrungen, die ich nicht mehr missen möchte - M.-T. Reichert
- S. 37 Immer wieder neu ... Geduld, Staunen, Zuversicht - E. Droste
- S. 40 Unbeschreiblich mütterlich - I. Kielau, I. Nowack
- S. 42 Die neue Website des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. - S. Keller
- S. 45 TOM - Medienpreis der Deutschen KinderhospizStiftung - S. Keller

## Schwerpunktthema: Familienleben - Familien leben

- S. 49 Einleitung - M. Gierse

### Leben leben

- S. 50 Nur etwas zum Anziehen - A. EL Halimi
- S. 52 Was mir Kraft und Ruhe gibt - S. Dartenne
- S. 53 Wertvoll ... - D. B.
- S. 55 Geschwisterelfchen - Arbeitskreis Geschwister
- S. 56 Drei Schwestern - M. Delens
- S. 58 Was unter die Haut geht - D. Stuttkewitz
- S. 60 Spagat zwischen Beruf und Familie - A. H.
- S. 62 Die Brücke in meinem Garten - J. Machinè
- S. 65 Blinde Flecken in der Geschwisterarbeit - P. Stuttkewitz

### Trauer leben

- S. 69 Was vor etwa zehn Jahren passierte - S. Friedrich
- S. 71 Rituale in meinem Leben nach Nadines Tod - Ch. Hartkopf
- S. 74 Der letzte Weg - M. Bender
- S. 75 Briefe einer Mutter - D. Gröters
- S. 78 Sterben - Tod - Trauer - Hoffnung - Dr. phil. C. Maywald
- S. 84 Anerkennen, was ist - A. Streuer
- S. 86 Einfach Du - Tinos Geschichte - S. Richter
- S. 87 Lieber Tino - S. Richter
- S. 88 Manchmal - I. Nowack

## Medienschau

- S. 89 Saalfrank und Goede: Abschied von der kleinen Raupe - N. Stahl
- S. 90 Pistorius: Als ich unsichtbar war - M. Erdmann
- S. 91 Dada peng: mein buch vom leben und sterben - R. Hennig
- S. 91 Zwei Zeitschriften zu Leben, Leid und Trauer - K. Weber
  
- S. 92 Gedicht - G. Deutsch
- S. 93 Zum Gedenken
  
- S. 94 Kontakte

## Die Chance

ISSN 2196-6281

Zeitschrift  
des Deutschen Kinderhospizvereins 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](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)  
[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Kontoverbindung

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

**Druck:**  
medienzentrum süd

**Gestaltung:**  
Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

**Auflage:**  
3.500 Exemplare

**Erscheinungstermin:**  
November 2013

## Jahresheft 2013

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



# Vorwort

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nach dem Ausscheiden von Elke Heinrich und Kornelia Weber aus der Redaktion haben viele Menschen mitgewirkt, um auch in diesem Jahr **Die Chance** auf den Weg zu bringen. An dieser Stelle bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Beteiligten.

Wir hoffen, dass wir auch in diesem Jahr, wie in den Jahren zuvor, durch viele interessante Beiträge aus allen Bereichen die Vereinsarbeit ausreichend darstellen können.

Das Schwerpunktthema der diesjährigen Ausgabe lautet **„Familienleben - Familien leben“**.

Ein, wie wir denken, spannender und vielversprechender Titel. Sie werden beim Lesen dieses Heftes mitgenommen auf eine Reise in die unterschiedlichsten Lebenssituationen von Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind.

So unterschiedlich wie Familien sind, so unterschiedlich sind auch die jeweiligen Situationen und Themen in den Familien. Ihnen begegnen beim Lesen Momentaufnahmen, aber auch langjährige Rituale, schwierige Phasen und konstruktive Lösungsansätze.

***Wir hoffen, Ihnen ein Heft mit Beiträgen zu präsentieren, die sowohl informieren, berühren, als auch Kraftquelle sein können.***



> **Martin Gierse**  
Geschäftsführer Deutscher Kinderhospizverein e.V.

*Ein Hinweis zum Zusammenhang Text und Fotos:  
Nicht immer entsprechen die auf den Fotos abgebildeten Personen den in den Texten genannten.*





## Liebe Vereinsmitglieder,

### wir freuen uns sehr, Ihnen wieder eine neue Ausgabe der Chance präsentieren zu können.

Mit großer Aufmerksamkeit verfolgen wir als Vorstand die Entwicklung unseres Vereins. Immer mehr Anfragen von Familien erreichen uns, die Anzahl der Vereinsmitglieder steigt, neue Projekte werden geplant und manche Veränderung wirkt sich auf den Verein und seine Organisation aus. Die letzte Mitgliederversammlung hat auf diese Entwicklungen reagiert und eine Satzungsänderung beschlossen. Die neue Satzung finden Sie auf unserer Internetseite. Bitte lesen Sie zur aktuellen Entwicklung des Vereins auch den Beitrag „Wachstum gestalten“ in dieser Ausgabe von „Die Chance“.

Ein großes Projekt ist die Planung des Jubiläumsjahres. Im Jahr 2015 wird unser Verein 25 Jahre alt und das wollen wir feiern, aber auch gleichzeitig in der Öffentlichkeit deutlich machen, was der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in den letzten 25 Jahren geleistet hat. Uns ist wichtig zu zeigen, dass es uns gelungen ist aus der Selbsthilfebewegung der Familien einen großen, kraftvollen, fachlichen und verlässlichen Verein entstehen zu lassen.

Die Begleitung der Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien können wir durch 21 Ambulante Kinderhospizdienste gewährleisten, mehr als 50 Seminare und Ferienbegegnungen bietet der Verein durch seine Deutsche Kinderhospizakademie den Familien mit ihren erkrankten oder verstorbenen Kindern an. Bis heute ist es bei aller notwendigen Organisation der Arbeit gelungen, der Selbsthilfe in unserem Verein einen sicheren Platz zu geben - in unseren Diensten, in den Seminaren und auf Wunsch auch an anderen Orten. Der Ansprechpartner für Familien ist für die Familien oft das Bindeglied von einem zum anderen. Die Selbsthilfe wird auch in Zukunft immer ein wichtiger Bestandteil in unserem Verein bleiben.

Darüber hinaus hat der Verein in den letzten Jahren viele Fachtagungen und Fortbildungsangebote für ehren- und hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter durchgeführt - das Deutsche Kinderhospizforum ist nur ein Beispiel von vielen.

Wir haben uns politisch engagiert und viele Menschen und Organisationen beraten, die ein stationäres Kinderhospiz oder einen Ambulanten Kinderhospizdienst aufbauen wollten.

Viele Mitglieder unseres Vereins tragen unsere Arbeit mit, sie engagieren sich persönlich, geben Informationen weiter und zeigen sich solidarisch mit den Kindern, Jugendlichen und ihren Familien und machen so unseren Verein stark.

Diese Stärke ist die Grundlage für das Vertrauen unserer Unterstützer in unsere Arbeit. Mit ihrem Beitrag geben sie dem Verein ein sicheres finanzielles Fundament.

Das alles wollen wir auch für die Zukunft bewahren. Die inhaltliche Ausrichtung des Vereins wollen und müssen wir mit der Beteiligung der Familien sichern. Die Angebote für die Familien können wir auch weiterhin nur mit engagierten ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen anbieten. Und für die finanzielle Absicherung unserer Arbeit brauchen wir auch in Zukunft Spender und Unterstützer an unserer Seite, die Vertrauen in unsere Arbeit haben.

Und wir brauchen Sie, liebe Vereinsmitglieder! Bleiben Sie an unserer Seite, engagieren Sie sich, wenn es Ihnen möglich ist, tragen Sie Verantwortung mit für unseren Verein, indem Sie z. B. zur nächsten Jahreshauptversammlung kommen (06.04.2014 in Olpe). Informieren Sie Ihr privates oder berufliches Umfeld über unsere Arbeit, motivieren Sie weitere Menschen für eine Mitgliedschaft in unserem Verein und machen Sie Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen, die uns noch nicht kennen, auf unseren Verein aufmerksam.

So können wir unsere Stärke bewahren, gemeinsam den Verein auf diesem guten Weg halten und auch weiterhin für alle Familien die Begleitungsangebote bereit stellen.

Wir wünschen Ihnen eine gute Zeit und verbleiben mit einem herzlichen Gruß

- > Margret Hartkopf
- > Dr. Eberhard W. Meyer
- > Paul Quiter

Vorstand Deutscher Kinderhospizverein e.V.



Margret Hartkopf



Dr. Eberhard W. Meyer



Paul Quiter

*Es ist uns gelungen aus der Selbsthilfebewegung der Familien einen großen, kraftvollen, fachlichen und verlässlichen Verein entstehen zu lassen.*



**Liebe Kornelia Weber, liebe Elke Heinrich,**

„Danke“ sagen wir im Namen aller Vereinsmitglieder für Ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement im Redaktionsteam der Mitgliederzeitschrift „Die Chance“!

Viele Stunden haben Sie eingebracht, viele Gespräche geführt, viele Bücher und Fachtexte gelesen, um diese für das Hauptthema zusammen zu stellen, Texte geschrieben und andere redigiert, passende Bilder gesucht und gefunden und nicht zuletzt viele von uns immer wieder angemahnt, damit wir den Abgabetermin nicht verpassen.

Aus persönlichen Gründen konnten Sie, liebe Frau Weber, liebe Frau Heinrich, Ihre Arbeit nicht mehr fortsetzen, das bedauern wir sehr, wir haben aber auch großes Verständnis für Ihre Entscheidung.

**Haben Sie beide herzlichen Dank!**



## Das Wachstum gestalten

Unser Verein wächst.

Die Zahl der begleiteten Familien nimmt zu, neue Mitarbeiter/-innen nehmen ihre ehrenamtliche Arbeit auf und viele neue Menschen und Institutionen werden Vereinsmitglieder.

Der Wert unserer Arbeit wird geschätzt.

Bei aller Freude über das Wachsen - Wachstum hat aber auch eine Kehrseite.

Es kann, wenn es nicht sorgsam beobachtet und behutsam gestaltet wird, in einen verhängnisvollen Kreislauf münden, der den Sinn und das Ziel des Vereins gefährdet: die Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien zu begleiten.

### Der Kreislauf des Wachstums

Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. hat sich seit seiner Gründung im Jahre 1990 von einem kleinen Selbsthilfeverein zu einer großen überregional wirksamen Organisation entwickelt. Nachdem das vornehmliche Ziel des Vereins, in Deutschland ein Kinderhospiz zu errichten, im Jahre 1998 mit der Gründung des stationären Kinderhospizes Balthasar unter der Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe erreicht war, haben sich die Verantwortlichen des Vereins der Aufgabe zugewandt, ambulante Kinderhospizdienste aufzubauen.

Insbesondere in den Jahren 2005 und 2006 wurden aus der zentralen Region des Rhein-Ruhr-Gebietes heraus bundesweit immer mehr Dienste eingerichtet.

Gleichzeitig gründete der Verein im Jahr 2005 auch seine Deutsche Kinderhospizakademie. Die vielen Seminare, Tagungen und Workshops, die seit der Gründungsphase aus den Bedürfnissen der betroffenen Familien und deren Umfeld entstanden waren, hatten nun ihren organisatorischen Ort in der Akademie.

Parallel zur überregionalen Entwicklung in der Fläche und zum Aufbau der Akademie wuchs auch die Organisation selbst. In Olpe, dem Sitz des Vereins, wurde eine Verwaltung auf- und ausgebaut, die sich im Laufe der Jahre ihren spezifischen Aufgaben entsprechend immer stärker ausdifferenzierte.

### Ambulante Kinderhospizdienste

Lag der Schwerpunkt des Wachstums im Laufe des letzten Jahrzehnts vorwiegend in der Fläche, so stellen wir fest, dass sich inzwischen auch die einzelnen Dienste weiter entwickeln und größer werden.

Und dieses Wachsen eines Dienstes hat Folgen.

Je mehr ein Ambulanter Kinderhospizdienst in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird, desto mehr werden Familien auf ihn aufmerksam und wenden sich an ihn mit der Bitte, begleitet zu werden - und das wollen wir auch verlässlich anbieten. Je mehr Familien sich an den Verein wenden, desto mehr ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen müssen gewonnen werden, um diese Begleitung zu gewährleisten.

Je größer der Kreis der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen wird, desto mehr Koordinationsaufgaben müssen von den Koordinatorinnen und Koordinatoren erledigt werden.

Je mehr Koordinationsaufgaben den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zuwachsen, desto vielfältiger wird die Organisation der Aufgaben und desto höher werden die Kosten für die Verwaltung.

Und wenn schließlich ein Dienst, der in sich selbst wächst, die Familien qualitativ gut begleitet, spricht sich das herum, weitere Familien werden auf ihn aufmerksam und wenden sich an den Verein.

Hier kann sich ein Kreislauf des Wachstums verselbstständigen: je mehr Erfolg ein Dienst hat, desto größer wird seine Wirksamkeit, desto größer wird der Dienst.

Und irgendwann in diesem Kreislauf stellt sich die Frage, wie groß ein Dienst werden kann und soll, um gute Arbeit zu leisten und passende Angebote für die Familien anzubieten.

### *Deutsche Kinderhospizakademie*

Die gleiche Frage stellt sich für die Akademie.

Wir freuen uns, dass das Programm unserer Deutschen Kinderhospizakademie sehr gut angenommen wird und reagieren auf diesen Zuspruch. Insbesondere das Angebot der Familienseminare werden wir ausbauen, um mehr Familien die Möglichkeit einer Teilnahme zu geben.

Viele Familien haben uns außerdem berichtet, dass der Aufwand zu groß ist für weite Fahrten, dass sie sich lieber ein Seminar in der Nähe wünschen. Daher kommen wir - dem Auftrag der Akademie entsprechend - zu den Familien. Wir bieten inzwischen Familienseminare in vielen Regionen Deutschlands an.

Teilnehmer/-innen berichten uns jedoch auch, dass die Größe der Seminare an eine Grenze gerät. In jedem Familienseminar kommen nicht nur die Familien mit ihren erkrankten Kindern zusammen, sondern auch gesunde Geschwister, die ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, Krankenschwestern und Referenten/-innen. Ein Familienseminar kann so schnell zu einer Größe mit über 100 Teilnehmern wachsen. Eine solche Größe stellt den Sinn und das Ziel der Veranstaltung selbst in Frage.

Wie sollen sich die Familien und ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen da noch kennenlernen? Wie können bei dieser Größe noch vertrauensvolle Gespräche entstehen? Wie Nähe oder Rückzug?

Das Wachstum selbst zwingt uns also zu einer Antwort auf die Frage: Wie groß sollten Seminare sein? Wie viel Personal wird benötigt, um die steigende Anzahl der Tagungen, Seminare und Workshops durchzuführen?

Und nicht nur die Seminare selbst werden größer, auch die Aufgaben der Akademie nehmen zu.

Die Deutsche Kinderhospizakademie ist bundesweit anerkannt und vernetzt mit Hochschulen, Verbänden und Organisationen. Ihre Mitarbeiter/-innen sind Mitglieder in Fachgruppen und Arbeitskreisen und ihre überregionalen Tagungen treffen auf hohes Interesse - das Kinderhospizforum als größte europäische Fachtagung zum Thema „Kinderhospizarbeit“ ist das beste Beispiel ihrer Anerkennung.

Das hohe Maß der Anerkennung aber darf nicht zu Lasten der Familien mit ihren erkrankten Kindern und Geschwistern gehen und auch nicht zu Lasten des haupt- und ehrenamtlichen Personals.

So müssen wir also auch das Wachsen der Akademie sorgfältig beobachten.

Ihre zentralen Aufgaben dürfen nicht aus dem Blick geraten. Wir können nur gute Bündnis- und Vernetzungspartner bleiben, wenn wir das Ziel und die zentrale Aufgabe der Akademie nach wie vor in der Arbeit für die Familien mit ihren Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sehen. Daher werden wir diese Frage stets neu beantworten müssen: Wie können gute Angebote für die Familien auch in Zukunft gut gelingen und welche Aufgaben soll die Akademie zukünftig noch übernehmen, ohne an ihre eigene Grenze zu stoßen? Oder die Frage anders gestellt: Auf welche Aufgaben muss sich die Akademie beschränken, um ihr eigenes Ziel nicht zu gefährden?

### *Die Organisation und Verwaltung*

Aller Erfolg der Ambulanten Kinderhospizdienste und der Deutschen Kinderhospizakademie wirkt sich, so erfreulich er ist, letzten Endes aber immer auf die Organisation des Vereins und auf seine Verwaltung aus, denn zunehmende Aufgaben müssen zusätzlich verwaltet werden. Wenn der Verein wächst, so wachsen die Aufgaben für die Verwaltung der Mitglieder, für die Buchhaltung oder für die Verwaltung der Spenden. Dringend benötigte Autos, die uns gespendet werden und der ambulanten Arbeit zur Verfügung stehen, müssen verwaltet werden. Mit der bundesweiten Vernetzung in Verbände, mit einer intensiven politischen Arbeit, mit der Vertretung in internationalen Organisationen nehmen die Kontakte zu, die Anfragen, der Schriftverkehr, die E-Mails. Alles muss erledigt werden und alles wird - noch - erledigt. Denn die hauptamtlichen Mitarbeiter/-innen unseres Vereins in der zentralen Verwaltung fühlen sich in gleicher Weise den Zielen des Vereins verpflichtet wie die Mitglieder oder die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen.

Viele arbeiten sogar neben ihrer hauptberuflichen Tätigkeit auch noch ehrenamtlich in den Seminaren der Akademie mit und alle verstehen sich als Kontaktschnittstelle zwischen den Familien, der Organisation und den Ambulanten Diensten. Jede Mitarbeiterin und jeder Mitarbeiter könnte in Notfällen unmittelbar reagieren und dringende Anliegen direkt an Zuständige weitervermitteln.

Doch auch das hauptamtliche Verwaltungspersonal, das auf eine bestimmte Größe des Vereins zugeschnitten ist, kann nicht unbegrenzt neue Belastungen übernehmen. Und die Einrichtung neuer Verwaltungsstellen oder die Erweiterung unserer Räumlichkeiten muss sorgfältig abgewogen werden, denn wir sind es den Familien, den Mitgliedern und insbesondere den Spendern schuldig, sorgsam mit dem Vereinsvermögen umzugehen.

### **Wir müssen das Wachstum gestalten**

So stehen wir als Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. derzeit vor der Frage, wie wir mit dem Wachsen des Vereins umgehen, um auch in Zukunft gute Begleitungsangebote für die Kinder und deren Familien verlässlich anbieten zu können.

Zwar freuen wir uns über den gemeinsamen Erfolg und über neue Aufgaben und Herausforderungen - aber wir wollen nicht unkontrolliert wachsen, denn wir wollen die Nähe zwischen den Menschen erhalten. >>>



Und daher müssen wir das Wachstum gestalten. Im Wachstum allein sehen wir noch kein Zeichen von Erfolg oder Qualität. Zwar gehen wir davon aus, dass auch in einem großen Dienst die Idee der Kinderhospizarbeit umgesetzt werden könnte und dass auch durch ihn lebensverkürzend erkrankte Kinder und deren Familien gut begleitet würden.

Wir schließen ebenso nicht aus, dass sich auch in einem großen Dienst ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen zu ihrer eigenen Zufriedenheit engagieren könnten und unsere hauptamtlichen Koordinatorinnen und Koordinatoren ihre Aufgabe ihrer eigenen Qualifikation gemäß zur hohen Zufriedenheit aller beteiligten Menschen erledigen würden.

Und wir sehen darüber hinaus auch, dass durch einen wachsenden Dienst die Wahrnehmung in der Öffentlichkeit vermutlich wachsen würde, bereitwillige Spender und Organisationen auf den Dienst aufmerksam würden und dem Dienst - und damit dem Verein - Spenden und Vermächnisse zufließen würden, die wiederum als ein Zeichen des Erfolgs gelten könnten und die Organisation und Verwaltung und damit letztlich die Qualität der Begleitung aufrechterhalten würden. Und dennoch haben wir die Sorge, dass ein zu großer Dienst die Idee der Kinderhospizarbeit gefährdet.

Das Gleiche gilt für die Deutsche Kinderhospizakademie. Auch Seminare mit vielen Teilnehmern würden sich organisieren lassen, viele und große Tagungen hätten vermutlich eine große Resonanz in der Öffentlichkeit und eine verstärkte Vernetzung der Akademie im nationalen und internationalen wissenschaftlichen und verbandlichen Umfeld würde vermutlich ihre fachliche Anerkennung noch steigern. Aber uns treibt auch im Blick auf die Entwicklung der Akademie die Sorge, welchen Weg deren bislang so anerkannte Kinderhospizarbeit in einem ungebremsten Kreislauf des Wachstums ginge.

## Die Idee der Kinderhospizarbeit und gegenseitiges Vertrauen

Kinderhospizarbeit basiert auf Vertrauen - Vertrauen zwischen dem erkrankten Kind im Leben und im Sterben, seiner Familie, deren Umfeld und den Begleitern/-innen.

Kinderhospizarbeit ist ein Versprechen an die gesamte betroffene Familie, an ihrer Seite zu bleiben mit einer ehrenamtlichen Begleitung, mit allen Möglichkeiten eines Ambulanten Kinderhospizdienstes, mit den Angeboten unserer Akademie und des gesamten Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Wenn wir als Deutscher Kinderhospizverein e.V. dieses Versprechen einlösen wollen, so brauchen wir einerseits die Bereitschaft des erkrankten Kindes, der Eltern und Geschwister, sich uns anzuvertrauen mit all ihren Sorgen, Ängsten, Schwierigkeiten, aber auch mit all ihrer Lebensfreude und ihrem Lebensmut.

Und diese Bereitschaft der Familien zum Vertrauen sollte zu dem ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden bestehen, der sie in der Familie oder in Seminaren begleitet, ebenso zu unserer Organisation und zum gesamten Verein. Und andererseits brauchen wir die Bereitschaft aller Mitarbeiter/-innen auf allen Ebenen und an allen Orten in unserem Verein, dieses Vertrauen anzubieten, herzustellen und zu pflegen, um somit das Versprechen an die erkrankten Kinder und deren Familien einzulösen: „Wir bleiben an eurer Seite, auch wenn es schwierig wird!“

## Vertrauen braucht Nähe

Vertrauen zwischen Menschen entsteht durch Kommunikation, Begegnung und gemeinsame Erfahrungen. Es setzt den Willen zum gegenseitigen Kennenlernen voraus und wächst durch die Bereitschaft, sich aufeinander einzulassen, sich zu respektieren und in Beziehung zu treten. Es wird gefestigt durch die Erfahrung, dass entgegengebrachtes Vertrauen nicht missbraucht wird und dass jede/r der Nähe, die durch Vertrauen entsteht, auch trauen kann. Diese Nähe, die vertrauensvolle Offenheit im Umgang miteinander, das partnerschaftliche und den Anderen einbeziehende gemeinsame Tun in der Kinderhospizarbeit können so sicherstellen, dass die Beziehungen in einem Dienst, in den Seminaren, Tagungen und Workshops stabil bleiben und alle Beteiligten selbst in schwierigen Situationen in einem überschaubaren, vertrauensvollen Rahmen miteinander im Gespräch bleiben können.

Vertrauen aufzubauen aber braucht Zeit und einen Rahmen, in dem sich Nähe entwickeln und Beziehungen entfalten können.

Diese Zeit und diesen Rahmen bieten die Ambulanten Kinderhospizdienste und bieten die Familienseminare der Akademie. Die Familien können Vertrauen zu den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, den Koordinationsfachkräften oder den Seminarleitungen aufbauen und die Sicherheit gewinnen, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen gut befähigt sind, sie zu begleiten, diese Begleitung auch langfristig gewährleistet ist und dass das Bündnis, das die Familien mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. eingehen, auch über den Tod der erkrankten Kinder hinaus hält - kurz: die Familien können darauf vertrauen, dass das Netzwerk „Verein“ sie trägt.

Und die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen bauen Vertrauen auf durch die Sicherheit, von den Familien vertrauensvoll angenommen zu werden, sich mit anderen ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen auf gleicher Augenhöhe austauschen zu können, Unterstützung von ihren Koordinatorinnen und Seminarleitungen zu bekommen und von ihnen begleitet zu werden - „in guten und in schlechten Zeiten“.

Es ist diese wechselseitige Wertschätzung und Dankbarkeit zwischen Familien und den ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die unsere Arbeit kennzeichnet. Voraussetzung für ein solches vielseitiges Vertrauensverhältnis in einem Ambulanten Kinderhospizdienst und in der Deutschen Kinderhospizakademie aber ist und bleibt Nähe und Gelegenheit zur unmittelbaren Begegnung.

*Kinderhospizarbeit  
basiert auf Vertrauen ...*



## Vertrauensvolle Nähe ermutigt zur Selbsthilfe

Die Kinderhospizarbeit hat den Auftrag, die Kinder und deren Familien auf **ihrem** Lebensweg zu begleiten und zu unterstützen, damit sie im Sinne der Selbsthilfe ihren eigenen Weg gehen, eigene Entscheidungen treffen und möglichst bis zum Tod und darüber hinaus selbstverantwortlich bleiben. Somit bleibt das Familiensystem so stabil wie möglich. Das setzt voraus, dass unsere Ambulanten Dienste, die Akademie und die Organisation des Vereins selbst genau die Rahmenbedingungen zur Verfügung stellen müssen, in denen Selbsthilfe stattfinden kann. Sie müssen so gut wie möglich den Austausch der Familien untereinander und deren gegenseitige Unterstützung fördern und die Familien ermutigen, diesen Raum auch vertrauensvoll wahrzunehmen.

## Bedingungen für Nähe und Vertrauen

In der Zeit, als die Kinderhospizarbeit in Deutschland begann, entschieden sich sowohl der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) als auch andere Träger dazu, stationäre Kinderhospize auf eine Höchstzahl von max. 12 Betten zu begrenzen - und einige blieben sogar noch weit darunter (z. B. die Kinderhospize Balthasar und Löwenherz).

Sie begründeten ihre Entscheidung damit, eine familiäre Umgebung für die Familien schaffen zu wollen, in der es möglich ist und bleiben kann, sich gegenseitig zu kennen und Vertrauen aufzubauen. So sollte ein vertrauensvoller und auch vertrauter Ort geschaffen werden, an dem ein Leben mit der schweren Erkrankung, die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Sterben und das Sterben eines Kindes selbst bestmöglich sein kann.

Wirtschaftlich gesehen wäre es auch bereits zu Zeiten der Gründung sicherlich ökonomischer gewesen, in einem stationären Kinderhospiz 20 - 30 Betten anzubieten.

Aus dieser Entscheidung kann man ableiten, dass es den Gründern der Kinderhospizbewegung und hier insbesondere den Gründern des DKHV e.V. wichtig war, eine Kinderhospizarbeit auf den Weg zu bringen, die eine Begleitung stationär, ambulant und in den Seminaren schafft, in der betroffene Familien mit all ihren unterschiedlichen Lebenssituationen aufgehoben und anerkannt werden. Sie bewerteten die Wichtigkeit des sich gegenseitigen Kennens, des gegenseitigen Vertrauens höher, als alle wirtschaftlichen, strukturellen oder organisatorischen Faktoren.

Sehr wohl wussten die Gründer und wissen auch die heutigen Verantwortlichen im DKHV e.V. und in anderen Organisationen, dass auch die Wirtschaftlichkeit, der Einsatz von Spendengeldern am richtigen Ort und auch funktionale Strukturen wichtig sind, um gute Begleitungsangebote für die betroffenen Kinder und deren Familien anzubieten.

Aber unabhängig von allen ökonomischen Erwägungen muss nach wie vor bei jeder Entscheidung die Idee des DKHV e.V. im Vordergrund stehen, alles dafür zu tun, bestmögliche Voraussetzungen für die Familien und ihre Begleitung zu schaffen.

## Die Wünsche der Familien als Kennzeichen der Nähe

In vielen Gesprächen mit Familien, in Seminaren und Tagungen oder in den regelmäßigen Kontakten des Ansprechpartners für Familien werden stets diese o.ä. Wünsche der Familien an den DKHV e.V. genannt:

- > Zeit für jeden Einzelnen und für die gesamte Familie,
- > Vertraute Menschen um sich, denen sie nicht immer alles neu erklären müssen, die nicht gleich umfallen, wenn es schwierig wird, mit denen man auch über das verstorbene Kind sprechen kann und die es auch kannten,
- > Familien brauchen andere Familien, um sich auszutauschen und zu unterstützen, um gemeinsam zu lachen, zu weinen und zu trauern,
- > Familien brauchen einen Ort, an dem ihre gestorbenen Kinder nicht vergessen werden,
- > Erkrankte Kinder brauchen andere erkrankte Kinder, um in den Kontakt zu gehen, voneinander zu lernen, sich zu unterstützen - mit und ohne Worte,
- > Geschwister brauchen andere Geschwister, im Sinne der Selbsthilfe,
- > Sicherheit, dass das Begleitungsangebot auch im nächsten Jahr noch da ist,
- > Verlässliche Begleiter/-innen, die gestärkt sind von anderen Begleiter/-innen, die in einer Gemeinschaft gut aufgehoben sind, nicht allein sind und selber begleitet werden von Koordinator/-innen,
- > Koordinatorinnen und Koordinatoren, die ein Auge auf die Situationen zwischen den Familien und den Ehrenamtlichen haben und rechtzeitig ein Gesprächsangebot machen, wenn sie sehen oder auch nur vermuten, dass die Begleitung nicht gut läuft oder laufen könnte,
- > Familien wollen Vertrauen zu ihrer Ansprechpartnerin oder ihrem Ansprechpartner vor Ort aufbauen, ihn anrufen können, wenn sie in Not sind, sie brauchen jemanden, der sie kennt und der ihre Sorgen und Ängste kennt. >>>

*Die Kinderhospizarbeit hat den Auftrag, die Kinder und deren Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten und zu unterstützen ...*

## Die Wünsche der ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen

In vielen Gesprächen und Begegnungen mit ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen in Befähigungskursen, Praxisbegleitungen und Seminaren werden häufig diese oder o. ä. Wünsche an den DKHV e.V. genannt:

- > Verlässliche (hauptamtliche) Ansprechpartner/-innen, die sie in ihrer Arbeit fachlich begleiten und Zeit für ihre Bedürfnisse haben,
- > Ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen brauchen andere ehrenamtlich Mitarbeitende, um sich auszutauschen und zu unterstützen, um voneinander zu lernen, um gemeinsam die schönen und traurigen Momente ihrer Arbeit teilen zu können,
- > Ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen brauchen die Sicherheit, dass sie ihre eigenen Grenzen aufzeigen dürfen, ohne sich um den Fortbestand der Begleitung der Familien allein sorgen zu müssen,
- > Ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen brauchen vertraute Personen, denen sie sich mit ihren Anliegen, Fragen und Emotionen öffnen können.

## Kein Wachstum um jeden Preis

Auch wenn wir das Größerwerden eines Ambulanten Kinderhospizdienstes und die zunehmenden Teilnehmerzahlen in der Kinderhospizakademie im Grundsatz als ein Kriterium für den Erfolg und damit als einen möglichen Nachweis der Güte und Qualität unserer Arbeit ansehen und anerkennen, so halten wir dennoch an der Überzeugung fest, dass Nähe und Vertrauen, Begegnung und Unmittelbarkeit in einem „kleinen Dienst“ und in „kleinen“ Seminaren leichter möglich sind als in einer großen Institution.

Es mag sein, dass ein großer Kinderhospizdienst vieles vereinfacht und mit manchem Vorteil verbunden ist.

Er könnte Kosten gering halten, Verwaltungswege vereinfachen, die Organisation der Begleitungen erleichtern oder die Praxisbegleitungstreffen für die ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen besser organisierbar machen.

Aber trotz aller Sehnsucht nach Vereinfachung und Optimierung aller Verfahren leitet den Deutschen Kinderhospizverein e.V. das Versprechen an die Familien, an ihrer Seite zu sein und zu bleiben - und das heißt, ihnen immer und jederzeit nahe zu sein.

Das ist oft unbequem und umständlich, zeitaufwändig und manchmal auch teuer und unökonomisch. Und oft führt uns alle dieses Versprechen an die Grenze der eigenen Möglichkeiten. Aber dennoch machen wir es uns nicht zu unserem eigenen Vorteil leichter, sondern wir gehen den aufwendigen, oft unbequemen Weg.

*Der Vorstand beobachtet weiterhin mit großer Sorgfalt die Interessen der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ...*

## Unsere Entscheidung für eine Balance zwischen Größe und Nähe

Aus allen genannten Gründen halten wir daher an dem Grundsatz fest, dass ein Ambulanter Kinderhospizdienst und auch die Deutsche Kinderhospizakademie Rahmenbedingungen schaffen müssen, die es ermöglichen,

- > dass Familien andere Familien kennenlernen, sich treffen und Zeit mit ihnen verbringen können, unabhängig davon, ob dieses Angebot auch genutzt wird,
- > dass eine möglichst dauerhafte personelle Kontinuität die langfristigen Begleitungen gewährleistet,
- > dass ein Dienst eine persönliche und familiäre Atmosphäre ausstrahlt und durch seine *räumliche Größe* nicht den Eindruck eines Amtes, einer Verwaltung oder einer Behörde erweckt,
- > dass durch eine *begrenzte Zahl von begleiteten Familien* die Verwaltung, Dokumentation und Büroarbeit in einem Dienst und die Organisation und Verwaltung der Seminare in der Akademie überschaubar und leistbar bleiben und die Begegnung zwischen den Menschen nicht behindern,
- > dass die *Zahl des haupt- und ehrenamtlichen Personals* überschaubar bleibt, um den direkten, unmittelbaren und persönlichen Kontakt zwischen allen Beteiligten zu erhalten,
- > dass *kurze Wege* eine direkte Kommunikation zwischen allen im Dienst und in der Akademie beteiligten Menschen ermöglichen,
- > dass die *Organisation, Dokumentation und Verwaltung* der Begleitungen nicht zum Zentrum der Arbeit in einem Kinderhospizdienst wird,
- > dass die *Koordinatorinnen alle ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen kennen*, sie regelmäßig sehen und sie auch jederzeit in schwierigen Situationen begleiten,
- > dass sich die *ehrenamtlich Mitarbeitenden im Dienst und in der Akademie* gegenseitig kennen und unterstützen, sich austauschen, in eine kollegiale Beratung gehen und gemeinsam nach Lösungen suchen können.

Alle personellen und ökonomischen Auswirkungen der wachsenden Anforderungen an die Dienste und an die Akademie auf die Organisation und Verwaltung beobachtet der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. weiterhin mit großer Sorgfalt nach den Vorgaben der Satzung und unter Wahrung des OPI-Konzeptes im Interesse des Gesamtvereins - und ganz besonders im Interesse der Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung.

Er hat Rahmenvorgaben mit Richtwerten und Bezugsgrößen vorgegeben und greift so in den scheinbar sich verselbständigenden Kreislauf des Wachstums ein. Mit diesen Vorgaben lenkt er den Gesamtverein, die Organisation, Verwaltung, Akademie und insbesondere die Ambulanten Dienste in die nächste Zukunft.

Er sagt Ja zum Wachstum und freut sich über den Erfolg der gemeinsamen Arbeit.

Und er begrenzt - sich seiner Verantwortung bewusst - dort, wo das Wachstum das Wohl der begleiteten Familien und ihrer erkrankten Kinder gefährden könnte.

- > Margret Hartkopf
- > Eberhard W. Meyer



## 10.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit

### Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. im Planetarium Bochum

**Wir haben den ganz besonderen Ort gesucht ... und wurden im Planetarium Bochum mit offenen Armen aufgenommen, um dort die zentrale Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zum „Tag der Kinderhospizarbeit“ 2013 mit anschließendem Stehempfang zu begehen.**

Trotz der eisigen Kälte an diesem 10. Februar 2013 durften wir fast 300 Gäste im Planetarium begrüßen, die unserer Einladung gefolgt waren. Schon auf den Wegen zum Eingang wurden sie mit den grünen Bändern - Zeichen der Solidarität mit der Kinderhospizarbeit - und Trauben von bunten Luftballons empfangen, bevor sie im Planetarium in geheimnisvolle Dunkelheit eintauchen konnten.

Es folgte ein Bühnenprogramm unterm Sternenhimmel, das die Besucher mit vielen Emotionen erfüllte.

Claus Schmitz, Autor und Regisseur aus Köln, der diese Veranstaltung schon seit vielen Jahren ehrenamtlich als Regisseur begleitet hatte, übernahm in diesem Jahr auch die Moderation. Sehr professionell und mit viel Empathie führte er zusammen mit Birgit Steinbusch, Moderatorin des SWR1 Rheinland-Pfalz durch das Programm. Beiden Moderatoren gelang es, die Zuschauer von Anfang an mitzunehmen durch ein Programm voller bewegender Inhalte zur Kinderhospizarbeit. Auch die fröhlichen Anteile des Abends kamen nicht zu kurz.

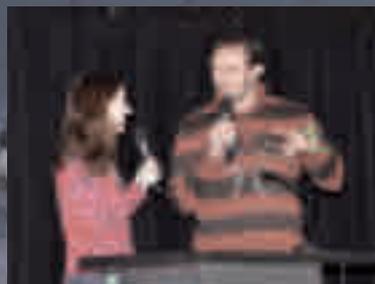
Gänsehaut erzeugte Liedermacher Gregor Meyle gleich zur Eröffnung mit seinen einfühlsamen Songs wie „Du bist das Licht“ und „Keine Macht den Pessimisten“, die so gut zu diesem besonderen Tag passten und das Publikum still werden ließen. Berührende Momente gab es viele. In einigen Beispielen fand dies besonderen Ausdruck. Das Beschreiben der Begleitung eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung bis zu seinem

Tod wurde eindrucksvoll von der ehrenamtlichen Mitarbeiterin Gabi Grütering aus unserem Ambulanten Kinderhospizdienst Recklinghausen transportiert. Damit gelang es, dem Auditorium einen tiefen Einblick in die ambulante Kinderhospizbegleitung zu vermitteln.

Auch die Geschwisterbegleitung im Deutschen Kinderhospizverein e.V. bekam an diesem Abend ein Gesicht. Die kleine Lisa schilderte Situationen aus dem Alltag mit ihrem erkrankten Bruder. Sensibel gelang es der Moderatorin Birgit Steinbusch, Lisa durch ihren Auftritt zu führen.

Fröhlich sportlich ging es dagegen beim Auftritt von Maximilian Reinelt zu, Mitglied des Deutschen Ruder-Achters, Olympiasieger 2012 in London. Er überbrachte die Grüße der gesamten Mannschaft. Im Dialog mit Moderatorin Birgit Steinbusch konnten die Gäste einiges aus dem intensiven Trainings- und Wettkampfleben dieser erfolgreichen Mannschaft erfahren. Wann kann man schon einmal hinter die Kulissen einer über Jahrzehnte überaus erfolgreichen Vorzeigemannschaft schauen!

Teamegeist, Ausdauer, auch Zuverlässigkeit sind Attribute, die den Spitzensport mit der Kinderhospizarbeit verbinden. Moderator Claus Schmitz lud die im letzten Jahr kometenhaft aufgestiegene Kölsch-Band Kasalla nach Bochum ein. Trotz eines vollgepackten AuftrittsKalenders am Karnevals Sonntag gab es für die jungen, sympathischen Musiker nur eine Antwort: „Ja, wir kommen!“. So spurteten sie mitten zwischen ihren Auftrittsverpflichtungen im Kölner Karneval nach Bochum, um ihre Solidarität mit der Kinderhospizarbeit durch einem fulminanten Auftritt zu bezeugen. >>>



Gisbert Baltès und Pamela Runkel, die unsere Veranstaltung in diesem Jahr wegen ihrer beruflichen Verpflichtungen bei den Karnevalsumzügen in Köln nicht moderieren konnten, waren wohl im Herzen doch bei uns in Bochum. Sie kündigten während einer Fernsehübertragung den Auftritt von Kasalla bei unserer Veranstaltung an. Auch in diesem Jahr fand der „Tag der Kinderhospizarbeit“ im Deutschen Kinderhospizverein e.V. wieder viele Multiplikatoren.

Frau Prof. Susanne Hüttemeister, Leiterin des Planetariums, die auf einfühlsame Weise die Erde und den Platz des Menschen in den Weiten des Universums naturwissenschaftlich, aber auch wunderbar philosophisch, einordnete, gelang es zum Abschluss der Veranstaltung, die Gäste zu später Stunde noch einmal mit faszinierenden Bildern am Sternenhimmel zu fesseln und für den geheimnisvollen Ort zu begeistern. Auch die kleinen Kinder unseres Botschafters Jens Nowotny (ehemaliger Fußballnationalspieler), der mit der gesamten Familie präsent war, folgten - nun wieder mit hellwachen Augen - den großartigen Sternbildern.

Beim anschließenden Stehempfang im Rundgang des Planetariums gab es einen regen, gemeinsamen Austausch. Für die musikalische Untermalung sorgten hierbei Mitarbeiter/-innen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. mit ihren Musikerfreunden.

Unser Dank gilt allen, die zum Gelingen unserer zentralen Veranstaltung beigetragen haben, der Leitung und den Mitarbeitern des Planetariums, den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und der Unterstützung durch unseren Ambulanten Kinderhospizdienst Recklinghausen!

Vor Beginn der zentralen Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. verfolgten auf Einladung der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG rund 70 Gäste in den Räumen der Jüdischen Gemeinde Bochum den informativen, offenen und teilweise emotionalen Austausch der Gesprächsrundenteilnehmer zum Thema „Kinderhospizarbeit – Ehrenamt, Experten und Politik im Gespräch“, zu denen unter anderem Franz Müntefering, MdB, gehörte. Die Gäste erhielten außerdem einen Einblick in die Arbeit der Stiftung und hatten die Möglichkeit zum Austausch untereinander.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat den bundesweiten „Tag der Kinderhospizarbeit“ 2005 ins Leben gerufen. Viele Institutionen und Organisationen beteiligen sich an diesem Tag mit Aktivitäten und Veranstaltungen. So trugen auch in diesem Jahr wieder viele Menschen dazu bei, die Themen der Kinderhospizarbeit öffentlich zu machen, Tabus abzubauen und sich mit der Kinderhospizarbeit zu solidarisieren.

> *Luzia Richter*



## 34. Deutscher Evangelischer Kirchentag in Hamburg vom 01. - 05. Mai 2013

**Unter der diesjährigen Losung „Soviel du brauchst ...“ fand in Hamburg der 34. Evangelische Kirchentag statt, an dem auch der Deutsche Kinderhospizverein e.V. mit einem Infostand beim „Markt der Möglichkeiten“ vertreten war. Rund 119.000 Dauerteilnehmende konnten fünf Tage lang in mehr als 2.500 Veranstaltungen der Frage nach dem, was wir brauchen, nachgehen.**

Auftakt war der Abend der Begegnung am 01. Mai, ein großes Straßenfest, zu dem einen Abend lang Menschen aus aller Welt in der Hamburger Innenstadt und entlang der Elbe zum Mitfeiern eingeladen waren. Das kräftige Blau der Flaggen, Plakate und Schals des Kirchentags dominierte dabei, sowie im gesamten Zeitraum das Straßenbild. Neben zahlreichen Aktionen, Konzerten und Gesprächsangeboten rund um das Messegelände, war im Innenbereich mit dem Markt der Möglichkeiten eine Plattform geboten, auf der Initiativen, Gruppen oder Organisationen aus Kirche und Gesellschaft ihre Arbeit kreativ darstellen konnten.

Wie auch schon bei den vorangegangenen Kirchtagen hatte ein kleines Team von Mitarbeitern passend zu der Losung, die aus dem 2. Buch Mose stammt, „Soviel du brauchst“ (2. Mose 16,18), ein kleines Geschenk entwickelt, das jeder Standbesucher erhalten sollte. In diesem Jahr handelte es sich dabei um einen Beutel Kräutertee, woran in Handarbeit von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen des Olper Büros ein individuell gestalteter Anhänger geknüpft wurde.

Das Beiblatt, mit dem der Teebeutel in kleine Cellophan-taschen gelegt wurde, forderte in einer liebevollen Botschaft dazu auf: „Lassen Sie den Tee so lange ziehen - soviel er braucht - und fühlen Sie sich verbunden mit den Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind“.

Um diesem sogenannten Give-away eine noch persönlichere Note zu verleihen, schrieb Judy Machiné, Mutter eines Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Gedanken in Verbindung zur Kirchentagslosung auf. Dieser wunderschöne Text, wurde auf einer großen Holztafel von Karola Wiedemeier, Referentin in der Kinderhospizakademie künstlerisch gestaltet. Dies brachte den Text optisch noch einmal auf besondere Weise zur Geltung (siehe nächste Seite). Zudem waren diese Zeilen von Judy Machiné auch im Innenteil des Beiblattes zum Give-away abgedruckt. Der Einfallsreichtum des Vereins fand insbesondere auch bei den regelmäßigen Kirchentagsbesuchern wieder große Anerkennung, denen diese besondere Geste bereits seit vielen Jahren bekannt ist. >>>

Die barrierefreien Messehallen waren Treffpunkt und Ort der Begegnung eines bunt gemischten Publikums, von Menschen mit und ohne Behinderung, sowie zehntausenden Christen und Angehörigen anderer Konfessionen. Besonders erfreut waren die Mitarbeiter am Infostand über den Besuch von Hubert Hüppe (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung), sowie von Andrea Nahles (SPD-Generalsekretärin). Beide nahmen sich reichlich Zeit um Informationen zu sammeln und zeigten sich tief beeindruckt vom Engagement der vielen Menschen im Deutschen Kinderhospizverein e.V..

Bevor sich die Besucherinnen und Besucher aus Deutschland und der ganzen Welt am Sonntag auf den Weg zurück in ihre Heimat und ihren Alltag begaben, wurde der traditionelle Schlussgottesdienst mit rund 130.000 Menschen gemeinsam gefeiert. Was sich aus den vielen Ideen und Visionen dieser Großveranstaltung möglicherweise entwickelt, wird in zwei Jahren in Stuttgart beim 35. Evangelischen Kirchentag vom 03. - 07. Juni 2015 zu sehen sein. **Wir werden dabei sein!**

> *Christina Baer*

Wenn ich den Schmerz und die Leere spüre  
und mich frage – WERUM,  
dann widerstehe ich der Lüge,  
dass ich alles alleine schaffe,  
denn ich weiß,  
dass ich in der Gemeinschaft Unterstützung finde –  
**soviel ich brauche.**

Wenn du noch zerbrechlicher wirst  
und ich nichts tun kann,  
wenn du die Grenzen all dessen erreicht hast,  
was du tun kannst,  
dann wende ich an unsere Reise denken,  
die Freude und das Lachen.  
Selbst wenn unsere Zeit zu kurz ist,  
kann ich dir Liebe geben –

**soviel du brauchst**

Wenn ich mich davor fürchte,  
wie das Leben ohne dich sein wird,  
selbst wenn das Leben keinen verständlichen Sinn mehr macht,  
mache ich weiter und trotz der Angst,  
denn Gott sagt mir, du hast Mut –

**soviel du brauchst**

## Soviel du brauchst (2. Mose 16,18)

*Text von Judy Machiné,  
Mutter von Daniel,  
eines Jugendlichen  
mit lebensverkürzender  
Erkrankung*



# Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Die Grundlage der 12 Grundsätze bilden die empirischen Erkenntnisse einer umfassenden Studie von Jennessen et al. zur Kinderhospizarbeit, die im Zeitraum von Juni 2007 bis Juli 2010 in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. durchgeführt wurde. Aus den umfangreichen qualitativen und quantitativen Daten wurden 33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit entwickelt, die als wissenschaftlich begründete und praxisorientierte Handlungsempfehlungen und Orientierungshilfen von allen Akteurinnen und Akteuren in der Kinderhospizarbeit genutzt werden können.<sup>1</sup>

Die Leitlinien wurden in einem nächsten Schritt von der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. (DHPV) in einem zwei Jahre andauernden Prozess zu 12 Grundsätzen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit verdichtet. An diesem Prozess waren Verantwortliche aus verschiedenen Institutionen beteiligt. Der Dank gilt an dieser Stelle den Mitgliedern der Fachgruppe Kinder und Jugendliche, die viel (Frei-)Zeit in Treffen, Telefonkonferenzen und E-Mail Abstimmungsverfahren zubrachten. Ein herzlicher Dank geht auch an Frau Christine Kostrzewa, die uns in den Anfängen der Arbeit begleitete, in denen wir die schwierige Aufgabe hatten, die 33 Leitlinien auf 12 Grundsätze zu komprimieren, ohne dass dabei wichtige Aspekte unter den Tisch fallen durften.

<sup>1</sup> Vgl. Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg und Joana Kleinhempel: Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Books on demand 2010.

<sup>2</sup> Vgl. Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg: Leitlinien für „gute“ Kinderhospizarbeit in: Lebenskünstler und ihre Begleiter, Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit, Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizverein e.V., Band 3, 235.

<sup>3</sup> Die Grundsätze finden Sie auch auf den Webseiten des Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. ([www.dhvpv.de](http://www.dhvpv.de)) sowie des Deutschen Kinderhospizverein e.V. ([www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de))

<sup>4</sup> Als Familien bezeichnen wir alle Lebensgemeinschaften, in denen Kinder und Erwachsene in einer verlässlichen sozialen Verbindung zusammenleben.

Ganz besonders sind wir Prof. Sven Jennessen zu Dank verpflichtet, der uns immer wieder für Fragen zur Verfügung stand sowie kritischer Wegbegleiter unserer Erarbeitungen war.

Die 12 Grundsätze bilden nun die Grundlage für die Entwicklung eines flexibel einsetzbaren Index für Kinderhospizarbeit, der die Qualitätsbemühungen in allen Feldern der Kinderhospizarbeit strukturiert begleiten und forcieren soll. Für jeden Grundsatz werden Fragen entwickelt, anhand derer die Umsetzung der Grundsätze in der eigenen Organisation überprüft werden können. Dieser Prozess wird ab August 2013 in einem einjährigen Projekt von Prof. Sven Jennessen wissenschaftlich begleitet. Die 12 Grundsätze geben eine Orientierung für gute Kinderhospizarbeit und mit Hilfe des entstehenden Indexes eine große Chance zur selbstkritischen Auseinandersetzung.<sup>2</sup>

Der Wortlaut der Ende Juni 2013 vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. veröffentlichten 12 Grundsätze können Sie im Folgenden nachlesen.<sup>3</sup>

> *Marcel Globisch*

## Präambel

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiten und unterstützen wir Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung leben sowie deren Familiensysteme.<sup>4</sup> Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind in unterschiedlich hohem Maße abhängig von tragfähigen sozialen Strukturen. Daher bieten wir Familien eine individuelle Begleitung an, die bei der Diagnose beginnen und über den Tod hinausgehen kann. >>>

Dabei ist es uns wichtig, die jeweiligen Wünsche, Bedürfnisse sowie Rechte aller Familienmitglieder zu bedenken und zu respektieren. Unsere tägliche Arbeit orientiert sich an den Leitsätzen des Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV)<sup>5</sup> sowie an den Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa IMPaCCT<sup>6</sup>.

Ausgangspunkt für die Formulierung der 12 Grundsätze durch die Fachgruppe Kinder- und Jugendliche des DHPV waren die „33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit“ des Forschungsprojektes „Kinder- und Jugendhospizarbeit“ unter Leitung von Prof. Sven Jennessen. Unter Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse der Kinder und Familien gelten folgende Grundsätze für die Kinder- und Jugendhospizarbeit.

**1. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung erhalten eine bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung, zu der die Sicherstellung der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung gehört. Sie werden als Expert\_innen in eigener Sache einbezogen.**

Im Mittelpunkt der Kinder- und Jugendhospizarbeit stehen die Fähigkeiten und nicht die Defizite der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Eine ressourcenorientierte Begleitung unterstützt die Selbstbestimmung und Autonomie der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In stationären Kinderhospizen wird palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung durch pädiatrisches Fachpersonal geleistet, in der ambulanten Kinderhospizarbeit durch Kooperationen sichergestellt.

Den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird - gemäß ihrem Alter und Entwicklungsstand - eine Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit, der damit verbundenen Lebenssituation sowie den Themen Sterben und Tod ermöglicht. Darüber hinaus werden entsprechende Angebote für erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene etabliert, die ihnen Erfahrungen außerhalb der elterlichen Fürsorge oder ihrer Wohneinrichtungen bieten.

**2. Durch eine entlastende Begleitung werden für die Familienmitglieder und nahestehende Bezugspersonen Ressourcen verfügbar, die sie ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend sowie auch für die Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Sterben nutzen können.**

Das Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, Familien, in denen ein oder mehrere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankt sind, individuelle Begleitungs- und Unterstützungsangebote

<sup>5</sup> Leitsätze des DHPV auf der offiziellen Website unter: [http://www.dhpv.de/ueber-uns\\_der-verband\\_leitsaetze.html](http://www.dhpv.de/ueber-uns_der-verband_leitsaetze.html) Zugriff am 24.06.2013

<sup>6</sup> <http://kinderhospizverein.de/data/pdf/IMPaCCT.pdf>

zu machen. Sie bietet der ganzen Familie Entlastung, so dass Freiräume für individuelle Bedürfnisse, zum Krafttanken und für die Auseinandersetzung mit der Krankheit sowie dem Sterben entstehen können. Diese Stärkung des Familiensystems hat unmittelbare Auswirkungen auf die Lebensqualität des erkrankten Kindes, Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen.

**3. Alle in der Kinder- und Jugendhospizarbeit tätigen Mitarbeiter\_innen wertschätzen die Kompetenz der Eltern / Erziehungsberechtigten. Sie akzeptieren diese grundsätzlich als Expert\_innen für ihr eigenes Leben und die Belange ihrer Kinder.**

Die Eltern / Erziehungsberechtigten sind die Fachleute für ihr Kind. Ihre Kompetenz und ihr Erfahrungswissen sind für die Kinder- und Jugendhospizarbeit wertvolle Ressourcen in der Versorgung sowie Begleitung der Kinder. Zwischen Eltern und Begleiter\_innen ist eine wertschätzende Auseinandersetzung über unterschiedliche Einschätzungen in einer ressourcenorientierten Zusammenarbeit grundlegend. Die Rechte der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihre Bedürfnisse stehen dabei im Mittelpunkt aller Bemühungen.

**4. Geschwister erhalten eine individuelle, vielfältige und entwicklungsadäquate Begleitung. Sie werden als Expert\_innen in eigener Sache anerkannt.**

Individuelle und entwicklungsadäquate Angebote sowie die Unterstützung von Kontakten der Geschwister untereinander gehören zum Selbstverständnis der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Dafür wird ausreichend Personal, Raum und Zeit zur Verfügung gestellt. Geschwister werden als Expert\_innen in eigener Sache anerkannt und ihren Bedürfnissen entsprechend begleitet. Für die Gestaltung von Angeboten werden die Geschwister gefragt und einbezogen.

**5. Kinder- und Jugendhospizarbeit will Familien Mut machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen.**

Zentraler Ausgangspunkt der Lebensbegleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, die Auseinandersetzung mit Abschied, Sterben und Tod des Kindes zu ermöglichen. Die Mitarbeiter\_innen sind auf den offenen Umgang mit den Themen vorbereitet und bieten aktiv Gespräche an. Dabei respektieren sie sowohl die Grenzen der Familien als auch ihre eigenen. Die Familien werden ermutigt, sich auch miteinander über ihre Gedanken und Gefühle auszutauschen.

*Im Mittelpunkt der Kinder- und Jugendhospizarbeit stehen die Fähigkeiten und nicht die Defizite der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*

**6. Kinder- und Jugendhospizarbeit gewährleistet verlässliche Begleitungen und strebt dabei eine hohe personelle Kontinuität an.**

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein verlässlicher Partner an der Seite der Familien. Das Bündnis mit den Familien wird durch belastbare Organisationsstrukturen gesichert. Die Entwicklung vertrauensvoller Beziehungen ist ein beständiger Prozess. Daher ist die personelle Kontinuität in der Begleitung wichtig.

**7. Kinder- und Jugendhospizarbeit leistet einen aktiven Beitrag zur gesellschaftlichen Teilhabe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankt sind.**

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit engagiert sich für die Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe der betroffenen Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. In der Durchsetzung dieses Rechtes werden sowohl die Familien als auch das soziale Umfeld unterstützt. Die Wahrnehmung des Anrechts auf schulische Bildung ist dabei besonders zu berücksichtigen.



**8. Kinder- und Jugendhospizarbeit hat qualifizierte haupt- sowie ehrenamtliche Mitarbeiter\_innen, die auf die besonderen Anforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit vorbereitet sind sowie kontinuierlich weitergebildet werden.**

Alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\_innen müssen sich für die Arbeit in den Familien gemäß den spezifischen Anforderungen qualifizieren. Dazu gehören die Qualifikationen entsprechend der gesetzlichen Vorgaben. Aus der Qualitätssicherung und aktuellen Entwicklung der Kinder- und Jugendhospizarbeit werden Weiterbildungsangebote konzipiert und allen Mitarbeiter\_innen nahe gelegt. Diese berücksichtigen insbesondere die alters- und entwicklungsbedingten Herausforderungen durch die Erkrankung, deren Auswirkung auf das Familiensystem sowie die Themen Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer.

**9. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit arbeitet in interdisziplinären, insbesondere palliativen Netzwerken. Sie stellt den Familien individuell Kontakte und Informationen zur Verfügung.**

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Teil der Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Im Rahmen dessen verpflichtet sie sich, an dem Auf- und Ausbau von Netzwerken der Palliativversorgung mitzuwirken sowie die Versorgung in Abstimmung mit den Familien und den relevanten Leistungserbringer\_innen, insbesondere mit der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zu ermöglichen. Innerhalb dieser Netzwerke liegt der Fokus der Kinder- und Jugendhospizarbeit auf der Begleitung, Unterstützung und Entlastung der Familien und der lebensverkürzend bzw. lebensbedrohlich erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Familien werden über weiterführende (z.B. therapeutische) Angebote informiert, die ihnen auf Wunsch entsprechend vermittelt werden. >>>

*Die Eltern /  
Erziehungsberechtigten  
sind die Fachleute für ihr Kind.*

**10. Sowohl Erfahrungswissen der Familien und Fachleute als auch wissenschaftliche Erkenntnisse bereichern die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie tragen zu einer kontinuierlichen Qualitätssicherung und -weiterentwicklung bei.**

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit dokumentiert und reflektiert ihre Arbeitserfahrungen und Ergebnisse im Sinne einer Qualitätssicherung. Eine Kultur der kritischen Auseinandersetzung zwischen den Bedürfnissen der Familien und den Möglichkeiten der Leistungserbringer soll zu einer stetigen Weiterentwicklung beitragen. Die wissenschaftliche Begleitung dieses Prozesses sowie ein kritischer Austausch zwischen Wissenschaft und Akteur\_innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit sind ausdrücklich gewünscht.

**11. Kinder- und Jugendhospizarbeit macht die Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihrer Familien aufmerksam.**

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit kann durch eine intensive Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit zu einer Enttabuisierung der Themen Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft beitragen. Gleichzeitig setzt sie sich dafür ein, der Gefahr der gesellschaftlichen Isolation zu begegnen. Sie legt Wert auf eine ausgewogene Darstellung der positiven sowie belastenden Aspekte der Lebenssituationen der Kinder und ihrer Familien. Sie macht sich stark für die Interessen der erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Gesellschaft und Politik.

**12. Die Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt sich für eine altersgerechte Begleitung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Trauerprozessen ein.**

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit berücksichtigt, dass Kinder und Jugendliche ihre Trauer alters- und entwicklungsspezifisch sehr unterschiedlich erleben und ausdrücken. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Brüder bzw. Schwestern lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind, werden von der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleitet. Gemeinsam mit den Vertreter\_innen der Erwachsenenhospizarbeit sucht die Kinder- und Jugendhospizarbeit darüber hinaus nach Möglichkeiten zur Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die vom Sterben und dem Tod anderer nahestehender Personen betroffen sind. Letzteres stellt eine Herausforderung für die Gesamthospizbewegung dar.





## Bundesweite Beratung für Ambulante Kinderhospizdienste ausgebaut

**Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. konnte dank einer Förderung durch „Aktion Mensch“ die bundesweite Beratung für ambulante Kinderhospizangebote ausbauen.**

Mitte Februar war es endlich soweit, wir konnten die Beratung der externen Ambulanten Kinderhospizangebote intensivieren. Frau Köster, die das Koordinatorensseminar konzeptionell gestaltete und in diesem Jahr zum 10. Mal durchführte sowie den externen Diensten bei Fragen zur Seite stand, hat mit ihrer guten Arbeit einen wichtigen Grundstein gelegt. Seitdem bitten Institutionen unterschiedlicher Trägerschaft vermehrt um Rat und möchten auf die Erfahrungen in unserem Verein zurückgreifen. Durch das von der „Aktion Mensch“ für drei Jahre geförderte Projekt, können wir dem erhöhten Bedarf nun gerecht werden.

Die Projektstelle „Beratung externe Ambulante Kinderhospizangebote“ richtet sich an Menschen, die neue Ambulante Kinderhospizdienste auf den Weg bringen wollen. Zudem bietet der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bestehenden Ambulanten Kinderhospizdiensten und Initiativen bei fachlichen und inhaltlichen Fragen Unterstützung an. Ein weiteres Ziel ist, Familien mit Kindern/Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, über ein Onlineportal schnell und unkompliziert lokale Kinderhospizangebote aufzuzeigen, so dass Familien mit einem „Mausklick“ regionale Angebote finden. Die Beratungsstelle funktioniert nach dem Prinzip „aus der Praxis für die Praxis“. Wir, Caroline Schirmacher-Behler und Sandra Schopen als erfahrene Mitarbeiterinnen, stehen bereit, um Fragen zu beantworten. Viele Initiativen erkundigen sich, wie eine hilfreiche Begleitung/Unterstützung für die Familien auf ihren Lebenswegen aussehen kann, welche Qualifikationen Mitarbeiter/-innen für bestimmte Bereiche haben müssen,

was bei der Finanzierung eines Ambulanten Kinderhospizdienstes zu beachten ist oder wie ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen akquiriert und für die Arbeit begeistert werden können.

Das Beratungsangebot umfasst im Einzelnen:

- > Fachberatung der Ambulanten Kinderhospizdienste,
- > Planung, Durchführung und Auswertung von bundesweiten Vernetzungstreffen für hauptberufliche Koordinationsfachkräfte oder Geschäftsführungen/Vorstände,
- > Planung und Durchführung des Koordinatorensseminars für hauptamtliche Mitarbeiter/-innen in der ambulanten Kinderhospizarbeit,
- > Gestaltung und inhaltliche Umsetzung eines bundesweiten Internetportals.

Weitere Informationen und Kontaktmöglichkeiten finden Sie auf unserer Homepage [www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

> *Sandra Schopen*





## Koordinatoren-Seminar

**Seit April dieses Jahres befinde ich mich in den Anfängen der Koordinatoren-Tätigkeit im Ambulanten Kinderhospizdienst in Westsachsen.**

In diesem Zusammenhang besuchte ich mit großem Interesse vom 11. - 16.04.2013 das vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. organisierte Koordinatoren-Seminar (Teil 1) in Kirchhundem. Themen des Kurses waren unter Anderem: Grundlagen der Kinderhospizarbeit, das OPI-Konzept, eigene Endlichkeit, Kind und Tod, Aufgaben der hauptamtlichen Koordinatoren, Geschwister und vieles mehr. Die Kursleitung - Sandra Schopen, Rebecca Köster und Susanne Hardi - vermittelten mit sehr vielseitigen und lehrreichen Methoden viel Wissen. Diese wichtigen Aspekte bereichern meinen Arbeitsalltag.

In meiner Tätigkeit als Koordinatorin ergeben sich hin und wieder Fragen oder Probleme. Damit kann ich mich vertrauensvoll an die für mich zuständige Ansprechpartnerin, Frau Sandra Schopen, vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. in Olpe per E-Mail oder telefonisch wenden. Beraten wurde ich schon zu den Themen: Führen einer Dokumentation, Erstellung eines Ablaufplans für den Befähigungskurs, Öffentlichkeitsarbeit und Regelung einer Urlaubsvertretung durch einen anderen Dienst. Auf alle Fragen habe ich detaillierte Antworten erhalten und kann auf den großen Erfahrungsschatz des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zurückgreifen.

Auf diesem Weg möchte ich mich ganz herzlich für die wichtigen und umfangreichen Informationen bedanken und hoffe auf eine weiterhin sehr gute Zusammenarbeit.

> *Jeannette Heyn*

*Themen des Kurses waren unter Anderem: Grundlagen der Kinderhospizarbeit, das OPI-Konzept, eigene Endlichkeit, Kind und Tod, Aufgaben der hauptamtlichen Koordinatoren, Geschwister und vieles mehr.*



## Wertvolle Kontakte und Brücken für die erkrankten Kinder, Jugendlichen und ihre Familien

**Vor drei Jahren wurde ich gefragt, ob ich den Kinderhospizdienst als Koordinatorin im Ambulanten Hospizdienst Greifenstein e.V. in Sachsen aufbauen möchte. Zu dieser Zeit bestand bereits seit einem Jahr der Erwachsenen hospizdienst. Schnell wurde die Erkenntnis gewonnen, dass die Hospizarbeit auch im Kinderbereich notwendig ist.**

Als diese Aufgabe an mich herangetragen wurde, sagte ich spontan zu.

Aus einem persönlichen Erlebnis heraus ergab sich meine berufliche Entwicklung. Zuerst machte ich eine Ausbildung zur Erzieherin. Später erlernte ich den Beruf einer Krankenschwester und arbeitete in einem ambulanten Pflegedienst. Besonders in der Altenpflege kam ich mit dem Thema Tod in Berührung. Ich erkannte, dass für Trauerarbeit nicht nur einzelne Personen, sondern fachlich qualifizierte Begleiter nötig sind.

Vor zwei Jahren beendete ich eine einjährige Ausbildung zur Koordinatorin in Olpe und Dresden. In dieser Zeit lernte ich die vielfältigen Aufgabenbereiche eines Ambulanten Kinderhospizdienstes kennen.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in Olpe organisiert seit Jahren bundesweite Vernetzungstreffen, bei denen sich Koordinatoren aus den verschiedensten Bundesländern begegnen. In dieser mehrtätigen Veranstaltung findet ein reger Erfahrungsaustausch untereinander statt. Die Teilnahme an Seminaren und Gruppenarbeit, in denen die Aufgabenbereiche und Inhalte der Kinderhospizarbeit ausgetauscht werden, sind eine wertvolle Bereicherung in unserer Arbeit. Wir können viele Erfahrungen machen und Informationen bekommen, die den Familien zugute kommen. Durch Einladung von Fachleuten zu spezifischen Themen werden wir regelmäßig auch zu Themen wie Internetpräsenz und sozialen Netzwerken geschult. In den Treffen wurde auch deutlich, dass die Zusammenarbeit zwischen den spezialisierten ambulanten Palliativteams für Kinder und Jugendliche und den Kinderhospizdiensten regional sehr unterschiedlich gestaltet wird.

Vor zehn Jahren wurde das Brückenprojekt an der Carl Gustav Carus Universitätsklinik in Dresden ins Leben gerufen, welches die „Brücke“ zwischen stationärer und häuslicher Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bildet.

Eltern von Kindern, die mit lebensverkürzenden und onkologischen Erkrankungen geboren und behandelt werden, erhalten vom Brückenteam Unterstützung durch Kooperationspartner (lokale Ambulante Kinderhospizdienste) für eine gemeinsame Begleitung. Ist von den Eltern eine solche Begleitung gewünscht, werden geschulte ehrenamtliche Helfer der Familie in vielfältiger Form zur Seite gestellt. Auch andere Kontaktpersonen der Familien werden über den Umgang mit der Krankheit informiert und in die Begleitung eingebunden. Eine Vernetzung mit Ärzten, Therapeuten, Ämtern und Behörden sowie mit anderen betroffenen Eltern rundet das Angebot ab.

Eine weitere interessante Aufgabe ist, Kindern einen normalen Umgang mit dem erkrankten Kind in Schulen o.ä. näher zubringen. Dabei können Berührungängste der Kinder sowie der Lehrenden und Eltern abgebaut werden. Dies kann durch verschiedene Projekte, wie z.B. durch Theaterstücke, in denen die Kinder ihre Erlebnisse einbringen, in den Schulen angeregt werden.

Aus eigener Erfahrung habe ich festgestellt, dass die Entwicklung der Hospizarbeit in den neuen Bundesländern die Einbindung weiterer ehrenamtlicher Helfer und die Akquise von Sponsoren und Spendern erfordert. Dieser Prozess gestaltet sich schwieriger als in den alten Bundesländern. Dort ist der karitative Gedanke und das damit verbundene persönliche und finanzielle Engagement historisch tiefer verwurzelt und daher eine größere Bereitschaft vorhanden, Hospizarbeit zu unterstützen. Hintergrund für diese Situation in Ostdeutschland ist, dass es Hospizeinrichtungen in dieser Form in der ehemaligen DDR nicht gab und heute die wirtschaftliche Situation der klein- und mittelständigen Unternehmen in der Region nur ein begrenztes Spendenaufkommen zulässt. An den vielfältigen Themen ist eine unterschiedliche „Herangehensweise“ in den verschiedenen Bundesländern zu erkennen und ein intensiver Austausch dringend nötig, um eine optimale gute Versorgung zu ermöglichen.

Für mich sind diese Treffen immer sehr informativ, vor allem unter dem Aspekt, dass man hier sehr wertvolle Kontakte und Brücken für unsere Familien und die erkrankten Kinder vernetzen kann.

> *Gislinde Steiger*



## Von Anfang an das Ende bedenken

*Wenn du anfängst, fang so an,  
dass dein Anfang schon von Anfang an das Ende bedenkt.  
Wenn du anfängst, fange so an,  
dass dein Anfang schon von Anfang an den Weg bedenkt.  
Denn wo dein Anfang nicht von Anfang an richtig anfängt,  
wird es keinen Weg und kein Ende geben.*

1998 begann mein Weg in der Kinderhospizarbeit. Grün hinter den Ohren wusste ich nicht, auf was ich mich einlasse, wie mein Weg in der Kinderhospizarbeit aussehen wird. Ich erinnere mich:

Bevor es 1998 im Kinderhospiz Balthasar losgehen sollte, haben Eltern uns in einem „Probewochenende“ Kinderhospizarbeit praktisch nahegebracht. Alles war anders als gedacht. Ich erlebte Kinder, die mit viel Lebensfreude die Küche unsicher machten und Eltern, die entspannt am Frühstückstisch sitzen bleiben konnten, während wir versuchten im Laufschrift mit den Kindern Schritt zu halten. Es wurde so viel gelacht, es wurde so viel geweint. Jeder gemeinsame Tag im Kinderhospiz war anders.

Ich erinnere mich gern an die Kinder. Viele haben mich sehr geprägt und mir kleine Schätze für meinen Lebensweg mitgegeben. Sie zeigten mir, dass es mehr gibt als das, was wir sehen und hören. Sie lehrten mich die Tiefe der Kommunikation über die Augen und den Respekt vor anderen Lebenskonzepten. Sie sensibilisierten mich in der Achtung vor dem Hier und Jetzt. Dankbar bin ich den Kindern, die mir ihr Vertrauen schenkten, dass ich sie auch im Sterben begleiten durfte. „Wenn ich an euch zurückdenke, bin ich traurig und dennoch dankbar euch und eure Familien kennengelernt zu haben.“ Der Abschied aus Balthasar fiel mir schwer, umso mehr erfreute es mich 2002 für den DKHV in Unna mit dem Aufbau der ambulanten Arbeit aktiv zu werden. Meine Aufgaben veränderten sich und ich war glücklich nun in der ambulanten Kinderhospizarbeit meinen Einsatz für die Familien leisten zu können.

Die Arbeit mit meinem Ehrenamtsteam in Unna motivierte mich sehr meine Arbeit fortzusetzen. Mit hohem Respekt betrachte ich das entwickelte Engagement ehrenamtlicher Mitarbeiter/-innen in der Kinderhospizarbeit. Nachdem ich selbst Kinder bekam, habe ich mich ganz der konzeptionellen, beratenden und bildenden Kinderhospizarbeit gewidmet. Meine Aufgabe lag nun darin, auf der strukturellen Ebene die Kinderhospizarbeit mit zu gestalten.

Viele ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen und hauptberufliche Mitarbeiter/-innen haben sich in den letzten 14 Jahren auf den Weg der Kinderhospizarbeit gemacht und alle sind bereit sich auf die unbeschreibbaren Emotionen der Menschen im Leben und Sterben einzulassen. Die Entwicklung ist beachtlich. Die Kinderhospizarbeit ist mit euch/Ihnen eine echte Kinderhospizbewegung geworden. Das freut mich und ich danke euch/Ihnen.

14 Jahre Kinderhospizarbeit ohne von Anfang an den Weg und das Ende bedacht zu haben. Dass zu jedem Anfang auch ein Ende gehört, zeigt meine berufliche Neuorientierung. Mir ist es wichtig meine Wege in alle Richtungen zu bedenken: Ein Ende einer Aufgabe, eines Ideals, einer Vorstellung eines Wunsches ... Ein Ende zu bedenken macht frei im Denken und Handeln, welches meiner Meinung nach zur guten und zufriedenstellenden Arbeit führt. In den 14 Jahren habe ich mir viel Wissen angeeignet, viel Wissen weitergegeben und viel Wissen hinter mir gelassen, viel Anfang und Ende und ein anderes Weitergehen erlebt. Nun habe ich eine neue Aufgabe als Leiterin des IN VIA Fachverbandes für Mädchen- und Frauensozialarbeit. Diese Aufgabe erfüllt mich und macht mir große Freude. Es geht anders weiter und ich bin glücklich über das Vergangene und das Hier und Jetzt. Und: ich freue mich auf das, was noch kommt.

Ich bedanke mich für die vielen intensiven Begegnungen mit den Kindern, den Familien, den ehrenamtlichen Mitarbeitern/-innen oder den Koordinatoren/-innen. Ich bin sicher, dass ich in der weiteren Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. den einen oder anderen wieder sehe und darauf freue ich mich.

> *Rebecca Köster*



## Neueröffnung des Ambulanten Kinderhospizdienstes Hamm

**Am 13. April 2013 war es soweit: Familien des Dienstes, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, so wie Netzwerkpartner und Unterstützer feierten gemeinsam die Einweihung der neuen Räumlichkeiten des Ambulanten Kinderhospizdienstes Hamm.**

Im Herbst 2011 war während einer Teamsitzung beschlossen worden, den damaligen großen Ambulanten Kinderhospizdienst für den Kreis Unna und Hamm in zwei kleinere Dienste aufzuteilen. Der so neu entstandene Dienst für Hamm hatte das große Glück, direkt wertvolle Unterstützung zu finden: Das Berufsförderungswerk in Hamm stellte dem Ambulanten Kinderhospizdienst zuerst ein kleines Büro im Berufsförderungswerk und für die langfristige Arbeit ein Haus zur Verfügung.

Damit das Haus barrierefrei wird, mussten Umbauarbeiten geleistet werden, darüber hinaus waren Renovierungsarbeiten nötig. Auch hierbei fanden sich schnell viele Helferinnen und Helfer. Sowohl Familien, ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen als auch viele andere Unterstützer halfen mit alte Tapeten zu entfernen, zu tapezieren, zu streichen und vieles andere mehr.

In einer gemeinsamen Aktion trafen sich Geschwister lebensverkürzend erkrankter und verstorbener Kinder, um eine Wand im Seminarraum zu gestalten. Seitdem ziert ein großer Regenbogen diese Wand.

Nach der Pflicht kam die Kür: Viele helfende Hände beteiligten sich an den kleinen und großen Verschönerungsarbeiten: der Garten wurde gepflegt, eine kleine Snoezelecke wurde eingerichtet, die Räume wurden dekoriert.

Neben dem Dank an all die vielen Unterstützer ist mir als Koordinatorin ein Thema besonders wichtig: „Ich weiß, wir sind uns alle einig darin, dass jedes Kind, das geboren wird, ein Recht auf Gesundheit haben sollte. Aber wir wissen auch, dass dem nicht so ist - deshalb erfahre ich immer wieder, wie wichtig und gut unsere Arbeit ist. Trotz aller Schwere gibt es in dieser Arbeit aber auch Freude: Freude natürlich dort, wo Familien schildern, wie wertvoll die Unterstützung durch den Ambulanten Kinderhospizdienst für sie ist. Freude gibt es dort, wo Familien, ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/-innen als ein Team arbeiten, z. B. wenn wir diesen Dienst gemeinsam gestalten. Ganz konkret geschieht das heute, wenn Geschwister dieses Dienstes diese Feier mit musikalischen Beiträgen mitgestalten. Und Freude gibt es dort, wo wir merken, dass wir in Hamm gut angekommen sind, z. B. weil sich neue Familien und neue ehrenamtliche Mitarbeiter/-innen bei uns gemeldet haben und weil wir unglaublich viel Unterstützung in Hamm erfahren.“

> *Martina Abel*



## und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne ...

Ambulanter Kinderhospizdienst in Emscher-Lippe eröffnet

**Bei strahlendem Sonnenschein wurde am 6. Juli in Gladbeck am Kirchplatz 5 der Ambulante Kinderhospizdienst Emscher-Lippe eröffnet.**

Zahlreiche Gäste drängten sich in den neuen Diensträumen, um den offiziellen Grußworten zu lauschen. Beeindruckend war der Beitrag von Susanne Gregorius, die aus Sicht einer betroffenen Mutter schilderte, wie wertvoll für sie als Familie die ehrenamtliche Begleitung ist.

Was wäre ein Fest ohne Musik und Kunst? Es war ganz wunderbar, dass Gregor Meyle zu einem kleinen Livekonzert bereit war und dass Christine Ullmann viele ihrer beeindruckenden Bilder zur Versteigerung anbot.

Ohne den Ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen, der 2005 gegründet wurde, gäbe es den Ambulanten Kinderhospizdienst Emscher-Lippe nicht. Der Recklinghäuser Dienst, der anfangs sieben Familien begleitete, wuchs zusehend und deckte zuletzt einen Bereich von Nottuln bis Oberhausen ab. Anfang 2012 stellten wir dann bei dem Teamtreffen „Zukunftswerkstatt“ Überlegungen an: „Wie kann es weitergehen? Soll es ein Aufnahmestopp für neue Anfragen geben? Wollen wir weiter wachsen? Ist eine Teilung denkbar?“.

Wie es dem Selbstverständnis des Vereins entspricht, kamen die Eltern, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/-innen zu einer Entscheidung und haben dabei ihr Bedürfnis nach

einem überschaubaren und persönlichen Miteinander deutlich gemacht. Das führte zur Gründung des 21. Ambulanten Kinderhospizdienstes des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Gemeinsam mit Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeiter/-innen begaben wir uns auf Raumsuche in Gladbeck. Die Entscheidung, die Räume am Kirchplatz 5 anzumieten, fiel einstimmig. Die zentrale aber dennoch verkehrsberuhigte Lage am Rand der Fußgängerzone war am Eröffnungstag der Renner. Nach den offiziellen Grußworten tummelten sich die kleinen und großen Gäste bei schönstem Sommerwetter draußen mit einem erfrischenden Getränk und leckerem Imbiss in der Hand. Als besondere Überraschung überreichte Familie Dembinski eine Willkommenstorte - natürlich mit dem Logo des Vereins.

Der Ambulante Kinderhospizdienst Emscher-Lippe entlastet nun den Recklinghäuser Dienst in dem Familien aus Dorsten, Gelsenkirchen, Gladbeck, Bottrop und Oberhausen bis hin nach Wesel künftig von Gladbeck aus begleitet werden. Acht Familien, die bisher durch den Ambulanten Kinderhospizdienst Kreis Recklinghausen begleitet wurden, haben nun zum Ambulanten Kinderhospizdienst Emscher-Lippe gewechselt, zwei neue Familien sind bereits hinzugekommen. Drei weitere Familien haben die Eröffnung genutzt, um sich über ambulante Kinderhospizarbeit zu informieren.

> *Gisela Ewert-Kolodziej*

# Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen berichten über ihre Motivation

## Es gibt viel zu tun, packen wir es an!

**Bei einem Krankenhausaufenthalt mit meiner kleinen Tochter habe ich eine Mutter kennengelernt, die einen Sohn mit einer lebensverkürzenden Erkrankung hatte. Ich erfuhr, wie schwierig es in allen Bereichen ist, Hilfe zu bekommen und habe mich gefragt, ob es keine Stellen, Vereine oder ähnliches gibt, die Hilfe von „außen“ anbieten.**

Ich erkundigte mich an verschiedenen Stellen und bin das erste Mal durch das Internet auf den Ambulanten Kinderhospizdienst aufmerksam geworden.

Nachdem in unserer Familie die erste stressige Zeit mit zwei kleinen Kindern vorbei war und mir klar wurde, dass ich in naher Zukunft nicht wieder arbeiten würde, wollte ich mir eine zusätzliche Aufgabe suchen, „etwas für mich“. Ich habe mich für das Ehrenamt entschieden.

Nach vielen Informationen zu verschiedenen Ehrenämtern, z. B. Die Tafel, Lesepaten im Kindergarten und Familien unterstützender Dienst, bin ich über einen Zeitungsartikel des Ambulanten Kinderhospizdienstes „gestolpert“, welcher mich total angesprochen hat!

Nach vielen Überlegungen, Zweifeln und Gesprächen mit meinem Mann, der mich ermutigt hat, das mit dem Kinderhospizdienst zu machen, wenn es für mich das Richtige sei, habe ich mich durchgerungen und angerufen. Das Gespräch mit Anette Weber (Kordinatorin im Ambulanten Kinderhospizdienst in Unna) hat mich vollkommen überzeugt. Nachdem ich meine gesamte Familie informiert hatte, und sie komplett hinter mir steht und sich z. B. auch als Babysitter zur Verfügung stellt, war es klar: „Ich mache den Befähigungskurs!“

Während des gesamten Kurses hat meine Familie mich super unterstützt. Nach den Kursabenden haben alle gefragt: „Na, wie war es heute?“, aber eine Antwort wollte eigentlich keiner von ihnen, da sie mit dem Thema nicht umgehen wollen. Trotzdem habe ich einige Gespräche in Gang gebracht und einige Missverständnisse aus dem Weg geräumt. Alle finden es weiterhin gut, dass ich mich ehrenamtlich im Ambulanten Kinderhospizdienst engagiere. Aber reden darüber möchte keiner.

Meiner großen Tochter (die kleine Tochter ist mit 2 Jahren zu jung) habe ich ganz offen erklärt, was der Kinderhospizdienst bedeutet und was ich dort tun möchte. Wir hatten schon unsere Gespräche über den Tod und auch was Lügen, Flunkern und Notlüge bedeuten. Daher war eher unser Thema, warum ich das jetzt machen möchte, und dass sie es sehr traurig findet, dass auch Kinder sterben müssen. Ich bin der Ansicht, man sollte offen sprechen, egal worüber, sonst werden mir meine Kinder vorwerfen, dass ich gelogen hätte, und das wäre ein Vertrauensbruch. Meine Tochter hat es verstanden und akzeptiert.

An einem Mittag sprach mich am Kindergarten ein Freund meiner Tochter an: „Katrin, was ist das denn für ein grünes Band an eurem Auto?“ Ich war etwas verunsichert und überlegte, wie und was ich antworten sollte. Ich wusste nicht, was die Mutter zu dem Thema denkt und habe mich für eine diplomatische Antwort entschieden. „Ich möchte einfach Werbung für den Kinderhospizverein machen.“ Damit war der Junge zufrieden. Ein paar Tage später habe ich die Mutter angesprochen, ob ihr Sohn noch weiter gefragt habe, aber sie sagte, dass er nicht mehr wissen wollte.

Im Bekannten- und Freundeskreis wurde nur das Übliche gesagt: „Oh, was für eine schwere Aufgabe!“ und „Das schaffst du, obwohl du selbst zwei kleine Kinder hast?“ Die meisten Leute hier in der Stadt wissen noch nichts von der wertvollen Arbeit des Ambulanten Kinderhospizdienstes. **Es gibt viel zu tun**, um die Öffentlichkeit zu informieren. **Packen wir es an!** Darauf freue ich mich.

> *Katrin Ewers*

Mutter von zwei Kindern (fünf und zwei Jahre alt)

*Ich wollte mir eine zusätzliche Aufgabe suchen, „etwas für mich“. Ich habe mich für das Ehrenamt entschieden.*



# Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen berichten über ihre Motivation

## Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben

**Das tust du dir auch noch an! Hast du nicht genug zu tun? Also ich könnte das ja nicht! So oder ähnlich sind fast alle Reaktionen meiner Mitmenschen auf meine Arbeit als ehrenamtliche Mitarbeiterin im Deutschen Kinderhospizverein e.V.**

Klar, leicht nachzuvollziehen ist es auf den ersten Blick vielleicht wirklich nicht. Ich bin berufstätig, habe zwei kleine Kinder, ein Haus zu versorgen usw. Aber eigentlich ist diese Arbeit für mich alles andere als eine Belastung.

Manchmal gibt es sogar Tage, an denen ich mich fast schäme, weil ich das Gefühl habe, dass mir diese Aufgabe so viel mehr gibt, als ich dort leiste. Ich habe schon vor vielen Jahren die Idee gehabt im Kinderhospizverein zu arbeiten. Da ich Kinder schon immer sehr gerne hatte, war dieser Gedanke naheliegend.

Ich selbst komme aus einer Familie, in welcher der Tod nur dann eine Rolle spielte, wenn er „zuschlägt“. Und auch dann war es meist nur ein kurzes Intermezzo, welches schnell erledigt wurde. Hinzu kam die Tatsache, dass ich so gut wie keine Erfahrung mit Sterbenden bzw. Toten hatte. Der seltene Kontakt mit dem Tod ließ in mir ein Bild entstehen, dass mit dieser Haltung und Einstellung der Verlust eines geliebten Menschen nicht auszuhalten ist. Nun kann man sich ja nicht einfach hinsetzen und beschließen: „Ich glaub jetzt mal etwas anderes.“ Die einzige Möglichkeit meine Haltung zu ändern war, Erfahrungen zu sammeln und zu lernen.

Als meine eigenen Kinder dann auf der Welt waren, wurde dieser Gedanke noch verstärkt. Wie kann man das überleben, wenn das eigene Kind stirbt? Ich glaube, das ist einer der schwersten Schicksalsschläge, der einen treffen kann. Für mich wurde schnell klar: „Jetzt ist der richtige Moment gekommen, um die Idee umzusetzen, die ich schon seit acht Jahren immer vor mir hergeschoben habe.“

Seitdem hat sich vieles in meinem Leben verändert. Ich begleite eine tolle Familie, welche mir jedes Mal, wenn ich da bin, zeigt, wie wichtig es ist zusammenzuhalten,

dass ein lachendes Kind nicht selbstverständlich ist und dass ein kleiner Moment in Ruhe und Entspannung (ohne Absaugen und Atemnot) so wertvoll ist.

Früher war ich oft in Gedanken in der Zukunft und habe dadurch den Moment verpasst. Meine Kinderhospizarbeit zeigt mir manchmal auch auf schlimmste Weise, dass morgen alles anders sein kann und nur das Heute zählt.

### „Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben.“

hat sich langsam aber sicher zu meinem Lebensmotto entwickelt. Ich bin dankbarer geworden für das, was ich habe, und freue mich über die vielen schönen Momente, die mir insbesondere meine Kinder schenken.

Ich habe lange überlegt, ob und wie ich sie an dem, was ich tue, teilhaben lasse. Natürlich habe ich mich auch gefragt, ob es nicht besser ist, sie davon fern zu halten. Sie sind ja noch sehr klein. Aber ich habe mich dafür entschieden meine Kinder zu beteiligen. Ich erzähle ihnen von dem, was ich tue. So haben auch meine Kinder - durch die Tatsache, dass das Thema Tod bei uns eine Rolle spielt - die Möglichkeit, ihre eigenen Ideen zu diesem Thema zu entwickeln. Meine kleine Tochter ist so begeistert von der Familie, dem Zusammenhalt, von der Gastfreundschaft, die dort herrscht, dass sie am liebsten jedes Mal mitfahren möchte. Es spielt für sie keine Rolle, dass es dort ein Kind gibt, welches so ganz anders ist als sie, nicht spielen und nicht alleine essen kann. Das ist für mich als Mutter schön mit anzuschauen.

Mein großer Sohn sagte vor kurzem zu mir: „Du, Mama, wenn Kinder sterben müssen, ist das ja schon ganz doll schlimm, weil sie so früh von ihrer Mama weggehen müssen. Ich glaube, der liebe Gott lässt sie dann im Himmel dem Christkind helfen, damit sie nicht mehr so traurig sind.“

> **Christine Kubiak**  
Mutter von zwei Kindern (drei und fünf Jahre alt)

*„Jetzt ist der richtige Moment gekommen, um die Idee umzusetzen, die ich schon seit acht Jahren immer vor mir hergeschoben habe.“*



## Verpasste Momente kehren im Leben nie wieder zurück

**Als ich das erste Mal schwanger war, durchströmte mich ein Gefühl von Liebe ... eine Liebe die ich bis dahin so nicht kannte. Diese Liebe unterschied sich von der Liebe zu meinem Partner, zu der Liebe meiner Tiere. Ich lernte die Liebe zu meinem Kind kennen. Ich war so glücklich wie noch nie zuvor in meinem Leben. Bis zum Tage meiner Fehlgeburt.**

Nach 13 Wochen endete die Liebe in einem unfassbaren Schmerz. Mein Kind sollte nicht leben. Ich würde es nie im Arm halten oder ihm nie die Welt zeigen dürfen, ein ungeliebtes Leben, gerade erst begonnen und schon zu Ende.

Dieser Verlust stürzte mich in eine tiefe Krise, und ich durchlebte die verschiedenen Trauerphasen. Irgendwann wurde aus der Verzweiflung eine friedliche Trauer, eine Dankbarkeit, diese Liebe überhaupt erfahren zu haben. Eine tiefe Stille hüllte meine Trauer ein, und mein verlorenes Kind bekam einen schönen Platz in meinem Herzen. Diese Phase dauerte ca. ein Jahr. Als es in mir wieder friedlich war, wurde ich wieder schwanger. Heute habe ich zwei gesunde Töchter. Durch den Verlust meines ersten Kindes habe ich von Anbeginn eine tiefe Dankbarkeit für die Geburten meiner Kinder empfunden. Diese große Dankbarkeit half mir hinterher auch durch die vielen schlaflosen Nächte.

Ein weiteres Mal trat das Thema „Tod-eines-Kindes“ in mein Leben, als der Sohn von Freunden mit neun Monaten an Krebs erkrankte. Nach Diagnosestellung durfte er noch knapp ein Jahr leben. Ein Kind darf nicht so früh sterben, dachte ich! Unfassbar stand ich vor dieser Tatsache. Ich litt sehr am Leid der Eltern.

Da ich mich nicht von ihnen und ihrem Leid abwenden wollte, begann dort mein Prozess, mich mit dem Tod auseinanderzusetzen. Ich habe zu diesem Thema einige Bücher gelesen, habe mir ein Krematorium angeschaut, bin zu einem Beerdigungsinstitut gefahren, habe viele Gespräche geführt. Ich habe das Thema Tod in mein Leben hinein gelassen. Immer wieder bin ich dann über Zeitungsartikel zum Ambulanten Kinderhospizdienst in Unna gestolpert. Mein Gefühl zog mich dorthin. Ich wollte dort vorstellig werden ... Aber mehr als zwei Jahre hat mein Verstand über mein Gefühl gesiegt. Ich habe zwei kleine Kinder, die mich völlig in Beschlag nehmen. Ich habe einen Bürojob, arbeite dort 27 Stunden in der Woche. Ich lebe auf einem Bauernhof und habe dort die Tiere zu versorgen. Ich habe doch ohnehin kaum Zeit für mich oder meine Freunde. Aber im Herbst 2012 hat mein Gefühl gesiegt und ich habe am Befähigungskurs teilgenommen.

Fazit: Ich war dort zur richtigen Zeit am richtigen Ort. Mit viel Unterstützung von außen gelingt es mir, auch noch das Ehrenamt in meinen bunten, trubeligen Alltag zu integrieren.

Meine Motivation für das Ehrenamt:

Wenn einem Menschen so ein schweres Schicksal widerfährt, wie die lebensverkürzende Erkrankung des eigenen Kindes, darf dieser Mensch nicht allein sein. Ich habe bei meinen Freunden erlebt, wie viele Menschen sich nach dem Tod des Kindes abwenden (z. B. aus Hilflosigkeit).

Ein Mensch, der in eine Krise geraten ist, braucht Unterstützung im Alltag mit dem Kind, ein zuhörendes Ohr, eine Umarmung ...

Wem habe ich von meinem Vorhaben erzählt:

Ich habe meinem Partner davon erzählt, der von der Idee nicht gerade begeistert war.

Dann habe ich mir noch zwei Menschen ausgesucht, mit denen ich mich austauschen wollte, falls mich mein neu eingeschlagener Weg verunsichert, und ich den Wunsch nach Austausch habe.

Meinen Kindern wollte ich erst nach Abschluss des Befähigungskurses davon erzählen, weil ich mir erst selbst sicher mit meinem Vorhaben sein wollte. Aber durch einen Zeitungsartikel veränderte sich die Situation und ich habe meinen Kindern von der Ausbildung erzählt und letztendlich auch meinen Freunden. Es gibt aber noch viele Bekannte, die es noch nicht mitbekommen haben.

Durch den Aufkleber an meinem Auto überlasse ich es mehr den Anderen mich darauf anzusprechen. Ich gehe nicht damit „hausieren“. Das ist nicht meine Art. Ich kann verstehen, dass viele Menschen mit diesem Thema Berührungssängste haben, genau wie ich früher, und dieses Thema gerne komplett verdrängen und jegliche Konfrontation damit vermeiden. Das habe ich früher auch nicht anders gemacht. >>>

*Mit viel Unterstützung von außen gelingt es mir, auch noch das Ehrenamt in meinen bunten, trubeligen Alltag zu integrieren.*

# Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen berichten über ihre Motivation

Durch das Ehrenamt hat sich mein eigenes Leben verändert: Ich begleite einen 18-jährigen Jungen. Er kann verbal nicht mehr kommunizieren.

Im Freundeskreis ernte ich dafür Sätze wie: „Wie schaffst du denn das noch zeitlich?“ „Warum tust du nicht lieber etwas für dich?“ „Du musst doch auch mal vom Alltag auftanken!“ „Überforderst du dich damit nicht?“ „Du musst ja stark sein, so was aushalten zu können!“. Immer liegt ein Hauch „Bewunderung“ für mein Ehrenamt in der Luft.

Aber es ist ganz, ganz ANDERS! Wenn ich „meinen“ Jungen besuche, freue ich mich, ihm Zeit zu schenken. Wenn ich dort bin, eröffnet sich mir eine Welt, die ich nie zuvor in meinem Leben kennengelernt habe. Wir kommunizieren nonverbal und dadurch entsteht eine besondere Nähe zwischen uns. Ein stiller Raum - nur er und ich - absolute Präsenz. Wenn ich mit ihm zusammen bin, dann lebe ich nur „im Hier und Jetzt“ mit ihm.

Danach fahre ich immer sehr gestärkt nach Hause. Ich schenke ihm Zeit und er schenkt mir innere Ruhe. Das hat den Kontakt zu meinen eigenen Kindern verändert. Ich schaffe mir neuerdings in meinem Alltag kleine, intensive Momente der Stille. Ich schaue meinen Kindern einen Augenblick länger und intensiver in die Augen, beobachte sie ruhig und bewusst ohne innerlich schon bei der nächsten Aktion zu sein, nehme kleine Nuancen viel mehr wahr.

Bevor ich den Befähigungskurs gemacht habe, war ich auch sehr dankbar, zwei gesunde Kinder zu haben. Aber durch die Auseinandersetzung mit dem Tod und durch die Begleitung hat sich mein inneres Gefühl auf wundersame Weise verändert. Ich fühle mich lebendiger und kraftvoller. Ich akzeptiere die Mühen und Anstrengungen im Alltag mit einer neu gewonnenen Leichtigkeit! Ich habe das innere Jammern über die nervigen Kleinigkeiten des Lebens abgestellt und das setzt neue, frische Energie in mir frei. Ich bin nun eher dankbar für das Chaos, das unaufgeräumte Kinderzimmer über das Toben, die Matsch verschmierten Fußabdrücke im Flur, das lebendige Leben, das mich umgibt.

Es hat sich auch die Wertigkeit in vielen Bereichen verändert. Wenn meine „große“ sechsjährige Tochter sich mit den Hausaufgaben quält und viel lieber draußen in der Sonne spielen möchte, kann ich hier und da auch mal „fünf-gerade-sein-lassen“. Ich schaffe Raum für die Leichtigkeit des Lebens. Die Pflichterfüllung darf hin und wieder einfach mal in die Abstellkammer gestellt werden.

**Verpasste Momente kehren im Leben nie wieder zurück**, während sich die Schmutzwäsche nicht aus dem Staub macht und geduldig darauf wartet, in die Waschmaschine gestopft zu werden.

> *Michaela Erdmann*

Mutter von zwei Kindern (fünf und sechs Jahre alt)

*Verpasste Momente kehren im Leben nie wieder zurück ...*



*Ich fühle mich lebendiger und kraftvoller. Ich akzeptiere die Mühen und Anstrengungen im Alltag mit einer neu gewonnenen Leichtigkeit! Ich habe das innere Jammern über die nervigen Kleinigkeiten des Lebens abgestellt und das setzt neue, frische Energie in mir frei.*



### Anmeldung:

Deutsche Kinderhospizakademie  
im Deutschen Kinderhospizverein e.V.  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29 34

kinderhospizakademie@deutscher-kinderhospizverein.de



## Deutsche Kinderhospizakademie Terminvorschau 2014

### - Auszüge -

#### 21. Familienseminar

19.06.-22.06.2014 in Haltern am See

#### Süddeutsches Familienseminar

01.08.-04.08.2014 im Kloster Roggenburg

#### Sommer-Familienseminar

04.08.-10.08.2014 in Hohenroda

#### Nordbayerisches Familienseminar

02.10.-05.10.2014 in Marktbreit

#### Silvesterseminar

29.12.2014-01.01.2015 in Mülheim/Ruhr

#### Workshop für Kinder

##### mit lebensverkürzender Erkrankung

23.05.-25.05.2014

in Ruppichteroth/Bergisches Land

#### Workshop für Jugendliche

##### mit lebensverkürzender Erkrankung

12.09.-14.09.2014

in Ruppichteroth/Bergisches Land

#### Sommer-Seminar für junge Erwachsene

##### mit lebensverkürzender Erkrankung

22.09.-27.09.2014 in Hamburg

#### Ferienbegegnung für Kinder/Jugendliche

##### mit lebensverkürzender Erkrankung

20.07.-27.07.2014 in Schillig/Nordsee

#### Ferienbegegnung für Kinder/Jugendliche

##### mit lebensverkürzender Erkrankung

10.08.-16.08.2014

in Ruppichteroth/Bergisches Land



# Tagebuch des Sommer-Familienseminars in Hohenroda 2013

Vom 21. bis 28. Juli 2013 fand im hessischen Hohenroda das erste einwöchige Familienseminar des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. statt. Zehn Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, ihre Eltern und Geschwister nutzten die Zeit, um in Gesprächen, in Workshops und gemeinsamen Aktivitäten einander zu begegnen und sich auszutauschen, in kreativen Arbeiten auf die eigenen Lebensthemen zu schauen und gleichzeitig Erholung zu finden und Kraft für den Alltag zu tanken.

Während der Woche entstand ein gemeinsames Tagebuch, das reihum Tag für Tag Erlebnisse und Erfahrungen, Gedanken und Empfindungen festhält.

Nachfolgend einige Auszüge aus dem Tagebuch.

## Sonntag, 21. Juli

Der Startschuss ist gefallen für das erste Sommer-Familienseminar für den süddeutschen Raum. Es wurde der Hessen Hotelpark Hohenroda dafür ausgesucht. Ein sehr schönes Hotel mit behindertengerechten Zimmern und großer Außenanlage. Wie für uns gemacht! Nach den Begrüßungsworten gehört es zum Ritual, dass sich jede Familie kurz vorstellt und eine Kerze für sich anzündet. Dann haben die Referenten uns in einigen Sätzen ihre Workshops vorgestellt. Es verspricht eine interessante und erfahrungsreiche Woche zu werden. Der Abend klingt im Biergarten mit leckeren Getränken und guten Gesprächen aus.

> *Annemarie Diakunczak*

## Montag, 22. Juli

Mit viel Sonne, Freude und guter Laune reisten wir an und sind von dem Hotel begeistert. Wir fühlen uns wie zuhause. Nach einer ruhigen Nacht bringt Steffi nach dem morgendlichen Schwimmen einen Kaffee mit und wir genießen den wunderschönen Ausblick auf die Berge der Rhön. Nils und Lars haben die Möglichkeit, in ihrem Workshop nach altbekannter Sitte ihre Begleiter/in und Teamleiter/in zu ärgern und zu belustigen. Wir freuen uns jedes Mal, wie locker sie mit anderen Menschen umgehen und auch akzeptiert werden. Besonders lieben sie es, mit den Wasserbomben andere Leute nass zu machen.

Wir, Steffi und Frank, begeben uns dann in unseren Workshop „Feuertonnen“ unter der Leitung von Michael Laux. Michael nimmt sich unserer Interessen sehr nett an und wir drucken mit Wellpappe sehr schöne Bilder. [...]

Nach dem Abendessen sind wir mit den Jungen noch schwimmen gegangen und haben uns danach mit den anderen im Biergarten getroffen und uns wunderbar unterhalten.

Wir erleben einen sehr schönen sonnigen Tag und sagen schon mal „Danke“.

> *Nils, Lars, Steffi u. Frank Thomas*

## Dienstag, 23. Juli

1. Fortschritte bei Metall: Weg von Pappe und Hochdruck zu ersten Gestaltungen am Metall.
2. Fortschritte beim Malen: Weg von den „Fingerübungen“: Farbenmischen, Effekte probieren zu ersten größeren Arbeiten auf Papier.
3. Kiddies: Fröhliche Ruhe im Wechselspiel von Licht und Schatten, draußen Sonne, Bräune, Büsche, drinnen klimatisiert und entspannt.
4. Ausreißer, die Ersten: In kleinen Gruppen: sitzen, gehen, reden oder einigeln: alleine sitzen, Ruhe.
5. Ausreißer, die Zweiten: Kleine Knaben und Mädchen mit verschmitztem Grinsen und sprintenden Begleiter/-innen im Schlepptau.

> *Klaus Ruland*

### Mittwoch, 24. Juli

Nach einem ausgiebigen Frühstück freue ich mich auf den Malworkshop. Ich habe mir heute vorgenommen, mein Bild, welches ich an Tag 2 begonnen habe, fertigzustellen, um dann eventuell noch ein neues zu beginnen. Ich fühle mich heute Morgen allerdings nicht ganz sicher, Noah „abzugeben“, da er sehr erschöpft und kränklich ist. Ich verlasse mich jedoch darauf, informiert zu werden, wenn etwas ist.

Beim Workshop habe ich noch einige Ideen zu meinem Bild. Ich war die Tage zuvor etwas angespannt, weil ich dieses Bild gerne verschenken möchte. [...]

Die liebevolle und geduldige Anleitung meiner Workshopleiterin sowie die aufgelockerte, humorvolle Stimmung im Workshop lenken mich ab, und ich bin nach dem letzten Pinselstrich erleichtert, zufrieden und stolz auf mich, habe ich doch niemals gedacht, dass ich solch ein Bild zustande bringen würde!

Ich habe am heutigen Tag noch zwei Bilder angefangen und bin erstaunt, welche innere Ruhe und Zufriedenheit so eine kreative Arbeit bringen kann. Ich kann einfach in eine andere Welt eintauchen und mich eine gewisse Zeit vom sonst so anstrengenden Alltag ablenken.

Meine Mittagspause läuft anders als erhofft, weil es Noah zunehmend schlechter geht, ich verbringe diese Zeit mit Noah auf dem Zimmer.

Nachmittags wird mein zweites Bild fertig und ein drittes habe ich sogar begonnen. Für mich ist es ein ganz komisches Gefühl, so viel Zeit zu haben, mich einer kreativen Sache so intensiv zu widmen und sie auch zu Ende bringen zu können. Zu Hause beende ich angefangene Bastelarbeiten meistens nicht oder mir steht nicht der Sinn danach. Darüber, warum das so ist, habe ich viel nachgedacht, da es gerade zu Hause wichtig wäre etwas Ausgleichendes zu machen. Die Worte meiner Workshop Leiterin „sei mutig“, „trau dich“, „trau dir mehr zu“ sind bei mir am heutigen Tag besonders haften geblieben. Dies sollte ich tatsächlich auch für meine sonstige Lebenssituation überdenken ...

> Irene Grimm, Mama von Nils und Noah

### Donnerstag, 25. Juli

Dieser Tag hebt sich von allen anderen von Anfang an ab, denn heute machen wir einen Ausflug nach Erfurt. Pünktlich rollt ein Reisebus mit den Kindern, ehrenamtlichen Begleitern/-innen und einem Großteil der Eltern ab, gefolgt von zwei kleinen Bussen und einem Dienst-PKW. Das erste Ziel ist ein Besuch der Studios des Kinderkanals im Hause des MDR. [...] Die Kinder und Jugendlichen schauen sich die Sendestudios vom KiKa an und haben dabei die Gelegenheit selber einmal Kameramann/frau zu spielen bzw. selber auch als Schauspieler in der sogenannten „Greenbox“ zu fungieren.

Die Erwachsenen schauen sich die Radioproduktion an und bekommen wichtige Informationen, wie Musik und Nachrichten „auf Sendung gehen“. Gleichzeitig erhalten wir einen Einblick in die Regie. Im Anschluss geht es weiter in die Fernsehstudios. Eine wirklich spannende Angelegenheit - denn wenn man so vor dem Fernseher sitzt, glaubt man nicht, welche zeitintensive Arbeit das ist.

Nach der Verabschiedung fahren wir alle in die Stadt zu einem besonderen Lokal - „Faust-Food“. Nachdem wir alle gestärkt sind, zeigt uns ein erfahrener Stadtführer die wunderschöne Stadt Erfurt. Danach haben wir die Möglichkeit, die Stadt auf eigene Faust weiter zu erkunden. Pünktlich um 17 Uhr sind alle wieder am Bus. Voller Eindrücke fahren wir zurück zum Hotel. [...]

> Ramona K., Anika J. Sabine D.



### Freitag, 26. Juli

Dieser Tag beginnt wie auch die anderen Tage mit viel Sonnenschein und Wärme.

Bei den täglichen Workshops arbeiten wir an unseren Projekten weiter, beginnen neue und vollenden diese auch. Es macht viel Freude! Die Gespräche mit den anderen Familien tun sehr gut. Da merkt man erstmal, dass man nicht alleine mit seinen Problemen und Sorgen ist. Vor allem wird man besser verstanden und merkt, wie es in einem selber aussieht und wie man sich fühlt.

Nach dem Abendessen findet für unsere Kinder eine aufregende Nachtwanderung statt, das ist ein schöner Tagesabschluss für unsere Kids!

Schade, dass diese Woche bald vorüber ist. Es geht meiner Familie und mir hier sehr gut. Wir haben tolle Menschen kennengelernt und hoffen auch, dass wir uns wiedersehen! Meinem Sohn Florian hätte es bestimmt auch sehr gut gefallen. Er war trotzdem als Engel dabei. [...]

> Kati Schulz und Silvio Berckmeier mit Emilio

>>>



## Samstag, 27. Juli

Heute schreibe ich mal über den Gruppenverlauf. Im Malworkshop geht es sehr konzentriert filigran und tiefenentspannt zu. Also wer die wunderbare Atmosphäre einatmen möchte, weiß wohin er gehen sollte.

Unterwegs trifft man immer auf Hubertus. Er sitzt in dämmerigen Fluren, um seinen „Bürokram“ zu erledigen. Doch auch dabei hat er immer einen coolen Spruch für jeden auf den Lippen.

Immer wieder sind die anregenden Gespräche in der Elterngruppe oder auch die Zweiergespräche einfach nur schön, und etwas kann ich davon immer mitnehmen.

In den Kinderworkshops geht es heiß her, es wird gebastelt und viele Mantras werden gesungen.

Von einigen Eltern und Michael wird ein sehr schöner Baum geschweißt, der mit den Wunschsteinen der Kinder bestückt wird.

Im Workshop Metall geht es ruhig zu. Alle Eltern haben unter Michaels Anleitung die tollsten Sachen erstellt. [...]

Am Abend ist Grillen angesagt. Ein wunderbarer Ausklang des Tages mit viel Lachern und Witzen!

Ein besonderes Dankeschön muss ich allen Begleitern und Begleiterinnen sagen. Sie waren gut gelaunt und gingen mit den Kindern und Eltern sehr zugewandt um.

Ich wünsche, dass es euch immer gut geht, denn ihr wisst: nichts läuft so, wie wir es uns wünschen. Gott hat häufig in unser aller Leben einen kleinen Webfehler eingeflochten. Den Krankenpflegern und Krankenpflegerinnen möchte ich sagen: Passt auf euch auf, ihr seid so unermüdlich. Die Leitung ist ein tolles Team, die Freizeit wurde wunderbar organisiert. Es ist wie Ein - nach - Hause - Kommen!

Die Teilnehmer sind klasse, ein Hoch darauf, dass wir da sind.  
> *Angelika Simmank*

## Sonntag, 28. Juli

Was bleibt, was kommt.

Die ganze Woche hat unsere Herzen durchflutet.

Gespräche, Lachen, Ernst, Zustimmung, Widerspruch.



Zeit für dich, Zeit für mich, Zeit für uns,  
alles war gegeben.

Glückliche Gesichter, Arbeiten werden zu Ende gebracht.  
Wir haben was geschafft!

Glückliche Gesichter, unsere Kinder haben zu den Begleitern  
Vertrauen gewonnen. Viele schöne Zeit gemeinsam verbracht.  
Sie haben was geschafft!

Jetzt heißt es Koffer packen.

Wir werden unseren Weg weitergehen, allein oder mit  
anderen.

DANKE

an alle teilnehmenden Familien, an die  
ehrenamtlichen und hauptamtlichen Begleiter, Organisatoren,  
Unterstützer, Referenten und dem  
Hessen Hotelpark Hohenroda.

> *Caroline Ditschkowski*

*Trennung ist unser Los,  
Wiedersehen ist unsere Hoffnung.*

> *Augustinus*

Wir fanden den Ausflug nach Kika und Erfurt schön.

Wir fanden das Lagerfeuer schön und das Stockbrot lecker.

Wir fanden den Elfentag schön.

Wir fanden die ganze Woche schön.

Dass wir immer schwimmen durften.

> *Finn, Samantha, Sandra, Kan und Alina*





## Wir sind dann mal weg

Begegnungsmöglichkeiten für Mütter bei Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie

*„Mutter sein heißt: kleine Atemzüge hören und leichte Herzschläge, scharfäugig werden wie ein Tier des Waldes für alle Gefahren, mutig sein im Stillen, wie kein lauter Mann in Waffen, schaffen mit allem Blut, das einem gegeben ist, über sich hinauswachsen in allen Fähigkeiten des Wachens, Hungerns, Liebens und Handelns, vor allem aber sorgen ...“*

Was Jean-Jacques Rousseau mit diesen Worten von Müttern im Allgemeinen sagt, gilt für Mütter, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, sicher im Besonderen.

Um den individuellen Herausforderungen ihrer Alltagswirklichkeit zu begegnen, in der es darum geht, das Familienleben zu organisieren, angesichts der Erkrankung ihres Kindes und im Bewusstsein der Nähe von Tod und Sterben, entwickeln sie ganz unterschiedliche Bewältigungsstrategien und beschreiten dabei nicht selten auch neue und ungewöhnliche Wege. Der Erfahrungsschatz, den sie dabei sammeln und in sich tragen, ist in besonderer Weise wertvoll, weil lebenserprobt und kann so in keinem Curriculum vermittelt und nicht anhand von Informationsbroschüren erworben werden.

Die Deutsche Kinderhospizakademie bietet deshalb seit Beginn ihrer Tätigkeit auch gerade Müttern unterschiedliche Möglichkeiten für Begegnung und Austausch, um von den Erfahrungen anderer zu hören und für die eigene Lebenssituation daraus Nutzen zu ziehen.

Bevor Mütter sich allerdings auf ihre „eigene Tour“ begeben, gibt es vieles zu organisieren und noch mehr Bedenken aus dem Weg zu räumen, denn: „Eine Mutter braucht sich nur unter die Dusche zu stellen, und schon kann sie erfahren, wie unentbehrlich sie für die ganze Familie ist.“ Wem diese Worte zugeschrieben werden ist leider nicht bekannt. Es scheint sich aber um eine Person zu handeln, die sich hier bestens auskennt ... >>>

Da wird dann erst vorgekocht, eingekauft, Wäsche gewaschen und bereit gelegt, ein Unterstützungsnetzwerk für die Kinder geknüpft, Arzt- und Zahnarzttermine abgearbeitet und das Haus aufgeräumt. Der Organisationsaufwand stellt für viele Mütter eine hohe Schwelle dar, um die Familie für eine kurze Zeit alleine zu lassen. Deshalb dauern die Angebote für Mütter vier Tage, von Donnerstag bis Sonntag, statt der üblichen Wochenendformate, die freitags beginnen.

In diesem Jahr hat zum ersten Mal ein zweites Mütterwochenende stattgefunden, parallel zum Workshop für erkrankte Kinder. Es hat sich gezeigt, dass Müttern die Lösung von der Familie leichter fällt, wenn sie ihr Kind gleichzeitig in einem eigenen Angebot gut aufgehoben wissen.

Die Erwartungen an eine Auszeit in der Gemeinschaft mit anderen Müttern sind sehr unterschiedlich. Deshalb werden die Mütter auch im Vorfeld in die Planungen der Angebote mit einbezogen, um sicher zu stellen, dass die Seminare und Begegnungen eng an den Bedürfnissen der Mütter orientiert sind.

Während für die einen Mütter der „Kurzurlaub“ mit dem Abschließen der Haustür und dem „Sich-auf-den-Weg-machen“ beginnt, registrieren andere Mütter erst, wenn sie völlig erschöpft in der Begrüßungsrunde am Abend sitzen, dass sie „schon angekommen sind“. Es dauert meist nicht lange, bis in einer vertrauensvollen und geschützten Atmosphäre ein intensiver Austausch stattfindet, eine Begegnung von „Wissenden“, denen man sich nicht erklären muss und vor denen man Gefühle nicht verbergen braucht.

Hier kann man Solidarität erfahren und Kraft für den Alltag schöpfen, sich mit anderen Betroffenen über die eigene Lebenssituation austauschen und von den unterschiedlichen Erfahrungen profitieren, vor allem aber auch Zeit finden, die eigenen Lebensthemen und Stärken in den Blick zu nehmen und sich mit der eigenen Rolle als Frau und als Mutter in der Familie und auch in der Gesellschaft zu befassen, Unterstützung bei der Entfaltung und Wiederentdeckung der eigenen Ressourcen erhalten und einmal ganz für sich und doch in Gemeinschaft mit anderen Erholung und Entspannung finden.

> Heike Will



## Was bedeutet die Teilnahme an einem Mütterseminar für uns Mütter?

Sich auf den Weg machen, loslassen von Zuhause, vom Alltag mit großen und kleinen Sorgen. Ich besinne mich mal wieder auf mich selbst als Mensch mit eigenen Bedürfnissen: Schlafen ohne Unterbrechung, leckeres Essen ohne eigenes Zutun und was auch sehr wichtig ist: Die anderen Mütter sind in ähnlichen Lebenssituationen. Wir verstehen uns - von Anfang an. Jede Mutter kann sich an diesem Wochenende einen Rahmen schaffen, bei dem sie ihre eigenen Interessen suchen kann: Radtouren, Bootsfahrten, Theaterbesuche u.v.m.

Die tägliche Zusammenkunft zum Austausch untereinander darf nicht fehlen. Es gibt auch immer einen Platz für Kerzen und Bilder von den verstorbenen Kindern. Freud und Leid, Lachen und Weinen liegen eng beieinander. Für mich bedeutet das Mütterseminar: Kurzurlaub und Ausbruch aus dem Alltag und Kraft tanken für das, was kommt.

> Jutta Schulte

*Es ist eine Begegnung von „Wissenden“, denen man sich nicht erklären muss und vor denen man Gefühle nicht verbergen braucht.*





## Neue Erfahrungen, die ich nicht mehr missen möchte

**Vor zwei Jahren bekam ich durch glückliche Fügungen die Gelegenheit als ehrenamtliche Begleiterin am Silvesterseminar der Deutschen Kinderhospizakademie teilzunehmen.**

Als Koordinatorin des Ambulanten Kinderhospizdienstes hatte ich von den Familien bereits einiges über diese Seminare gehört und war gespannt, wie es wohl tatsächlich sein würde. So fuhr ich mit zwei ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen, die damals noch auf die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung im örtlichen Befähigungskurs von mir vorbereitet wurden, gemeinsam zur Wolfsburg nach Mühlheim.

Wir hatten vorab eine Kopie des von den Eltern ausgefüllten Fragebogens über die von uns zu begleitenden Kinder bekommen und waren nun ganz neugierig auf die erste Begegnung.

Der Einstieg wurde mir ganz leicht gemacht. Gleich nach der offiziellen Vorstellungsrunde im Plenum vertrauten mir die Eltern ihren Sohn Luki an und wir beide zogen mit den anderen los um in unserem Workshop unseren Platz zu finden. >>>

*Gleich nach der offiziellen Vorstellungsrunde im Plenum vertrauten mir die Eltern ihren Sohn Luki an und wir beide zogen mit den anderen los ...*



Die nächsten Tage waren geprägt durch ein ganz intensives Miteinander sowohl mit Luki, den anderen Kindern und den ehrenamtlichen Kollegen/-innen, der Seminarleitung, den Krankenschwestern und selbstverständlich auch den Eltern. Ich war und bin beeindruckt von der Art des Miteinanders, des gegenseitigen Unterstützens und der Toleranz bezogen auf alle Eigenarten. Das nebenbei noch wirklich künstlerische Objekte entstanden, die eine immense Ausdrucksstärke zeigten, hat mir sehr imponiert.

Die Kompetenz und Sensibilität aller Beteiligten ist sehr wohl-tuend und bietet die Basis für intensive Begegnungen. Die Teilnahme an einem solchen Seminar ist ein wahres Wohlfühlpaket.

Deshalb habe ich mein Engagement fortgesetzt. Ich fuhr zum nächsten Silvesterseminar und zwei Mal war ich auch bei dem Familienseminar in Haltern dabei. Jedes Mal hatte ich das Glück wieder Luki begleiten zu dürfen - jedes Mal waren wir uns ein Stück vertrauter.

Besonders beim ersten Seminar - aber auch bei den folgenden habe ich ganz konkret gespürt, dass Theorie und Praxis „zwei Paar Schuhe“ sind:

- > Was es bedeutet, die Eltern Fachleute für ihre Kinder sein zu lassen - wenn Lukis Eltern ihm seine Minimalnahrungsaufnahme lassen und ich mich mit meinem Drang ihm immer weiter Essen anzubieten bzw. aufzudrängen zurücknehmen muss.
- > Was es bedeutet, ein Kind mit schwersten Behinderungen zu haben und gleichzeitig zwei kleinere gesunde Kinder, die natürlich auch ihre Bedürfnisse nach Versorgung und Zuwendung haben.
- > Was es bedeutet, wenn ein Jugendlicher der lebensverkürzend erkrankt ist mir ganz selbstverständlich mitteilt, dass das Kind auf dem Foto schon im Himmel ist und fragt, ob das Kind auf dem nächsten Foto denn noch lebt - wie sprachlos ich dann bin obwohl ich doch schon so viel gelesen und erlebt habe.
- > Was es bedeutet wenn Eltern ihre Freude über geschenkte Zeit zum Ausdruck bringen. Dabei habe ich ihrem Kind doch nur ein wenig Aufmerksamkeit gewidmet und selber so viel gelernt.

*Ich möchte diese Erfahrungen nicht missen und kann allen anderen nur empfehlen sich auf so eine Begegnung einzulassen ...*



> Wie normal die erkrankten Kinder sind und wie gut es tut, wenn auch diese Kinder sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten z. B. um das Bild eines Traktors streiten.

> Wie erfinderisch und kreativ auch diese Kinder sind um ihre Vorlieben und Gefühle auszudrücken - so schöne Grimassen, wenn Wasser im Spiel ist, kann nur Luki machen!

Ich möchte diese Erfahrungen nicht missen und kann allen anderen nur empfehlen sich auf so eine Begegnung einzulassen; gerade diese beiden Seminararten bieten mit ihren ganz besonderen Rahmenbedingungen gute Chancen ähnliche Eindrücke zu gewinnen.

> *Marie-Theres Reichert*





## Immer wieder neu ... Geduld, Staunen, Zuversicht

**Vom 8. - 9. November findet das 5. Deutsche Kinderhospizforum - die größte Fachtagung zur Kinderhospizarbeit - in Essen statt.**

Ihr Motto lautet: Immer wieder neu ... Geduld, Staunen, Zuversicht. Aber wie kann das gehen, angesichts des (bevorstehenden) Todes eines Kindes ein ums andere Mal, immer wieder neu, Geduld, Staunen, Zuversicht zu mobilisieren? Im Folgenden wird anhand einiger ausgewählter Erfahrungen aus der Kinderhospizarbeit der Frage nachgegangen, wie es Menschen gelingt, eine Haltung zu leben, welche die Verletzlichkeit des Lebens mit seinen existenziellen Brüchen und aktuellen Krisen anerkennt und vielleicht gerade daraus neue Kraft bezieht ... immer wieder neu.

### Geduld

Geduld aufzubringen angesichts der Tatsache, dass Kinder und Jugendliche lebensverkürzend erkrankt sind, erfordert von allen, denen wir in der Kinderhospizarbeit begegnen, Langmut und Beharrlichkeit beim Tragen des Schweren, das die zum Tod fortschreitende Erkrankung mit sich bringt: von den Eltern und Geschwistern, den haupt- und ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern. Die erkrankten jungen Menschen selbst müssen die größte Geduld aufbringen. Sie können ihrer Situation nicht entfliehen, sich eine Auszeit nehmen, sondern sind in ihr gefangen.

Geduld im Kontext ehrenamtlichen Engagements bedeutet zunächst die Bereitschaft, einen Befähigungskurs zu durchlaufen und die Inhalte der Kinderhospizarbeit kennen zu lernen, bevor dann die tatkräftige Unterstützung einer Familie erfolgen kann. In der Praxis der Kinderhospizarbeit angekommen, füllt sich der Begriff der Geduld für jeden ehrenamtlichen Mitarbeitenden mit eigenen Erfahrungen und persönlichen Herausforderungen.

Geduld in der Begleitung eines lebensverkürzend erkrankten Kindes bzw. Jugendlichen heißt vor allem: da sein, abwarten können, in den Lebensrhythmus des jungen Menschen finden.

Margret Hartkopf<sup>1</sup>, Mutter der an der erblichen Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose (MPS) erkrankten, am 17.4.2010 verstorbenen Tochter Nadine, gibt ein Beispiel dafür, wie viel Geduld eine solche Haltung erfordert. Sie erinnert sich zurück an die Zeit, als Nadine noch sehr bewegungsaktiv war:

„Nadine war ein sehr lebendiges Kind, wild, immer in Bewegung. Sie liebte es draußen zu sein und hatte mehr Ausdauer als jeder von uns. Sie liebte es, Fahrrad zu fahren. Nadines damaliger Zivildienstleistender entschied sich dafür, dabei neben ihr her zu joggen, manchmal zwei Stunden lang. Dies war, wie er sagte, sein Beitrag, um Nadine etwas für sie sehr Bedeutsames zu ermöglichen: ihrem Bewegungsdrang Ausdruck zu geben. Das Nebenherlaufen forderte ihm viel Geduld ab. Und gleichzeitig gab er damit sehr viel. Indem er Nadines Bedürfnis erkannte, ihm zum Ausdruck verhalf, drückte er seine ganze Wertschätzung für die Persönlichkeit meiner Tochter aus.“

Junge Menschen, die wir in der Kinderhospizarbeit begleiten, müssen sich Tag für Tag mit schweren, fortschreitenden Erkrankungen und behinderungsbedingten Einschränkungen arrangieren. Für ihre Identitätsentwicklung ist die Anerkennung ihrer individuellen Bedürfnisse und damit ihrer Persönlichkeit von grundlegender Bedeutung. >>>

<sup>1</sup> Dieses und die folgenden Zitate von Margret Hartkopf basieren auf einem Gespräch mit der Autorin vom Juli 2013

So wie Nichtanerkennung Leiden verursachen oder verstärken, die Entwicklung von Selbstvertrauen blockieren kann, so entsteht Anerkennung, wenn die Kinder emotionale Zuwendung, Zustimmung und Ermutigung in ihrem Anderssein erfahren.

Die Kinderhospizarbeit kennt viele Begebenheiten, die anschaulich machen, was das konkret heißt: von den eigenen Bedürfnissen zu abstrahieren und den jungen Menschen geduldig in ihren Lebensäußerungen zu folgen - auf Augenhöhe, von Mensch zu Mensch. Eine solche, von Geduld getragene Haltung ist das Gegenteil von Aktionismus. Wenn die Kinder signalisieren: ich bin erschöpft, möchte einfach nur schlafen, ungestört sein, in Ruhe gelassen werden, bedeutet Geduld abwarten können. Solange bis das Kind mir seine aktuellen Bedürfnisse zeigt: Margret Hartkopf führt aus:

„Es geht darum, dieses einfach nur da sein als wertvolle Arbeit zu begreifen statt zu denken: Jetzt war ich schon zweimal bei der Familie, aber das Kind schläft immer und ich tue gar nichts. Dabei tun die Ehrenamtlichen sehr viel. Sie sind da, sitzen geduldig am Bett, während die Mutter sich erholen oder etwas anderes tun kann. Sich auf das einzulassen, was das Kind gerade braucht, ist beziehungsstärkend und gleichzeitig eine sehr große Herausforderung. Zu warten bis das Kind ein Signal gibt: ich möchte in Kontakt gehen.“

Geduld kann jedoch auch überstrapaziert werden. Lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche müssen permanent Geduld aufbringen - wenn sie in nassen Windeln sitzen, im Schulbus weite Strecken zurücklegen müssen, von den Mitmenschen nicht verstanden werden, weil ihre Signale so mehrdeutig sind.

Wir sind aufgefordert, die Würde der jungen Menschen aktiv zu realisieren, statt sie unbeabsichtigt zu einer Haltung der Geduld zu erziehen, gar zu nötigen. Je mehr sie sich darauf verlassen können, desto weniger Geduld müssen sie aufbringen.

## Staunen

Menschen geraten ins Staunen, wenn ihnen etwas Unerwartetes, Unerklärliches begegnet. Oft handelt es sich dabei um Aspekte des Lebens, die ihnen schlagartig in einer tieferen grundsätzlichen Bedeutung bewusst werden, obwohl sie an sich nicht neu sind, plötzlich jedoch in einem anderen Licht erscheinen. Momente des Staunens unterbrechen die Alltagsroutine und öffnen uns für Neues. Manchmal werden sie sogar zur treibenden Kraft, die dem Leben eine veränderte Ausrichtung gibt.

Staunen in der Kinderhospizarbeit kann sein:

- > kleine Momente stillen Glücks im Schönen ebenso wie im Schweren zu entdecken
- > bisher kaum wahrgenommene Details, Begegnungen, scheinbar Selbstverständliches plötzlich aus einer anderen Perspektive wahrzunehmen
- > achtsam zu werden für das Besondere, Tiefe, Beglückende in der Begegnung mit dem Gegenüber.



Bei meinen hauptamtlichen Kolleginnen und Kollegen bin ich immer wieder erstaunt darüber, wie insbesondere diejenigen unter ihnen, die selbst Eltern werden bzw. geworden sind, die Balance finden zwischen dem Berufsleben mit erkrankten, sterbenden Kindern einerseits und dem Privatleben mit den eigenen, meist gesunden Kindern andererseits. Es ist eine große Herausforderung, an ein und demselben Arbeitstag zu einer Kinderbeerdigung und anschließend zum Geburtstag des eigenen Kindes zu gehen. Es ist ein emotionaler Spagat, mit der sich einstellenden Angst und Panik umzugehen, wenn das eigene Kind Krankheitssymptome entwickelt, die denen lebensverkürzender Kinder gleichen.

Am erstaunlichsten ist jedoch, dass die erkrankten Kinder trotz all dem Schweren, das sie tragen müssen, den Lebensmut behalten. Solange ihre körperlichen Kräfte noch nicht aufgebraucht sind, finden sie angesichts ihres großen, oft über das erträgliche hinausgehenden Leids, immer wieder in das Dennoch. Trotz ihrer Schmerzen, körperlichen und geistigen Einschränkungen schaffen sie es, dem Leben die schönen Seiten abzugewinnen und sich an Kleinigkeiten zu erfreuen.



„Nadine konnte sich über die Sonne freuen. Wenn sie im Rollstuhl oder später, als der Rollstuhl nicht mehr geeignet war, sie im Pflegebett draußen auf unserer Terrasse war, die Wärme genoss und dieses ganz feine ruhige Lächeln über einen einzigen Sonnenstrahl auf ihr Gesicht kam, dachte ich: Ja, Nadine, du hast Recht, ich habe die Sonne gar nicht wahrgenommen. Ist es nicht erstaunlich, dass Kinder wie Nadine es schaffen, auch in ihren Schmerzen, körperlichen und geistigen Einschränkungen das Schöne, das Kleine, das Einzelne sehen zu können?“

Isabel Schupp ist die Mutter von Pauline, die am 29. Dezember 2010 an den Folgen einer Krebserkrankung gestorben ist. Staunend beschreibt sie Jahre später, dass sich die Erfahrung stillen, erkennenden Glücks, auch angesichts der anhaltenden Trauer um den Tod der Tochter, einstellt und wie sich das anfühlt:

„Das Glück schimmert irgendwo ganz leise, verborgen unter meiner gepanzerten Brust. Nur wenn ich mich ihm leise und zärtlich nähere, es mit meiner ganzen Aufmerksamkeit umarme, fängt mein Glück an sich auszudehnen und sichtbar zu werden. Dazu brauche ich einen guten Kontakt zu meinem Brustraum und Stille in meinem Herzen. Und da helfen mir die Tage, an denen ich mir bewusst mache, dass etwas nicht im Überfluss vorhanden ist, nämlich Pauline, das was vorhanden ist, nämlich meine lebenden Kinder, meine Familie, all meine Freiheit und Annehmlichkeiten die ich habe, als Reichtum zu empfinden und glücklich zu sein. Hin und wieder. Ein bisschen. Deshalb mag ich Gedenktage und Trauerseminare.“<sup>2</sup>

Staunen zu können ist vielleicht die Voraussetzung dafür, erlebtes Leid im Licht der Lebenskunst zu sehen: einer Haltung zum Leben, die sich aus der Überzeugung speist, dass das Leben schön und lebenswert sein kann, auch wenn es von Trauer, Verlust und Tod geprägt ist.

**Zuversicht.** Für die in der Kinderhospizarbeit engagierten Menschen ist es eine große Herausforderung, angesichts von Krankheit, Sterben, Tod und Trauer die Zuversicht nicht zu verlieren, lebensbejahend zu bleiben, statt hoffnungslos zu werden.

„Gefühlt passt es einfach nicht, neben dem erkrankten Kind zu stehen und noch auf das Jetzt und das Leben zu hoffen, darauf, dass es auch wieder schöne Tage ohne Schmerz geben wird. Da drängt sich die Frage auf: Wie soll man denn da noch Zuversicht haben?“ fragt Margret Hartkopf.

Umso wichtiger erscheint es, Begleiterinnen und Begleitern Mut, Hoffnung, Halt - Zuversicht, zu geben. Fachliche Begleitung durch die Koordinator/-innen, Seminare und Supervision sind Teil eines Netzwerkes, welches der Deutsche Kinderhospizverein e.V. ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zur Verfügung stellt. Im Austausch untereinander und durch gezielte Informationen über die vielen Facetten der Thematik

<sup>2</sup> Isabel Schupp, Fünf Jahre. In Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit, Ludwigsburg 2013, S. 86.

<sup>3</sup> Das Zitat basiert auf einem Gespräch der Autorin Petra Stuttckewitz im Juli 2013

Kind und Tod kann bei ihnen die Zuversicht wachsen: darauf, dass die Kinder eine gute medizinische und pädiatrische Unterstützung finden werden und darauf, dass die eigenen Gefühle der Hilflosigkeit, Angst und Trauer gut aufgehoben sind, Würdigung und Wertschätzung erfahren. Der in der Praxis erfahrene Rückhalt, kompetent informiert und begleitet zu werden ist die zentrale Voraussetzung dafür, sich immer wieder neu an die Seite der Familien zu stellen und diesen die Zusage, die Zuversicht geben zu können: Ich bin da, ich komme wieder, ihr könnt auf mich bauen. Aus dem Netz der Begleitung und Unterstützung, welches die Kinderhospizarbeit in vielen Jahren immer weiter gespannt hat, wächst auch für die Eltern die Zuversicht, dass sie ihren extrem anstrengenden Lebensweg gehen können. Petra Stuttckewitz<sup>3</sup> ist Mutter von Roland und Sandra, zwei an MPS erkrankten jungen Erwachsenen. Sie führt aus:

„Insbesondere in Situationen, wo die Kraftreserven aufgebraucht sind, braucht man verlässliche Menschen, die mit tragen und an unserer Seite bleiben, auch dann, wenn es so schwer und unaushaltbar wird, die einfach nur die Not der Familie sehen, die Erschöpfung. Menschen die dann einfach anbieten: Ich bin hier, ich geh nicht weg, was brauchst du?“

Für mich hängt Zuversicht mit Wachstum zusammen, vergleichbar dem Stein, der ins Wasser geworfen wird. Er zieht zunächst kleine Kreise, die sich immer weiter vergrößern. So ist es auch mit der Kinderhospizarbeit. In den mehr als 20 Jahren ihres Bestehens hat sie sich immer weiter vergrößert. Immer neue Menschen sind hinzugekommen, weil der Entschluss gereift ist, sich zu engagieren. Irgendwann, manchmal nach einem langen Klärungsprozess, haben sie das Gefühl: ja, das traue ich mir zu. Ich bin zuversichtlich, dass sich immer genügend Menschen für die Arbeit finden lassen und dass die Gesellschaft zunehmend berührbar für das Thema Tod und Sterben werden wird. Aus meiner Sicht als Mutter habe ich die Zuversicht, dass wir nie allein stehen werden. Vor dem Tod habe ich keine Angst, wohl jedoch vor dem Sterben unserer Kinder - ich weiß ja nicht, wie es sein wird. Es kann schwierig werden oder ganz sanft. Dass es ein schweres Sterben wird, davor habe ich Angst. Aber ich habe auch die Zuversicht, dass wir es leben können, egal wie schwierig das sein wird - eben weil wir als Menschen miteinander verbunden sind.“

Es bleibt die berechnete Zuversicht, dass die Kinderhospizarbeit, so wie sie sich seit Anfang der 90er Jahre in Deutschland entwickelt hat, sich festigen und ausweiten wird. Die Kinder und ihre Familien dürfen die Zuversicht, die berechnete Hoffnung haben, dass sich die geschaffenen Strukturen - ambulant und stationär, in Form von pädiatrischen und Bildungs- und Begegnungsangeboten - zunehmend mit Inhalt füllen werden und dass es auch künftig immer wieder neue Menschen geben wird, die sich in der Kinderhospizarbeit finanziell oder ehrenamtlich engagieren.

> Edith Droste

# Unbeschreiblich mütterlich?

Persönliche Bedürfnisse, Träume und Ideen von Müttern lebensverkürzender erkrankter Kinder und Jugendlicher im Spagat zwischen zugewiesenen Rollen und eigenen Wünschen. Was uns stärkt, tröstet und ermutigt - Beschreibungen - Ermutigungen - Wünsche

	Freizeit ist	Freizeit ist nicht	Wohlfühlzeit	Wohlfühlzeit nicht	Wohlfühlzeit nicht	Wohlfühlzeit nicht
Ich, die ständige Begleiterin						
Ich, die Pflegenden						
Ich, die Ermüdete						
Ich, die Ortsunfähige						
Ich, die Älteste						
Ich, die Anwesenheitslehrer						
Ich, die (schwere) Lissabenderin						
Ich, die Fiktive						
Ich, die Nicht-wahrscheinlichen Wollende						
Ich, die gesundheitlich Herausgefordert						
Ich, die Pflanzengärtnerin						
Ich, die Beobachterin gemeinschaftlicher Tagelager						
Ich, die Co-Therapeutin						
Ich, die Koordinatorin						
Ich, die erkrankte (Voll-) Beschäftigte						
Ich, die in Müde						
Ich, die sich wünscht, von beruflichen Fachkräften ernst genommen zu werden!						
Ich, die Überforderter						
Ich, die Einzelkämpferin						
Ich, die Unzufriedene						
Ich, die Taktlose						
Ich, die Managerin eines kleinen Familienunternehmens						
Ich, die Chauffeurin						
Ich, die Vorleser						
Ich, die vollqualifizierte Lernende						
Ich, die Lerner						
Ich, die Stärker						
Ich, die Verwundete						
Ich, die Apokalyptische						
Ich, die Geduld Lernende						
Ich, die Wissende						
Ich, die Touristin						
Ich, die in dem Augenblick Lebende						
Ich, die Einzelnen Lebende						
Ich, die Trauernde						
Ich, die keine Zeit Habende						
Ich, die Entregende						
Ich, die verunsicherte						
Ich, die Bemitleidenswerte						
Ich, die schwer vom Schicksal Geschmerzte						
Ich, die sich fragt, ob sie alles richtig macht						

Spezielles Kind ist für viele  
persönliche Veränderungen  
aufgegangen, um sein bestmög-  
liches Leben zu ermöglichen. Ich weiß  
nicht, ob das Kind jemals wieder  
ein normales Leben führen  
kann!

**Mein Wunsch: Mehr Unterstützung  
von anderen Müttern im  
Netzwerk!**

Ich wünsche mir im Leben  
Freizeit, Auszeiten, ... um mich  
zu entspannen, das ist für mich  
ein wichtiges Bedürfnis, gerade  
wenn ich einen kleinen Kranken  
habe. Mein Wunsch für alle betroffenen  
Mütter:  
Freizeit unter der Woche für  
die Arbeitenden Mütter -  
eine Entlastung!

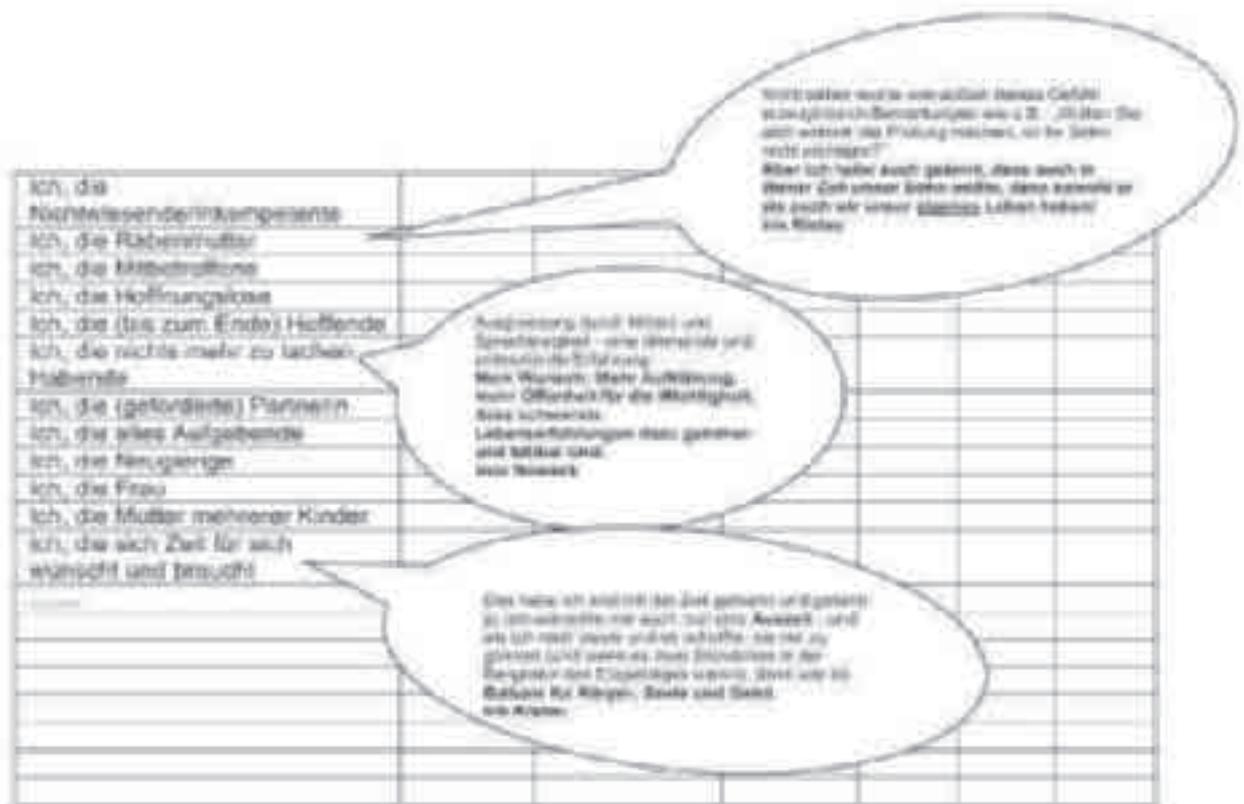
Die Eltern gehen für das eigene  
Kind alles in die Wanne, was sie  
können. Das ist ein großes  
Vertrauen. Ich habe ein  
Bewusstsein, dass ich nicht  
alles alleine machen kann.  
Mein Wunsch: Bewusstheit, die es  
ist und zu sagen, ich brauche  
Hilfe. Ich bin nicht  
ein Mütter!

Es war ein großer Schritt für mich,  
dieses Kind zu bekommen. Ich  
habe mich bemüht.  
Mein Wunsch: Das Leben muss  
nicht so schwer sein. Ich  
möchte mich auch entspannen  
können. Ich möchte auf das  
Leben zurück.  
Mein Wunsch

Die Eltern sind ständig präsent  
und unterstützen. Ich  
möchte mich entspannen, aber  
ich bin nicht in der Lage zu  
entspannen.  
Mein Wunsch

Ich bin sehr glücklich, das Kind zu haben, das  
für mich die Welt ist. Ich möchte  
Schmerzen und Probleme mit  
dem Kind haben. Ich möchte  
es nicht mehr. Mein Wunsch  
ist, ein normales Leben zu  
haben. Mein Wunsch ist ein  
normaler, guter Tag. Ich  
möchte.  
Mein Wunsch

Was ist das Leben? Ich weiß  
nicht, aber ich weiß, dass  
ich nicht mehr sein kann. Ich  
möchte, dass ich nicht mehr  
sein kann. Mein Wunsch  
ist, ein normales Leben zu  
haben.  
Mein Wunsch



Wenn Sie Mutter eines lebensverkürzend erkrankten Kindes sind, kennen Sie höchst wahrscheinlich eine oder andere, vielleicht auch mehrere Rollen im Alltag, die uns hier eingefallen sind. Wir beide, Iris Kielau, Weimar, und Ines Nowack, Köln/ Kassel, haben diese Liste aus eigener Erfahrung begonnen und waren erstaunt, wie viele Facetten die Mutterschaft in einer solchen Lebenssituation haben könnte.

Im Zusammen- und Dasein mit lebensverkürzend erkrankten Kindern gibt es nicht wenige Zuschreibungen von außen, die an Müttern zu kleben scheinen. Andere Rollen sind durch das Leben aufgezwungen, nicht freiwillig übernommen und der eigenen bisherigen Persönlichkeit unpassend erscheinend. Und doch setzen sie manch Erstaunliches in Bewegung.

Welches sind die eigenen Kraftrollen und welche diejenigen, die Kraft über alle Kräfte hinaus kosten? Welche schenken neue Lebensfreude, welche fordern heraus? Welche reduzieren uns, welche schätzen nicht, was Mütter leisten? Welche überfordern, aber wem sollen wir es sagen?

Diesen und anderen Fragen werden wir in einem Workshop auf dem diesjährigen Kinderhospizforum in Essen nachgehen. Diejenigen, die kommen wollen, sind herzlich eingeladen, ihre Erfahrungen, Meinungen, Gefühle, Gedanken, Ideen und Anregungen einzubringen.

„Unbeschreiblich mütterlich?“ - haben wir unsere Eingangsfrage und den Workshop betitelt. Welche Antworten wir mit anderen Müttern gemeinsam finden, darüber werden wir Sie in der kommenden „Chance“ informieren, wenn Sie nicht dabei sein können. Eins steht aber fest, es wird weder todtraurig noch bitterernt zugehen.

- > [Iris Kielau](mailto:Iris.Kielau@phil.tu-chemnitz.de)
- > [Ines Nowack](mailto:Kontakt@ines-nowack.de)

*Im Zusammen- und Dasein mit lebensverkürzend erkrankten Kindern gibt es nicht wenige Zuschreibungen von außen, die an Müttern zu kleben scheinen.*



## Die neue Website des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Mit der Unterstützung vieler ehren- und hauptamtlicher Mitarbeiter/-innen sowie Familien haben wir über knapp zwei Jahre hinweg die neue Website erarbeitet, so dass am 22. Februar 2013 die komplett überarbeitete Seite des Vereins „online gehen“ konnte.

Es war an der Zeit, die vorhandenen Informationen, deren Strukturen und auch die Optik der Seiten nach einigen Jahren einmal komplett zu überarbeiten. Denn so ähnlich wie der Verein selbst, ist auch die Website Stück für Stück in den letzten Jahren gewachsen - oftmals ein wenig ungeordnet. Aber es ist uns wichtig, betroffenen Familien, in der Kinderhospizarbeit Tätigen, Mitgliedern, Unterstützern und Interessierten, die für sie relevanten Informationen gebündelt, knapp und übersichtlich anbieten zu können. Somit haben wir nicht nur die Inhalte und die Optik überarbeitet, sondern auch noch die Möglichkeit geschaffen, dass die fünf Gruppen „Familien“, „Ehrenamt“, „Mitglieder“, „Unterstützer“ und „Presse“ (Bild 2) auf der Seite schnell die für sie zusammengestellten Informationen auf einen Blick abrufen können - unabhängig davon, wo diese Inhalte auf der Gesamtseite (Bild 3) tatsächlich liegen.

### Zielgruppen-spezifische Seiten:

#### Familien

Die Inhalte der Seite „Familien“ sind sowohl für Familien geeignet, deren Kind die Diagnose vor kurzem erhalten hat, dass seine Lebenserwartung verkürzt ist, denn häufig kennen die Familien die Angebote der Kinderhospizarbeit in Deutschland noch nicht. Die Informationen sind aber auch für all jene Familien zusammengestellt, denen die Kinderhospizarbeit und ihre Angebote schon vertraut sind. Auf den Familien-Seiten geht es vor allem um „Hilfe zur Selbsthilfe“: So wird der Begriff „lebensverkürzend erkrankt“ erläutert und Kinderhospizangebote wie der Ansprechpartner für Familien des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Ambulante Kinderhospizdienste, stationäre Kinderhospize, Selbsthilfegruppen, ambulante Kinderkrankspflegedienste und Kurzzeitpflegeeinrichtungen sind aufgeführt (siehe dazu den Kasten: Suchportal „Angebote der Kinderhospizarbeit“).

Betroffene Vereinsfamilien stellen sich vor und ermöglichen es dem Besucher der Seiten an ihrem Leben und ihren Erfahrungen teilzuhaben. So können Familien erkennen, dass sie mit ihrer Lebenssituation nicht allein sind, sondern dass es im Verein viele Familien mit ähnlichen Lebenswegen gibt.



Bild 2

### Ehrenamt

Unter „**Ehrenamt**“ wird erläutert, warum ehrenamtliches Engagement unverzichtbar ist in der Kinderhospizarbeit und in welchen Bereichen man im Deutschen Kinderhospizverein e.V. ehrenamtlich tätig werden kann:

- > In der Begleitung betroffener Familien in deren häuslichem Umfeld oder der Öffentlichkeitsarbeit innerhalb unserer Ambulanten Kinderhospizdienste
- > In der Begleitung erkrankter Kinder/Jugendlicher auf Workshops und Seminaren der Deutschen Kinderhospizakademie
- > In der Vorbereitung von Veranstaltungen/Messen und den alltäglich anfallenden Aufgaben im Büro in Olpe

Zusätzlich werden die entsprechenden Ansprechpartner innerhalb des Vereins für Interessierte und bereits Tätige vorgestellt.

Wenn auch Sie sich ein ehrenamtliches Engagement im Deutschen Kinderhospizverein e.V. vorstellen können, schauen Sie doch einmal rein!

### Mitglieder

Personen, die den Deutschen Kinderhospizverein e.V. durch eine Mitgliedschaft unterstützen möchten, finden unter „**Mitglieder**“ Informationen über die Arbeit des Vereins. Es gibt gute Gründe für eine Mitgliedschaft. Alle Interessierten finden dort Ansprechpartner, an die sie sich bei Fragen wenden können, sowie einen Online-Mitgliedsantrag.

### Unterstützer

„**Unterstützer**“ finden auf ihren Seiten Informationen über die Vereinsarbeit, über die Notwendigkeit finanzieller Unterstützung und die Möglichkeiten der Spende und der Mitgliedschaft. Die Ballonaktion (hier fliegt ein virtueller Ballon mit Ihrer Nachricht über die Website) ist eine weitere kreative Unterstützungsmöglichkeit, genau wie die Helpcard (eine soziale Geschenkkarte zur Unterstützung von Hilfsprojekten des Vereins).

### Presse

Unter „**Presse**“ finden Sie beispielsweise Fachartikel, Pressemitteilungen und -berichte sowie das Infoblatt. Auch den Imagefilm oder kurze Filmbeiträge unserer Botschafter können Sie sich hier anschauen. Für alle, die unser Logo z. B. in Artikeln oder auch auf der Website nutzen möchten, steht das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zum Herunterladen bereit.

### Weitere Inhalte:

Aber auch außerhalb der Seite, die den fünf Gruppen zugeordnet sind, finden Sie viele aktuelle, interessante und vertiefende Informationen rund um den Verein. >>>



Bild 3

Beispielsweise werden die Ziele und Aufgaben sowie Engagements des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. erläutert und seine Strukturen/Organe (Vorstand, Elternrat, Ehrenamtsrat) und Mitarbeiter/-innen präsentiert. Wenn Sie also wieder einmal telefonischen Kontakt zu einer Mitarbeiterin oder einem Mitarbeiter haben, finden Sie jetzt auf der Website das passende Gesicht dazu!

Die derzeit 21 Ambulanten Kinderhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. stellen sich, ihre Arbeit und ihre Mitarbeitenden vor. Schauen Sie doch auch mal nach, was der AKHD in Ihrer Nähe gerade macht!

Die Deutsche Kinderhospizakademie erklärt ihre mannigfaltigen Angebote für Familien, für ehren- und hauptamtlich Tätige und für an der Kinderhospizarbeit interessierten Menschen. Aber auch Neuigkeiten, anstehende Termine, aktuelle Stellenangebote, Informationen über die Kinderhospizarbeit im Allgemeinen und vieles Weitere gibt es zu entdecken.

## Ansprechpartner:

Wenn Sie Anmerkungen oder Anregungen zu der Seite haben, so freuen wir uns stets über Ihre Nachricht. Sie erreichen uns unter [website@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:website@deutscher-kinderhospizverein.de)



Bild 4

## Suchportal „Angebote der Kinderhospizarbeit“:

Es ist uns ein besonderes Anliegen Familien bestmöglich über für sie relevante Angebote zu informieren. Oft hören wir von Betroffenen, aber auch von anderen Institutionen, dass es kaum eine Möglichkeit gibt, sich einen guten Überblick über bestehende Angebote zu verschaffen. Das wundert uns nicht, da die Kinderhospizbewegung in den letzten Jahren rasant gewachsen ist. So gibt es inzwischen bundesweit über 100 Ambulante Kinderhospizdienste und 12 stationäre Kinderhospize. Als Deutscher Kinderhospizverein e.V. sehen wir uns in der Pflicht, die Angebote stets aktuell und umfangreich darzustellen, damit betroffene Familien einen Überblick über die aktuellen Angebote bekommen. Die neue Suchfunktion auf unserer Homepage bietet eine innovative und vollständige Darstellung. Diese macht es möglich, dass über die Eingabe Ihrer Postleitzahl oder Ihres Wohnortes das für Sie nächstliegende Kinderhospizangebot angezeigt wird (Bild 4 und 5).

Kinderhospizarbeit zeichnet sich durch eine gute Vernetzung aus und so ist es uns ein Anliegen, dass alle für die Familien relevanten Angebote auf einen Blick zu finden sind. Daher können Sie auch Kinderkrankenpflegedienste, Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche, Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)-Teams für Kinder und Jugendliche sowie relevante Selbsthilfegruppen ebenfalls über die Postleitzahlen- bzw. Wohnortsuche finden.

Das Angebot wird permanent aktualisiert. Wir bitten daher um Ihre Mithilfe. Senden Sie uns eine Nachricht, wenn Sie ein Angebot kennen, das nicht aufgeführt ist oder wenn es bei den bestehenden Angeboten Änderungen gibt.

Sie erreichen uns unter

[beratung@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:beratung@deutscher-kinderhospizverein.de)

Wir freuen uns auf Ihre Nachricht!

Ein ganz besonderes Dankeschön gilt an dieser Stelle der „Aktion Mensch“, die dieses neue Angebot auf unserer Website im Rahmen eines geförderten Projektes möglich gemacht hat.

> [Silke Keller und Sandra Schopen](#)

Bild 5





Strahlende Preisträger: Jan Ehlert, Simone Grabs, Max Kronawitter

## Transparente - Öffentlich wirksame - Medienarbeit TOM - Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

### Warum ein Medienpreis?

Eine wesentliche Aufgabe der Kinderhospizbewegung, neben der Begleitung von Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, und ihren Familien, ist das Thema Sterben und Tod von Kindern aus dem Tabubereich zu holen. Die Belange der Kinder und Jugendlichen und deren Familien haben in den letzten Jahren in den Köpfen und den Herzen vieler Menschen einen Platz gefunden. Dazu trägt auch der jährlich stattfindende Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02. eines jeden Jahres bei. Ebenso ist es in den letzten Jahren gelungen die Inhalte der Kinderhospizarbeit in Gesetzestexten zu verankern und in der Fachöffentlichkeit sichtbar zu machen. Trotzdem ist das Thema Sterben und Tod der Kinder in der breiten Öffentlichkeit mit vielen Ängsten besetzt.

Aus diesem Grund hat das Kuratorium der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG beschlossen einen Medienpreis auszurufen!

### Warum „TOM“ und was steckt dahinter?

Die englische Bildhauerin Vanessa Marston fertigt erstaunlich detailreiche Bronzestatuen von Personen an. So hat sie eine Skulptur „Tom“ geschaffen und dem verstorbenen Kind von Eddie Farwell gewidmet bzw. wurde durch ihn zu der Statue inspiriert. Eddie Farwell hat 1991 das „Children´s Hospice South West“ in England gegründet und ist dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. bereits über lange Zeit verbunden. Diese Skulptur hat Frau Marston der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG geschenkt.

Für die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG steht der Name TOM darüber hinaus auch noch als Abkürzung für:

**T**ransparente  
**O**effentlich wirksame  
**M**edienarbeit



und macht dadurch deutlich, welches Ziel der Medienpreis verfolgt.

„TOM - der Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG“ zeichnet journalistische Beiträge aus den Bereichen „TV/Funk/Print/Online“ in Publikums- oder Fachmedien aus, die auf vorbildliche Weise über die Kinderhospizarbeit und die pädiatrische Palliativversorgung berichten.

### Die Preisverleihung 2012

Am 06. Dezember 2012 fand die feierliche Preisverleihung in der Kirche und Begegnungsstätte Alt St. Ulrich in Frechen statt. Rund 80 Gäste trotzten Schnee und Eis und waren dabei, als zum ersten Mal der Medienpreis verliehen wurde. Neben Ausschnitten der drei prämierten Beiträge, einem musikalischen Rahmenprogramm - gestaltet durch die voice factory aus Frechen - und Informationen über die Kinderhospizarbeit in Deutschland und die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG, rundeten die anschließenden Gespräche den Abend ab. Die Laudationes zeigten eindrucksvoll und in bewegenden Worten auf, dass die Arbeiten der drei Preisträger als sehr wertvoll erachtet wurden und dass es Zeit war, einen solchen Medienpreis ins Leben zu rufen!

**1. Platz: Max Kronawitter** „Ein Sommer für Wenke - Wenn Kinder zuhause sterben dürfen“, gesendet in der ARD in der Reihe „Gott und die Welt“ am 13. November 2011

>>>

Die Laudatio hielt Ines Nowack, Mutter eines verstorbenen Kindes und Journalistin:

*Leben. Bis es nicht mehr geht. Und dann gehen können zuhause, in der Umgebung der nächsten Menschen. Das hat sich die krebserkrankte Wenke gewünscht. Ihre Familie, besonders ihre Mutter, ihr Vater und ihre beiden Brüder schenken ihr diese Zeit, einen letzten Sommer. Sie brauchen dafür absolute Sicherheit eines Teams: mit Kinderärztin, Kinderkrankenschwester, Psychologin, Seelsorgerin und Sozialarbeiterin. Sie haben sie bekommen. Der Dokumentarfilmer Max Kronawitter hat sie mehrere Monate begleitet. Er lässt uns mit ihnen bangen und hoffen, weinen und lachen.*

*Wir erleben ein neugieriges 14-jähriges Mädchen an der Schwelle zur Frau, mit Sehnsüchten und Wünschen wie alle Gleichaltrigen, bisweilen aber fängt Max Kronawitters Kamera einen Blick ein, der tiefes Wissen ahnen lässt, geweiht vom Tod. Wir erleben eine Mutige, die gehalten von ihrer Familie und gestützt durch ein Team von Palliativfachleuten die Erlaubnis und Sicherheit bekommt, sich den Fragen ihres bevorstehenden Weges offen zu stellen.*

*Wir erleben eine Familie, die entschlossen ist, „egal was kommt,“ gemeinsam alles dafür zu tun, um den Wunsch von Wenke zu erfüllen und die für diese Lebensaufgabe wieder zusammenrückt und neu zusammenfindet. Auch sie hätten meiner Meinung nach einen Preis verdient.*

*Max Kronawitters Film bewegt uns durch den Wechsel existenzieller Sequenzen, nebeneinander stehen Bilder voller Lebendigkeit, Leichtigkeit, Normalität und Bilder der Traurigkeit, Schwere und des Schmerzes. Er lässt uns Zuversicht spüren, die Bedrohung sehen, nimmt uns mit auf den Weg ins Unvermeidliche, mutet uns die Veränderung und den Verfall zu und zeigt uns das Mögliche und Heitere, ja Schöne - bis zum letzten Atemzug und darüber hinaus. Ganz nah, ganz behutsam. Wer glaubt, dass es nicht möglich ist, den Rückzug eines Kindes aus dem Leben zu filmen, ohne voyeuristisch zu wirken, der wird von Max Kronawitter eines Besseren belehrt.*

*Wir tauchen in einen pflege- und zuwendungsintensiven Alltag, wir können Anteil nehmen an heiligen Momenten einer Lebenszeit, die Sterben heißt. Deutlich wird die enorm wichtige Rolle der Palliativbegleitung zuhause. Deutlich wird, was Kinder und Eltern brauchen, um Herren ihrer Lage und Gestalter ihres Lebens zu bleiben und sich schmerz- und angstfreier in dieser Zeit erleben zu können. Deutlich wird, was Weiterleben nach dem Tod der Kinder erleichtern kann: ihnen einen neuen Platz im Leben zu geben.*

*Max Kronawitter schuf mit seinem Film nicht nur ein unschätzbares Dokument einer ungewöhnlichen Familie, sondern auch ein humanistisches Zeugnis neuer Lebenskultur. Weil er nicht wegschwenkt, nicht nur andeutet, wenn es um die wesentlichen Fragen, Ängste und Zweifel geht. Betroffene Kinder und Familien können auch nicht wegschwenken. Wegschwenken - das passiert aber oft genug noch in ihrer unmittelbaren Umgebung, in der Gesellschaft. Max Kronawitter schuf einen Film, der bei aller Offenheit nicht konfrontiert, der im wahrsten Sinne bewegend ist - ohne zu klagen oder anzuklagen.*

*Gestatten Sie mir an dieser Stelle ein persönliches Wort als Mutter eines Sohnes, der 2003 auch mit 14 Jahren gestorben ist, lange von uns zu Hause begleitet und die letzten Tage geschützt in der Obhut eines Kinderhospizes. Ambulante palliative Begleitungen gab es damals noch nicht. Im Übrigen auch heute gibt es noch viel zu wenige davon. Ich kenne Max Kronawitter nicht persönlich. Aber mir ist, als wäre er ein guter alter Bekannter, im Übrigen mein Jahrgang. Ich unterschreibe jede Kameraeinstellung und jedes Wort dieser Dokumentation. Ja, so ist es. Ja, so kann es gelingen. Wenn es sich Kinder, Mütter und Väter so wünschen. Und er hat die Gabe, einer Öffentlichkeit nahe zu bringen, was schwer zu ertragen ist.*

*Wer recherchiert, weiß, dass sich der studierte Theologe Max Kronawitter mit diesem Film nicht zum ersten Mal besonderen Lebenssituationen zugewandt hat. Im Geburtsjahr meines Sohnes gründete er seine eigene Produktionsfirma bei München und drehte seither über 100 Dokumentarfilme zu ethischen und religiösen Fragestellungen. Mehrere davon preisgekrönt. Auch „Ein Sommer für Wenke“ hat bereits die Auszeichnung „Journalistisch WERTvoll“ durch die Deutsche Bischofskonferenz verliehen bekommen.*

*Als Journalistin, Mutter und Mitglied der Jury zum Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG sage ich: Er ist nicht nur journalistisch wertvoll, sondern auch wertvoll für die Verbreitung einer Idee, die sich mit der Kinderhospizbewegung ausdrückt: Holt das Sterben wieder in das Leben zurück.*

*„Ein Sommer für Wenke“ überzeugte alle Jurymitglieder, weil er berührt und aufklärt, wie er berührt und aufklärt.*

*Und deshalb freue ich mich, dass Max Kronawitter heute den tatsächlich ersten Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG erhält. Der Medienpreis ist in diesem Jahr aus der Taufe gehoben worden, um das Thema „Kinder und Tod“ zu enttabuisieren und auf die Anliegen, Wünsche und Bedürfnisse von erkrankten Kindern und Familien in überzeugender Weise öffentlich aufmerksam zu machen. Ein lange überfälliger Preis. Und ein würdiger erster Preisträger für diesen Auftakt.*

**2. Platz: Simone Grabs „Wäre cool, wenn sie ein Engel wird!“ - 5 Jahre mit Moritz und seiner Schwester; gesendet im ZDF in der Reihe „37°“ am 10. Juli 2012**

Die Laudatio hielt Phil Stauffer in Vertretung von Uwe Kleinhenrich, Bereichsleiter Film+Foto der medienfabrik Gütersloh GmbH:

*Fünf Jahre lang war Simone Grabs zu Gast in einer Familie, deren Leben zum großen Teil von der unheilbaren Krankheit ihrer Tochter bestimmt wird - jeder, der sich diese journalistische Herausforderung deutlich macht, weiß, dass das an die Substanz geht. Aus Interviewpartnern werden irgendwann Freunde und aus Interesse wird zunächst Empathie und am Ende wahrscheinlich geteiltes Leid. Das gilt es auszuhalten und dabei den journalistischen Blick nicht zu verlieren.*

*Ganz leise, ganz sensibel und unendlich unaufgeregt ist Simone Grabs mit ihrem Film „Wäre cool, wenn sie ein Engel wird“ dieser Rolle mehr als nur gerecht geworden. Sie spielt nicht mit auf die Spitze getriebener „Emotionalisierung“, sie wehrt sich gegen den medialen Zeitgeist des zur Schau gestellten Leidens. Simone Grabs beobachtet, sie inszeniert nicht. Sie öffnet dem Betrachter ein Fenster, interessiert, empathisch, unmittelbar. Durch dieses Fenster blickend, entsteht für den Zuschauer erst die Möglichkeit der Annäherung an das Schicksal der Familie.*



TOM - der Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

*Sie zeichnet in ihrem Film das sehr authentische Portrait eines heranwachsenden Bruders, dessen Leben untrennbar mit dem Schicksal seiner Schwester verbunden ist. Während der Schwester die Krankheit Stück für Stück die Fähigkeiten zum selbstständigen Leben nimmt, sieht man ihn als jungen Mann dem Leben begegnen, als liebevollen Bruder, als ganz normalen Teenager, auf dem Fußballplatz, mit seinen Freunden, beim Shoppen und als einen humorvollen Menschen, dessen Lebensmut viel Leid überstrahlt.*

*Als der Bruder ganz offen eingesteht, dass er nicht mehr so viel Zeit mit seiner kleinen Schwester verbringt und fröhlich seine Urlaubspläne am familiären Kaffeetisch präsentiert, ist genau das für mich einer der stärksten Momente des Films. Ich habe mich bei dem Gedanken ertappt: „Ja, mach das. Lebe einfach dein Leben. Ich freue mich für Dich.“ Darf man so denken in Anbetracht des Schicksals seiner Schwester? Darf man egoistisch sein oder gar fröhlich? Für mich ist es einfach eine große Leistung des Films, dass er diese Gedanken und Fragen beim Zuschauer weckt, und - was diesen Film so unendlich wertvoll macht - die Antworten dem Zuschauer überlässt, denn es gibt kein Richtig und kein Falsch. Es gibt das Leben, tagtäglich neu und alles was wir dafür brauchen ist Aufmerksamkeit. Unserem Umfeld und uns selber gegenüber. Ihr Film, Frau Grabs, ist ein sehr aufmerksamer Film, der mich tief bewegt hat. Dafür danke ich Ihnen!*

*Ich freue mich sehr über Ihre exzellente Arbeit und gratuliere Ihnen zur Auszeichnung aus vollem Herzen. Vielen Dank!*

### 3. Platz: Jan Ehler „Kinderhospiz Löwenherz in Syke“ gesendet auf NDR Info am 11. Dezember 2011

Die Laudatio hielt Dr. Peter Radtke, Autor und Schauspieler:

*Es beginnt mit fröhlichem Kinderlachen und der Beschreibung einer Einrichtung, die ein normaler Tageshort oder eine Kita sein könnte. Aber das heitere Bild trägt - nein, es trägt nicht, es ist nur die eine Facette einer Hörfunkreportage des Norddeutschen Rundfunks von Jan Ehlers über das Kinderhospiz „Löwenherz“ in Syke.*

*Auch die traurigen, die schmerzhaften Momente beim Ableben unheilbar erkrankter Kinder werden durch die Aussagen der Eltern und der Mitarbeiter nicht ausgespart. Sie gehören dazu, wie die bunten Pappschmetterlinge mit den Namen der Kinder, die die Seelen der Verstorbenen symbolisieren sollen, oder der Raum zum Abschied nehmen, der natürlicher Bestandteil der Anlage ist.*

*Dies alles wird dem Hörer nahe gebracht ohne belehrenden Unterton oder rein nüchterner Informationsvermittlung. Es ist, als ob der Autor den bereitwillig Lauschenden bei der Hand nimmt und mit ihm die verschiedenen Räume durchschreitet. Dabei lässt er sich ausreichend Zeit, was bei der sonst üblichen Kurzatmigkeit des Rundfunks eher ungewöhnlich ist.*

*Hörfunkreportagen haben den Nachteil, nur auf das gesprochene Wort angewiesen zu sein.*

*Sie entbehren der Unterstützung durch das begleitende Bild. Dass ein einfühlsamer Kommentar und klug zusammen gestellte Originaltöne dieses Manko nicht nur wettmachen können, sondern sogar noch neue Räume für die eigenen Gedanken öffnen, macht der Beitrag „Kinderhospiz Löwenherz in Syke“ des Senders NDR Info vom 11.12.2011 deutlich.*

*Die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG prämiert ihn mit dem dritten Preis des Medienpreises „TOM“ 2012.*

#### Die Zukunft des Medienpreises

Helfen Sie mit „TOM - den Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG“ künftig bekannter zu machen und erzählen Sie Ihren Freunden und Familien davon. Unser aller Ziel ist es schließlich die Kinderhospizarbeit in Deutschland noch stärker in die Mitte der Gesellschaft zu tragen!

Vielleicht kennen Sie ja auch Autoren oder Filmemacher oder sind es selbst? Dann ermutigen Sie diese sich für den Preis im Jahr 2014 zu bewerben oder bewerben sich selbst - wir freuen uns.

Die Teilnahmemodalitäten sind auf der Website der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG unter <http://deutsche-kinderhospizstiftung.de/medienpreis.php> zu finden.

#### Bewerbungen können gerichtet werden an:

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG  
Stichwort „Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG“  
Petra Stuttkewitz  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

Schwerpunktthema:

# Familienleben - Familien leben Das Leben leben



# Einleitung

In diesem Jahr haben wir ein sehr breites Schwerpunktthema für die Chance gewählt, denn im Laufe der Jahre haben uns Geschwister, Mütter und Väter zu vielen Anlässen und Veranstaltungen des Vereins sehr berührend ihre Lebenssituation geschildert.

In ihren Briefen und Texten berichten sie aus ihrem Familienleben und zeigen uns damit in Ausschnitten, wie Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern leben.

Sie erzählen von der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und dem Sterben ihrer Kinder, vom Gelingen der Annahme, diese neue Lebenssituation zu akzeptieren. Sie lassen uns teilhaben am Perspektivwechsel für Wichtigkeiten und Werte im Leben, berichten von den Sorgen und Ängsten, die dieses Leben mit sich bringen.

Und sie erzählen über den Neubeginn nach dem Tod des Kindes, über das Leben mit der Trauer und den damit verbundenen Gefühlen.

„Familienleben - Familien leben“, so haben wir daher unser Schwerpunktthema genannt.

In diesem Jahr wird es durch keinen theoretischen Teil begleitet, denn die Berichte stehen für sich.

Weil es so viele Momente und Phasen im Leben der Familien gibt und diese auch so unterschiedlich erlebt werden, wollen wir in diesem Heft nur die Familien zu Wort kommen lassen.

Immer noch ist das Thema „Kind und Tod“ ein gesellschaftliches Tabu.

Wir danken allen Autoren und Autorinnen für ihre Offenheit und den damit verbundenen tiefen Einblick in ihre Gefühlswelt. Mit ihren Beiträgen tragen sie dazu bei, dass unsere Gesellschaft die Möglichkeit erhält, an den vielen Facetten der unterschiedlichsten Lebenswege der Familien teilhaben zu können.

*Respekt  
statt Mitleid,  
Zuwendung  
statt Abwendung,  
Unterstützung  
statt Alleinsein.*

Sich berühren zu lassen, von den verschiedensten Gefühlen, Gedanken und Sorgen, um verstehen zu können, was Familien mit Kindern und Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, in ihrem Leben brauchen:

Respekt statt Mitleid, Zuwendung statt Abwendung, Unterstützung statt Alleinsein.

Wir wünschen Ihnen eine anregende Lektüre - und wenn Sie sich von dem diesjährigen Schwerpunktthema ebenso angesprochen fühlen wie wir, geben Sie das Heft weiter an Freunde und Bekannte, sprechen Sie mit ihnen über die Anliegen der Kinderhospizarbeit und tragen Sie dazu bei, dass wir immer offener über das Thema „Kind und Tod“ reden können.

> *Martin Gierse*





## Nur etwas zum Anziehen

**Als ich das erste Mal Mutter wurde, war ich gerade 18 Jahre alt. Nisrine kam zur Welt. 22 Jahre alt war ich, als mein Sohn Hamza geboren wurde. Sechs Jahre danach folgte meine Tochter Soukaina, 2005 kam noch unser Nesthäkchen Isra (8). Niemals hätte ich gedacht, dass unserer normalen, glücklichen Familie jemals so etwas unvorstellbar Schweres passieren würde. Niemand stellt sich als 18-jährige/r seine Zukunft so problematisch vor.**

Als Nisrine 12 Jahre alt war bekam sie leichte Krampfanfälle. Sie wurde regelmäßig von Ärzten kontrolliert. Sie hofften, dass die Anfälle mit zunehmendem Alter schwächer oder ganz verschwinden würden. Als Mutter nimmt man jede noch so kleinste Hoffnung - gerade von Ärzten - immer dankend an. Sie bekam Medikamente und lebte ein normales Leben. Sie ging zur Schule, wie jedes andere Kind auch. Sie traf sich mit Freunden, sie war aufgeweckt, stets fröhlich und sehr redefreudig.

Es begann eine Zeit voller Krankenhausaufenthalte für meine Tochter, eine Zeit voller Therapien. Meine Deutschkenntnisse waren damals schlecht, medizinische Terminologie verstand ich kaum. Ich musste immer doppelt fragen, doppelt kämpfen, um sicher zu gehen und um zu verstehen, dass mein Kind die beste Versorgung bekommt.

Im Laufe der Jahre wurde der Wunsch von Nisrine, ihre Heimat Marokko näher kennenzulernen, immer größer. Nach langer Absprache mit den Ärzten haben wir das Risiko letztendlich doch auf uns genommen und ihr den Wunsch erfüllt. 2006 fuhren wir mit der ganzen Familie nach Marokko und erlebten dort eine unvergessliche Rundreise. Es war anstrengend die Zeiten der Medikamente einzuhalten und dem Krampfen entgegenzuwirken. Aber ich wusste, dass meine Kinder glücklich und zufrieden waren. Heute bin ich unendlich froh, dieses Risiko eingegangen zu sein, um Nisrine den Wunsch zu erfüllen. 2006 war der letzte Urlaub in der Heimat als Familie.

Kurz nach dem Urlaub sollte Nisrine ihre Ausbildung beginnen, doch ihr Zustand verschlechterte sich zunehmend. Sie musste oft lange Aufenthalte im Krankenhaus hinter sich bringen und anschließend in die Reha. Motorisch gab es noch keinerlei Probleme. Im Januar hatte meine Tochter einen großen Anfall, bei dem sie das Bewusstsein verlor. Sie wurde auf die Intensivstation gebracht und verbrachte 12 Monate im Krankenhaus. Dort verlor sie nach und nach ihre motorischen Fähigkeiten, dann auch ihre mentalen. Sie hat die Ausbildung nie beginnen können.

Ich weiß als Mutter, dass meine anderen Kinder unter der Situation leiden. Gerade der Wunsch nach einem gemeinsamen Familienurlaub ist groß. Von allen werden Aktivitäten als gemeinsame FAMILIE vermisst. Aber ich kann meine Tochter nicht alleine lassen. Die Angst, dass etwas passiert, wenn ich gehe, ist noch zu groß. Das könnte ich mir niemals verzeihen. Ich bin nicht bereit meine Tochter alleine zu lassen. Jedes Jahr werde ich wieder von der restlichen Familie gefragt, wann ich denn endlich nach Marokko komme. Und jedes Jahr wieder trifft mich diese Frage tief im Herzen, weil ich mit „Ich kann nicht kommen“ antworte. Manchmal habe ich das Gefühl, sie denken, ich will nicht kommen. Aber ich KANN nicht. Ich will. Aber ich kann nicht. Natürlich verletzt mich das Gefühl, dass meine anderen Kinder zu kurz kommen. Aber jedes Mal, wenn ich irgendwo ohne meine Tochter hingehere, denke ich, ich hintergehe sie oder ich lasse sie im Stich. Ich weiß nicht, was sie denkt und fühlt, wenn ich gehe.

Ich weiß, dass mein Umfeld mich nicht verstehen kann. Jeder sieht, aber keiner versteht es. Für sie ist Nisrines Zustand zum Alltag geworden. Doch für mich als Mutter ist die Situation immer noch schwer zu tragen, es ist immer noch anstrengend und angstbesetzt. Für mich ist der Schmerz noch genauso groß wie am ersten Tag. Seit sechs Jahren wiederholen sich die Anstrengung und der Schmerz für mich tagtäglich. Was für die anderen Alltag ist, ist für mich eine Qual. Meine Ängste und mein Schmerz sind allgegenwärtig.

Das größte Leid, das man als Mutter zu tragen hat, ist nie zu wissen, was morgen ist. Ich denke oft an die Zukunft. Ich träume oft davon, wie es wäre, wenn sie gesund würde. Wie unser Leben dann wäre. Aber manchmal schweifen meine Gedanken auch ins Negative. Dann stelle ich mir vor, wie es sein würde, wenn sie nicht mehr bei uns ist. Diese tiefe Leere, diese Lücke, die sie hinterließ, diesen Gedanken daran versuche ich stets zu verdrängen. Ich habe Angst davor.

*Ich würde all mein Hab und Gut demjenigen geben, der mir meine Tochter gesund macht.*

Ich habe aufgehört darüber zu sprechen. Gerade auch weil ich niemanden damit belasten will. Ich versuche von außen normal zu funktionieren, zu lachen und Spaß zu haben. Weil ich will, dass meine anderen drei Kinder das Gefühl haben, wir können ein normales Leben haben. Sie sind alle so selbstständig geworden. Ich versuche ihnen immer zu erklären, dass es Schicksal ist und wir es nicht ändern können, dass wir aus der Situation das Beste machen müssen, dass wir es akzeptieren müssen.

Ich würde all mein Hab und Gut demjenigen geben, der mir meine Tochter gesund macht. Ich würde ihm alles, was ich besitze, wirklich alles geben.

Ich würde ihn nur darum bitten, mir etwas zum Anziehen zu lassen.

> *Adima El Halimi*





## Was mir Ruhe und Kraft gibt

**Ich (Sabine 45 J.) lebe mit meiner 17 Jahre alten Pflgetochter Ramona seit 4 Jahren im nördlichen Ruhrgebiet. Seit fast 13 Jahren bin ich verwitwet. Ramona ist gezeichnet von vier Krankheiten, drei davon sind Gendefekte.**

In den letzten drei Jahren ist Ramona an beiden Beinen und am Kiefer mehrfach operiert worden. Für mich als alleinerziehende Mutter ist es eine enorme Belastung, ohne familiäre und andere Unterstützung die zeitweise Vollzeitpflege für Ramona zu stemmen. Damals kannte ich den Ambulanten Kinderhospizdienst noch nicht! Mittlerweile ist Ramona wieder in der Uniklinik Hamburg in Behandlung, bzw. weitere Operationen stehen an, die uns beide immer wieder vor neue Herausforderungen stellen.

Beim Silvesterseminar in Mülheim hat sich Ramona aus vollem Herzen ein Jahr ohne Operationen gewünscht. Bei der Kontrolluntersuchung im April verständigten wir uns darüber, erst einmal abzuwarten. Leider gibt es keine Medikamente bezüglich der ganulomartigen Gewächse am Kiefer. Der Kiefer wird nahezu zerfressen und daher fällt ihr das Kauen schwer und ihr Gefühl rund um den Mund ist kaum vorhanden. Ramona muss vor Hieben, Stößen und Stürzen im Gesicht geschützt werden, da eine große Frakturgefahr des Kiefers besteht.

Gerade in der letzten Zeit ist eine sichtbare Veränderung im Gesicht deutlich erkennbar. Ramona jammert und klagt nicht. Erstens, weil sie mich nicht belasten will und zweitens, aus Angst vor einer erneuten, schmerzhaften Operation.

Behutsam suchte ich das Gespräch mit ihr, auch hatte ich Angst vor ihren Antworten. Sie erzählte sehr bewegt und emotional, dass sie kaum noch kauen könnte, dass sie um ihren Mund herum kaum etwas spürt, sie weinte und erwähnte, dass sie nicht mehr operiert werden möchte, denn es würde ja sowieso nichts bringen. Sie sprach auch davon wie weh es ihr tut, wenn sie Menschen ohne Behinderungen sieht und erlebt, wie leicht sie leben können. Ja nun war alles raus. Vor meinem Kind habe ich meine Haltung bewahrt. Sicherlich weiß sie wie traurig ich bin, aber das wirkliche Ausmaß meiner Ängste um ihr Leben, ihr Aussehen und ihr Leiden, das muss ich schon mit mir selber ausmachen. Dadurch dass ich alleinerziehend bin und sich in den Jahren das persönliche Umfeld stark verändert hat, kann ich mich am besten mit Gleichgesinnten unterhalten, die mich mit all meinen Ängsten ernst nehmen und unterstützend zur Seite stehen. Diese Menschen habe ich im Deutschen Kinderhospizverein gefunden, ob Eltern, ehrenamtliche aber auch hauptamtliche Mitarbeiter/-innen. Dennoch heißt es immer wieder, für und mit Ramona nach Lösungen und Perspektiven zu suchen und zu finden.

Dafür muss ich immer wieder neue Kraft und Energie schöpfen und dazu brauche ich die Natur, einen Garten und Ruhe. Für Ramona und mich steht dieses Jahr noch ein wichtiges Projekt an. Wir werden in unser „neues Haus“, in ländlicher Umgebung einzuziehen. Ich bin mir sicher, dass der Garten und das Wohnambiente uns Kraft, Ruhe und Energie geben werden. Wir beide freuen uns auf das „neue Haus“ das uns Sicherheit für unsere Zukunft mit allen Höhen und Tiefen geben soll.

> Sabine Dartenne

## Wertvoll ...

**Bald jährt er sich zum zweiten Mal, der Tag, der unser gesamtes Leben veränderte. Am 20.7.2011 erhielt Nick die Diagnose einer metachromatischen Leukodystrophie, einer Erkrankung, die die Nervenbahnen nach und nach zerstört, sodass alle Fähigkeiten wieder verloren gehen, die jemals erworben wurden.**

Nick wird im Herbst dieses Jahres sechs Jahre alt, und wenn man ihn nachts in seinem Bettchen schlafen sieht, wirkt er wie jedes andere gesunde Kind. Erst bei längerem Hinsehen fällt auf, dass Nick nicht in der Lage ist, sich selbstständig zu bewegen. Er ist genauso hilfsbedürftig wie ein Säugling, muss gewickelt, gewaschen und angezogen werden. Selbst das Köpfchen kann er nicht halten ...

Vor jenem Tag im Juli 2011 führten wir ein völlig anderes Leben, ständig orientiert an Leistung und Erfolg. So schwamm auch ich im Strom mit meinen Freundinnen und Freunden aus Schul- und Studienzeit und eiferte dem Lebenskonzept hinterher, das sich vornehmlich danach ausrichtete, ein Leben im Wohlstand zu führen. Schon in der Schulzeit wurde man darüber definiert, wie reich das Elternhaus war und damit einhergehend welche Kleidung man trug. Das Wertesystem, das mir von meinen Eltern vermittelt wurde, hatte auf einmal keine Bedeutung mehr. Plötzlich zählte nicht mehr, dass man ein sensibler, einfühlsamer und hilfsbereiter Mensch war, sondern lediglich, ob man die Marken trug, die gerade im Trend waren. Und so setzte es sich weiterhin fort. In der Gesellschaft um mich herum waren vor allem beruflicher Erfolg und Statussymbole wichtig! So versuchte auch ich, die Karriereleiter empor zu klimmen und zusätzlich perfekte Ehefrau und Mutter zu sein. Mein Kind sollte natürlich ebenso erfolgreich werden. So befassten wir uns als Eltern schon früh mit der Frage, welcher Kindergarten, Grundschule und weiterführende Schule wir uns für unser Kind wünschten. Wir entschieden uns damals für einen Kindergarten mit sehr gutem Ruf, nachdem wir uns auch ein umfangreiches Bild über sämtliche andere Kindergärten gemacht hatten. Zudem arbeitete der Kindergarten integrativ, was bedeutete, dass Nick in Kontakt kommen würde mit beeinträchtigten Kindern. Wir hielten das für sinnvoll für Nicks Sozialerziehung, hätten wir doch damals niemals in Erwägung gezogen, dass unser Kind ein eben Solches sein würde!

Mit dem 20. Juli 2011 wechselten wir also auf einmal die Seiten. Wir waren nicht mehr Teil der perfekten Welt, sondern wir waren auf einmal „die Anderen“. Wir schwammen in unserem eigenen Teich am Rande der Gesellschaft, ohne jede Chance, mit dem Erfolg der Anderen mithalten zu können! Wir hatten jeden Tag Kämpfe auf ganz anderen, viel rudimentäreren Ebenen auszutragen. >>>

Während die anderen Mütter damit konkurrierten, welches Kind am besten, schnellsten und sichersten Rad fuhr, Fußball spielte oder die 25m Bahn im Schwimmbad schwamm, hatte ich Sorge, mein Kind angesichts seiner zunehmenden Schluckstörung nicht ausreichend ernähren zu können. Ich fühlte mich immer isolierter, gab es doch niemanden, der sich mit derartigen Themen auseinandersetzen konnte. Zur Abholzeit im Kindergarten erschien ich immer auf den letzten Drücker, um derartigen Gesprächsrunden der Mütter, die sich wartend vor dem Kindergarten versammelten, aus dem Weg zu gehen. Es war einfach eine Qual, ständig vor Augen geführt zu bekommen, wie das Leben an uns vorbei zog und nur noch als ein Zuschauer auf den billigen Plätzen degradiert zu werden! Immer wieder erschienen Fotos der gleichaltrigen Kinder in der Zeitung, vor Freude strahlend, weil sie gerade wieder irgendein Kindersportabzeichen oder ähnliches errungen hatten. Stattdessen hatte unser Kind das Laufen wieder komplett verlernt und musste mit einem Reha-Buggy umher gefahren werden. Ich fürchtete mich furchtbar vor den ablehnenden Blicken der anderen Passanten, die uns genau ansahen, dass wir eben nicht dem Normbild entsprachen! Nach langer Phase des Rückzuges wagten wir uns langsam wieder hervor aus unserem Schneckenhaus und mir wurden endlich die Augen geöffnet. Ich nahm auf einmal die Welt in einem völlig anderen Licht wahr. Sah liebevolle Blicke statt Missbilligung. Je offener ich der Welt begegnete, umso mehr trauten sich auch die anderen Mütter, uns anzusprechen und sich für unser Leben zu interessieren. Mittlerweile sind daraus echte Freundschaften entstanden und wir fühlen uns nicht mehr an den Rand gedrängt. Auch Nick wird völlig anders wahrgenommen, als ich befürchtet hatte. Die Kinder im Kindergarten sehen in ihm immer noch „den Kleinen“ und lassen ihm liebevolle Rücksicht zukommen. Insbesondere die Mädchen versorgen und lieblosen ihn geradezu. Und auch Menschen auf den Straßen sehen in ihm ein niedliches, schlafendes Kind, und die abschätzigen Bemerkungen bleiben wider allen Erwartungen aus!

Ganz im Gegenteil, es ist viel mehr Bewunderung, die wir ernten. Bewunderung für unser doch so völlig anderes Leben, das von Erfolg und Leistung weit entfernt ist und sich auf das Wesentliche konzentriert - gemeinsame Zeit. Unser Leben ist nämlich alles andere als schlechter. Es ist viel intensiver und es sind die kleinen Dinge, die zählen: Momente der Nähe, ein Lächeln, ein schmerzfreier Tag, eine (fast) durchgeschlafene Nacht ...

Und es sind wieder die Werte wichtig für uns, die meine Eltern mir auf den Weg gegeben haben, und sie machen unser Leben nun reich!

> D. B.

*Momente der Nähe, ein Lächeln, ein schmerzfreier Tag, eine (fast) durchgeschlafene Nacht ...*



Das Geschwister-Elfchen ist bei den Vorbereitungstreffen zu einem Workshop entstanden. Eigentlich ist es gar kein richtiges Elfchen, ein kurzes Gedicht aus elf Worten. In dem regen Austausch und Miteinander, den wir gemeinsam hatten, haben wir verschiedenste Fragestellungen und Antworten zu einem Gedicht komprimiert, das wir gerne vorstellen möchten:

## Geschwister-Elfchen

### Geschwister-Elfchen

Es fehlt uns was?  
Was fehlt uns denn?  
Freunde, Liebe und gemeinsame Zeit?  
Eine Kindheit, eine Familie?  
Ihre Aufmerksamkeit?

Viel hat gefehlt?  
In unserer Zeit,  
Oft geprägt von Freude, Trauer und Leid.

Doch hat sie auch gelehrt,  
was manch` anderen wurde verwehrt:

Eine verschweißte Familie,  
Selbstständigkeit und Verantwortungsbewusstsein  
Offenheit und Selbstvertrauen  
Das haben wir gelernt!

> *Arbeitskreis Geschwister*





## Drei Schwestern

**Mein Name ist Miriam Delens (geb. Leiendecker), ich bin 34 Jahre alt, verheiratet, habe einen Sohn von 7 Jahren und zwei Schwestern.**

Ich bin die ersten vier Jahre meines Lebens aufgewachsen mit der Idee, einzig zu sein, bis meine kleine Schwester Sabrina zur Welt kam. Das war super, sie war kleiner, ich größer. Die Welt war in Ordnung. Ich habe ihr viele Dinge zeigen können, die nur die großen Kinder kennen, viele Dinge, die sie gebrauchen konnte, aber auch Dinge, die mehr meiner Belustigung dienten.

Ich war die Große, das erste Kind, dachte ich, da meine Eltern mich auch so behandelten. Ich bin nicht großgeworden mit dem Gedanken an ein verstorbenes Kind meiner Eltern. Meine Kindheit war völlig frei von dem Gedanken, vorsichtig sein zu müssen, weil meine Eltern Angst um mich haben. Ich bin gemeinsam mit meiner kleinen Schwester auf dem Rad durch die Wälder gerast, immer auf der Suche nach Wildschweinen und Abenteuern. Wir sind auf Bäumen geklettert und haben Pfeile und Bögen gebastelt, um auf die Jagd zu gehen (meist haben wir jedoch nur Regenwürmer, Spinnen und Ameisen gefangen). Ich hatte nie den Eindruck, dass das meinen Eltern nicht recht gewesen wäre, oder dass ich besser hätte aufpassen müssen.

Das Foto von Nadine stand immer schon im Regal. Das Bild zeigte ein kleines Baby, das ein Jahr vor mir zur Welt kam. Auffällig waren auf dem Foto der verdrehte Fuß und das weinende Gesicht. Begriffen, dass es meine Schwester war, habe ich erst später, obwohl meine Eltern mir von Nadine erzählt haben. Erst im Laufe der Jahre wurde mir bewusst, dass ich nicht die Große bin.

Unsere Familie ist sehr groß, auf Familienfeiern waren dann stets viele Menschen. Einer unter ihnen war eher mürrisch, auffällig und aufsässig. Über ihn wurde gesagt, er sei eben der mittlere von drei Kindern. Bei mittleren Kindern sei das oft so. Die Großen geben stets die Richtung an und die Kleinen werden verhätschelt, bei denen sei man nicht mehr so streng. Aber die Mittleren finden sich oft nicht richtig und sind häufig auffälliger als die anderen.

Irgendwann wurde mir klar, dass ich ja auch so ein mittleres Kind bin. Erst dachte ich, dass ich vielleicht auch so auffällig werde, wie der Junge aus der Familie, die ich oben kurz beschrieben habe. Dann dachte ich, dass es eigentlich gar nicht so schlecht ist, die Richtung nicht zwangsläufig vorgeben zu müssen - verantwortlich zu sein, so mein Gedanke. Ich fühlte mich eigentlich ganz wohl dabei, nicht die Große zu sein. Ab der Zeit dachte ich öfter darüber nach, wie es wohl gewesen wäre, wenn ich gemeinsam mit Nadine groß geworden wäre. Wie es wohl gewesen wäre, eine behinderte Schwester zu haben, die nicht gestorben wäre. Oder vielleicht sogar eine große Schwester zu haben, die ganz gesund gewesen wäre.



## *Ich habe zwar eine Schwester, die tot ist, aber auch eine Schwester, die lebt.*

Dass sie die gleichen dunklen Haare hat, wie ich, konnte ich auf dem Foto sehen, vielleicht hätten wir auch noch mehr Gemeinsamkeiten gehabt.

Ab dem Zeitpunkt der Pubertät hatte ich nicht mehr das Gefühl, alles vorgeben zu müssen, so war es z. B. meine Schwester, die den ersten festen Freund hatte oder ausging. Als ich dann meinen ersten Freund hatte, konnte ich mich mit Fragen an meine kleine Schwester wenden. Es war absolut nicht so, als hätte zwischen mir und meiner Schwester irgendeine Art von Rivalität geherrscht. So hat es mich auch nicht gestört, dass sie ebenfalls Soziale Arbeit studiert hat. Bei meinen Kommilitonen war das immer ein Drama, wenn Geschwister an die Hochschule kamen. Für mich war das kein Problem, da ich uns als „eine Einheit“ ansehen konnte und nicht das Gefühl hatte, dass sie kleiner war.

Meinen Sohn bekam ich im Mai 2006. Ab der Entbindung wurde mir erst bewusst, wie frei ich groß geworden bin. Ich habe mir kaum vorstellen können und kann es bis heute kaum, wie man als Eltern nach einem solchen Verlust, Kinder so unbelastet laufen lassen kann. Ich bewundere meine Eltern dafür. Seit ich ein eigenes Kind habe, weiß ich, was Angst bedeutet. Sei es der Hinweis nach dem Kaiserschnitt unter Vollnarkose, dass der Kleine auf Kinderintensiv liegt, man aber nicht wisse, was er hat oder die Herzgeräusche, die auf einen Herzfehler schließen ließen, der Gott sei Dank keiner war. Mein Kind ist gesund und dafür bin ich sehr dankbar. Mein Mann und ich haben beschlossen, nur ein Kind zu haben. Der Gedanke, dass ihm etwas passieren könnte, ist unerträglich. Ich bin sehr vorsichtig, was ihn betrifft, vielleicht auch, weil ich im Jugendamt arbeite und tagtäglich das Leid von Kindern miterlebe. Ich hoffe, dass ich in der Hinsicht lockerer werden kann und mein Sohn nicht das Gefühl hat eingegrenzt zu sein.

Als ich 2011 heiratete und meine Schwester mit ihrem jetzigen Mann auch bei der Feier war, habe ich wieder daran gedacht, wie es wohl wäre, wenn Nadine auch da wäre. Vielleicht wäre sie ja auch verheiratet und hätte schon Kinder. Mein Sohn hätte dann vielleicht schon Cousins und Cousinen.

Die Gedanken an Nadine sind nicht ständig da. Sie tauchen immer bei großen Ereignissen wie einer Geburt, Hochzeit, Geburtstagen etc. auf. Ebenso denke ich dann auch immer an die anderen für mich wichtigen Personen, die an solchen Ereignissen fehlen. Lange Zeit habe ich mir Gedanken darüber gemacht, ob Nadine vielleicht starke Schmerzen hatte oder ob sie in der Lage war, wenigstens etwas von der Liebe meiner Eltern zu spüren. Gewissheit, ob es ihr gut ging, habe ich nicht, ich kann es nur hoffen. Gedanklich hat mich Nadine in meiner Entwicklung bestimmt weiter gebracht, gerade was die Stellung innerhalb der Familie betrifft. Ich hatte durch sie jemanden, der vor mir da war. Dadurch, wie durch andere Begebenheiten, habe ich meinen Weg gefunden. Nadine hat auch nach 36 Jahren noch einen festen Platz in unserer Familie.

Ich habe zwar eine Schwester, die tot ist, aber auch eine Schwester, die lebt. Sabrina hätte es wahrscheinlich nicht gegeben, wenn Nadine noch leben würde. Meine Eltern wollten immer nur zwei Kinder haben.

Ich bin sehr dankbar dafür, zwei Schwestern zu haben.

> *Miriam Delens*



## Was unter die Haut geht

*Vor sechs Jahren schrieb ich folgende Zeilen:*

Seit 17 Jahren lebe ich mit der Gewissheit, dass meine beiden Kinder von einer lebensverkürzenden Krankheit betroffen sind.

Wie geht es mir damit? Was geht mir unter die Haut? Wie schreibe ich über Gefühle? Was schreibe ich über Gefühle? Ich habe so manche Situation mit meinen Kindern erlebt, Momente, in denen es im Brustkorb stach, sich alles drehte und das Herz in den Magen rutschte.

Momente die ich nie erleben wollte. Ich lernte Gefühle kennen, die ich bis dahin nicht kannte, aber ich wollte sie mir nicht eingestehen. Ich war hilflos, ich konnte nichts sagen. Nicht in jenen Momenten, in denen es meinen Kindern nicht gut ging.

Aber was sollte ich tun? Ich konnte nicht eingestehen, dass ich mit ganzem Herzen bei meinen Kindern war, und alles, was sie quälte, auch mich berührte.

Gefühle voller Verzweiflung und Trauer empfand ich in vielen Momenten als nicht dienlich, um nicht zu sagen, störend. Ich stellte mir vor, wie einfach es wäre, wenn es diese Gefühle nicht gäbe.

### Was mir unter die Haut geht - Teil II

Was mir unter die Haut geht, ist all das, was meine Kinder betrifft:

die unabwendbare Tatsache, dass sie an ihrer Krankheit sterben werden; dass sie seit ihrer Geburt, bis heute und auch bis zu ihrem Tod immer wieder mit schwierigen Situationen wie beispielsweise Schmerzen, Krämpfen und Unruhezuständen konfrontiert wurden und werden. Dem allen muss ich machtlos und hilflos gegenüber stehen.

Das Versprechen, das ich ihnen gab, für sie da zu sein wann immer sie mich brauchen, nicht in dem von mir gewünschten Maß halten zu können, macht mich unzufrieden. Ich kann nur an ihrer Seite stehen und muss miterleben, wie sich der Tod Tag für Tag ein Stück von ihnen holt, bis irgendwann - irgendwann mir nichts mehr bleibt außer der Erinnerung.





*Es war eine Qual für mich begreifen zu müssen, dass ich das verlieren werde, was ich am meisten liebe.*

Es war eine Qual für mich begreifen zu müssen, dass ich das verlieren werde, was ich am meisten liebe. Anfangs waren es noch kleine Sorgen, mit denen ich einfach umgehen konnte. Hier und da konnte ich auch Lösungen schaffen, die meinen Kindern Erleichterungen brachten. - Beide sind inzwischen aber immer häufiger auf medizinische Hilfe angewiesen, um ihre körperlichen Schwächen zu lindern, was dann zu ihrem Wohlbefinden beiträgt - eine Hilfe, die ich ihnen nicht geben kann.

Dieses Gefühl ist grausam. So gern würde ich die Zeit zurückdrehen und das eher unkomplizierte Leben für ganz lange einfrieren. Mit diesem nicht erfüllbaren Wunsch muss ich leben, wie mit vielen anderen Wünschen auch.

Ich habe sehr lange meine Gefühle unterdrückt oder zur Seite geschoben, sie waren da und nicht zu beeinflussen. Der unterdrückte Schmerz machte mir jedoch gefühlt mehr Sorgen und somit wurde für mich nichts besser oder leichter. Bis zu dieser Erkenntnis war es ein langer, schwerer und oft auch qualvoller Weg.

Als mir dies bewusst wurde, lernte ich, mit meinen Gefühlen und dem damit verbundenen Schmerz umzugehen und auch zu leben. Heute glaube ich, dass dies der richtige und einzige Weg für mich war, mit diesen Gefühlen zurechtzukommen.

> Dieter Stuttkewitz





## Spagat zwischen Beruf und Familie

**Beide Eltern Vollzeit berufstätig mit zwei Kindern am Ende der Pubertät? Natürlich geht das, die Kinder sind ja schon selbstständig. Wenn nun aber eines dieser Kinder eine lebensverkürzende Stoffwechselerkrankung hat, körperlicher und geistiger Abbau ständig neue Formen der Unterstützung und Bewältigung erfordern? Auch das geht, allerdings ist der Einsatz höher.**

### Die Voraussetzung

Unsere erkrankte Tochter kann nicht ohne Hilfe alleine zu Hause bleiben, braucht Pflege und Anregung, kann nur die Kontakte wahrnehmen, die ihr aktiv angeboten werden. Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte müssen außerdem begleitet werden. Viele Unterstützungsleistungen des Sozialstaates müssen Schritt für Schritt umfangreich beantragt und begründet werden. Und „nebenbei“ arbeiten wir also beide, und zwar in Konzernen, in denen Überstunden und Reisetätigkeiten Normalität sind. Also bedarf es vor allem des Einsatzes beider Partner, aber auch guter Organisation und einiger Unterstützung von außen, um dieses Pensum auf Dauer durchzuhalten.

### Ganztags-Schule

Er klingt so gut, dieser Begriff „Ganztags-Schule“. Aber Vollzeit erwerbstätig sein - Pausen und Wege-Zeiten kommen noch hinzu - heißt definitiv vollere Zeit als die Schule bietet, die gerade mal 32 Stunden pro Woche abdeckt. Wenn nicht wieder mal ein Zirkusprojekt, das Martinsfest, ein pädagogischer Tag, der Elternsprechtag, freie Tage über Karneval, Brückentage im Mai, Zeugnisausgaben oder ähnliche Aktionen diese Zeit zusätzlich verkürzen.

### Behörden und Dienstleister

Und dann wollen ja auch etliche Einrichtungen tagsüber bedient werden:

Die Schule ohnehin: „Es geht ja um Ihr Kind, da werden Sie ja den Termin für das Gespräch um 10:30 Uhr doch mal einrichten können. Das ist doch eine einmalige Sache.“

Das Sanitätshaus: „Wir sind zwischen 9 Uhr und 17 Uhr jederzeit für Sie da.“

Ämter, bei denen Rückrufe oder Präsenz-Termine anliegen, haben auch nicht am Wochenende geöffnet. - „Nach Paragraph xy sind Sie verpflichtet, ... im Falle des Nicht-Erscheinens verlieren Sie ...“. - Nur die schriftlichen Antworten, angereichert durch geeignete Verweise auf gesetzliche Regelungen, verfassen wir am späten Abend.

Telefonate mit der Krankenkasse können wir immerhin schon morgens früh vor der Arbeit führen.

Termine bei Ärzten und stationäre Aufenthalte unserer Tochter im Klinikum erzeugen wiederum meistens einen deutlichen Abbau von Gleitzeitstunden.

## Nachmittags-Betreuung

Ein wichtiger Baustein in unserer Organisation sind die Nachmittagsbetreuungen, zum Teil geleistet durch „Familien unterstützende Dienste“. Aber Wochen, in denen die Verabredungen einfach funktionieren wie vereinbart, gibt es nur phasenweise. Dann wieder folgen Zeiten, in denen die Betreuerinnen - meistens Studentinnen - serienmäßig erkranken, persönliche Anliegen priorisieren oder auch den Dienst spontan niederlegen, weil sich die privaten Voraussetzungen geändert haben. (Für die Dienste ist zumeist die von uns angefragte Zuverlässigkeit ohnehin überraschend.) Und selbst bei der ehrenamtlichen Begleiterin vom Kinderhospizdienst gibt es gelegentlich kurzfristige Hinderungsgründe. Was dann? Alleine zu Hause lassen können wir unsere Tochter wie gesagt nicht, auch nicht für nur zehn Minuten. Und Vertretungsregelungen gelingen nur gelegentlich. Ein Segen, wenn dann auch ganz kurzfristig die Tochter von Bekannten oder eine Nachbarin einspringen kann.

## Ansprüche und Entgegenkommen des Arbeitgebers

Einen restlichen Anteil der Notfall-Regelungen erreichen wir dadurch, dass ich in manchen Situationen für meinen Arbeitgeber von zu Hause aus tätig sein kann. Das ist dann zugegeben kein Unterhaltungsprogramm für unsere Tochter, aber immerhin kann ich reagieren, wenn sie akut Hilfe benötigt. Auch der Einsatz von Gleitzeit ist ein wichtiger Baustein, ohne den das Konzept unserer Tagesgestaltung nicht durchhaltbar wäre.

Und natürlich würden wir unsere Berufe gar nicht so durchhalten können, wenn nicht auch die Tätigkeit selbst motivierend wäre. Den Kopf immer wieder frei zu bekommen für eigene Ziele und Interessen, manch aufbauendes Wort von Kollegen, ein verständnisvoller Chef: all das kann auch in schwierigen Zeiten sogar mehr Stütze als Belastung sein.

Allerdings bleibt ein Spannungsfeld zwischen den Interessen der Arbeitgeber und unseren Möglichkeiten erhalten: freie Zeit, die auf Abruf in Überstunden oder Reisetätigkeiten gewandelt werden könnte, bleibt uns nur wenig. Da kann infolge dessen auch eine interessante berufliche Aufgabe mal an einen anderen Kollegen vergeben werden. Und bei den Sozialleistungen der Konzerne wäre die Kombination von Kinderbetreuung und Pflege neu. Und dass die Freizeit nicht nur der Erholung für den Job dient, steht in den bunten Motivations-Broschüren moderner Unternehmen auch noch nicht geschrieben.

## Meinungen im privaten Umfeld

Im Freundes- und Bekanntenkreis ist das Echo auf unser Tun vielfältig. Oft erhalten wir Zuspruch, Anerkennung und Ermunterung. Manches Mal stärkt man uns auch hier den Rücken, oft mit ganz konkreten Hilfen, vielfach aber einfach auch mit Dasein, Zuhören und guten Gesprächen. Manches Mal zeigen Freunde und Verwandte viel Toleranz und Verständnis, wenn das nächste Treffen erst in Wochen oder gar Monaten eingerichtet werden kann. Allerdings gibt es zuweilen auch kritische Anfragen. „Ich glaube, wenn mein Kind so krank wäre, bliebe ich zu Hause.“, äußert eine Bekannte und lässt mehr als nur durchblicken, dass dieser Weg nicht für jeden der richtige wäre. (Warum eigentlich wird mein Mann nicht mit der selben Frage konfrontiert?) Mich stellt diese Äußerung aber auch vor die Frage: Könnte ich den ganzen Tag meinem Kind beim körperlichen und geistigen Abbau zusehen? Und könnte ich das dann auch auf einige Jahre hinaus durchhalten?

Wäre ich bereit, damit den Wiedereinstieg in den eigenen Beruf erheblich zu gefährden, wenn nicht gar aufzugeben? Und dann müssen wir hier nun auch endgültig über die Interessenlage meiner Tochter reden.

## Interessen des Kindes

Wäre es für sie richtig, die Freizeit fast ausschließlich mit Mama (bzw. Papa) zu verbringen? Gegen Ende der Pubertät ist es ohnehin hart, dauernd Hilfe zu benötigen. Mal weglaufen, Türen knallen, alleine sein: das alles ist ja ohnehin nicht möglich. Da können wechselnde Betreuerinnen manchmal zumindest Entlastung von der Mutter-Kind-Bezogenheit bieten. Im besten Fall sind sie zeitweise sogar eine Art Schwester- oder Freundinnen-Ersatz. Und wenn unsere Tochter ohnehin davon ausgeht, dass „die Eltern traurig sind, wenn ein Kind stirbt“, wie würde sie es erleben, wenn sie in allem und jedem der Mittelpunkt meines Lebens wäre?

## Schlussgedanke

Ein klares Fazit also? Ein allgemeingültiges Richtig oder Falsch bezüglich der Vereinbarkeit von Beruf und der Betreuung eines erkrankten Kindes auszusprechen, ist aus meiner Sicht nicht möglich. Für uns ist der Weg inklusive Berufstätigkeit allerdings der bewusst gewählte.

Aber potentielle Nachahmer sind zu warnen: wir widersagen dem Wellness-Kult, wir sind belastbar und benötigen wenig Freizeit. Gelegentlich finden wir sogar noch Zeit für zusätzliche Aktionen wie das Verfassen dieses Textes hier. Dann ist der Tag aber auch wirklich ausgefüllt.

> *Andrea H.*



*Und „nebenbei“ arbeiten wir also beide, und zwar in Konzernen, in denen Überstunden und Reisetätigkeiten Normalität sind.*



## Die Brücke in meinem Garten

Für Daniel, 28.07.2012

**Daniel ist sechzehn Jahre alt. Fünfzehn Jahre ist es her, seit wir seine Diagnose bekommen haben. Fünfzehn Jahre, in denen wir uns gefragt haben, ob dieser Geburtstag sein letzter Geburtstag sein wird. Fünfzehn Jahre, in denen ich versucht habe nicht ständig daran zu denken, dass er sterben wird.**

Ich habe zuerst gedacht, dass ich im Voraus über seinen Tod trauern könnte, dass ich mich so konsequent auf sein Nicht-mehr-da-Sein vorbereiten könnte, dass es, wenn es dann soweit wäre, nicht mehr so weh tun würde, dass er nicht mehr bei uns ist - aber so langsam komme ich zu der Überzeugung, dass dies nicht möglich ist.

Ich kann jedoch stattdessen Erinnerungen erschaffen, indem ich jeden Tag oder zu bestimmten Anlässen Rituale entwickle. Ein Ritual ist ein immer wiederkehrendes Ereignis oder eine sich wiederholende Handlung, und obwohl es etwas ganz Einfaches sein kann, gräbt es sich tief in die Grundfesten des Alltags ein und legt den Grundstein für etwas, das auch morgen noch Bestand haben wird.

Neue Erinnerungen kreieren oder ein Ritual für Daniel schaffen ist ein bisschen so als würde ich mich entschließen, in meinem Garten eine Brücke zu bauen. Ich brauche keine Brücke, aber ich mag Brücken. Man könnte meinen, es sei eine exzentrische oder vielleicht sogar abstruse Idee, sich die Zeit für ein solches Unterfangen zu nehmen: die Löcher für die Stützen tief auszuheben und das Fundament zu legen, mir die Hände mit Zement schmutzig zu machen und das Stahlgerüst einzugraben. Ich schwitze und säge, ich schleife das Holz und bringe die geschwungenen Eichenbohlen in eine Form, die sich an den Waldboden anschmiegt und sich in den Hintergrund von Farnen und Blumen einfügt. Ich stelle mir vor, dass ich jeden Tag an diesem Projekt arbeite, während meine Nachbarn es mit leichtem Schmunzeln zur Kenntnis nehmen und es meine „Arche in der Wüste“ nennen. Die letzten Handgriffe sind getan und das Holz trägt die sehr persönlichen Spuren meines Meißels. Der Schaffensprozess hat mir Freude gemacht und das Resultat meiner harten Arbeit gefällt mir.

In einer absonderlichen Fügung des Schicksals bringt nun der folgende Herbst unerwartete Regenfluten in gigantischen Ausmaßen. Der kleine Fluss in der Nähe schwillt durch die enormen Wassermassen an und durchbricht plötzlich und unerwartet seine Ufer. Der einst unbedeutende Wasserlauf ist nun ein reißender Strom, der sich unaufhaltsam einen neuen Weg

bahnt. Das Wasser überschwemmt die Landschaft, reißt Bäume und Häuser mit sich und hinterlässt nichts als Zerstörung - es entwurzelt die uns bekannten Landschaftsmerkmale, zerstört das uns Bekannte und Vertraute, alles Schöne. Rücksichtslos und wütend reißen die Fluten tiefe Furchen wie rohe Wunden in die weiche Erde unserer Gärten und werfen dabei schäumend Unrat und Geröll auf. Wir flüchten auf eine Anhöhe, um Schutz zu suchen und hocken eng zusammengekauert, während wir um unser Leben fürchten. Der Lärm ist schrecklich und die Zerstörung ist tiefgreifend. Ich kneife meine Augen ganz fest zu, um mich gegen den stechenden Regen zu schützen und halte mir die Ohren zu, um das ohrenbetäubende Tosen auszublenden. Uns bleibt nichts anderes übrig, als uns nah aneinander zu drängen, dicht beieinander zu bleiben und darauf zu warten, dass es endlich vorüber geht. Und dann, endlich, ist der wütende Strom an uns vorbei geflossen, es hat aufgehört zu regnen und das blasse, unentschlossene Licht der Sonne dringt zu uns durch ... und es ist still ... nicht die lebhaftige Stille eines Frühlingmorgens, sondern eine tödliche Stille, so als würde die Erde selbst die Luft anhalten. Kein Vogelgesang, kein Bienensummen, nur das entfernte Rinnen des Wassers und das dumpfe Tröpfeln von den Blättern und den Bäumen.

### Die Brücke in meinem Garten

Einer nach dem Anderen stehen wir auf, mit steifen Gliedern, klamm und kalt ... und überprüfen, ob wir alle unverletzt geblieben sind. Ungläubig schauen wir uns um und nehmen in uns auf, was von dem übriggeblieben ist, was uns einst so vertraut war.

Zunächst finden wir keine Worte, das hier ist gar nicht unsere Welt, unsere Augen suchen verzweifelt nach den uns vertrauten Konturen. Wo ist das Meer von Schmetterlingsflieger, welches am Eingang zum Garten stand? Wo sind das Gewächshaus und der Kräutergarten? Wo ist die Weide die doch dort drüben stand - gebeugt wie ein alter Mann ... Wo ist der Holzzaun, der die Grenzen unseres Gartens festlegte? Der Spielplatz und die Picknicktische ... Alles ist fortgeschwemmt. Mühsam bahnen wir uns einen Weg durch den Unrat ... rutschen auf den schlammbedeckten Steinen aus und versuchen an zerbrochenen Ästen Halt zu finden. Es ist ein Bild der Zerstörung, eine Mond-



landschaft. Nicht wiederzuerkennen. Und dann, plötzlich, sehen wir sie. Die Brücke. Nun ein herausstechendes Mal in diesem unbekanntem Terrain steht sie da und führt über eine neu gebildete Schlucht. Die Handläufe sind verschwunden, einige der Holzbohlen sind zerborsten oder ganz verschwunden; die Brücke ist über und über mit Matsch und verflochtenem Wurzel- und Blätterwerk bedeckt, aber die Grundfesten haben standgehalten.

Ich trete vorsichtig auf die ersten paar Schwellen und betrachte die Brücke forschend von allen Seiten, von oben und unten, ich wische mit der Hand eine bisschen Dreck weg und ertaste darunter den mir bekannten Schwung der alten Eichenbohlen. Sie stehen felsenfest und das ganze Bauwerk ruht unbezwingbar im diffusen Sonnenlicht als ob es der Zerstörung zu seinen Füßen die Stirn bieten wolle. >>>



*Ich stelle mir vor, dass ich jeden Tag an diesem Projekt arbeite, während meine Nachbarn es mit leichtem Schmunzeln zur Kenntnis nehmen und es meine „Arche in der Wüste“ nennen.*

Von nun an nutzen wir die Brücke, um uns zu orientieren. Sie dient uns als Festpunkt im Vergleich zu dem, was einmal war - da ist Norden, da Süden, da war mal die Straße, da ist (oder war) der Picknickplatz, dort das Dickicht mit unserem Baumhaus. Dort war der Pfad, den wir jeden Tag entlang gegangen sind; die Baumstümpfe erinnern uns an das schattige Gehölz, in dem wir uns in der Sommerhitze ausgeruht haben und das zum Hügel führt, auf dem Dein Schlitten seine Spuren hinterlassen hat ... aber nun ist alles anders. Der Grund und Boden selbst ist neu angeordnet - es ist ein Wunder, dass die Brücke überhaupt überlebt hat!

Es gibt viel zu tun, Neuanfangen ist harte, harte Arbeit. Die Brücke wird zum Durchgangsweg, eine lebensnotwendige Verbindung zu denen, die gekommen sind, uns zu helfen. Ein neuer Pfad und einer der wenigen Zugänge überhaupt, der uns mit der Außenwelt verbindet ... und nach und nach wird es unser Treffpunkt, an dem wir anderen begegnen, denen es so wie uns ergangen ist. An manchen Abenden sitzen wir auf der Brücke, lassen die Beine über die Seite baumeln und halten uns mit den Armen an den Stützen fest. Wir lassen uns von der Stärke des alten, verwitterten Holzes trösten und ohne auch nur ein Wort zu sprechen, wissen wir, dass wir nicht alleine sind.

## The bridge in my garden!

Als praktische Anleitung möchte ich hier nachfolgend einige Rituale beschreiben, die wir nutzen, um „unsere Brücke zu bauen“:

(Ich habe diese absichtlich in der ersten Person geschrieben, so als würde ich sie Daniel vorschlagen.)

Diesen Herbst werden wir noch mehr Osterglocken pflanzen, damit wir sie von deinem Bett aus sehen können, wenn der Frühling kommt. Einmal die Woche üben wir unser albern Lied; ich habe mir den Text aufgeschrieben und ihn an die Wand neben deinem Bett gehängt, damit ich ihn nicht vergesse. Jeden Tag, wenn du ein sauberes Hemd anziehst, versprühen wir dein Deo und tun so, als würden wir an dir schnuppern und sagen dabei: „Oh, Daniel, du riechst echt wie ein Mann!“, und dann lachen wir und du auch. Vielleicht machen wir dieses Jahr eine Fotocollage für unsere Weihnachtskarten und ich drucke die Schneeflocken mit deinen Fingerspitzen.

Jedes Mal wenn wir durch den Wald gehen spiele ich den Clown und werfe mich von „unserer“ Bank und tue so, als würde ich verletzt zu Boden stürzen, um dich zum Lachen zu bringen. Ich mache einen Film über den Sommer und zeige ihn unseren Freunden und unserer Familie und ich werde mit anderen Kindern, die zu Besuch kommen, unsere Lieblingslieder singen (mit den Extra-Strophen, die wir uns ausdenken), damit auch sie sie kennenlernen und sich an sie erinnern.

Jeden Abend hören wir über das Internet dein Radioprogramm „Abenteuer in Odyssee“ während ich deinen Bauch reibe, um dir beim Verdauen deines Essens zu helfen. Und wenn ich dich auf die Seite lege, um dich sauber und frisch zu machen, dann hebe ich deinen rechten Arm und lasse ihn auf meinem Rücken ruhen, so dass du mir zugewandt bist und wir teilen eine „Umarmung“ und unsere Nasen berühren sich. Ich küsse dich immer auf die gleiche Stelle (obwohl deine Oberlippe jetzt ein bisschen stachelig wird!) und danke dir laut dafür, dass du mich liebst. Ich meine, dass du mir mit deinen Augen sagst, dass du das Gleiche empfindest.

Die Kräuter, die in den Töpfen und Kästen auf der Terrasse wachsen, sind dafür da, dass du sie jeden Tag riechen kannst. Wenn wir daran vorbeierollen, zerreibe ich einige Blätter in meiner Hand und halte sie unter deine Nase. Deine Augen weiten sich mit Interesse und ich merke, dass dir der Duft gefällt. Eines Tages werde ich nicht nur den Geruch der Minze und des Rosmarin erkennen, sondern der Duft wird gleichzeitig Erinnerungen an unsere „Schnupperausflüge“ wecken - er wird sich für immer mit diesen Erinnerungen verflechten.

Jede einzelne Tulpenzwiebel im Vorgarten wurde in deine Hände gelegt, um sie zu fühlen und zu segnen, bevor wir sie eingepflanzt haben. Deine DNA ist auf ihnen, dein Interesse, deine Freude gibt ihren Blütenblättern die Farbe, die Erinnerung an dich leuchtet in ihrem Leben.

Ich versuche dich so gut ich kann in die Struktur meines zukünftigen Lebens zu verweben, indem ich jetzt Verbindungen schaffe, die hoffentlich dem Lauf der Zeit standhalten werden. Jede dieser Aktivitäten erschafft Erinnerungen, genauso wie der Bau der Brücke in meiner Geschichte. Einfache, fröhliche Rituale mit tiefen Fundamenten, die mich in einer sich ständig verändernden Welt verankern. Ich weiß, dass ich sie eines Tages brauchen werde.

> *Judy Machinè*





## Blinde Flecken in der Geschwisterarbeit

**Ich bin Mutter von zwei erwachsenen Kindern, Roland ist 28 und Sandra ist 22 Jahre alt. Beide sind an einer Stoffwechselstörung namens Mukopolysaccharidose erkrankt.**

Das ist aber auch so ziemlich die einzige Gemeinsamkeit, die sie haben. Sie sind sehr unterschiedlich in ihrem Wesen, in ihrer Art der Kommunikation und in ihrem Aussehen.

Obwohl sie so klar ihre Persönlichkeit zeigen, werden sie von vielen Menschen nicht einzeln gesehen. Es sind Roland und Sandra. Meist werde ich gefragt: „Wie geht es Roland und Sandra?“ Selten fragt jemand, wie es Roland geht, um dann nach meiner Antwort weiter zu fragen, wie es Sandra geht.

Vielleicht denken Sie jetzt, das ist aber kleinlich. Wahrscheinlich ist es auch kleinlich. Aber ich würde mich schon über diese Kleinigkeit freuen, wenn die beiden einmal für sich alleine stehen könnten, ohne das Und dazwischen.

Ich glaube, meine Empfindlichkeit, dass die beiden immer im „Doppelpack“ gesehen werden, hat ihren Ursprung in der Wahrnehmung ihrer Rolle als Geschwister.

Zuerst möchte ich aber erzählen, wie ich die beiden als Geschwister erlebt habe und immer noch erlebe.

Als ich damals zum zweiten Mal schwanger wurde, bereiteten wir Roland darauf vor und fragten ihn, ob er sich lieber einen Bruder oder eine Schwester wünschte. Er wollte einen Bagger haben. Aber als Sandra dann geboren wurde, war er ein richtig stolzer Bruder. Von seinem Taschengeld kaufte er Sandra eine kleine Stoffgiraffe. Roland war sehr aufmerksam und kümmerte sich rührend um seine Schwester. Allerdings hatte er schon eine Woche später einen Zweitnamen für Sandra - Meckerziege. So heißt sie heute noch oft.

Während Sandra heranwuchs, verlor Roland durch seine Erkrankung immer mehr seine Fähigkeiten. Wenn er in dieser Zeit auch nicht mehr für Sandra sorgen konnte, so zeigte er auf vielfältige Weise seine Liebe zu ihr.

Irgendwann wurde Sandra die „große“ Schwester. Sie übernahm Fürsorge für ihren Bruder. Sie half ihm beim Essen, brachte ihm Spielzeug, schaute mit ihm Bilderbücher an usw. >>>

Als auch Sandras Fähigkeiten durch die Erkrankung verloren gingen, fielen die gezielten Tätigkeiten weg. Dennoch gab es genug Interaktionen zwischen den beiden.

Beide, sehr aktiv und flink auf den Beinen, rannten sie den ganzen Tag durch Haus und Garten. Jeder an einen anderen Ort, und doch fanden sie allezeit wieder zueinander. Sie hielten sich an den Händen, lachten sich an, stibitzten das, was der Andere gerade in den Händen hielt und manchmal gab es auch eine Rangelei. Dies ging allerdings meistens von Sandra aus und hinterließ bei Roland tiefe Ratlosigkeit.

Ich empfand sie eigentlich immer als ganz normale Geschwister. Geschwister, die sich lieben und sich manchmal nicht leiden können. Sie zanken miteinander, ab und zu haben sie sich nichts zu sagen, sie buhlen um die Aufmerksamkeit der Eltern und reagieren manchmal mit Eifersucht. Dann wiederum verbünden sie sich gegen ihre Eltern oder sie „erzählen“ sich etwas unter Ausschluss der Eltern und lachten dann gemeinsam.

Wenn Roland an einer Klassenfahrt teilnahm, genoss Sandra, dass sie absolut im Mittelpunkt stand, freute sich aber riesig über Rolands Heimkehr. Das Gleiche galt für Roland.

Es gab so wenige Möglichkeiten für beide, der Mittelpunkt zu sein. Ich war immer darauf angewiesen, dass jemand kam und mir einen der beiden abnahm, was aber eher selten der Fall war.

Einmal im Jahr fuhr Dieter - mein Mann - mit Roland übers Wochenende zum Wesermarathon der Kanuten. Dieter paddelte mit Roland 53 km auf der Weser, während Sandra und ich uns ein schönes Frauenwochenende machten, mit leckerem Essen bei Kerzenlicht und anschließend vollem Wellnessprogramm.

*Manchmal muss ich mich auch entscheiden, wem ich mich zuwende, meine Entscheidungsgrundlage ist dann, wer von beiden gerade die größte Not hat.*

Es gab auch viele andere kleine Veranstaltungen, bei denen wir uns aufteilten. Jeder machte etwas Separates. Roland und ich schauen zum Beispiel jeden Samstag die Sportschau im Fernsehen an. Wir beide lieben Fußball, auch wenn wir Fans von unterschiedlichen Mannschaften sind. In dieser Zeit unternehmen unsere beiden Fußballhasser, Dieter und Sandra, Spaziergänge oder Ähnliches. Manchmal schaute Sandra auch zu, sie ist zwar immer noch kein Fußballfan aber sie findet Mario Gomez toll.

Einmal sagte eine Mutter mit einem erkrankten Kind und zwei gesunden Kindern zu mir, dass ich es eigentlich gut hätte, weil ich mich nicht zwischen den unterschiedlichsten Bedürfnissen der Kinder aufteilen müsse. Das stimmt so nicht ganz. Ich wäre froh, wenn ich mich aufteilen könnte, um die unterschiedlichen Bedürfnisse, die auch meine Kinder haben, zu stillen.

Es fängt schon damit an, wenn eins der Kinder stationär in ein Krankenhaus aufgenommen wird. Das bedeutet nämlich, dass mein Mann Urlaub nehmen muss, damit einer von uns im Krankenhaus und der andere zu Hause sein kann. Manchmal muss ich mich auch entscheiden, wem ich mich zuwende, meine Entscheidungsgrundlage ist dann, wer von beiden gerade die größte Not hat.

Nicht nur, dass es für mich schwierig ist jedem der beiden gerecht zu werden. Irgendwie fühle ich auch die ganze Last alleine auf den Schultern von uns Eltern. Auf die Last komme ich gleich noch zu sprechen.

Während viele Menschen fragen, was gesunde Geschwister von lebensverkürzend erkrankten Kindern brauchen, damit sie gestärkt und ohne Schaden ihr eigenes Leben leben können, habe ich noch niemanden fragen hören, was Roland, Sandra oder wie sie sonst noch heißen mögen, brauchen.

Ich habe auch noch niemanden von erkrankten Geschwistern reden hören. Wenn wir von Geschwisterarbeit sprechen, dann meinen wir doch immer die gesunden Geschwister. Haben wir die erkrankten Kinder jemals gefragt, was sie brauchen als Geschwister? Haben wir sie jemals gefragt, wie sie sich fühlen, wenn sie ihre eigenen Rückschritte erleben und gleichzeitig die Weiterentwicklung ihrer Geschwister sehen? Wissen wir, was sie denken und fühlen, wenn sie miterleben, dass ihre Geschwister alle Dinge tun können, die ihnen selbst verwehrt sind? Was fühlen sie, wenn die Schwester zur Party loszieht oder erstmalig ihren Freund mitbringt?

Falls wir das nicht gefragt haben, dann sollten wir schleunigst damit anfangen und auch in unseren Konzepten deutlich werden lassen, dass es auch erkrankte Geschwister gibt. Das wäre die Anerkennung ihrer eigenen Rolle als Geschwister. Nun komme ich wieder auf die Geschwister Roland und Sandra zurück. Heute sind beide durch ihre Erkrankung sehr eingeschränkt. Sie brauchen für alle Belange ihres Lebens Unterstützung. Auch für das Ausleben ihres Geschwisterdaseins. Von allein können sie keinen Kontakt aufnehmen. Sie sind angewiesen auf Menschen, die sie zueinander führen, damit ein Blickkontakt, eine Begrüßung, eine Berührung oder anderes möglich werden.

Doch wie eingangs beschrieben, ist ihre Rolle als Geschwister nicht zwangsläufig im Bewusstsein der Menschen.

Ich habe mich schon hundert Mal gefragt, warum dies so ist. Ist die Tatsache, dass beide erkrankt sind, so übermächtig, dass sie nicht mehr als einzelne Person mit eigenen Bedürfnissen gesehen werden können?

Das weitaus größere Problem, das ich habe und auch als alleinige Last auf den Schultern von uns Eltern erlebe, ist die Tatsache, dass ich keine Antworten auf meine Fragen finde, die ich mir immer und immer wieder im Zusammenhang mit dem Erleben der Rolle als Geschwister stelle und auch niemanden finde, der sich meiner Fragen und Ängste annimmt. In der Fachliteratur habe ich auch keine Bücher gefunden, die mir eventuell Antworten auf meine Fragen geben könnten.

Wenn eins meiner Kinder ganz akute Not hat, dann handle ich und habe das andere Kind absolut nicht im Blick. Erst wenn die Notsituation ausgestanden ist und ich in die verschreckten Augen des anderen schaue, durchfährt mich ein Stich von der Schädeldecke bis in die Fußspitzen. Dies werde ich nicht ändern können, ohne dass jemand mit Rufbereitschaft bei uns einziehen müsste. Aber das, was Roland durchleben muss mit all seinen Schmerzen, der Unruhe, den Krämpfen und der Panik, ist ein Spiegel für Sandra und umgekehrt. An diesem Punkt wünsche ich mir, dass wir Eltern nicht alleine hinschauen müssen, was dies bei den beiden auslösen kann.



Beide wissen um ihr Sterben und wenn das Erste meiner Kinder sterben wird, wird das Zweite unweigerlich mit der Trauer um den Verlust des Bruders/ der Schwester und zusätzlich mit dem eigenen Sterben konfrontiert.

Lange Zeit hat mich die Frage beschäftigt wie es mir gelingen könnte, mich von meinem toten Kind zu verabschieden und gleichzeitig mein lebendes Kind gut zu begleiten. Darauf habe ich für mich eine Antwort gefunden. Die Sorge, wie ich erkennen kann, was mein Kind in der Zeit des Abschiednehmens braucht, bleibt aber bestehen. Da ich bereits erfahren habe, wie schmerzhaft die Gefühle der Trauer sind, habe ich Angst, zu sehr mit mir beschäftigt und nicht offen genug für die Trauer meines Kindes zu sein. Vielleicht werde ich dazu neigen, meine Bedürfnisse auf mein Kind zu projizieren. Für mich selbst werde ich spüren, was mir in dieser Zeit gut tun wird. Ich kann so oft bei meinem toten Kind sein, wie ich es brauche. Aber woran werde ich erkennen, wann mein Kind zu seinem gestorbenen Geschwister will? Kann ich anhand der oft subtilen Signale erkennen, was mein Kind in seiner Trauer braucht?

Vielen Menschen aus der Sonderpädagogik habe ich von meinen Ängsten erzählt und auch oben genannte Fragen gestellt. Auch hier habe ich keine Antworten bekommen, die mir weitergeholfen haben.

Eine Antwort will ich hier stellvertretend nennen, die für das „Alleine - gelassen - Fühlen“ steht: „Sie sind eine sehr reflektierte Person, Sie haben bis jetzt alles richtig gemacht, vertrauen Sie auch weiterhin auf Ihre Intuition.“

Ich möchte aber nicht alleine bleiben mit meinen Fragen und Ängsten. Ich wünsche mir, dass die Fachwelt zuhört und die Wissenschaftler sich Gedanken machen, wie dieser blinde Fleck in der Geschwisterarbeit verschwindet und sich mit Inhalten füllen lässt; für Mütter wie mich, doch insbesondere für erkrankte Geschwister, die ein Recht darauf haben, mit ihrer erschwerten Situation wahr- und ernst genommen zu werden.

> Petra Stuttkewitz

*Irgendwie fühle ich auch die ganze Last alleine auf den Schultern von uns Eltern.*



# Familienleben - Familien leben Die Trauer leben





## Was vor zehn Jahren passierte

**Laura und ich gingen in die 5. Klasse des Gymnasiums. Nach der Schule fuhr Laura einkaufen und kam nicht zurück. Schließlich rief ein alter Klassenkamerad aus der Grundschule bei uns zu Hause an; Laura hatte einen Unfall. Einen Zusammenstoß mit einem LKW.**

Was dann geschah, und wie Laura ins Krankenhaus auf die Intensivstation kam, ich weiß es nicht mehr genau. Es war ein Schock für mich, für die ganze Familie.

Laura schwebte in Lebensgefahr. Sie wurde notoperiert. An den darauffolgenden Tagen ließ man zunächst nur meine Eltern zu Laura. Als ich endlich mit meiner Mutter Laura im Krankenhaus besuchen durfte, war ich erleichtert. Lauras Kopf war zwar stark verbunden und ihr Gesicht angeschwollen aber sie lebte und ich war nah bei ihr. Die Ärzte diagnostizierten: schweres Schädelhirntrauma „apallisches Syndrom“. Der Unfall hatte bei Laura massive Schädigungen des Gehirns verursacht.

Es folgten Aufenthalte auf Intensivstationen, Krankenhäusern und zum Schluss ein Jahr in einer Rehaklinik.

Letztendlich stellten die Ärzte die abschließende Diagnose: „postapallisches Syndrom mit Tetraspastik“.

Ich konnte nichts mit diesen Begriffen anfangen, ich wusste nur, dass meine Schwester nicht mehr sprechen, laufen, sehen, essen und trinken konnte und an den Rollstuhl und ihr Bett gefesselt war.

Trotzdem lebte meine Schwester mit mir weiter, nur anders als vorher.

Sie brauchte jetzt zu Hause sehr viel Pflege. Morgens kam ein Pflegedienst, der meine Mutter bei der Körperpflege von Laura unterstützte.

Rund um die Uhr war einer von der Familie für Laura da. Allein war sie vollkommen hilflos. Nach zwei Jahren intensiver Pflege von Laura waren meine Eltern besonders meine Mutter, die in dieser Zeit kaum eine Nacht durchgeschlafen hatte, an ihre Grenzen gestoßen.

Dann hörten meine Familie und ich zum ersten Mal von einem Kinderhospiz. Es war der Pflegedienst, der uns auf das Kinderhospiz Balthasar in Olpe aufmerksam machte. >>>



Dort können lebensverkürzend erkrankte Kinder zusammen mit ihren Eltern und Geschwistern Urlaub machen, na ja, Urlaub von der anstrengenden Pflegearbeit Tag und Nacht zuhause.

Laura und ich waren 14 Jahre alt, als wir unseren ersten Aufenthalt im Kinderhospiz Balthasar hatten. Dort konnten meine Eltern, vor allem meine Mutter, endlich mal Luft holen und neue Kraft schöpfen.

Laura und ich hatten dort eine tolle Zeit zusammen. Wir konnten jetzt Dinge tun, die zu Hause unmöglich gewesen wären:

Wir gingen zusammen schwimmen, spazieren, snoezelen und vieles mehr. Besonders das Snoezelen, das ich dort erst kennengelernt habe, konnte ich mit Laura in vollen Zügen genießen. Hier habe ich zusammen mit Laura schöne und intensive Momente erleben können.

Das Kinderhospiz Balthasar wurde für unsere ganze Familie ein wichtiger Zufluchts- und Erholungsort. Die Aufenthalte dort - frei von den Belastungen des Alltags und der aufwändigen Pflege von Laura - ließen meine Eltern wieder aufatmen. Hier hatten sie auch für mich wieder mehr Zeit.

Im November 2006 verstarb meine Schwester im Kinderhospiz. Sie schlief abends ein und wachte am nächsten Morgen nicht mehr auf. Laura hat mir gezeigt, was es heißt zu leben, egal wie schlecht es ihr ging. Sie hat immer gelacht.

> Sarah Friedrich



*Laura hat mir gezeigt, was es heißt zu leben, egal wie schlecht es ihr ging. Sie hat immer gelacht.*





## Rituale im Leben nach Nadines Tod

**Bei uns gibt es zu Weihnachten ein Ritual, das seit Dinis Tod vor 2 ½ Jahren ein fester Bestandteil unseres Weihnachtsabends ist. Es war so, dass unser erstes Weihnachten ohne Nadine kurz vor der Tür stand - Weihnachten, das Fest der Liebe. Und mitten unter uns fehlte jemand - es ist eine Lücke in unserer Familie. Wie sollten wir Weihnachten feiern können ohne Nadine?**

Meine Mama erzählte uns dann kurz vor dem ersten Weihnachtsfest ohne Nadine von einem Ritual, das Dietrich Bonhoeffers Schwester Sabine vor fast 100 Jahren beschrieben hat:

### Die Lücke im Baum

Dietrich Bonhoeffers Schwester Sabine berichtet von einem Ritual aus ihrem Elternhaus:

*„Weihnachten 1918 ist alles sehr schwer. Unser Bruder Walter fehlt. Er, der zweitälteste Sohn meiner Eltern, ist am 28. April 1918 als achtzehnjähriger Fahnenjunker im Westen gefallen. Eine schreckliche Lücke ist nun da, und sie bleibt offen. An diesem Weihnachtstag sagt unsere Mutter: ‚Wir wollen nachher hinübergehen.‘ Das Hinübergehen heißt, wir gehen alle auf den Friedhof. Mama und Papa sind vorher noch einmal ins Wohnzimmer gegangen und haben einen Tannenzweig vom Baum geschnitten mit einem Licht und Lametta und nehmen diesen Weihnachtszweig für das Grab von Walter mit. Auch in den folgenden Jahren ist es zu Weihnachten bei diesem Friedhofsgang geblieben.“*

Gemeinsam haben wir überlegt, ob dies auch eine Möglichkeit für uns wäre, ein Zeichen zu setzen, dass wir als Familie nicht mehr vollständig sind, dass uns ein Teil fehlt. Und gleichzeitig dadurch, dass wir einen Zweig zum Grab bringen, Nadine in das Weihnachtsfest einbeziehen.

Wir entschieden uns, es so zu tun, wie es schon die Bonhoeffers getan haben. Am Vorabend schmückten wir den Baum wie jedes Jahr. Mit Lichtern, Kugeln und Ketten. Am Heiligen Abend, nachdem wir aus der Messe kamen, schnitten wir einen Zweig aus dem geschmückten Weihnachtsbaum. Gemeinsam gingen wir zum Friedhof und brachten ihn zu Nadines Grab.

Ich bin froh, dass wir als Familie dieses Ritual gefunden und für uns aufgenommen haben. Für mich wird dadurch am Weihnachtsfest zu jeder Zeit sichtbar, dass jemand fehlt. Nadine wird nicht nur in unseren Herzen getragen, sondern auch als Lücke im Weihnachtsbaum ist der Gedanke an sie immer präsent. >>>

*Gemeinsam gingen wir zum Friedhof und brachten ihn zu Nadines Grab ...*



Neben diesem Ritual zu Weihnachten haben wir auch Rituale zum Geburtstag und zum Todestag von Nadine. In der Zeit, in der Nadine noch lebte, wurde ihr Geburtstag die letzten zehn Jahre immer groß gefeiert. Alle kamen - Verwandte, Freunde, ehemalige Zivis und Krankenschwestern. Nadine liebte es, wenn viele Leute kamen und mit ihr feierten. Zu ihren aktiveren Zeiten ist sie immer zwischen allen Gästen herumgelaufen und man konnte die Freude in ihren Augen deutlich erkennen. Sie liebte es, ihre Geschenke auszuwickeln und den Inhalt zu bewundern. Mit der Zeit wurde Dini immer ruhiger, doch die großen Geburtstagsfeiern bei uns zu Hause blieben. Auch nach Dinis Tod kommen alle, um mit uns Dinis Geburtstag - ihr Leben - zu feiern. Gemeinsam treffen wir uns auf dem Friedhof, singen Dini ein Geburtstagslied und legen ihr Geschenke hin. Es ist Ritual geworden, dass wir als Familie im Vorfeld an alle etwas verteilen (im ersten Jahr war es ein weißer Stein, im zweiten ein Holzherz zum Aufhängen). Dieser Gegenstand soll gestaltet und an dem Geburtstag mit zum Friedhof gebracht werden - ein Geschenk für Nadine. Wie auch in ihrem Leben so bringen wir auch nach dem Tod zu jedem Geburtstag ein Geschenk.

Ich finde dieses Ritual sehr schön, da wir uns nach wie vor bei ihr mit Geschenken für ihr Leben bedanken. Sie war meine große Schwester, sie hat mir so vieles - wie Laufen, Fahrradfahren, das Genießen des Lebens - beigebracht. Und dafür möchte ich mich durch das Mitbringen der Geschenke zu ihrem Geburtstag ein Leben lang bedanken.

An Nadines Geburtstag gibt es noch ein weiteres Ritual - wenn man das so bezeichnen kann. Nadine aß für ihr Leben gerne Bratwürstchen. Immer und überall hätte sie am liebsten eins gegessen. Daher ergab es sich, dass an ihren Geburtstagen im September immer Würstchen gegrillt wurden. Jeder, der Nadine zu ihrer aktiven Zeit kannte, kann das Bratwürstchen mit ihr verbinden. Und natürlich gibt es auch jetzt noch, nach ihrem Tod, an ihrem Geburtstag Bratwürstchen.

Die Bratwürstchen sind aber nicht nur an ihrem Geburtstag von Bedeutung - auch bei Nadines Beerdigung haben wir Würstchen gegrillt. Ich kann mich noch erinnern, dass wir erst Probleme hatten, da wir im Gemeinderaum der Kirche gefeiert haben und die Menschen dort nicht verstehen konnten, dass wir zu der Beerdigung grillen wollten, aber wir haben es durchgesetzt und gegrillt. Ich habe mich sehr darüber gefreut. Würstchen und Nadine das gehörte einfach zusammen. Und wie kann ihr Leben besser gefeiert werden als das zu machen, was Nadine am liebsten tat?! - Würstchen essen!

An Nadines nachfolgenden beiden Todestagen haben wir nicht mehr gegrillt. Das Grillen gehört zum Feiern ihres Lebens - zu ihrem Geburtstag. Aber auch an den Todestagen treffen wir uns in einer kleineren Runde an ihrem Grab. Auch hier hat sich - irgendwie ganz von allein - ein Ritual entwickelt, das nun so schnell nicht mehr wegzudenken ist. Im Gegensatz zu Nadines Geburtstag, an dem alle Geschenke mitbringen, steht an ihrem Todestag ein Körbchen auf ihrem Grab. In dem Körbchen befinden sich kleine Gegenstände, die an Dini erinnern sollen. Menschen, die an diesem Tag zum Grab kommen, können etwas aus diesem Korb für sich mitnehmen. Im ersten Jahr lagen Säckchen mit Sonnenblumenkernen und einem Spruch bereit. Sonnenblumen - Nadines Lieblingsblumen. Als Erinnerung an Nadine sollten in den Gärten Sonnenblumen wachsen. Sonnenblumen, die Anbeter des Lichts und Lebens, wie es auch unsere Dini war.

Am zweiten Todestag lagen kleine Glasherzen in dem Körbchen. Nadine - ein Teil unseres Herzens. Das Herz, das durch Nadines Beerdigung zum Symbol für sie wurde. Jeder kann es in seinem Portemonnaie, seiner Tasche oder zuhause bei sich haben ...

*Auch nach Dinis Tod  
kommen alle, um mit  
uns Dinis Geburtstag  
- ihr Leben - zu feiern.*



In diesem Jahr gestalten wir gemeinsam ein Holzherz. Dieses Holzherz ist in viele kleine, ungleiche Stücke geschnitten. Jeder darf ein Teil gestalten - an Nadines Geburtstag bringen wir die Einzelteile mit zum Grab und fügen es wieder zu einem Ganzen zusammen. So wie Nadine bunt in unseren Herzen weiterlebt und die Erinnerungen uns ewig tragen werden, so sehe ich dieses Holzherz auf ihrem Grab.

Und dann haben wir noch ein letztes Ritual. Bei uns in Werne findet jedes Jahr Ende Oktober eine große Kirmes statt - sie heißt Sim-Jü. Zu Sim-Jü ist in Werne der Teufel los. Alle sind unterwegs und vergnügen sich auf der Kirmes. Als Nadine noch fit war und

noch laufen und essen konnte, waren wir oft mit ihr da. Sie liebte die Musik, den Duft der Essensstände und die vollen Straßen. Natürlich war es für uns oft schwer Dini zu „bändigen“ - am liebsten wäre sie von einem Stand zum nächsten gerannt und hätte dabei alles gegessen, was auf der Kirmes angeboten wurde.

Mit der Zeit nahm aber leider die Freude an den Besuchen der Kirmes ab. Als Nadine nicht mehr laufen und essen konnte und laute Musik sie aus der Ruhe brachte, sind wir nicht mehr mit ihr auf die Kirmes gegangen. Seit diesem Jahr hat Nadine aber Sim-Jü-Lebkuchenherzen gesammelt. Jedes Jahr haben wir ihr eins von der Kirmes mitgebracht und in ihrem Zimmer zu den anderen Herzen gehängt.

Nach ihrem Tod bringen wir ihr jedes Jahr ein Lebkuchenherz zu ihrem Grab und hängen es dort in den Baum. Ich hoffe, dass sie es sehen kann und sich darüber freut.

Diese Rituale sind fester Bestandteil unseres Lebens ohne Nadine geworden. Sie ermöglichen es uns, an Weihnachten, ihrem Geburts- und Todestag an sie zu denken, in Erinnerungen zu schwelgen, das Schöne in ihrem Leben neu zu durchlaufen.

Und es ermöglicht mir,  
... Zeit zu haben, an Dini zu denken.  
... die Erlebnisse mit ihr, die tief in meinem Herzen stecken, herauszuholen - darüber zu reden, zu lachen und auch zu weinen.  
... nicht alleine sein zu müssen, sondern in der Familie zusammen zu sein und zu spüren, dass wir zusammen gehören und das zusammen durchstehen.  
... die Trauer über ihren Tod zu verarbeiten, da ich merke, dass ich nicht alleine bin.

> *Christin Hartkopf*



## Der letzte Weg

Der letzte Weg, das letzte Gefühl, eine Zeit des Kämpfens ist nun vorüber.

So viele Jahre hatte ich Angst vor eben diesem Tag, dem Tag, an dem der Anruf kommt, in dem es heißt: „Es ist vorbei, Stephanie ist nicht mehr bei uns.“

Heute ist er da, dieser Tag.

Es ist eine Mischung aus Glück und Trauer, die mich begleitet. Eine Mischung aus Lachen und Weinen. Und das ist viel schlimmer, als einfach nur zu trauern.

Ich stehe da und weiß nicht, was ich fühlen soll. Wie ich mich fühlen soll.

Ich glaubte, ich sei so stark, ich hatte das Gefühl, alles überwinden zu können und doch merke ich immer wieder, dass in mir die Trauer wütet; wütend, versuchend, sich nach außen zu beißen.

Das Herz schmerzt.

Ich frage mich, wieso es so gekommen ist.

Einst, da waren wir eine Familie. Ich hatte einen Bruder und eine Schwester und mit beiden konnte ich spielen. Mein Bruder war viel älter als ich und somit mein Vorbild. Damals war alles noch normal.

Jetzt bin ich alleine.

Und so alleine fühle ich mich.

Warum fühlt es sich richtig an?

Das ist die große Frage, die mich nun bedrückt.

Ich sitze am Todestag meiner Schwester auf der Couch, weine nicht mehr - das habe ich schon getan - und merke, ganz tief im Inneren, das es richtig ist. Dass alles, was passiert, genau das ist, was passieren musste.

Aber wofür?

Die Fragen verdunkeln wieder den Weg.

> *Michael Bender*  
(Sohn von Dorothee Gröters)





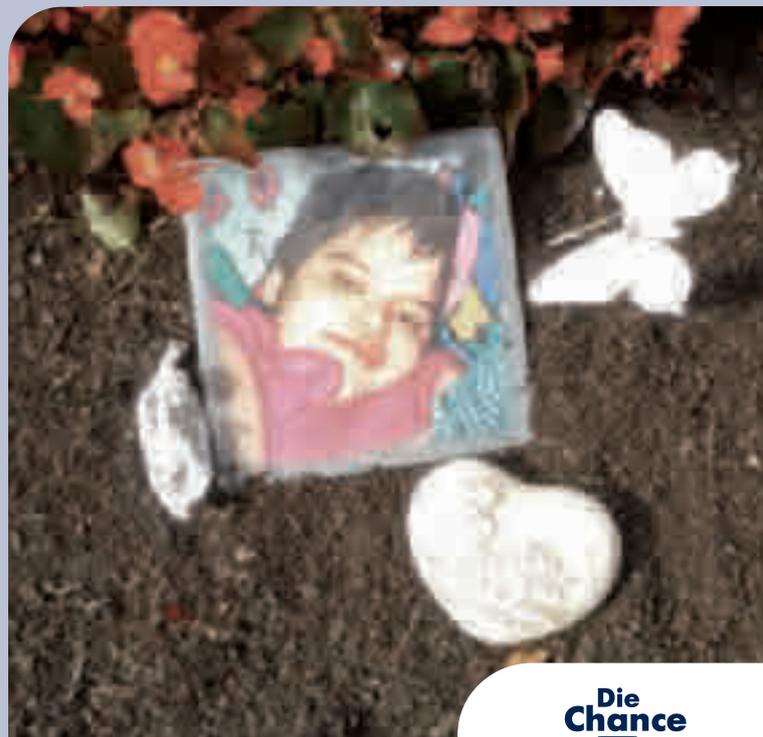
## Briefe einer Mutter

**Dorothee Gröters, Mutter von drei Kindern: Alexander verstarb im Alter von 33 Jahren am 07.02.2012, Stephanie wurde 25 Jahre alt, verstarb am 12.03.2013, und Michael, 24 Jahre alt. Nach dem Tod von Stephanie verarbeitet die Mutter ihre Trauer, indem sie ihrer Tochter Briefe schreibt. Nachfolgend lässt sie uns Lesern an ihren Gedanken und Gefühlen teilhaben.**

### 19. März

Was mir bleibt, ist die Erinnerung an dein Lachen, an deine Fröhlichkeit und an deine Geduld dein Leben zu leben, so wie es war, geprägt von Krankheit. Deine Krankheit hat das Leben von dir, deinen Geschwistern und mir geprägt. Wir standen am Morgen auf und dachten darüber nach, wie wir dir das Leben erleichtern, schöner machen können. Wir haben uns vergessen. Alexander hat es nicht geschafft, mit deiner Krankheit und seinem eigenen Leid zu leben. Er ist vor dir gegangen, um dich nun in den Arm nehmen zu können. Michael weiß nicht wie er leben kann, denn er ist geprägt von Sorgen und Ängsten, wie er wohl mit deinem Tod und deinem Leid leben konnte und nun leben muss. Ich, Deine Mutti fühle mich im Moment ganz komisch. Auf der einen Seite weiß ich, dass ich für dich alles getan habe, 25 Jahre, die Hälfte meines Lebens habe ich für dich gelebt, ich habe mein Leben um dich herum vergessen. Auf der anderen Seite ist eine ganz eigenartige Trauer, eine Trauer, die keine ist. Ich kann nicht weinen und ich schäme mich schon fast dafür. Ich fühle mich befreit, nicht von dir mein Engel, sondern von all den Sorgen, der Angst,

der Panik. Ich weiß, alles für dich getan zu haben, ich weiß ich war da, 25 Jahre lang. Manchmal nicht oft genug, so empfinde ich es jedenfalls, aber ich hatte ja auch noch eine Familie. Wie wird nun meine Zukunft aussehen? Werde ich einen Weg finden, nun auch mit meinem Partner weiter zu leben? Oder werde ich mein Leben komplett ändern, wie ich es so oft gesagt habe? Ich habe Angst um Michael, denn er ist mein Sohn, der mir noch bleibt. Ich habe Angst, jetzt zu sehr meine Gedanken auf diesen Jungen zu verlagern. >>>



Aus Dingen, die im Leben normal sind, etwas zu machen, was mich dann wieder runter ziehen wird. Das Leben ist so schwer und am Morgen werde ich wach und weiß nicht, was am Tag passiert. Als ich deine Aufgaben hatte, wusste ich meist, wie es am Tag sein würde. Ich hatte eine Aufgabe und wusste immer genau, was da auf mich zukommt. Nun ist alles neu, ich habe keine Sorgen mehr um dich, du mein Engel, der du mein Lebensinhalt warst. Die Erinnerung an dein Lachen, an dein Lächeln wird Michael und mir die Kraft geben weiter zu leben.

Ich liebe dich und Liebe hört niemals auf.

Deine Mutti

### Vier Wochen ohne dich,

Vier Wochen des „Immer-noch-nicht-Begreifens“, dass du nicht mehr da bist.

Vier Wochen Schmerz, der nicht rauskommt.

Vier Wochen viele Dinge noch erledigen, die mit dir zu tun haben.

Vier Wochen weinen, schreien und sich zusammenreißen.

Vier Wochen am Morgen fragen, wo bist du?

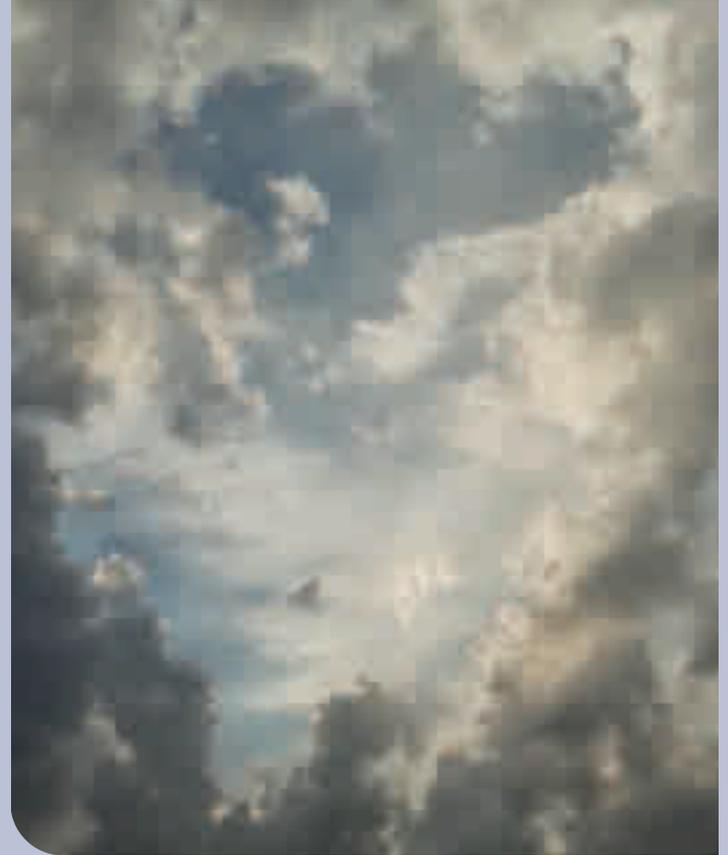
Vier Wochen warten, dass ich aufwache und es doch nur ein Traum war.

Ich bin losgegangen, um nun ein anderes, mir fremdes Leben zu beginnen. Wohin mich auch immer dieser Weg führen wird, du bist immer an meiner Seite.

Du mein Engel, ich vermisse dich so unendlich, so wie ich dich die ganzen 25 Jahre unendlich geliebt habe. Ich hatte immer eine Aufgabe, nun steh ich hier und weiß nicht so recht, was ich anfangen soll.

Es braucht seine Zeit, aber dieser Weg scheint schwerer zu sein, als dich zu begleiten.

Ich wusste doch immer, was ich machen musste. Du warst mein Leben, meine Hoffnung und dennoch auch mein Schmerz. Wie oft habe ich über diesen Tag nachgedacht, wie sehr hatte ich Angst vor genau diesem Tag. Als er da war, war ich zunächst fassungslos aber dann ganz ruhig, ja auch an diesem Tag habe ich gewusst, was ich für dich noch tun musste, damit es dir gut geht.



Ich vermisse dich so, dieser Schmerz wird Tag für Tag größer. Langsam begreife ich, dass du nun nicht mehr da bist und mir an meinen Haaren ziehst. Oder mir die Wurst vom Brot nimmst, oder einfach nur Chaos machst.

Ich begreife, dass ich deine Art, mit deinem Leid umzugehen, nicht mehr bewundern kann.

Ich begreife, dass ich dein Lachen nur noch in meiner Erinnerung haben werde.

Ich begreife, dass du einfach nicht mehr da bist, ich kann dich nicht mehr anfassen, dich in den Arm nehmen, dich drücken.

Ich kann mit dir nicht mehr reiten gehen oder schwimmen oder Rad fahren.

Ich kann nicht mehr mit dir in dem Garten sein, da, wo du dich immer so wohl gefühlt hast.

Nur noch Erinnerungen, schöne Erinnerungen, die mir hoffentlich Kraft geben, um mein weiteres Leben wieder zu finden.

Ich liebe dich, du mein Engel.

### 5. Brief an meinen Engel

Guten Morgen, mein Schatz!

Mein erster Urlaub nach deinem Tod ist vorbei und es war so ganz anders als früher. Es war so anders; keine Sorgen und Ängste, dass irgendwas mit dir sein könnte und ich nicht so schnell bei dir wäre. Ja, es war ein schönes Gefühl, so befreiend. Ich weiß, ich habe alles für dich getan, was ich machen konnte, ich habe mein ganzes Leben nur auf dich abgestimmt. Auch wenn du nicht bei mir zuhause warst, so warst du doch immer mein Leben. Meine Umgebung hatte es schwer mit mir. Ich habe viele wichtige Dinge gar nicht mehr gesehen. Gerade die letzten zwei Jahre, als du so nah bei mir warst. Ich habe diese Zeit genossen und bin voll darin aufgegangen dich ganz nah bei mir zu haben. Gerne würde ich immer noch an deinem Bett sitzen, deine Hand halten oder mit dir und Cindy mit dem Rad fahren, reiten gehen oder schwimmen, ein Eis essen, all die schönen Dinge mit dir noch genießen. Aber du bist nicht mehr hier, du bist jetzt ein Engel und es geht dir besser, denn dein Leben war kein Leben mehr.



Ich bin glücklich, dass ich es geschafft habe dich gehen zu lassen. Mein Versprechen, dich loszulassen, wenn die Zeit gekommen ist, ich habe es geschafft. Ich war bei dir und habe deine Hand gehalten, du lagst in meinem Arm und hattest ein Lächeln auf den Lippen.

Es sind schon fast drei Monate vergangen, als das geschah, wovon wir so große Angst hatten. 13 Jahre mit dem Gedanken leben, dass jedes Jahr das letzte Jahr sein könnte. Heute frage ich mich, woher man so eine Kraft bekommt einen solchen Weg zu schaffen. Michael und ich sind mit all diesen Gefühlen nun erst mal in ein Loch gefallen, wo wir beide wieder heraus kommen müssen. Jeder für sich muss nun einen Weg finden, wie es denn nun weiter geht.

Das Leben könnte jetzt leichter sein, aber irgendwie bin ich immer noch so gelähmt und kenne noch immer nicht den richtigen Weg.

Wir schaffen das, denn wir haben dich und auch Alexander sehr lange begleitet. Dadurch sind wir stark, wir müssen nur wieder anfangen zu kämpfen, nur diesmal für UNS.

Du fehlst mir, aber das Bewusstsein, dass es dir nun gut geht, macht mich und auch Michael stark.

Was uns bleibt ist die Erinnerung an dein Lachen, an deine Unbeschwertheit, deine Art dein Leben zu leben.

Ich liebe dich.

Deine Mutti



## 6. Brief an meine Tochter

Hallo mein Schatz!

Heute sind es 5 Monate, 5 Monate ohne dich, ohne dein Lachen, dein Lächeln, ohne die Sorgen um dich, ohne die Arbeiten für dich, ohne Angst, du könntest jederzeit nicht mehr da sein.

Nun bist du nicht mehr da, und mein Leben ist einfach nur noch so sinnlos. Ich habe angefangen zu arbeiten und habe dabei das Gefühl, ich würde nur arbeiten, um dich zu vergessen, nein, nicht dich vergessen, aber den Schmerz vergessen, den Schmerz deines



Verlustes. Heute vor 5 Monaten habe ich dich gehen lassen müssen. Du bist in meinem Arm gestorben und ich hatte das Gefühl alles richtig gemacht zu haben.

Ich war immer für dich da, egal wann und um wie viel Uhr. Immer, jeden Tag und jede Nacht, wenn du mich gebraucht hast, war ich da. Aber das ist ja normal, wenn man Mutti ist.

Jeden Morgen schaue ich in den Himmel und ein Stern leuchtet immer, nie derselbe aber immer einer. Ich schaue mir die Wolken und den Sonnenaufgang an und ich bin begeistert, wie es manchmal aussieht. Bilder, die so schön sind. Ich bleibe immer noch jeden Mittwoch stehen, jeden Mittwoch um 5.30 Uhr, dann als Deine Omi gestorben ist. Mittlerweile ist nicht nur sie da oben, sondern gleich vier meiner Liebsten. Ihr alle fehlt mir so sehr, an manchen Morgen stehe ich nur da und beginne zu weinen. Es tut gut, ohne dass irgendjemand sieht, dass ich schon wieder einmal weine und traurig bin.

Aber das tut gut, an euch denken, euch fühlen, euch ganz nah zu sein.

Heute war ein schlimmer Tag. Ich habe am ganzen Körper gezittert. Irgendwie habe ich den Eindruck, es wird von Monat zu Monat schlimmer. Aber ich bin mir auch sicher, irgendwann wird es nicht mehr so wehtun und ich kann „normal“ leben.

Haltet mir bitte die Daumen, dass ich alles hinbekomme.

Ihr fehlt mir, so sehr.

Deine Mutti



## Sterben-Tod-Trauer-Hoffnung Ein Bilderzyklus





„Die Hände“



„Das Leben“

### **Die Zeit im Kinderhospiz, als unserer jüngsten Tochter Lara nur noch wenige Wochen zum Leben blieben, führte mich zu einer ausgesprochen intensiven Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer.**

Die eigenen Gefühle und Gedanken mussten und müssen noch bis heute einen Ausdruck bekommen und damit ihren Anteil zu einer Reflexion der eigenen Situation beitragen. Ich wollte mit meinen Bildern auch Zeugnis darüber ablegen, wie es mir geht und welche Gedanken mich in den jeweiligen Zeiträumen beschäftigten. Die Bilder, Farben und Formen, die mir durch den Kopf gingen, brachte ich so zu Papier.<sup>1</sup>

Die Krise führte zu einer schöpferischen Kraft, weil ich einerseits ein Ventil für den seelischen Druck benötigte, andererseits aber auch in der Trauer von außen wahrgenommen werden wollte. Das Malen war für mich das geeignete Medium, mir „Gehör“ zu verschaffen und mich nicht zu verstecken.<sup>2</sup>

Die Auseinandersetzung mit dieser Zeit hat seit zwei Jahren zu einem Bilder-Zyklus geführt, der am Ende aus sechs Bildern bestehen wird. Vier davon sind bis heute fertig gestellt. Das fünfte Bild ist in Vorbereitung. Damit lässt sich ein Überblick über den gesamten Zyklus geben. Die Titel der einzelnen Bilder lauten: 1. „Die Hände“; 2. „Das Leben“, 3. „Der Fall“, 4. „Die Trauer“, 5. „Die Hoffnung“ und 6. „Die Versöhnung“. Inhaltlich lassen sich die Bilder „Die Hände“ und „Das Leben“ den Themen Sterben und Tod zuordnen, „Der Fall“ und „Die Trauer“ den Themen von Tod und Trauer, während die Bilder „Die Hoffnung“ und „Die Versöhnung“ die Themen von Trauer und Hoffnung zeigen.

#### **Das Bild „Die Hände“ (2011)**

Das erste Bild „Die Hände“ entstand im Kinderhospiz aus dem Druck heraus, das Thema des sich ankündigenden Todes unserer Tochter an mich heran zu lassen. Es ist die Darstellung einer abstrakten Übergabe des „Lebenslichtes“ von der einen zur anderen Seite. Während die linke Seite in den roten, orangen und gelben Tönen an eine Sonne und damit an das aktive Leben erinnert, verweisen die schwarzen und blauen Töne auf den Mond, der auch im Kreisrund dieses Bildabschnitts zu sehen ist. Getragen wird das Ganze von einem grün und braun gehaltenen Untergrund, der sich durch das ganze Bild hindurchzieht. Gesichter sind auf beiden Seiten in die organisch-ornamentalen Strukturen eingearbeitet worden und sollen die Vorfahren symbolisieren. Die Übergabe selber ist in einen großen Halbkreis gelegt, in den nur die beiden Hände und das Rund des Lebenslichtes hineinragen. In der Rückschau wirkt das Bild wie die Darstellung der Annäherung an das kommende Schicksal. Es hat noch die Ansicht eines im Wesentlichen geistigen Prozesses. Im Bild ist das kommende Schicksal in seiner ganzen Härte noch nicht wirklich angekommen.

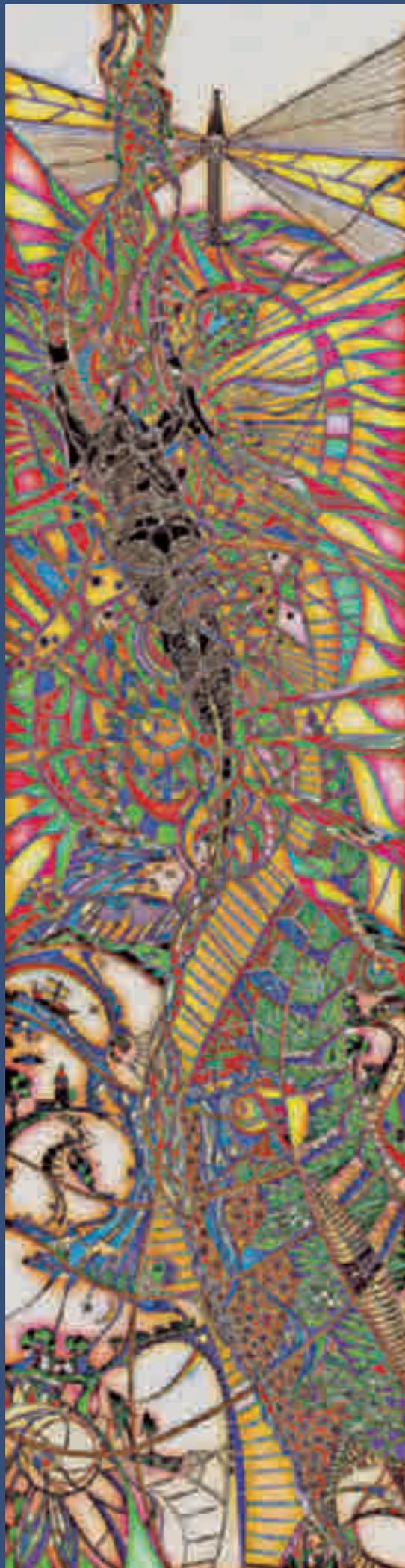
#### **Das Bild „Das Leben“ (2011)**

Das zweite Bild „Das Leben“ entstand ebenfalls im Kinderhospiz. Der Tod der Tochter rückte näher und wurde greifbare Realität. Damit war auch die abstrakte Vorstellung des Verlustes durch eine konkretere zu ersetzen. Das Skelett auf der rechten Seite verdeutlicht am besten diesen Wandel. Die Komposition wird durch eine vertikale Einfügung mit Wirbeln, Uhren und Efeu in zwei Teile getrennt. Dieser mittlere Bereich symbolisiert die Zeit, die das Leben bestimmt. Das Auge im Zentrum dieses Abschnitts schaut dabei in Richtung des Skeletts. In der linken Hälfte sind das Gesicht und der Oberkörper einer jungen Frau in die kreisförmig angeordneten organisch-ornamentalen Strukturen eingearbeitet. In der rechten Hälfte liegt ein Skelett auf einer nach unten geneigten Ebene. Beide Seiten sind mit hellen Farben ähnlich gehalten. In die Komposition sind vereinzelt Elemente aus dem Leben von Lara (wie zum Beispiel der kleine Heißluftballon) oder bildhafte Elemente von Abschied (Schiff und Sonne mit Wolken) eingestreut.

#### **Das Bild „Der Fall“ (2012)**

Das dritte Bild „Der Fall“ entstand kurz nach dem Tod der Tochter. Es ist die Darstellung der Auseinandersetzung mit dem Gefühl der Haltlosigkeit, des Fallens und Schwebens. Die von unten angerissene Figur bestimmt dabei die Komposition. Sie ist in die das ganze Bild von oben nach unten durchziehenden und sich miteinander verschlingenden Bänder eingearbeitet. Über der Figur steht eine mittelalterliche Totenlaterne, die wie ein Leuchtturm zu beiden Seiten ihre Strahlen ausschickt. In die untere Hälfte des Bildes sind jeweils an den Rändern kleine Szenen aus dem Leben eingefügt. Sie symbolisieren das Gefühl des Vorübergleitens am Leben.

Das Bild war am Anfang von meiner Meinung begleitet, damit die eigene Trauer darzustellen. Aber es war nicht die Trauer, sondern der Schwebzustand davor. Nach einigen Wochen wusste ich, dass die Trauer etwas ganz anderes ist und daher einen anderen Ausdruck zu bekommen hatte. >>>



<sup>1</sup>Siehe dazu: Kraus, Werner (2007): Die Heilkraft des Malens, München, S.48  
„Um das Hirn aber auch wirklich vom neuen Selbst-Bild überzeugen zu können, muß das neue Bild durch eine Tat, durch ein effektiv gemaltes Bild entstehen, nicht bloß durch ‚Einbildung‘.“

<sup>2</sup>Siehe dazu: Gösken, Eva (2003): Die Hüterin der Verwandlungen. Über das Schöpferische in der Trauer. Oberhausen, S.97, 103, 104, 136 und 138

„Der Fall“

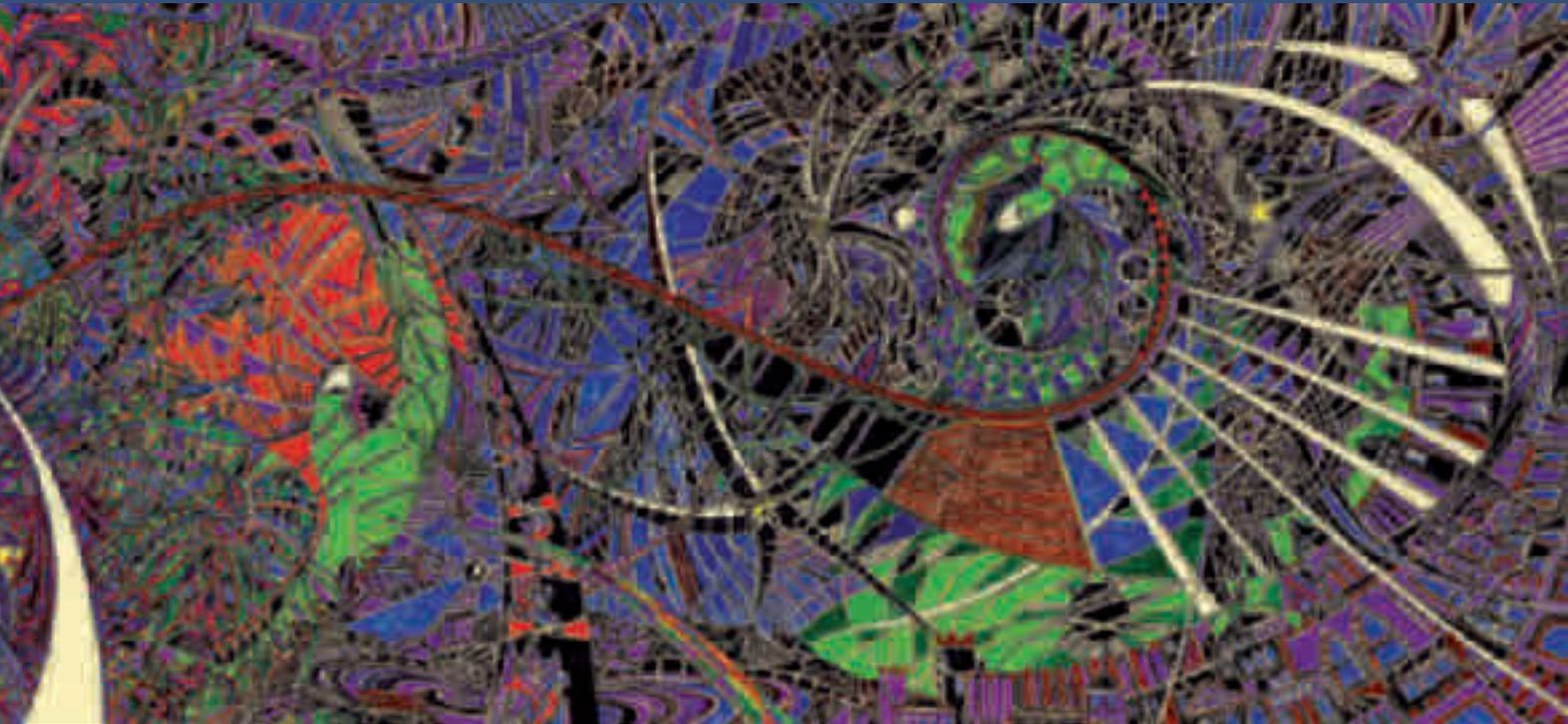


### Das Bild „Die Trauer“ (2013) (400 x 100 cm)

Das vierte Bild „Die Trauer“ entstand am Ende des zweiten Jahres nach dem Tod unserer Tochter. Die Trauer war angekommen und es war ein mächtiges, lebensbestimmendes Gefühl. Dementsprechend wurde das Bild mit 4 mal 1 Meter wesentlich größer als die übrigen und die ganze Fläche wurde fast vollständig ausgefüllt. Die Komposition liest sich von links nach rechts. Sie wird aber auch durch den „Riß“ in der Mitte in zwei Teile geteilt.

Die beiden Gesichter am linken Rand haben ihre Münder weit geöffnet und schreien ihren Schmerz heraus. Er ergießt sich in schwarzen und blauen Strukturen bis fast zur Mitte. Darunter stehen lila gehaltene Leuchttürme vor gelbem Himmel. Sie verweisen auf die Orientierungen, die benötigt werden. Der Riss mit seinem Zentrum im Kreis steht für das Unüberwindbare und endgültige Abgetrennt-Sein. Hier ist auch bildlich die Lebensschnur durchtrennt. Rechts neben dem Riss versucht eine Hand vergeblich, etwas zurückzuhalten. Die dahinter aufgebaute trennende Struktur macht die Endgültigkeit und die Vergeblichkeit deutlich. Die rote Farbe verweist auf das Blut und den Schmerz, ebenso wie die vielen tränenförmigen Strukturen. Dahinter und angebunden an die Lebensschnur rollt sich eine Hand ein. Das abgetrennte Leben erlischt. Die große braune Wolkentür und die darunter liegende und sich bis an den rechten Rand erstreckende Burg verweisen auf ein Jenseits, das wir nicht durchschauen können. Als weitere Symbole der Trauer sind eine Bank und ein See in schwarz und lila am unteren Bildrand zu sehen.

> Dr. phil. Claus Maywald



„Die Trauer“



## Anerkennen, was ist

**Schaue ich in meinen Garten, streift mein Blick unweigerlich je nach Jahreszeit auf karge oder blütenreiche Pflanzen, Sträucher, Obstbäume oder die Wolken und den etwas versteckten Horizont.**

Kehrt mein Blick zurück, sehe ich auf einen rund geschlagenen Granitstein mit eingraviertem Labyrinth, dem ältesten Symbol der Menschheit. Meistens nehme ich das Zeichen nicht wahr; manchmal jedoch halte ich inne und denke an Lisa, die vor 30 Jahren als Totgeburt zur Welt kam.

Der Stein liegt noch nicht lange hier - fünf Jahre - eine Überraschung meines Mannes an meinem 60sten Geburtstag.

Erst seit dieser Zeit, nach vielen Jahren des Ehe-, Familien- und Arbeitslebens tritt das damalige Geschehen wieder verstärkt in unser Gefühlsleben. Uns wurde bewusst und wir sprachen aus, was uns damals hätte aus der Bahn werfen können. Wir beschäftigten uns mit dem eigenen Tod und mit Erinnerungspunkten.

Zu der Zeit reifte in uns der Entschluss, dass Lisa - die nie vom Leben Besitz ergreifen konnte, die ging, ohne dass das Leben sichtbar begonnen hatte - das Recht hat, dass wir Lebenden uns an sie erinnern. Dies bedarf Rituale und Symbole.

Jetzt erzähle ich, was ich mit Lisa *er-leben* durfte.

Mein Mann und ich wollten immer eine große Familie sein, mit eigenen Kindern, und auch Pflege- und Adoptivkindern wollten wir ein Zuhause geben.

Unser erstes Pflegekind lebte schon zweieinhalb Jahre bei uns, als ich nach zwei Aborten mit Lisa nach einigen Erschwernissen schwanger wurde. Die Freude groß, auch wenn der Frauenarzt sagte:

„Sie sind schwanger, aber Sie halten das Kind noch nicht in Ihren Armen.“

Für uns bewahrheitete sich dieser Satz. In der 21. Schwangerschaftswoche waren bei einer Vorsorgeuntersuchung keine Herztöne mehr zu hören. Lisas Tod wurde festgestellt. Fassungslosigkeit!

In der Praxis wurden alle hektisch. Mein Mann wurde verständigt. Er brachte unsere Tochter bei Freunden unter. Eine Taxe fuhr mich in die Frauenklinik. Dort kam ich auf ein Zimmer mit einer Frau, die bald ihr Kind bekommen würde.

Die Geburt wurde sofort mit Wehenbeschleuniger eingeleitet. Nach mehreren Infusionen innerhalb von zwei erbärmlichen Tagen und Nächten löste sich die Frucht. Heute frage ich mich, warum war ich allein im Krankenhaus? Die Frage habe ich mir damals nicht gestellt. Schmerzen einer gelingenden Geburt habe ich nicht erlebt und ich kann sie mir auch nicht vorstellen, wohl aber die schmerzliche Zerrissenheit dieser Tage - es wurde etwas herausgerissen, was ich nicht aufgeben wollte.



Ich und mein Mann, wir lagen uns in den ersten unfassbaren Momenten in den Armen, weinten, munterten uns auf. Nachts konnte ich leise in mein Kissen weinen; auch, wenn doch schon alles gesagt war. Wir beide funktionierten nur, erledigten die Dinge des Alltagslebens gefasst und wie erwartet. Wir freuten uns über unsere zweieinhalbjährige Pflege Tochter, mussten stark sein, und die leibliche Mutter gab Sonja genau in diesen Krankenhaustagen zur Adoption frei. Welch ein Glück!

Heute kann ich unser emotionales Umgehen mit diesem Verlust unseres Ungeborenen nicht mehr verstehen. Wir wollten stark sein, nicht ständig davon sprechen, auch wenn das Herz überquoll. Wie schon erwähnt, nach kurzer gemeinsamer Trauer und verheulten, versteckten Nachtstunden, blickten wir nach vorn.

Der Alltag, Beruf und Tochter füllten meinen Mann aus, während ich mich damit befasste, ein noch nicht voll entwickeltes, nur mit allen Facetten angelegtes Kind tot auf die Welt gebracht zu haben.

Wo waren unsere Gefühle nach dem Verlust des Kindes geblieben? Hatten wir genug für uns getrauert? Lenkte uns die so sehr gewünschte Adoption von der Trauer ab? War mein Verhalten von dem gesellschaftlichen Verständnis, was man 1984 vom Tod eines Kindes vor der Geburt hatte, geprägt? Wie viele Frauen sind davon betroffen? Fast jede Frau kann von Aborten, emotional schmerzvollen Abtreibungen, Tod eines Kindes in der Schwangerschaft berichten. Oder wie viele Eltern werden vom Tod des Kindes durch Unfall, Krankheit oder lebensverkürzender Genetik heimgesucht? Dies bedenkend und an uns herangetragen, konnte und durfte ich nicht jammern, sondern hatte meine Enttäuschung vergraben. Wir wollten nicht aufgeben, sondern hoffnungsvoll erneut versuchen, ein eigenes Kind zu bekommen.

Doch es sollte nicht sein. Das Gutachten des Human genetischen Institutes beinhaltete Gründe für das Absterben des Kindes mit der Vermutung, ein weiteres Kind könnte ebenfalls betroffen sein, vielleicht lebensfähig, aber schwerstbehindert. Wir entschieden uns, dem Rat der Ärzte zu folgen und die genetischen Launen der Natur zu akzeptieren. Also: Kein eigenes Kind!

Und diese unsere rein rationale Entscheidung wurde von mir von Zeit zu Zeit in Frage gestellt. Immer wieder flackerte der Wunsch nach einem eigenen Kind wieder auf, manchmal auch geäußert, und von meinem Mann mit den Worten beantwortet: „Aber, wir haben uns doch aus medizinischen Gründen gegen ein eigenes Kind entschieden.“ „Ja, das haben wir, aber vielleicht ist das Kind beim nächsten Mal lebensfähig.“

Natürlich verblasste mit zunehmendem Alter dieser tief in mir verankerte Wunsch. Es geht mir mit der Erinnerung an Lisa wie mit dem Blick auf den Labyrinthstein: im Winter, ohne Schnee, wird der Blick frei gegeben, im Frühjahr ist er lieblich umrankt von weißen Blumen, im Sommer verdecken ihn die aufstrebenden Rosenblätter und im Herbst, wenn die Blumenstängel gekürzt werden, wird er wieder sichtbar. Ich lebe mit unserem Kind Lisa inzwischen ohne Trauer, aber mit der nötigen Beachtung, dass sie zu uns gehört, ganz nach dem Titel von B. Hellinger „Anerkennen, was ist.“

> *Annegret Streuer*





## Einfach Du - Tinos Geschichte

Als **Du** dich angekündigt hast und endlich am 07.08.99 nach lang ersehntem Warten gesund geboren wurdest, was hatten wir alles für Pläne: Papa wollte mit dir Fußball spielen, einen Drachen steigen lassen und endlich hatte er jemanden, mit dem er seine Begeisterung für Motorsport teilen konnte, ja, **Du** solltest ein Kart bekommen ... und eine gute Ausbildung, einen „guten“ Beruf, keine finanziellen Sorgen haben ... Eigentlich war alles klar ...

Doch **Du** wurdest krank. Mit acht Monaten stagnierte deine Entwicklung. Mit 14 Monaten hast du dein Augenlicht verloren ... **Du** entwickeltest dich langsam aber stetig zurück. **Du** hattest eine Krankheit „ohne Namen“, die jedoch unaufhaltsam dein Gehirn, und somit alle Funktionen Stück für Stück zerstörte. **Du** konntest nicht laufen. **Du** konntest nicht sprechen und irgendwann noch nicht einmal mehr essen ...

Das Fortschreiten deiner Krankheit „ohne Namen“ hat eine Behinderung nach der anderen nach sich gezogen. Irgendwann warst **Du** ein schwerst-mehrfachbehinderter Junge ... und trotz allem unser über alles geliebter Sohn!

Was haben wir alles durch dich gelernt ... Das kann man mit Worten gar nicht beschreiben ...

Es gab schlimme, ganz schreckliche Erlebnisse, aber auch ganz außergewöhnlich schöne ... mit dir und durch dich ... **Du** hast uns die Augen für die wesentlichen Dinge im Leben geöffnet, hast uns gelehrt, dass nichts selbstverständlich ist ... **Du** hast uns gezeigt, was es heißt, jemanden bedingungslos zu lieben ...

Doch leider haben wir durch dich auch erfahren, was Angst wirklich bedeutet, was Verzweiflung und was Hilflosigkeit ist und wie es sich „anfühlt“, wenn einem das Herz zerrissen wird ... Wie oft haben wir neben dir gestanden und konnten deinem Leiden, diese extremen Unruhezuständen, die selbst „gestandene“ Ärzte schockiert hatten, nur hilflos zusehen und konnten es mit dir „nur“ aushalten ...

*Du hast gelacht und uns angestrahlt, als wäre „deine Welt“ in Ordnung ...*



Aber, wenn es dir wieder besser ging, hast **Du** gelacht und uns angestrahlt, als wäre „deine Welt“ in Ordnung ... In den Momenten warst **Du** einfach ein glückliches, zufriedenes Kind!

Oft frage ich mich, wer hat wen durchs Leben gebracht? Wer hat wen dabei an die Hand genommen? Wir dich? Oder **Du** uns?

**Du** hast uns sogar zu der Einsicht gebracht, dass einzig und allein **Du** das Recht hast, über dein Leben zu entscheiden ... Wir durften dich dabei nur begleiten... und haben deine Entscheidung „gehen zu wollen“ akzeptiert. Am 18.08.03, elf Tage nach deinem 4. Geburtstag, um 18.00 Uhr bist **Du** in unseren Armen friedlich eingeschlafen.

**Du** warst trotz deines Alters, trotz deiner Krankheit, so viel gescheiter ...

**Du** warst unser Lehrer!

Und auch heute lernen wir immer noch von dir: Was es heißt, jemanden wirklich zu vermissen ... Wie unendlich groß Sehnsucht sein kann ...

Oft sind wir traurig und so allein ..., wir vermissen dein Lachen, würden so gern bei dir sein ...

Doch **Du** bist nicht hier ... **Du** lebst jetzt in uns ... und wir müssen weiter ... Für dich, für uns und unsere Lieben ...

Und wieder heißt es aushalten!!! ... Auch wenn ich dieses „Aushalten-Müssen“ mittlerweile abgrundtief hasse ...

Doch die Hoffnung, dass wir uns irgendwann, irgendwo wiederfinden, lässt uns unseren langen, schweren und steinigen Weg weitergehen ... - mit dir in unseren Herzen!

„Ein Lehrer beeinflusst die Ewigkeit; er kann nie sagen, wo sein Einfluss aufhört.“ (Henry Adams)

> Sabine Richter

In diesem Jahr jährt sich Tinos Todestag zum zehnten Mal. Tinos Eltern veröffentlichten zu diesem Anlass folgende Zeitungsanzeige.

(Anmerkung der Redaktion)

Lieber Tino,

jetzt sind wir schon 10 Jahre „ohne“ Dich und es ist in den Jahren vieles passiert ...

Es war eine lange Reise durch ein tief dunkles Tal, gespickt mit einigen Stolpersteinen und stets auf der Suche ...

Auch nach festem Boden unter den Füßen und immer in der Hoffnung, ein bisschen Sonne zu finden.

Wir bemühen uns und schlagen uns tapfer - einfach wie DU!

Und doch ist es eine Wanderung auf schmalen Pfad ...

Aber eines wird uns ewig bleiben:

Deine Einzigartigkeit

unendlich kostbar

unersetzlich

DU!

Wir vermissen Dich!

Und tragen wir Dich fest in unseren Herzen.

Daran kann selbst die Zeit nichts ändern!

Und wenn es so aussieht, als wär'n wir nur zwei  
DU bist immer mit dabei!!!

In Liebe

Mama & Papa

(und Oma und alle, deren Herzen DU berührt hast)

*Doch die Hoffnung,  
dass wir uns irgendwann,  
irgendwo wiederfinden,  
lässt uns unseren langen,  
schweren und steinigen  
Weg weitergehen ...*



## Manchmal ...

... zieht es mich in das Traurigkeitsmeer  
bis auf den Grund  
Stille und Dunkelheit dort  
Und Schwere, die mich fast erdrückt.

Manchmal ...

... tanze ich mit den lächelnden Spatzen  
Winde tragen mich weit  
über die weinenden Wolken  
und ich fliege mit Dir.

> *Ines Nowack*



*Dieses Buch gibt die Hoffnung, dass es nach dem Tod ein neues Leben gibt, und dass dieses vielleicht so schön ist, wie es sich niemand vorstellt.*

Heike Saalfrank und Eva Goede:

## „Abschied von der kleinen Raupe“

Echter Verlag Würzburg, 1998

17. Unveränderte Auflage 2012, € 12,80

Schatz, die kleine Raupe und Schmierle, der Schnecke sind Freunde. Sie unternehmen viel zusammen, haben Spaß und mögen sich sehr. Doch eines Tages verändert sich etwas in dem Raupenleben von Schmatz. Die kleine Raupe ist nicht mehr da. Sie wird, so wie Schmierle sie gekannt hat, nie wieder kommen. Schmatz ist gestorben. Schmierle ist sehr traurig, dass die treue Freundin nicht mehr da ist. Er holt sich Trost bei Lale, der alten und weisen Schnecke. Nach einiger Zeit findet Schmierle neue Freunde und spürt, dass Schmatz irgendwie in der Nähe zu sein scheint. Was war geschehen? Die kleine Raupe hatte Flügel bekommen und musste nicht mehr auf dem Boden kriechen. Sie war gestorben, um als wunderschöner Schmetterling wiedergeboren zu werden.

Dieses Buch erzählt von Freundschaft, der Traurigkeit des Abschiedes aber auch einer Chance von neuen Freundschaften. Die Geschichte zeigt Kindern, dass sie sich bei Traurigkeit Hilfe holen können wie Schmierle bei der alten Lale, und dass man nach oder neben der Traurigkeit auch wieder fröhliche Momente erlebt z. B. mit anderen Freunden.

Die Symbolik der Verwandlung von der Raupe zum Schmetterling ist bekannt, die der Frage nachspürt, welche Verwandlung es nach dem Versterben geben kann. Aus der Raupe wird ein Schmetterling. Welche Verwandlung könnte es nach dem Menschenleben geben? Hier kann die Phantasie eines jeden einzelnen einsetzen.

Dieses Buch gibt die Hoffnung, dass es nach dem Tod ein neues Leben gibt, und dass dieses vielleicht so schön ist, wie es sich niemand vorstellt. Eine Raupe ahnt sicher nicht, dass sie eines Tages Flügel bekommen wird und davon fliegt. Diese plastische Beschreibung ermöglicht es Kindern sich die abstrakte Möglichkeit von einem „Leben nach dem Tod“ vorzustellen.

Als ich dieses Buch kürzlich in einer Schulklasse einsetzte, in der ein Klassenkamerad verstorben war, kam ein Kind auf mich zu, das wusste, dass ich vom Ambulanten Kinderhospizdienst komme und sagte: „Warum hast du das Buch mitgebracht, das ist doch gar nicht traurig.“ Nein, es muss nicht traurig sein. Es kann auch tröstliche Momente und Gedanken geben, wenn man über das Sterben spricht.

Heike Saalfrank und Eva Goede sprechen in ihren bunten, liebevollen Bildern und der schönen Sprache auch ältere Kinder und Erwachsene an.

> *Nina Stahl*

## Medienschau





Martin Pistorius

## Als ich unsichtbar war: Die Welt aus der Sicht eines Jungen, der 11 Jahre als hirntot galt

TB, 333 Seiten, Bastei Lübbe, 2011 € 8,99

Körper, Geist und Seele

Was passiert mit dem Geist und der Seele eines Menschen, wenn er ohne die Fähigkeiten eines Körpers leben muss, dieser nur noch eine nutzlose Hülle ist, die keine Funktionen mehr übernimmt, der Körper kein Gefühl, keine Mimik, keine Gesten mehr zu den Mitmenschen transportieren kann?

In seinem Buch „Als ich unsichtbar war“ nimmt Martin Pistorius den Leser mit in seine Innenwelt und lässt ihn teilhaben an einer intensiven Reise durch sein Leben. Martin ist zwölf Jahre alt, als er sich eine rätselhafte Krankheit zuzieht: Er verliert seine Sprache, die Kontrolle über seinen Körper, ist nach wenigen Monaten völlig hilflos. Die Ärzte vermittelten den Eltern „mehr oder minder deutlich, sie sollten warten, bis mein Tod uns alle erlösen würde.“ (S. 22)

Seine Familie bezieht ihn trotzdem immer in ihr tägliches Leben ein. Besonders sein Vater hat ihn mit seiner grenzenlosen Liebe am Leben erhalten. „Ich glaube, mein Geist begann zu erwachen, als ich ungefähr sechzehn war, und mit neunzehn war er wieder in vollem Umfang funktionsfähig.“ (S. 29)

Pistorius Verstand war hellwach, während seine Umwelt dachte, er bekomme nichts mehr mit, keine Worte, keine Gefühle, keine Gespräche. Er durchlebte alle menschlichen Gefühle, gefangen in einem stummen Körper. Für die Mitmenschen war er „unsichtbar“ und existierte viele Jahre nur für sich selbst. Seine Gefühle konnte er nur mit sich selbst „teilen“. Wenn die Verzweiflung ihn „verrückt“ zu machen drohte, floh er in seine Phantasiewelt, dort war er lebendig.

*Man taucht ganz in seine Wahrnehmung ein, lernt mehr über seelische Zustände, nimmt an Situationen teil, die kaum aushaltbar sind ...*

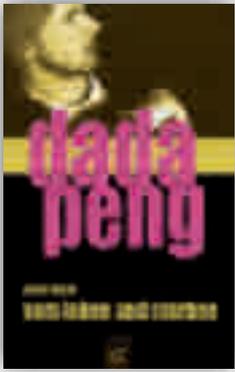
Martin Pistorius hat die Gabe, den Leser in seine Welt als Gefangener seines Körpers mitzunehmen. Man taucht ganz in seine Wahrnehmung ein, lernt mehr über seelische Zustände, nimmt an Situationen teil, die kaum aushaltbar sind, u.a. wie er in einem Pflegeheim körperlich und seelisch misshandelt wurde.

Die Wandlung: Virna, die Physiotherapeutin hat die Begabung sich durch den tiefen dunklen Graben der körperlichen Hülle hindurch zu fühlen. Sie nimmt eine minimale Bewegung wahr und spürt, dass in dem Kokon eine lebendige Seele gefangen ist und macht sich auf den Weg, Pistorius Hilfe anzubieten, sich seiner Umwelt zu zeigen, sich mitzuteilen. Nachdem Untersuchungen ergeben haben, dass Pistorius einen „wachen Geist“ hat, wird es ihm durch moderne Hilfsmittel möglich mit seiner Außenwelt zu kommunizieren. Mit Hilfe eines Laptops und einer computergenerierten Stimme findet Pistorius den Weg zurück ins Leben.

Er macht einen Hochschulabschluss und arbeitet danach in einem Forschungsprojekt. Wie ein Schmetterling ist Pistorius aus seinem Kokon geschlüpft, und als er in der Welt „das Fliegen“ lernt, stellt er fest, dass er sich nun nicht nur frei und glücklich fühlt, sondern dass ihn die vielen Jahre als unsichtbarer Mensch geprägt haben. Im Kontakt zu anderen Menschen spürt er viele Unsicherheiten und Ängste und erlebt viele Verletzungen durch sein „Andersein“. Als er Joanna kennen lernt, wird endlich seine Sehnsucht nach Liebe gestillt. Sie liebt ihn genauso wie er ist. Joanna schenkt ihm mit ihrer Art, ihn ganz und gar anzunehmen, ein Gefühl von Schwerelosigkeit.

Gerne empfehle ich dieses Buch weiter! Pistorius nimmt den Leser von einer Emotionswelle mit zur nächsten. Er malt mit Worten Bilder, die einem noch lange im Kopf bleiben, auch wenn man das Buch längst schon zur Seite gelegt hat. Dieses Buch war für meine ehrenamtliche Tätigkeit sehr hilfreich. Es hat mich für meine Begleitung noch tiefer sensibilisiert. Ich spüre mich noch intensiver ein, versuche kleinste Nuancen wahrzunehmen, gebe mir Mühe, mich noch mehr in „meinen“ lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen einzufühlen.

> *Michaela Erdmann*



## Dada peng

### mein buch vom leben und sterben

Gütersloher Verlagshaus, in der Verlagsgruppe Random House, 2013, 160 Seiten, 14,99 €.

Dada Peng ist Schriftsteller und Songwriter. Mit 27 Jahren begann er, ehrenamtlich im Hospiz Schwerte zu arbeiten. Er hat nach Literatur zum Thema Sterben/Tod gesucht, die ihn als jungen Menschen anspricht, und dann selbst dieses Buch geschrieben. Auf seiner Webseite schreibt er: „das thema sterben begleitet mich ganz persönlich schon mein leben lang und ich empfind es oft als last. aber dann war es mir auch immer wieder eine freude, menschen, die ich liebe, in den tod zu begleiten. es war nie leicht, aber es war immer gut“.

Dada Peng beschreibt den Tod seiner geliebten Mutter:

„mein größter wunsch war es, während der finalen sterbephase nur nicht allein mit meiner mutter zu sein [...].mir wurde sehr schwer ums herz. Ich verabschiedete mich von dem gedanken, dass ich mich vor diesem erlebnis drücken könne [...], und da waren wir nun, nur wir zwei, und ich hatte das gefühl, dass all das, was ich ihr jemals sagen wollte, verstanden wurde, ohne dass auch nur ein wort fiel.“

heute weiß ich, dass die entscheidung, meine mutter ein letztes mal zu sehen, für mich richtig und sehr wichtig war. und ich lese auch immer von menschen, die so ihren frieden mit dem verstorbenen schließen konnten und dass genau das sehr wichtig sei für die eigene trauerbewältigung, ein letzter abschied quasi.“

Das kleine Buch ist in einer „jungen Sprache“ geschrieben, auf eine unkonventionelle, packende und außergewöhnliche Weise. Das Besondere an diesem Buch ist, dass es immer wieder dazu auffordert, eigene Notizen und persönliche Geschichten, Gedichte und Gedanken aufzuschreiben, damit es „mein buch vom leben und sterben“ wird. Die Songs und Gedichte von dada peng zum Thema runden das Buch auf besondere Weise ab.

> *Renate Hennig*

## Zwei Zeitschriften zu Leben, Leid und Trauer

Seit 2012 gibt es zwei Zeitschriften auf dem Markt, die sich mit zentralen Themen der Hospizbewegung befassen: Leidfaden und Leben und Tod.

### Leben & Tod

Forum für neue kulturelle Dimension

„Seit Jahrtausenden setzen sich Menschen kulturell, wissenschaftlich, ethisch, juristisch und spirituell mit dem Ende des Lebens auseinander. Dabei finden sie immer mehr Fragen als Antworten“, heißt es in einem gemeinsamen Editorial der drei Herausgeber. „Wir möchten gemeinsam mit Ihnen einen ganzheitlichen Blick auf den Themenkreis rund um den Tod und das Sterben werfen - und insbesondere darauf, was dies für unser Leben bedeutet. Das Leben nach dem Tod, das Leben und die Gesundheit und kulturelle Aspekte von Leben und Tod werden genauso dazugehören.“ Die Zeitschrift wendet sich nicht an ein Fachpublikum, sondern soll einem breiten Publikum zugänglich gemacht werden. Es ist denkbar, dass Leben und Tod demnächst im Zeitungskiosk zu finden ist.

Leben und Tod erscheint viermal im Jahr zu einem Preis von 3,50 €.

In den ersten beiden Ausgaben von 2013 gab es die Schwerpunkte Erinnern und Vergessen-Phänomen Demenz (1/13) und Würdig leben und sterben - wie geht das? (2/13). Die übergeordneten Themen werden mit ganz unterschiedlichen Textarten erfasst. Es gibt z. B. Erfahrungsberichte, Beiträge aus der Wissenschaft, Interviews, Reportagen. Die Vielfalt an Zugangsweisen zu den Themen macht die Zeitung attraktiv und lesenswert. Meiner Meinung nach gehört sie in den gut sortierten Zeitschriftenhandel. Ich bin sehr gespannt, ob sie sich dort behaupten kann und ob es so sein wird, wie die Herausgeber hoffen. Ob es so sein wird, dass die Menschen bereit sind, zu den Fragen von Leben und Tod Antworten zu suchen.

### Leidfaden

Fachmagazin für Krisen, Leid und Trauer

Im Unterschied zu Leben und Tod ist Leidfaden eine Fachpublikation. In der Beschreibung der Zeitschrift durch den Verlag heißt es: Leidfaden möchte (semi-)professionellen Trauerbegleitern eine inhaltliche Verortung bieten, die sie in ihrer Arbeit unterstützt und als Fortbildungsorgan dient, Hintergründe beleuchtet und Denkanstöße gibt.

Als Zielgruppen werden Trauerbegleiter/-innen, Hospizgruppen, stationäre Hospize, Palliativstationen, Mitarbeiter/-innen in Altenpflegeheimen, SAPV-Teams, Selbsthilfegruppen, Seelsorger, Ausbildungsinstitute, Bestatter/Trauerredner und psychoonkologische und psychotherapeutische Praxen genannt.

Leidfaden erscheint viermal im Jahr zu einem Abonnementpreis von 68,- €.

In 2013 werden folgende Themen behandelt:

Heft 1/2013: Rituale - zwischen Pathos und Folklore

Heft 2/2013: Männer und Krisen

Heft 3/2013: Trauer und Sprache - jedes Wort zählt

Heft 4/2013: Humor - heilsam oder zerstörend?

Die einzelnen Hefte enthalten u. a. Praxis- und Forschungsberichte, Reportagen, Interviews, Tagungskalender, Verbandsnachrichten, fachspezifische Foren, Glossen, Rezensionen, Literaturhinweise. Für Menschen, die in den genannten Arbeitsfeldern tätig sind, bietet Leidfaden eine sinnvolle Möglichkeit, den eigenen Horizont zu erweitern und neue Anregungen zu gewinnen.

> *Kornelia Weber*

*Du warst es wert  
so sehr  
geliebt zu werden*

*Du bist es wert  
daß so viel  
Traurigkeit  
geblieben ist  
an deiner  
Stelle*

*> Gitta Deutsch*



## *Elena*

Elena Rauen  
\* 04.01.1993 + 17.09.2013



## *Domenik*

Domenik Zampich  
\* 17.03.2001 + 05.07.2013



## *David*

David Schmidt-Simmank  
\* 19.01.1995 + 17.05.2013



## *Stephanie*

Stephanie Bender  
\* 17.12.1987 + 12.03.2013



## *Judith*

Judith Marie Kim Schultheis  
\* 10.11.1993 + 16.02.2013



## *Colin*

Colin Danny Kaiser  
\* 30.04.2008 + 08.02.2013



## *Ryan*

Ryan Phillip Pasuk  
\* 23.10.2012 + 11.01.2013

## Vereinsadresse

**Deutscher Kinderhospizverein e.V.**

Bruchstraße 10

57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-0

Fax: 0 27 61 / 9 41 29-60

[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

Geschäftsführer:

Martin Gierse

[martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Vorstandsmitglieder

Margret Hartkopf

Mobil: 01 51 / 15 39 30 25

[margret.hartkopf@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:margret.hartkopf@deutscher-kinderhospizverein.de)

Dr. Eberhard W. Meyer

Mobil: 01 70 / 2 31 90 74

[eberhard.meyer@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:eberhard.meyer@deutscher-kinderhospizverein.de)

Paul Quiter

[paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Ratsadressen

[elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de)

[ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de)

Informationen zu unseren

## Ambulanten Kinderhospizdiensten

finden Sie unter

[www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/)



**Dienstnamen (und Eröffnungsdaten)**

- Sachsen/Kreis Heinsberg (02/2006)
- Aschaffenburg/Miltenberg (06/2008)
- Bonn (05/2009)
- Dresden (04/2006)
- Düsseldorf (08/2007)
- Emscher-Lippe (05/2013)
- Erfurt (09/2012) – in Kooperation Malteser
- Frankfurt/Rhein-Main (07/2006)
- Gießen (02/2006)
- Göttingen (07/2008)
- Hamm (05/2011)

- Region Hannover (01/2005) - in Kooperation ASB
- Kassel (06/2006)
- Köln (04/2006)
- Minden-Lübbecke (09/2005)
- Tipa (Gotha/Weimar als Vorname)*
- Fulda/Bornhölzer (01/2006)
- Kreis Rockinghamen (1/2009)
- Rhein-Neckar (07/2006)
- Rhein-Sieg (05/2005)
- Siegen (07/2006)
- Kreis Umm (09/2004)



Deutscher  
Kinder-  
hospiz  
verein e.V.

Januar - Dezember  
Nr. 16

2013