

# Die Chance

Schwerpunktthema:

## Mütter

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

Januar - Dezember

Nr. 17

# 2014

- S. 2 Inhaltsverzeichnis
- S. 3 Vorwort
- S. 4 Neu im Vorstand - M. Asmus
- S. 5 Neu im Vorstand - S. Dartenne
- S. 6 Neu im Vorstand - M. Wleklinski
- S. 7 Eine Laudatio zu Ehren von Margret Hartkopf - E. W. Meyer
- S. 11 Veränderung im Elternrat - S. Dartenne
- S. 12 1o.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit - E. Volk
- S. 14 NRW-Tag 2014 in Bielefeld - M. Zeppenfeld
- S. 15 Authentische Öffentlichkeitsarbeit braucht motivierende Rahmenbedingungen - M. Gierse
- S. 16 Stützpfiler Öffentlichkeitsarbeit - K. Roeingh
- S. 18 Wir werden zu Weggefährten - G. Schäfer
- S. 19 Biker4Kids - Motorradfahrer zeigen Herz - D. Mehlmann
- S. 22 Lebenskünstler und ihre Begleiter - A. Bittner
- S. 24 frag-den-dkhv - M. Gierse
- S. 25 Aktive Sterbehilfe bei Kindern - M. Gierse
- S. 28 Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen - M. Globisch
- S. 30 Die Zusammenarbeit zwischen der Kinderhospizbewegung und den LWL Förderschulen ... - C. Hahn
- S. 32 Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit QuinK - S. Hurth; S. Jennessen
- S. 34 Suchportal aktualisiert - S. Schopen, U. Rauen
- S. 35 Meine Zeit als ehrenamtliche Begleitung von Müttern ... - P. Kasischke
- S. 38 Wenn ich früher gewusst hätte - A. Großmann
- S. 40 Der Freitagnachmittag, Emma und ich - P. Wahl
- S. 41 Auf den Weg machen - Unterwegs mit dem Ansprechpartner für Familien - H. Sieler
- S. 43 Ich habe den richtigen Weg gefunden - P. Sondermann
- S. 44 Terminvorschau 2015 Deutsche Kinderhospizakademie
- S. 45 Silvester auf der Wolfsburg - A. Schepers
- S. 47 Fahrt nach Norderney - J. Bouchireb
- S. 49 „Erinnerungsschätze“ in meinem Leben - K. Arens
- S. 51 „... die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann“ - E. Droste
- S. 54 Wie ein glücklicher Zufall nachhaltig mein Leben veränderte - Ch. H.

## Schwerpunkthema: Mütter

- S. 55 Mütterlich - S. Jäger
- S. 56 Mutterbild im Wandel der Zeit (historischer Rückblick) - R. Hennig
- S. 59 „Mütter“ - Ulla Schmidt MdB
- S. 61 Es sind fast immer die Mütter - S. Jennessen; E. Schwarzenberg
- S. 66 Waren wir denn wirklich so naiv? - S. Kowatsch
- S. 67 Du und ich - L. Polinski
- S. 68 Ich bin Mutter! - S. Plettenberg
- S. 70 Bin ich nur Mutter? - T. Korte
- S. 72 Der Stern von Syke - R. Möser
- S. 74 Intensiv Leben - Ch. Wagner-Behrendt
- S. 77 Langsam entwuchs ich der umsorgenden Mutterrolle und orientierte mich neu - C. Harms
- S. 80 Von allem Etwas: Mutter, Intensivkrankenschwester, Hausfrau, Ehefrau - A. H.
- S. 82 Nadine - meine Tochter! - M. Hartkopf
- S. 85 Ich bin stolz Mutter zu sein - U. Nievelstein
- S. 88 Julians Mutter - K. Weber
- S. 90 Weiterleben mit der Trauer - V. Kühnel

## Eine Familie stellt sich vor

- S. 91 Drei Reisen - A. Simmank

## Medienschau

- S. 95 Mehr-Sinn® Geschichten ERZÄHLEN - ERLEBEN- VERSTEHEN - E. Droste
- S. 97 Leben bis zuletzt - Sterben, Tod und Trauer - K. Weber
- S. 98 Opa wird bald sterben
- S. 99 Berufstätig sein mit einem behinderten Kind - K. Kruse
- S. 100 Die Erwähnung des Namens meines Kindes - Autor unbekannt
- S. 101 Zum Gedenken
- S. 102 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  
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00  
SWIFT-BIC: GENODEM1WDD

**Druck:**  
medienzentrum süd

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

**Auflage:**  
4.000 Exemplare

**Erscheinungstermin:**  
November 2014

## Jahresheft 2014

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



# Vorwort

## Liebe Leserinnen, liebe Leser unserer Vereinszeitschrift „Die Chance“,

ein Thema, welches uns seit einigen Jahren beschäftigt und immer wieder inhaltlich berührt, ist die Rolle der Mutter von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Die meist sehr intensive Beziehungsebene zu ihren Kindern und zu den anderen Familienmitgliedern spielt in unserer Kinderhospizarbeit eine große Rolle. Nicht nur bei den regelmäßig stattfindenden Mütterseminaren tauschen sich betroffene Frauen über ihre Lebenssituation aus. Bei den Familienseminaren, den Ferienbegegnungen, in unseren Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und weiteren Selbsthilfeangeboten steht die Auseinandersetzung mit der Mutterrolle im Fokus. Welche Lebenswege gehen und gingen Mütter? Wie erlebten sie ihre Rolle in der Familie, in der Gesellschaft, in der Kinderhospizarbeit? Wie begegnet ihnen ihr Umfeld? Schwerpunktthema der vorliegenden Chance ist daher „Mütter“. In der Ausgabe aus dem Jahr 2002 standen die Väter als Schwerpunktthema im Mittelpunkt der Chance. Väter schrieben über ihre Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit und ich darf Ihnen an dieser Stelle auch die Ausgabe aus 2002 ans Herz legen.

Sie erfahren wie gewohnt Neues aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. und seinem Umfeld, lernen die Vorstandsmitglieder kennen, erfahren Termine und erhalten einen Einblick in unsere Arbeit.

Ich danke an dieser Stelle Hannelore Leiendecker und Petra Stuttkewitz, die ihre Zeit und ihre Kraft auch für diese Ausgabe ehrenamtlich eingesetzt haben! Allen Menschen, die ihren Beitrag zur Chance 2014 geleistet haben, insbesondere den Autorinnen und Autoren, gilt ebenfalls mein Dank.

Gleich an dieser Stelle möchte ich darauf hinweisen, dass der Verein für die redaktionelle Mitarbeit weitere Menschen sucht, die unterstützen. Die inhaltliche Ausgestaltung der Chance ist ein spannendes Tätigkeitsfeld. Wenn Sie sich darüber informieren möchten, wenden Sie sich gerne an mich ([martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de)).

Ich wünsche Ihnen eine informative und erkenntnisreiche Lese-Zeit und freue mich über Ihre Rückmeldungen.

Ihr



> *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.*





## Neu im Vorstand - Martina Asmus

Mein Name ist Martina Asmus und ich wohne zwischen Bremen und Hamburg in einem kleinen Dorf im Landkreis Rotenburg (Wümme), bin verheiratet und habe keine Kinder. Ich arbeite Vollzeit im Fachbereich für Bürger, Ordnung und Soziales in einer Samtgemeinde in der Nähe meines Wohnortes.

In meiner Freizeit bin ich neben der Arbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. als Mitglied der Freiwilligen Feuerwehr aktiv. Dort gehöre ich auch mit zum Betreuersteam der Kinderfeuerwehr für Kinder im Alter von 6 bis 10 Jahren.

Bevor ich in den Norden gezogen bin, habe ich in der Nähe von Aachen gewohnt und dort im Ambulanten Kinderhospizdienst im Jahr 2009 den Befähigungskurs für ehrenamtliche Mitarbeiter absolviert. Nach dem Kurs habe ich die Begleitung eines Kindes übernommen. Darüber hinaus habe ich mich in der Deutschen Kinderhospizakademie engagiert und dort Kinder und Jugendliche in Workshops und auf Ferienfreizeiten begleitet. Schon während meiner Zeit im Ambulanten Dienst in Aachen war ich Mitglied im Ehrenamtsrat. Nach meinem Umzug nach Niedersachsen musste ich leider die Arbeit im Ambulanten Dienst aufgeben, da es in meiner unmittelbaren Umgebung keinen Dienst gibt, in dem ich mich hätte engagieren können. Somit habe ich mich ausschließlich an den Aktivitäten, Seminaren und Freizeiten der Deutschen Kinderhospizakademie beteiligt und bin auch dort von den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen in den Ehrenamtsrat entsandt worden, in dem ich bis zu meiner Wahl in den Vorstand in diesem Jahr aktiv war.

Neben der ehrenamtlichen Arbeit mit den erkrankten Kindern habe ich auch immer wieder gerne an Veranstaltungen im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit teilgenommen und freue mich daher, dass ich innerhalb des Vorstandes gemeinsam mit Sabine Dartenne für das Ressort der Öffentlichkeitsarbeit zuständig bin.

Gleichzeitig bin ich im Vorstand Ansprechpartnerin für den Ehrenamtsrat.

Auf diesem Weg möchte ich mich noch einmal für das mir entgegengebrachte Vertrauen bedanken und hoffe, dass ich mit meiner Arbeit im Vorstand dazu beitragen kann, den Verein weiter zu entwickeln und unter Berücksichtigung der Interessen der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihren Familien, aber auch der vielen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die Grundlage für eine gute, zielorientierte und vielfältige Begleitung und Unterstützung der Kinder und Jugendlichen und ihren Familien weiter zu optimieren.

*„Wir können dem Leben zwar nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.“  
(Cicely Saunders)*

> *Martina Asmus*



## Neu im Vorstand - Sabine Dartenne

**Sabine Dartenne, 46 Jahre, und seit April Mitglied im geschäftsführenden Vorstand, darüber hinaus verantwortlich für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit und den Elternrat.**

Einige persönliche Worte zu mir: Ich bin seit Jahren verwitwet und lebe mit meiner Tochter Ramona (18) in Haltern am See. Vor wenigen Jahren lernte ich bei einer öffentlichen Veranstaltung die Koordinatorin aus Recklinghausen kennen, diese Begegnung veränderte unser Leben positiv.

Im Jahr 2013 habe ich an vielen Akademieveranstaltungen teilgenommen und dort viele Familien sowie ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter/innen kennen gelernt. Bei einer dieser Veranstaltungen lernte ich auch die einzelnen Vorstandsmitglieder kennen, die mich in einem persönlichen Gespräch einluden, die Vorstandsarbeit kennenzulernen. Im ersten Augenblick sah ich keine Möglichkeit als alleinerziehende Mutter mit kleinem Netzwerk die Aufgabe anzunehmen. In stillen Momenten ließ ich meinen Gedanken freien Lauf und nahm die Einladung zur Mitarbeit an. Ab Januar 2014 durfte ich die Vorstandsmitglieder begleiten und bekam so einen Einblick in die Inhalte der Vorstandsarbeit, erlebte das Arbeitsvolumen und prüfte, wie Ramona mit der neuen Situation klar kam und letztendlich wog ich ab, ob ich meiner Tochter und der Arbeit gerecht werden kann. Diese Phase beendete ich mit der Entscheidung für die Vorstandsarbeit. Somit habe ich mich bei der Jahreshauptversammlung zur Wahl gestellt.

Das Vertrauen der Mitglieder freut mich sehr und nun bin ich auf das „Laufband“ des Vereins aufgesprungen. So sagten das zwei meiner Vorstandskollegen 2012 bei ihrer Vorstellung - für mich ein schönes Bild.

Die ersten Tage und Wochen bin ich bildlich gesehen „gelaufen“, habe zugehört, gefragt, gelesen, um immer mehr den Verein mit seinen Werten, seiner Haltung sowie den alltäglichen Aufgaben und all den Menschen im Büro Olpe und zum Teil in den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten kennen zu lernen. Für mich war es zunächst wichtig, die Zusammenhänge zu verstehen - auf Vereins-ebene und politisch.

Mein Resümee: Was für ein toller Verein. Was haben all die Menschen - die Familien, die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und die Wegbegleiter in der Vergangenheit Gutes geleistet und erreicht. Ich werde noch viel Zeit benötigen, um fast 25 Jahre Vereinsgeschichte zu begreifen und zu verstehen. Dies ist jedoch eine schöne Aufgabe. Ich habe schon soviel Gutes durch den Verein erfahren und das ist meine Motivation, nun durch meine Vorstandsarbeit meine Zeit, Engagement und Wissen dem Verein zurückzugeben.

Ich freue mich auf die Arbeit und die Möglichkeiten der Begegnungen mit Ihnen, darüber hinaus sind Ramona und ich uns sicher, dass wir das alles stets gestemmt bekommen!

> Sabine Dartenne



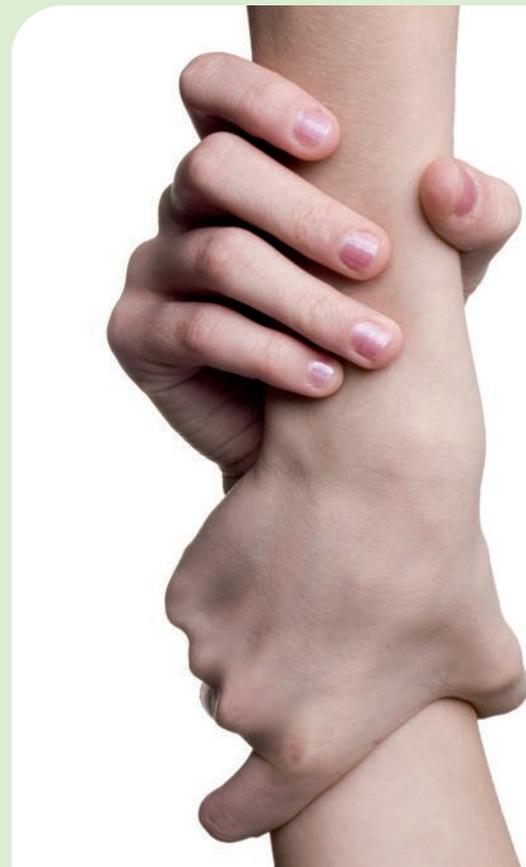
## Neu im Vorstand - Maren Wleklinski

**Mein Name ist Maren Wleklinski, ich wohne in Bergisch Gladbach und habe vier mittlerweile erwachsene Kinder. Ich arbeite als medizinische Fachangestellte in Teilzeit in einer neurologischen Praxis und mache dort überwiegend Funktionsdiagnostik.**

Durch meine Tochter Annika, die 1996 geboren und lebensverkürzend erkrankt ist, bin ich 2007 zum Deutschen Kinderhospizverein e.V. gekommen.

Im April dieses Jahres bin ich in den Vorstand gewählt worden und bin dort gemeinsam mit Eberhard Meyer für das Ressort Inhalte zuständig, was mich sehr freut. Da sich die Inhalte aus den Bedürfnissen der Familien ergeben, freue ich mich über einen Dialog mit Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen. Ich habe dieses Ehrenamt sehr gerne übernommen und bin dankbar für das Vertrauen, das mir geschenkt wurde. Ich hoffe sehr, einen kleinen Beitrag zur Unterstützung der Lebenssituation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern/Jugendlichen leisten zu können.

> *Maren Wleklinski*





## Eine Laudatio zu Ehren von Margret Hartkopf

Liebe Vereinsmitglieder,

sehr geehrte Damen und Herren,

diese Jahreshauptversammlung heute ist eine besondere Mitgliederversammlung, denn mit der Entlastung des Vorstands, die Sie soeben ausgesprochen haben, endet auch die Amtszeit von Margret Hartkopf.

Vorausschauend und auf das Wohl des Deutschen Kinderhospizvereins achtend, hatte Frau Hartkopf schon bei ihrer letzten Wahl angekündigt, nicht mehr kandidieren zu wollen.

Diese Vorausschau, die Sorge, dieses Sich-kümmern, kennzeichnet wohl am besten den Menschen, aber auch das Vorstandsmitglied Margret Hartkopf.

Bereits zu dem Zeitpunkt, als ihr Name das erste Mal in einem Protokoll der vielen Jahreshauptversammlungen auftaucht, wird diese ihre Eigenschaft deutlich.

Am 27. August 1995, der 5. Mitgliederversammlung des Kinderhospizvereins, wie er damals noch hieß, verzeichnet das Protokoll:

„Frau Hartkopf wird zum Thema Öffentlichkeitsarbeit Kontakte zu Herrn Hüppe, MdB, herstellen, der Kontakte zu unterschiedlichsten Medien hat.“ D. h. übersetzt: macht ihr mal hier drinnen weiter, ich kümmere mich derweil um die Kontakte draußen.

Kontakte knüpfen, vernetzen, heißt „den Menschen begegnen“, auf sie zugehen, zuhören, sie mitnehmen, wenn sie denn wollen, auf einen gemeinsamen Weg.

Dem Menschen begegnen heißt aber auch im Verständnis von Margret Hartkopf: sich stellen, Position beziehen, streiten, Haltung einnehmen, Verantwortung übernehmen. Und belegt wird dieses Verständnis wiederum in dem Protokoll einer Jahreshauptversammlung.

Am 18. August 1996, also bereits ein Jahr, nach dem ersten Auftauchen dieses Namens, wurde der Vorstand neu gewählt.

>>>



Herr Lamar wurde 1. Vorsitzender, Herr Weber Schatzmeister und zum Geschäftsführer sagt das Protokoll: „Für das Amt des Geschäftsführers kandidiert Frau Margret Hartkopf. Sie wurde einstimmig gewählt.“

Wenn, dann ganz.

Halbe Sachen - und jetzt wende ich mich dir, liebe Margret, direkt zu - sind deine Sache nicht.

Wenn du etwas tust, dann ganz.

Du lässt nicht locker, bis auch das letzte Detail bedacht ist.

Und selbst dann fällt dir bestimmt noch irgendetwas Neues ein.

Das entlastet all die Menschen, die mit dir zusammenarbeiten, denn du bist ja da - als Sicherheit, mit deinem Wissen, deiner Umsicht und vor allem: mit deinem Elefantengedächtnis.

Wie oft es dich aber auch belastet hat, wenn man sich auf deiner Zuverlässigkeit ausruhen konnte, haben nur wenige Menschen gesehen und die Tränen deiner Überforderung hast du schnell der Sache zu Liebe weggesteckt.

Aber, du hast es oft selbst gesagt: deine Insistenz kann auch ganz schön nerven!

Wer von uns, die wir mit dir zusammen gearbeitet haben, kennt es nicht, dein wollendes Drängen?

Hast du schon ...?

Wir müssen noch ...!

Wenn wir nicht bald ...!

Immer aber - nun gut: meistens aber - verbindest du das Drängen mit nachsichtiger Geduld, Verworrenes auch noch ein drittes Mal zu erklären und einmal geplante Vorhaben immer wieder neu anzustoßen.

Mit diesem vollen Einsatz hast du über 18 Jahre den Deutschen Kinderhospizverein mitgestaltet und entscheidend geprägt.

Die Protokolle der Jahreshauptversammlungen seit 1995 belegen dieses Engagement eindrücklich:

Ich kann nur einige Höhepunkte nennen:



*Wenn du etwas tust,  
dann ganz.*

1997

„Schreinemarkers Live!“. Der damit verbundene Spendenaufruf erbrachte den Betrag von ca. 47.000 DM.

1998

Eröffnung Haus Balthasar, das erste deutsche stationäre Kinderhospiz.

Das erste Heft der Zeitschrift „Die Chance“ erscheint unter der Redaktion von Petra Stuttkewitz und Kornelia Weber.

2002

erkennen die Krankenkassen die Kinderhospizarbeit erstmals an und die Abrechnung von Mehrfachaufenthalten ist möglich.

2004

Expertenanhörung der Kinderkommission des Deutschen Bundestages.

2005

1. Deutsche Kinderhospiztage, also das 1. Kinderhospizforum.

Gründung der Deutschen Kinderhospizakademie (Eröffnung 2006).

Entwicklung eines Curriculums für ehrenamtliche Mitarbeiter.

2006

hat der Verein inzwischen 15 eigene ambulante Kinderhospizdienste.

10.02. Erster „Tag der Kinderhospizarbeit“.

Deine Wahl in den Vorstand des BAG Hospiz, jetzt Deutscher Hospiz- und PalliativVerband.

2007

Gesundheitsreform: Mit den berühmten Paragraphen 37b und 39a wurde erreicht, dass jedes Kind einen Rechtsanspruch auf Palliativversorgung hat und die Kinderhospizarbeit besonders berücksichtigt werden muss.

Erster Kinderhospizpreis im Rahmen des Forums.

2008

Der Verein begrüßt das 2000. Mitglied (heute sind es fast 3.000!)

2009

Neuregelung der Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit - Rahmenvereinbarung mit den Krankenkassen.

Die Kinderhospizarbeit und das Thema Sterben, Tod und Trauer sind in der Gesellschaft verankert.

Danach richtet sich der Blick nach innen:



In den letzten Jahren deiner Amtszeit werden Elternrat, Ehrenamtsrat, Betriebsrat eingerichtet.

Mit den Projekten „Zukunftssicherung“ und „Initialisierung Vorstandsarbeit“ sichert der Vorstand die Strukturen der Organisation.

Und mit unserem gemeinsamen Projekt „Übergang“ schaffen wir die Voraussetzungen für eine kommende Zeit, in der wir häufiger wechselnde Vorstände erwarten.

Die wenigen Auszüge aus den Protokollen markieren nur die bedeutendsten Meilensteine des Erfolgs, an denen viele Menschen beteiligt waren.

Ich erwähne insbesondere die Gründerfamilien Grefenberg, Lamar, Krieger, Raschper, Volk und Weber und die Vorstandsmitglieder der ersten Stunde: Anneliese Raschper, Richard Volk und Werner Weber.

Und einen Namen will ich deshalb erwähnen, weil mit ihm die inhaltliche Konsolidierung der Kinderhospizarbeit untrennbar verbunden ist: Petra Stuttkewitz.

Sie alle und viele Unerwähnte haben in großer Verantwortung dazu beigetragen, die Kinderhospizarbeit zu entwickeln, zu schärfen, und den Verein zu profilieren.

Aber es sind auch deine persönlichen Erfolge, die du mitgesetzt und mitgestaltet hast.

Das Bundesverdienstkreuz am Bande, das dir der damalige Bundespräsident Horst Köhler 2008 verliehen hat, ist ein Ausdruck der Anerkennung des Erreichten. >>>

*Hast du schon ...?*

*Wir müssen noch ...!*

*Wenn wir nicht bald ...!*

Wer gestaltet, formt.  
Nicht Jeder, nicht Jede passt in diese Form.  
Und nicht Jede, nicht Jeder will in diese Form.

Auf dem langen Weg der 18 Jahre haben dich viele Menschen begleitet, sind dir nahe gekommen, ja, sind dir Freund und Freundin geworden - aber es gab auch Menschen, die deinen Weg nicht mitgegangen sind.

Zu ihnen ist Distanz eingezogen und darüber sind, wie ich weiß, auch Freundschaften zerbrochen.  
Nie aber wurdest du jemandes Feind.

Das liegt an einem kleinen Gegenstand, den du immer mit dir trägst: es ist dein „Diplomatieköfferchen“, wie du es selber nennst.

Man sieht es nicht, du trägst es im Verborgenen. Wenn du es aber öffnest, dann holst du Dinge heraus wie Nähe, Zugewandtheit, Verständnis, Fürsorge.

Und eingeleitet wird das Öffnen von dir meistens mit den Worten: „Ja, aber gleichzeitig ...“

Mit diesem „Gleichzeitig“ bemüht du dich um mehrere Sichtweisen, schaut Menschen, Vorgänge, Sachverhalte von möglichst verschiedenen Seiten an und suchst so den besten Weg, die beste Form.

Wer formt, gestaltet.

Die heutige Gestalt des Vereins in seiner Vernetzung mit der Hospiz- und Palliativlandschaft Deutschlands trägt deine Handschrift.

Du hast dich um die Kinderhospizarbeit und um den Deutschen Kinderhospizverein verdient gemacht.

Dafür sagen wir dir Dank.

Dein Einsatz aber wäre nicht möglich gewesen, wenn du in den vielen Jahren nicht von deinem Mann, deinen Kindern und deiner ganzen Familie immer und immer wieder unterstützt worden wärst.

Deshalb beziehen wir alle deine Lieben ein und sagen auch ihnen Dank - nicht zuletzt auch im Gedenken an eure verstorbene Tochter Nadine, ohne die du den Weg zur Kinderhospizarbeit vermutlich nie gefunden hättest.

Wir wünschen dir, wir wünschen euch als Familie, eine gute Zeit nach deinen langen Jahren der Vorstandsarbeit.

Uns aber wünschen wir, dass du uns, dem Verein, verbunden bleibst und uns mit deinem Rat, deinem Wissen und deinen Kontakten weiter unterstützt -

und wir nehmen gern in Kauf, wenn du deine Beiträge weiterhin einleitest mit „Ja, aber gleichzeitig ...“!

Olpe, 6. April 2014

> Eberhard W. Meyer





## Veränderung im Elternrat

**Bereits im Sommer dieses Jahres musste Detlef Harms aus gesundheitlichen Gründen sein Amt als einer der drei Sprecher des Elternrates niederlegen und seine Mitarbeit mit sofortiger Wirkung beenden.**

Mit Verständnis und Respekt hat der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. diese Mitteilung zur Kenntnis genommen.

Und doch bedauern wir diese Entscheidung sehr, denn mit großem Engagement hat sich Detlef Harms in den Jahren seiner Sprechertätigkeit für die Eltern und Familien eingesetzt, unzählige Gespräche geführt, zugehört und dem Vorstand mit Rat und Tat zur Seite gestanden.

Besorgt hoffen wir, dass seine Entscheidung zur Gesundheit beiträgt und sich Detlef wieder mit voller Kraft seiner Familie und seinem Beruf widmen kann.

Im Namen aller Vereinsmitglieder sagt der Vorstand ein herzliches „Danke“ für sein Engagement im Elternrat des Deutschen Kinderhospizvereins.

**Mit dem Dank an Detlef Harms verbindet sich aber auch eine Bitte**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. lebt aus dem Engagement der Familien.

Das Zentrum seiner Arbeit sind die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung. Konnten sich in den Anfangsjahren die betroffenen Familien noch unmittelbar über ihre eigenen Anliegen miteinander und über ihre Bedürfnisse auch mit dem Vorstand direkt austauschen, da sie sich alle untereinander kannten, so hat sich diese Möglichkeit zur Begegnung in den 25 Jahren der Vereinsgeschichte sehr gewandelt.

Bei 20 Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten und über 50 Seminaren der Deutschen Kinderhospizakademie ist dieser persönliche Kontakt nicht mehr in dem Maße wie früher gegeben.

Um seine Arbeit aber weiter an den Bedürfnissen der Familien ausrichten zu können, braucht der Verein, sein Vorstand und die Organisation den lebendigen Austausch mit den Familien. Daher wurde der Elternrat 2011 als Interessenvertretung der betroffenen Familien und Beratungsgremium des Vorstands gegründet.

In jedem Dienst können die Familien eine Vertretung in den Elternrat entsenden. Die Gesamtgruppe aller Elternratsmitglieder wählt dann drei Sprecher oder Sprecherinnen als unmittelbare Ansprechpartner für den Vorstand. Damit können wir den gemeinsamen Austausch zwischen den Familien und dem Vorstand zwar nicht mit allen direkt, aber doch vermittelt durch den Elternrat sichern.

Wir bitten alle Eltern sich ihren zeitlichen Möglichkeiten entsprechend im Elternrat zu engagieren.

Mit Ihrer Mitarbeit in diesem wichtigen Gremium gestalten Sie das Vereinsgeschehen mit und sichern so auch die lebendige Zukunft des Vereins.

> *Sabine Dartenne*



## 10.o2 - Tag der Kinderhospizarbeit

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. in der Frauenkirche in Dresden

**Vor Jahren bin ich schon einmal an dieser Stelle gewesen. 1976 war es, da habe ich einen Haufen grauer und schwarzer Steine gesehen; die Kirche war am Boden zerstört. Schlimmes war einst passiert. Am 10. Februar 2014 bin ich wieder hier gewesen, dieses Mal nicht nur an, sondern in der Frauenkirche in Dresden. Das Bild ist ein komplett anderes.**

Stein für Stein ist diese Kirche wieder aufgebaut worden. Mit viel Mühe, Feingefühl, Herz und Fleiß ist an ihr gearbeitet worden. Innen ist sie jetzt sanft farbig und schön; viel Grün, eine gute, lebendige Farbe und rosa für das Herz. Kleine, runde Babys tummeln sich in den Wolken oben am Altar. Die Kirche wirkt frisch und relevant, aber nicht neu; ihr Glanz gediegen, aber etwas gedämpft. Ich vermute, sie ist jetzt nicht ganz das, was sie früher einmal war. Aber immerhin, sie steht wieder. Wenn man mir 1976, oder gar bei der Gründung des Kinderhospizvereins damals im Jahre 1990, gesagt hätte, dass ich einmal eine feierliche Kinderhospizveranstaltung in der Dresdener Frauenkirche miterleben würde, hätte ich so eine Aussage schlicht und einfach nicht verstanden; das hätte meine Vorstellungskraft überstiegen.

Aber jetzt saß ich hier. Es wurde herzlich begrüßt und geredet. Ich hatte das Gefühl, dass alle, die da vorne standen, so ehrlich wie überhaupt nur möglich mit dem Thema Kinderhospiz umgegangen sind. Ich gebe zu, wir machen es der Kirche mit

unseren Anliegen nicht einfach. Wir erwarten Antworten, wo sie offensichtlich unserem Verständnis nach nicht zu haben sind. Wichtiges ist dennoch angesprochen worden, scheinbar einfache Themen, die wir gar nicht genug bedenken können. Es ging um die Hilfe, die durch Gemeinschaft und Solidarität kommt, Begriffe, die auch sicherlich bei der Gründung unseres Vereins 1990 eine Rolle gespielt haben.

Die Musik, ein Highlight des Abends: diese bescheiden, grandiosen Stücke, von den Musikern, dem Chor und den Solisten so wunderbar gespielt und gesungen, haben die angesprochenen Gedanken der Solidarität untermauert. Die von Bach vertonten Textzeilen „Bist Du bei mir, gehe ich mit Freuden ...“, bringen dies alles schon seit Jahrhunderten zum Ausdruck. Es hat wohl nie eine Zeit gegeben, wo der Mensch keinen anderen Menschen gebraucht hat. Wir sind hier alle eingebettet in eine lange Tradition.

Es wurde mir klar, dass so viele Menschen, die an diesem Abend in der Frauenkirche anwesend waren, diese Hilfe leisten und dass sie bei uns sind. Es sind Menschen, die viel Mühe und Gedanken darauf verwendeten, den Abend würdig zu gestalten. Einige bekannte Gesichter von Personen, die dem Verein seit vielen Jahren zur Seite stehen, sah ich an diesem Abend. Da waren z. B. die Moderatoren der Veranstaltung, ebenso wie der bekannte Fußballer, die aus dem Rheinland angereist waren, um Solidarität zu zeigen und deutlich zu machen, dass der Verein weiter auf ihre Hilfe setzen kann.



Weitere, mir sehr vertraute Menschen waren dort, Freunde aus der Gründungszeit des Vereins, mit denen wir zusammen nach Dresden gefahren waren. Es war wundervoll, den Tag in diesem würdigen Rahmen und zusammen mit Leuten zu begehen, mit denen wir in der Vergangenheit einen langen Weg gemeinsam gegangen sind. Ganz schnell hat uns dann aber die Veranstaltung wieder in die Gegenwart geholt. Sehr bewegend war für mich die Bilderprozession zum Altar mit den großformatigen Fotos von Kindern aus den verschiedenen Ambulanten Kinderhospizdiensten. Viele dieser Gesichter sind mir, auch viele Jahre nach dem Tod von zweien unserer Kinder, noch bekannt, allen voran und ganz vertraut, dasjenige der Tochter von guten Freunden. Es ist alles vorbei, es ist alles wieder da, es geht weiter, es ist nie vorbei. Besser, man baut immer wieder auf.

> Elizabeth Volk





## NRW-Tag 2014 in Bielefeld

**Im Juni dieses Jahres feierte das Land NRW mit 250.000 Besuchern seinen**

68. Geburtstag im Rahmen der 800-Jahr-Feier der Stadt Bielefeld. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. war auf der Ehrenamtsmeile des NRW-Tages mit einem Infostand vertreten, um betroffene Familien zu erreichen, ehrenamtliche Mitarbeiter/innen für die Arbeit zu begeistern und über die Angebote der Kinderhospizarbeit zu informieren.

Ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter/innen aus unserem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Paderborn sowie aus dem Büro Olpe freuten sich über viele wertvolle Gespräche und den Besuch von Ministerpräsidentin Hannelore Kraft, die den Deutschen Kinderhospizverein gut kennt und auch in Bielefeld ihre Wertschätzung für die Vereinsarbeit ausdrückte. Zahlreiche Kinder schwenkten nach einem Besuch an unserem Stand die ausgeteilten Fähnchen mit dem Motto „Flagge zeigen für den Deutschen Kinderhospizverein“ und Clownin Sabine Kemmann lockte mit vielen lustigen Interaktionen die Menschen an unseren Stand und begeisterte so Jung und Alt.

Am Ende dieses Wochenendes stand für alle fleißigen „Helfer“ fest, dies war ein rundum gelungener NRW-Tag in Bielefeld. Wir freuen uns schon auf ein Wiedersehen in 2016 - dann feiert das Bundesland NRW seinen 70. Geburtstag.

> *Melanie Zeppenfeld*



## „Authentische Öffentlichkeitsarbeit braucht motivierende Rahmenbedingungen“

**In jedem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. gibt es engagierte ehrenamtliche Mitarbeiter/innen, die von der Arbeit und den Inhalten des Vereins überzeugt sind und sich persönlich dafür einsetzen den Verein in der Öffentlichkeit vorzustellen.**

Sie identifizieren sich mit dem Verein und stellen gleichzeitig einen wesentlichen Teil der Identität des Deutschen Kinderhospizvereins dar. Sie prägen das Image des Deutschen Kinderhospizvereins entscheidend mit.

So entstehen in der Öffentlichkeit Kontakte und Anlässe - häufig aus dem privaten Umfeld der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen heraus (Turngruppe, Gemeinde, Tennisclub, ...). Die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen verstehen sich als „Botschafter/innen des Vereins“ und berichten über ihre Arbeit mit einer hohen Authentizität. Daraus wird deutlich, dass ehrenamtlich Tätige gerne ihre Fähigkeiten, Kompetenzen und ihre Zeit (häufig über die Begleitung hinaus) in die Vereinsarbeit einbringen möchten und dies aus der Bereitschaft heraus tun, sich für den Verein / die Familien / die Kinderhospizarbeit / den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst zu engagieren.

In persönlichen Gesprächen, die ich als Geschäftsführer mit den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen in Düsseldorf und Unna geführt habe, kam als Ergebnis heraus, dass sie die übergreifende Verantwortung für die Öffentlichkeitsarbeit

gebündelt bei einer verantwortlichen Person im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst wissen möchten. Sie engagieren sich gerne konkret und motiviert, die Verantwortung für die Organisation, Planung und Koordination der Aktivitäten insgesamt ist ihnen jedoch zu viel. Sie übernehmen gerne spezifische Verantwortung und arbeiten zuverlässig.

Daher ist es ein Anliegen, die Öffentlichkeitsarbeit dezentral in ihren ehrenamtlichen Strukturen zu stärken, damit die Kinderhospizarbeit lokal in der Öffentlichkeit dauerhaft verankert werden kann.

> *Martin Gierse*

*Sie identifizieren sich mit dem Verein und stellen gleichzeitig einen wesentlichen Teil der Identität des Deutschen Kinderhospizvereins dar.*



## Stützpfiler Öffentlichkeitsarbeit

### Wofür brauchen wir Öffentlichkeitsarbeit?

Öffentlichkeitsarbeit in den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. möchte die Menschen in der jeweiligen Region erreichen, um Familien auf unser Angebot aufmerksam zu machen, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu finden und natürlich um Spender anzusprechen, über deren Zuwendungen unsere Arbeit zum größten Teil finanziert wird. Ohne Öffentlichkeitsarbeit ist ein Kinderhospizdienst also nicht lebensfähig!

### Wo beginnt das Bewusstsein für Öffentlichkeitsarbeit ?

Der Einstieg in die Öffentlichkeitsarbeit findet statt, indem unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter schon im Befähigungskurs die Bedeutung und den Inhalt der Arbeit kennenlernen. In ihren Familien erzählen sie von ihren Erlebnissen und verbreiten damit die Idee der Kinderhospizarbeit weiter. Sie machen sich Gedanken, wie die Arbeit bekannter gemacht werden kann und wer vielleicht als Unterstützer infrage kommt.

### Wer leistet die Öffentlichkeitsarbeit?

Gebraucht werden Menschen für Einsätze an Ständen bei Festen, Infotagen oder Märkten. Dem gehen voraus: die Standplanung, Materialzusammenstellung der Dinge, die vor Ort gebraucht werden und der Transport zum Einsatzort samt Aufbau. Für diese Hintergrundarbeit brauchen die Dienste Menschen, die organisieren können, tatkräftig unterstützen und bestenfalls gute Ideen für ein ansprechendes Äußeres eines Standes haben. Das müssen nicht dieselben Mitarbeiter sein, die dann auf Menschen zugehen und sie ansprechen; jeder kann nach seinen Wünschen und Möglichkeiten einen Einsatzbereich finden.

### Warum engagiert sich jemand in diesem Bereich?

Ehrenamtliche Mitarbeiterin Elvira Dormann-Schneider: „Ich möchte Menschen für die Kinderhospizarbeit interessieren, mit ihnen ins Gespräch kommen und kann ihnen dann vielleicht Berührungspunkte nehmen. Dabei stelle ich immer wieder fest, wie erstaunt meine Gesprächspartner sind, wenn ich mich so positiv über meine Aufgabe äußere und von einer zufrieden stellenden Arbeit spreche.“ Frau Dormann-Schneider, eine offene und kreative Mitarbeiterin, fällt es leicht auf

Menschen zuzugehen und es macht ihr Freude, ihrem Gegenüber von der Wichtigkeit der Kinderhospizarbeit zu berichten. Diese Eigenschaften sind auch von Vorteil, wenn wir „draußen“, also in Vereinen und Gruppen, die uns eingeladen haben und auf Märkten und Festen unsere Arbeit vorstellen. Frau Dormann-Schneider: „Wenn sich aus einer Einladung eine Spende ergibt, weil die Zuhörer sich Gedanken gemacht haben, wie sie uns unterstützen können, dann ist es auch ein schönes Gefühl, diese Spende persönlich entgegenzunehmen. Außerdem weiß ich, dass wieder weitere Menschen auch in ihrem Umfeld von unserer Arbeit erzählen und uns damit ideell unterstützen.“

### Warum bedeutet Dabeisein mehr Spaß und weniger Arbeit?

Beim Auf- und Abbau von Ständen wird viel gelacht. Gemeinsame Erfolgserlebnisse, etwa in Form einer gut gefüllten Spendendose, verbinden und motivieren. Aber auch gemeinsame Pleiten und Pannen, wie ein völlig verregneter Stand auf einem Sommerfest, tragen zum Zusammengehörigkeitsgefühl bei.

Öffentlichkeitsarbeit ist für uns Mitarbeiter auch eine Chance, Kollegen, mit denen wir Standdienst haben, näher kennen zu lernen oder die schon gut bekannten einmal wieder zu treffen.



Ambulanter Kinderhospiz  
Siegen

In einem großen Team von 43 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, ist es schwer, Kontakt zu allen zu halten. Arbeitstreffen im Dienst können nur in drei Gruppen stattfinden und nur viermal im Jahr bei zwei großen Teamtreffen, beim Sommerfest und der Weihnachtsfeier, kommen alle gemeinsam zusammen. So bietet auch die Arbeit am Stand oder bei der Vorbereitung dazu Gelegenheit, das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken.

Bei unseren alle zwei Jahre stattfindenden Empfängen für Spender und Unterstützer kommen besonders viele ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zum Einsatz. Einige stellen ein kleines Buffet in Eigenarbeit her, andere besorgen Tische und dekorieren unsere Diensträume; wieder andere kümmern sich um Getränke und stellen Verbindungen zu Musikern her.

Das alles dient dazu, unseren Dank noch einmal zum Ausdruck zu bringen, informiert aber auch über Inhalte, indem wir Bilder der Arbeit aus den vergangenen zwei Jahren zeigen, die von unseren Koordinatorinnen erläutert werden. Aus diesen Veranstaltungen ergeben sich oft weitere Engagements der Besucher für unseren Dienst und es entsteht eine engere Anbindung.

### Was wünschen wir uns in Zukunft für die Öffentlichkeitsarbeit?

Wir würden uns sehr freuen, wenn mehr begleitete Familien an dieser Arbeit teilnehmen könnten. Sie sind der Mittelpunkt unseres Dienstes und geben sehr gut weiter, was die Begleitung mit allen sonstigen Möglichkeiten der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit für sie bedeutet. Dabei geht es uns nicht um den Mitleidsfaktor, der uns mehr Spenden bringen könnte, sondern darum, sehr nah auch in dieser Arbeit an den Bedürfnissen der Familien zu sein und zu dokumentieren, dass sie ein Teil unseres Teams sind.

> *Kathrin Roeingh*

„Ich möchte Menschen für die Kinderhospizarbeit interessieren, mit ihnen ins Gespräch kommen und kann ihnen dann vielleicht Berührungängste nehmen ...“



## Wir werden zu Weggefährten

**Auf der Weltausstellung 1851 in London lässt Alfred Krupp (Meister der Eigen-PR genannt) einen großen zwei Tonnen schweren Gussstahlblock präsentieren. Das war - so wird kolportiert - sein erstes PR-Event.**

Im Jahr 2007 präsentiert der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst in der Region Hannover einen vier Quadratmeter großen Wandbehang, der in Eigenarbeit der damaligen ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und einer Koordinatorin entstanden ist.

Aus 42 Stoffteilen, die mit eigenen Kreationen bemalt wurden, hat eine ehrenamtliche Mitarbeiterin einen wunderschönen Quilt gefertigt. Aus diesem gemeinsamen Tun ist eine Gruppe für Öffentlichkeitsarbeit entstanden, die regelmäßig monatlich zusammen kommt. Inzwischen haben die Beteiligten bis auf drei zwar gewechselt, geblieben ist der Gedanke, für die Bekanntmachung des Kinderhospizgedankens, für die uns zu begleitenden Familien, für die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen und für uns selbst, etwas zu tun.

Öffentlichkeitsarbeit ist ein komplexer Begriff und weit gefasst.

Die Gesellschaft für PR teilt ihn in 12 Aufgabenfelder ein. Wir haben uns im Wesentlichen auf zwei Felder spezialisiert, die mit Mediengestaltung und Netzwerkarbeit zu tun haben. Ersteres hatte im Aufbau der Kinder- und Jugendhospizarbeit Priorität, damit es kommunizierbare Materialien mit Nachrichtenwert über den Dienst in Hannover gibt. Geblieben ist aktuell das Entwerfen von Themenbeiträgen, Erfahrungsberichten, Plakaten und Handzetteln, für Standarbeit und für Veranstaltungen, die nicht nur verteilt werden, sondern gezielt an Multiplikatoren weiter gegeben werden. Dazu gekommen sind auch Gestaltungsideen, die es gilt, umzusetzen.

Ansporn ist für uns, den Gedanken und das Verständnis der Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Bevölkerung von Hannover und Region zu implementieren. Die Öffentlichkeitsarbeitsgruppe gibt Formulierungen über Solidarität mit Kindern/Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, und ihren Familien dazu. Unsere Räumlichkeiten im Gebäude des Arbeiter-Samariter-Bundes Hannover sind ein Ort der Kreativität - und für alle, die der Arbeitsgruppe angehören, Informationsquelle über aktuelles Geschehen. Die Mitglieder sind am Puls der Zeit immer die Ersten, die davon informiert sind, was sich im Kinder- und Jugendhospizdienst in Hannover und in Deutschland tut. Wir schätzen diese Aktualität.

Öffentlichkeitsarbeit für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst ist Kommunikation auf vielen Ebenen, mit verschiedenen Menschen zu unterschiedlichen Anlässen mit sinnvollen Inhalten. Auch für die Öffentlichkeitsarbeit des Kinder- und Jugendhospizdienstes Hannover gilt, was in der praktischen Begleitung besonders wichtig ist: Mit den Augen des anderen sehen, ihn (für) wahr nehmen, ihn als Freund der Kinder- und Jugendhospizarbeit gewinnen - und das auf einer Ebene, die ganz bestimmt mehr als „Geldeinsammeln“ bedeutet.

Es gelingt uns immer mehr, unsere Familien in die Öffentlichkeitsarbeit einzubinden und sie dazu zu holen. Viel Freude machen uns auch Veranstaltungen, die wir organisieren, die Standarbeiten, die Spendenübergaben und die Einsätze bei Dreharbeiten von Fernseh- und Radiosendern. Diese tragen dazu bei, dass wir „unseren“ Familien noch näher kommen, in dem wir auf Fragen und Antworten stoßen, die zuvor nicht thematisiert wurden. Wir werden zu Weggefährten, die einander anvertraut sind.

> Gerda Schäfer



*Dank einer speziellen Beiwagentechnik konnte sogar die querschnittsgelähmte Alina an einer Ausfahrt teilnehmen (auf dem Sozius ihre Betreuerin Sabine)*

## Biker4Kids - Motorradfahrer zeigen Herz

### Wie alles begann ...

**Als im Jahr 2008 die ersten Kontakte zwischen einer Handvoll motorradbegeisterter Männer und Frauen und dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst (AKHD) Düsseldorf entstanden, hat wohl niemand damit gerechnet, dass daraus einmal eine der größten Motorrad-Benefizveranstaltungen in Deutschland entsteht.**

Die „Biker4kids“ wollten zunächst einfach nur ein bisschen Abwechslung in den schweren Alltag der betroffenen Familien bringen. Anlässlich des Sommerfestes des AKHD Düsseldorf im Jahr 2008 wurden Ausfahrten mit den Kindern organisiert, für einige von ihnen oftmals die erste Fahrt als Sozius auf einem „heißen Ofen“. In Gesprächen mit den Familien und den Betreuer/innen wurde dann schnell klar, dass es neben intensiver Zuwendung auch - wie so oft - an Geld mangelt.

So entstand der Gedanke einer Benefizveranstaltung, deren Erlös vollständig dem AKHD zur Verfügung gestellt werden sollte. Und natürlich sollte das gemeinsame Hobby - das Motorradfahren - im Vordergrund stehen. Um gleichzeitig auch die Öffentlichkeit auf die wichtige Kinderhospizarbeit aufmerksam

zu machen, entstand die Idee einer gemeinsamen Ausfahrt, bei der jeder Teilnehmer ein symbolisches Startgeld entrichten sollte. Dieses Startgeld sollte dann zusammen mit den Einnahmen aus Verpflegung, Tombola sowie weiteren Spenden übergeben werden. Erste Gespräche mit der Stadt Düsseldorf und der Polizei waren positiv und mit dem Unternehmen „Hein Gericke“, einem der führenden Anbieter von Motorradzubehör in Deutschland, fand sich ein Hauptsponsor, der den Biker4Kids bis heute noch verbunden ist. Der Biker4Kids Motorradkorso war geboren ... >>>

*Nicht mehr wegzudenken - die Düsseldorfer Kabarettistin Käthe Köstlich moderiert und begleitet den Korso seit vielen Jahren*





*Beeindruckendes Panorama: Der Biker4Kids Motorradkorso macht Pause vor der Düsseldorfer Stadtkulisse*

## Von 2009 bis heute ...

Niemals hätten die Organisatoren des ersten Biker4Kids Motorradkorsos damit gerechnet, dass am Ende der Veranstaltung eine Spende in Höhe von 5.143,00 EUR übergeben werden konnte. Dadurch beflügelt wurde schnell beschlossen, dass diese Veranstaltung im Jahr 2010 wiederholt werden sollte. Auf Stammtischen, an Bikertreffs und in den einschlägigen Internetforen wurde kräftig Werbung gemacht; und beinahe an jeder Tankstelle in Düsseldorf hing ein Poster oder lagen Flyer aus. Nur der Wettergott hatte kein Einsehen. Und so regnete es am 19. Juni 2010 fast durchgängig. Trotzdem kamen etwa 400 Teilnehmer zum vereinbarten Treffpunkt und starteten pünktlich zur vereinbarten Ausfahrt durch Düsseldorf. Dass am Ende der Spendenbetrag des Vorjahres um genau einen Euro übertraffen wurde, lag am großzügigen Zuschuss eines Sponsors. Der Erfolg dieser Veranstaltung sprach sich herum und der jährliche Biker4Kids Motorradkorso wurde zu einem festen Bestandteil in der Motorradzene. Bis zum 6. Biker4Kids Motorradkorso, der am 24. Mai 2014 stattfand, erhöhte sich die Zahl der Teilnehmer von Jahr zu Jahr, bis auf zuletzt fast 2.000 Motorräder. Viele Sponsoren konnten gewonnen werden, die nicht nur zum finanziellen Erfolg verholfen haben, sondern die wichtige Beiträge zum organisatorischen und logistischen Ablauf leisten. So stellt z. B. die Rheinbahn AG seit einigen Jahren kostenlos einen behindertengerechten Bus zur Verfügung, der den Korso begleitet und selbst schwerkranken Kindern,

ihren Eltern und Betreuern die Möglichkeit gibt, mittendrin dabei zu sein. Die Stadtwerke Düsseldorf liefern den notwendigen Strom einschließlich der gesamten Verkabelung, und auch um die Bereitstellung der sanitären Anlagen und die Müllentsorgung kümmern sich großzügige Sponsoren. Diese große und jährliche wachsende Zahl der Unterstützer hat auch die Spendensumme rasant nach oben schnellen lassen, so dass im Jahr 2014 die stolze Summe von 34.500,00 EUR an den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf übergeben werden konnte.

## Biker4Kids = Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Düsseldorf

Durch die lange und intensive Zusammenarbeit sehen sich die Biker4Kids längst als Bestandteil des AKHD Düsseldorf. Kein Flyer, Poster oder Banner, auf dem nicht das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. und der zugehörige Schriftzug aus Düsseldorf zu finden ist. Um in den Wochen und Monaten vor dem Korso Werbung zu machen, findet man Infostände der Biker4Kids auf zahlreichen Motorradveranstaltungen, wie Messen, Verkaufsshows oder Actionevents. Und auch die Sponsoren bieten immer wieder neue Möglichkeiten zum Engagement und Spendensammeln. So begleiten die Biker4Kids die Fa. Kawasaki Deutschland jedes Jahr im August zum „Bike- & Musik Weekend“ in Geiselwind, einem der größten Motorrad-events in Süddeutschland. Die gesamten Einnahmen aus Bullriding - durch die Biker4Kids organisiert - und weiteren Aktionen, wie Bodypainting, Bikewash u.v.m. spendet Kawasaki ebenfalls dem AKHD Düsseldorf. Diese steigende und weit über Nordrhein-Westfalen hinausgehende Bekanntheit führte z. B. 2014 dazu, dass die Veranstalter eines Motorrad-Jahrestreffens in Rastatt entschieden, den Erlös - immerhin stolze 2.500,00 EUR - an den AKHD Düsseldorf zu spenden.

## Prominente Unterstützung

Bereits zum zweiten Mal hat die Mannschaft von Fortuna Düsseldorf in diesem Jahr die Schirmherrschaft für den Biker4Kids Motorradkorso übernommen. Stellvertretend übernahmen die ehemaligen Profispieler Robert Palikuca (2013) und Sascha Rösler (2014) dieses Amt und zeigten sich von der „sozialen Ader“ der Motorradfahrer beeindruckt. Ebenfalls seit 2013 wird der Korso von einer prominenten Düsseldorfer Politikerin angeführt. Dr. Marie-Agnes Strack-Zimmermann, selbst begeisterte Motorradfahrerin, ehemalige Erste Bürgermeisterin der Landeshauptstadt und inzwischen stellvertretende Bundesvorsitzende der FDP, stellte sich als Co-Schirmherrin zur Verfügung und erzeugte einige Aufmerksamkeit in den Medien. Die Düsseldorfer Kabarettistin Käthe Köstlich, im vergangenen Jahr durch ihre Teilnahme



*Einer der Höhepunkte: Ausbilder Schmidt mit seinem aktuellen Programm 2012 beim Korso*



Viel los beim 5. Biker4Kids Motorradkorso 2013

an dem TV-Format „The Biggest Loser“ auch weit über die Stadtgrenzen hinaus bekannt geworden, verzichtet ebenso wie etliche Rockbands auf ihre Gage beim Korso. Nicht nur deren Auftritte, sondern auch die Verbreitung ihres Engagements für die Kinderhospizarbeit über die eigenen Kanäle sorgen für einen Werbeschub, den weder die Biker4Kids noch der AKHD Düsseldorf allein erreichen könnten. Allein Fortuna Düsseldorf erreicht über die eigene Facebook-Seite weit mehr als 180.000 „Follower“; und den Werbespot auf der Mediawand im Stadion beim letzten Heimspiel der Saison sahen - nebst ganzseitigem Artikel in der Stadionzeitung - über 54.000 Zuschauer.

### Der Deutsche Kinderhospizpreis 2013 für die Biker4Kids

Für die Biker4Kids völlig überraschend kam die Verleihung des Deutschen Kinderhospizpreises 2013. Getreu dem Motto: „Tue Gutes und rede nicht darüber“, hatte man nie mit einer öffentlichen Auszeichnung gerechnet oder gar danach spekuliert. Mit tiefer Freude und sichtlich bewegt nahmen etwa 20 Mitglieder an der feierlichen Zeremonie in Essen teil. Dr. Eberhard Meyer, Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., lobte in seiner Laudatio das langjährige ehrenamtliche Engagement. Er stellte aber auch klar, dass nicht die Höhe der Spende, sondern der kontinuierliche und ehrenamtliche Einsatz Ausschlag für die Vergabe gewesen seien.

### Und wie geht's weiter?

Der Biker4Kids Motorradkorso ist längst nicht mehr aus der Motorradszene in NRW und speziell dem Düsseldorfer Stadtgeschehen wegzudenken. Neben der „guten Sache“ freuen sich viele Motorradfahrer einfach nur darauf, unter „Polizeischutz“ in einem Konvoi mit 2.000 Gleichgesinnten und unter Missachtung sämtlicher Vorfahrten und roten Ampeln durch die Düsseldorfer Innenstadt zu fahren. Und es ist tatsächlich ein beeindruckendes Bild, wenn der Korso seine obligatorische Pause auf den Rheinwiesen gegenüber der Düsseldorfer Altstadt einlegt. Apropos Polizei: den Kollegen der Verkehrspolizei gebührt ein besonderer Dank, dass sie diese Veranstaltung Jahr für Jahr genehmigen, anführen und absichern und dass noch nie ein nennenswerter Unfall passiert ist. Die Planungen für den 7. Biker4Kids Motorradkorso sind übrigens bereits angelaufen, und am 13. Juni 2015 heißt es wieder: „Ladies and Gentlemen, please start your engines!“.

> *Detlef Mehlmann*

Weitere Infos unter  
[www.biker4kids.de](http://www.biker4kids.de)



Freude pur: Biker4Kids und der AKHD Düsseldorf bei der Scheckübergabe 2014 (in der Mitte Martin Gierse, Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.)



## „Lebenskünstler und ihre Begleiter“

**Am 23.2.2013 startete unser Kunstprojekt in der Mozartschule in Elsenfeld.**

Den Startschuss gaben die Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen unseres Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Aschaffenburg/Miltenberg. Mit alten Klamotten und jeder Menge Neugier gerüstet, stürzten sie sich mit vollem Köpereinsatz - und voller Farbe - in dieses Abenteuer und konnten fasziniert erleben, welch intensive Gemeinschaft entstehen kann und wo jeder seine künstlerische Ader versteckt hat. Es entstanden die ersten vier großformatigen Bilder.

Anfang April hatten die Geschwister die Möglichkeit, gemeinsam mit Eltern, Großeltern, den Begleitern und Gästen zu malen. Mit großer Begeisterung arbeiteten die Kinder im Alter zwischen 4 und 14 Jahren beide Nachmittage konzentriert und mit viel Ausdauer. Nach drei Stunden gingen vor allem die jüngsten Teilnehmer müde nach Hause. Am Sonntag war davon allerdings nichts mehr zu merken, im Gegenteil.

Es kann schon eine Weile dauern, bis so ein rosa Engel ausgemalt ist, und zieht sämtliche Körperteile in Mitleidenschaft ... Hände, Füße, Kleidung. Doch keine Angst, die Farbe, die aus Magerquark hergestellt wurde, ließ sich problemlos von Kindern und Kleidern entfernen.

Eine noch größere Herausforderung für die Eltern und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen war dann das Wochenende im Farbenrausch mit unseren erkrankten Kindern, das Anfang Juni stattfand.

Zugegeben, zuerst war sich der Projektleiter und Künstler Herr Rosam unsicher, ob es gelingen würde, die erkrankten Kinder mit einzubeziehen. Aber diese Sorge war überflüssig, jeder hatte die Möglichkeit, sich auf seine Art und Weise einzubringen. In entspannter Atmosphäre wurde aus einer weißen Leinwand, die auf dem Boden des Klassenzimmers fixiert war, ein farbenprächtiges Kunstwerk - es war wunderbar.

Die Farbe wurde geschüttet, mit Händen und Füßen und mit den Rädern der Rollstühle auf die Leinwände gebracht. Nicht alles landete dabei auf dem Bildträger, einiges an Farbe traf auch die Wände der Schule sowie unsere Koordinatorin Claudia Bauer-Herzog - tja, so wird man unfreiwillig zum Kunstobjekt! Und auch die Schulleiterin Frau Vogel nahm es angesichts der Farbe auf den Wänden gelassen.

Es entstanden insgesamt 15 wunderschöne Bilder.

Am 30.07.2013 war es dann soweit. Die erste Kunstaussstellung unserer Bilder im Landratsamt Miltenberg wurde mit einer großen Anzahl Besucher eröffnet und gefeiert. Weitere Ausstellungen folgten. Diese für die Familien so wertvollen Bilder werden immer wieder auf Tournee gehen, denn sie sind unverkäuflich. Dies war der gemeinsame Beschluss unseres Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes. Nun sind wir weiterhin auf der Suche nach Veranstaltern in Deutschland, die uns ermöglichen, über diese großartigen und großformatigen Bilder die Öffentlichkeit für die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu sensibilisieren. Zu zeigen, dass es nicht darum geht, Defizite aufzuzeigen, sondern Teil eines großen Ganzen zu sein.



Anlässlich des 25-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. beteiligt sich der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Aschaffenburg/Miltenberg mit einer Ausstellung seiner Kunstwerke 2015 im Kleisthaus in Berlin. Der genaue Termin wird noch auf unserer Internetseite bekannt gegeben.

Durch das Engagement des Künstlers Walter Rosam, der Schule, die die Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt hat, mit der Finanzierung des Projektes durch „Jugend mit Zukunft in Aschaffenburg“ und auch dem Weitblick von Koordinatorin Frau Bauer-Herzog konnte dieses großartige Projekt umgesetzt werden.

Die Menschen lassen sich durch die Farben mitreißen und für unsere Arbeit sensibilisieren. Es zeigt sich, dass die Gelegenheit der persönlichen Begegnungen mittels der Farben der schnellste Weg zum Herzen ist.

Jeder einzelne Künstler, der an dem Projekt mit beteiligt war, ist zu Recht stolz darauf, ein Teil des großen Ganzen gewesen zu sein.

Deshalb motiviert und spornt uns der Satz von Danny Kaye an, immer wieder Neues auszuprobieren und aktiv zu sein:

**„DAS LEBEN IST EINE GROSSE LEINWAND, BEMALE SIE SO BUNT DU KANNST!“**

> *Anja Bittner*





## Online-Portal „frag-den-dkhv“

**Dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. ist es ein großes Anliegen (z. B. mit dem Tag der Kinderhospizarbeit) die Kinderhospizarbeit in Deutschland bekannter zu machen und das Thema Sterben und Tod von Kindern gesellschaftlich aus einer Tabuzone heraus zu holen.**

Der 10.02. eines jeden Jahres, der Tag der Kinderhospizarbeit, z. B. soll über ein Thema aufklären, welches allzu oft an den Rand unserer Gesellschaft gestellt wird. Das Leben mit einem Kind, das aufgrund seiner Erkrankung sterben wird, wird uns berechtigter Weise immer berühren, aber es sollte kein Anlass für die Gesellschaft sein, sich aufgrund von Unsicherheiten und Ängsten zu distanzieren. Eine informierte, aufgeklärte Gesellschaft zeichnet sich durch Offenheit, eine fragende Haltung und integrative Strukturen aus, in denen Kinder/Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihre Familien ausreichend Raum und Unterstützung finden mit ihrem Schicksal und auf ihrem Lebensweg nicht allein zu sein.

Unsere Öffentlichkeitsarbeit soll den Familien mit ihren individuellen Lebenswegen in der Gesellschaft diesen Raum und diese Unterstützung geben. Die betroffenen Kinder, Jugendlichen, jungen Erwachsenen und deren Familien sowie die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter/innen der Kinderhospizarbeit, sind Sprachrohr für ein Thema, welches häufig mit völlig falschen Ansichten verbunden ist. Sie alle können Einblicke geben, berichten und damit auch dazu beitragen, dass zum einen falsche Vorstellungen revidiert werden können und zum anderen, dass mehr betroffene Familien von den Angeboten der Kinderhospizarbeit wissen und diese in Anspruch nehmen können.

Denn es besteht meiner Wahrnehmung nach ein ungebrochen hohes Informationsinteresse.

Die Menschen möchten sich informieren, hören zu und uns gelingt es immer wieder offen über das Thema „Sterben und Tod von Kindern“ mit unseren Mitmenschen in den Dialog zu kommen, wenn die Möglichkeit dazu geboten wird. Jeder, der in der Hospiz- und Kinderhospizarbeit tätig ist, kennt die Situation: Man erzählt beiläufig, für welche gute Sache man sich engagiert und die Menschen stellen offene Fragen:

- > „Sterben in einem Kinderhospiz jeden Tag Kinder?“
- > „Wie kann ich betroffenen Familien helfen?“
- > „Kann die Hospizarbeit auch schöne Momente beinhalten, darf man dort auch mal lachen?“

Alles völlig berechnete Fragen, auf die Menschen sonst nur schwer Antworten finden.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bietet mit seiner Aktion „frag-den-dkhv“ eine breite Plattform, um allen Menschen die Möglichkeit zu geben dort ihre Fragen zu stellen und Antworten zu bekommen. Auf der Internetseite [www.frag-den-dkhv.de](http://www.frag-den-dkhv.de) finden Sie ein Portal, auf dem Fragen an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. und Antworten dargestellt werden.

Ich lade Sie herzlich ein in diesen Dialog einzusteigen und freue mich auf Ihre Fragen!

> *Martin Gierse*



## Aktive Sterbehilfe bei Kindern

**In Belgien hat das Parlament im Februar 2014 die gesetzlichen Rahmenbedingungen für die aktive Sterbehilfe für Kinder geschaffen. Damit ist in einem europäischen Land die Möglichkeit gegeben, dass der Tod von Minderjährigen unter bestimmten Voraussetzungen aktiv durch jemand Drittes herbeigeführt werden kann.**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. lehnt jede Form der aktiven Sterbehilfe ab! Wir begrüßen jedoch die öffentliche Diskussion über ein würdevolles Sterben, die viel zu lange keinen Raum in der Gesellschaft fand.

Nun beginnt auch die Gesellschaft in Deutschland das Thema „Sterbehilfe“ zu diskutieren. Für „Kranke und Alte“ wird die aktive Sterbehilfe von vielen als Alternative zum natürlichen Sterben angesehen. Diese Meinung wird jedoch häufig vertreten von gesunden Erwachsenen, die meinen zu wissen, was Sterbende (Kinder) brauchen könnten, wenn sie in der letzten Lebensphase sind. Überdies wird das Thema „Aktive Sterbehilfe für Kinder“ häufig aus der Perspektive von Nichtbetroffenen diskutiert. Daher ist es dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. ein Anliegen, den betroffenen Familien einen Platz für ihre Sichtweise zu diesem Thema zu geben. Dazu finden Sie am Rande dieses Beitrages Aussagen von betroffenen Eltern.

Um sich dem Thema zu nähern, muss der Begriff der aktiven Sterbehilfe zunächst einmal ein- bzw. abgegrenzt werden, um ihn von anderen, häufig falsch synonym genutzten Begriffen, zu differenzieren. Bei der aktiven Sterbehilfe wird der Tod eines Menschen absichtlich und aktiv herbeigeführt. Diese Form ist in Deutschland für Erwachsene und Kinder gleichermaßen verboten.

Bei der assistierten Selbsttötung/Beihilfe zum Suizid leistet eine Person Beihilfe beim Suizid, indem sie z. B. die benötigten Medikamente beschafft. Eingenommen werden müssen diese aber ohne fremde Hilfe. Dies ist in Deutschland nicht strafbar, Ausnahmen gelten für Ärzte.

Bei der passiven Sterbehilfe wird z.B. bei einem Therapieabbruch oder bei der Vergabe von z. B. schmerzlindernden Medikamenten eine lebensverkürzende Wirkung in Kauf genommen. Die Lebensqualität und die Würde von Menschen soll geschützt werden. Ich komme später auf diesen Aspekt zurück.

Ein Kind soll nun in Belgien (mit-) entscheiden dürfen, dass sein Tod absichtlich herbeigeführt wird. Diese Entscheidung müssen jedoch eine Vielzahl von Personen ebenfalls mitentscheiden (Mediziner, beide Elternteile, Psychologen), was zu einer Zumutung für das Kind werden könnte, denn bei Uneinigkeit - und diese ist bei einer solchen Entscheidung zu erwarten - kann das Kind seine getroffene Entscheidung gar nicht durchsetzen. Überdies wird zu recht stark bezweifelt, ob ein Kind in der Lage ist die Tragweite dieser Entscheidung zu begreifen und damit eine Entscheidung für sich zu treffen.

Kinder dürfen bei Kommunal- oder Bundestagswahlen nicht wählen und damit haben sie kein Mitbestimmungsrecht bei politischen Rahmenbedingungen. Auch haben die Erziehungsberechtigten das Recht Entscheidungen FÜR das Kind zu treffen. Kinder sind also nicht gleichberechtigt zu erwachsenen Menschen (wohl aber gleichwürdig!) und die Endgültigkeit des Todes zu begreifen und zu erfassen dürfte der Mehrzahl der Erwachsenen schwerfallen.

Praktisch ist der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe von einem Kind auch noch nie an den Deutschen Kinderhospizverein e.V. herangetragen worden. Vielmehr fordern junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien, dass das Recht auf eine gute palliativmedizinische Versorgung (SAPV) und die Angebote der ambulanten Kinderhospizarbeit und Pflege weiter ausgebaut und damit flächendeckend in Anspruch genommen werden können. >>>

Es muss alles getan werden, damit der Sterbeprozess würdevoll, schmerzfrei und für alle Beteiligten aushaltbar ablaufen kann, denn für das Leben bis zum letzten Tag bedarf es guter Rahmenbedingungen. Durch eine legitimierte Sterbehilfe wären Gesetz- und Geldgeber womöglich geneigt weniger Finanzmittel zur Forschung und Förderung bereitzustellen.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. setzt sich dafür ein, dass die Lebensqualität mit aller Kraft gestärkt wird und dass die dafür notwendigen Rahmenbedingungen geschaffen und umgesetzt werden. In der öffentlichen Diskussion ändert sich nämlich all zu häufig der Blickwinkel. Nun werden nicht mehr die Möglichkeiten der Lebens- und Sterbebegleitung betrachtet, sondern die des möglichst schnellen Todes, bei dem der Sterbende niemandem zur Last fällt und uns emotional fordert. Anstatt die Lebensqualität nach Kräften zu fördern, wird der Fokus auf das Leid gelegt und der Tod als Option zur Beendigung des Leidens gesehen. Dass Lebensmut, Lebensfreude und Lebensqualität mit Leiden einhergehen können, wird ausgeblendet.

„Die Chance“ trägt dazu bei, die Lebenswege und Lebenssituationen von betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Familien darzustellen und sensibilisiert für die Belange der erkrankten Kinder. Das Leben mit einem Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung ist sicher eine Herausforderung, aber es sollte kein Anlass sein sich aufgrund von Unsicherheit und Ängsten zu distanzieren. Es gilt, auch das Sterben, welches für uns zum Leben dazugehört wie die Geburt, gut zu begleiten. Die Ängste und Unsicherheiten der Sterbenden und deren Angehörigen einfühlsam wahrzunehmen, mit ihnen auszuhalten und die Sterbenden in ihrer Situation nicht allein zu lassen.

Im Deutschen Kinderhospizverein e.V. sind über 700 ehrenamtliche Mitarbeiter/innen genau dafür geschult. Sie begleiten das oft schwierige Leben der Kinder und ihrer Familien und hauptamtliche Koordinationsfachkräfte unterstützen dabei. Sie stärken die vorhandene Lebensqualität, stellen das Leben, den Lebensmut und Lebenswillen der Kinder in den Vordergrund und begleiten den Lebensweg bis zum Schluss. Dieses unschätzbare wertvolle ehren- und hauptamtliche Engagement in der (Kinder-) Hospizarbeit könnte nicht mehr gewürdigt, sondern womöglich verständnislos als nicht sinnvoll angesehen werden, wenn sich eine aktive Sterbehilfe etabliert.

Warum sollte sich das noch ein Mensch „antun“ und Zeit, Kraft und Persönlichkeit für Lebensqualität einsetzen, wenn doch die Möglichkeiten gegeben sind dieses Leiden zu beenden? Eine Schande für jede Gesellschaft, sollte sich eine solche Haltung durchsetzen.

Zudem müssen sich Eltern von Kindern mit angeborenen Erkrankungen immer stärker rechtfertigen. Rechtfertigen für das Leben und die Würde ihrer Kinder. Die Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik werden während der Schwangerschaft mannigfaltig dargestellt. Wenn man sich entschließt diese nicht in Anspruch zu nehmen, sondern sein Kind lieben wird, wie es auf die Welt kommt, muss man in den Augen einiger Menschen mit den Konsequenzen auch alleine fertig werden. Aussagen wie „Eine solche Behinderung kann man heute doch frühzeitig erkennen. Das muss doch wirklich nicht mehr sein“ bringen Eltern in die Lage, das Leben ihrer Kinder rechtfertigen zu müssen. Eine Haltung, die auf mangelnder Erfahrung und Information beruht und das Gleiche könnte nun auch zum Lebensende geschehen. Eltern, Sterbende, Kranke und Alte müssen ihr Leben rechtfertigen, wenn auch nur vor sich selbst.

Eine informierte, aufgeklärte Gesellschaft zeichnet sich durch Offenheit, eine fragende Haltung und integrative Strukturen aus, in denen betroffenen Kinder und Familien Raum finden mit ihrem Schicksal nicht allein zu sein. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. stellt sich an die Seite der Kinder und Familien und bleibt dort auch stehen, im Leben und im Sterben!

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

*Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. setzt sich dafür ein, dass die Lebensqualität mit aller Kraft gestärkt wird und dass die dafür notwendigen Rahmenbedingungen geschaffen und umgesetzt werden.*



## Aussagen der Eltern mit Kindern/Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind

„Für mich selber bin ich schon im Gewissenskonflikt und bin außer Stande eine solche weitreichende Entscheidung für mein Kind zu entscheiden.“

Sabine Dartenne  
(Mutter einer Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung)

„Ich bin Mutter von zwei jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend erkrankt sind. Durch ihre Erkrankung sind sie mit ihren Möglichkeiten zu kommunizieren sehr eingeschränkt. Durch feine, nicht immer eindeutige Körpersignale müssen wir Eltern versuchen zu verstehen, was gerade ihr Bedürfnis ist. Anhand solch subtiler Körpersignale erkennen zu können, dass sie ihren Lebensweg beenden möchten, halte ich für völlig unmöglich.“

Petra Stuttkewitz  
(Mutter von zwei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung)

„Für schwerkranke Kinder müssen wir Eltern immer wieder schwere Entscheidungen treffen. Das ist immer wieder eine starke Herausforderung. Wir Eltern sollen den Tod von unserem eigenen geliebten Kind bestimmen, wie jemals würden wir diese Entscheidung verarbeiten können? Da gibt es keine Therapie die UNS danach heilen könnte. Eine gute schmerzfreie palliative Versorgung muss immer für unsere Kinder sein!!! Das ist menschenwürdig - alles andere ist Mord.“

Caroline Ditschkowski  
(Mutter einer erkrankten Tochter)

„Unser Sohn Yannik hat viele Situationen erlebt, wo er nicht mehr konnte. Wo wir ihn gehalten haben und seine Kräfte weniger wurden. Es waren immer wieder Akutsituationen, in denen Yannik hätte sterben können. Wir haben uns bewusst gegen lebensverlängernde Maßnahmen ausgesprochen. Aber Yannik will leben, er will ERLEBEN - jeden Tag. Das ist unsere Meinung dazu.“

Detlef Harms  
(Vater von 3 Kindern. Ein Sohn ist bereits gestorben, ein Sohn lebt mit einer lebensverkürzenden Erkrankung)

„Es gab immer wieder schwere, unaushaltbare Situationen im Leben meiner Kinder und in diesen Zeiten habe ich mir auch schon einmal gewünscht, dass der Tod sie erlöst. Aber an ein aktives Beenden ihres Lebens, habe ich noch nicht einen einzigen Gedanken verwendet. Wenn ein geeignetes Medikament gefunden wurde und die Krise dann ausgestanden war, habe ich immer wieder eine Zufriedenheit bei meinen Kindern gesehen.“

Petra Stuttkewitz  
(Mutter von zwei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung)

„Als Vater einer lebensverkürzend erkrankten Tochter kommen mir zur belgischen Entscheidung „Sterbehilfe für Kinder“ spontan viele Fragen in den Sinn: Meine Tochter ist auch geistig behindert wie viele lebensverkürzend erkrankte Kinder. Würde man auch ihren Sterbewunsch respektieren, obwohl sie die Tragweite dieser Entscheidung gar nicht erfassen können? Oder sind geistig behinderte Menschen von dieser „Regelung“ ausgenommen, weil ihre „Urteilsfähigkeit“ in Frage gestellt wird (Wer beurteilt das?). In Belgien ist Sterbehilfe für Kinder in Zukunft erlaubt! Kann ein Kind die Tragweite dieses Wunsches überhaupt beurteilen? Ist ein Kind, was den Tod zum Teil seit Jahren vor Augen hat und im Normalfall ja auch reichlich nebenwirkungsreiche Medikamente bekommt, überhaupt „urteilsfähig“? Und das wiederum beurteilt ein „urteilsfähiger“ (in den meisten Fällen wohl eher nicht betroffener) Psychologe? Und wenn der Sterbewunsch (egal ob geistig behindert oder nicht) eher darauf basiert, die Familie von der „Bürde des Damoklesschwertes“ zu befreien? Das muss dann wieder der Psychologe ausschließen? Oder bleibt der Rest der Familie dann einfach zurück mit diesem Zweifel?“

Bernd Schnell  
(Vater einer lebensverkürzend erkrankten Tochter)

# Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen

## Ausgangslage

Die Charta zur Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen in Deutschland wurde im September 2010 verabschiedet. An dem zwei Jahre lang andauernden Prozess waren mehr als 200 Expertinnen und Experten aus ca. 50 verschiedenen Organisationen beteiligt.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. gehörte zu den teilnehmenden Organisationen. Der Prozess wird von Beginn von der Steuerungsgruppe, die aus dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V., der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin sowie der Bundesärztekammer besteht, geleitet. Alle Entscheidungen werden vom runden Tisch einstimmig konsentiert.

In der zweiten Phase der Charta wurden zwei wesentliche Ziele verfolgt und erreicht. Eine Vielzahl von einzelnen Projekten wurde unter dem Dach der Charta umgesetzt und über 10000 Unterschriften sowie 884 Institutionen für die Charta gesammelt.

In der nun bis 2016 laufenden dritten Phase sollen die 5 Leitsätze und dahinter liegenden 15 Handlungsfelder praktisch in eine nationale Strategie umgesetzt werden. Dazu wurden analog der 5 Leitsätze 5 Arbeitsgruppen gebildet. Eine vorbereitende 6. Arbeitsgruppe „Kinder und Jugendliche“ wurde gegründet, mit dem Ziel entsprechende „Kinder-Themen“ der 15 Handlungsfelder zu identifizieren, um dann diese in die bereits bestehenden 5 Arbeitsgruppen einzubringen. Die AG Kinder und Jugendliche wird sich zu einem noch festzulegenden Zeitpunkt wieder auflösen.

## Aktuelle Phase: Nationale Strategie

Mittels einer Nationalen Strategie sollen die in der Charta formulierten Ziele unter Einbindung der Politik auf allen Ebenen - der Bundesebene, der Länderebene und der kommunalen Ebene - systematisch umgesetzt werden. Dazu werden in den kommenden zunächst drei Jahren Maßnahmen zur Weiterentwicklung der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen geschaffen. Im Kontext der Nationalen Strategie werden konkrete Umsetzungspläne erstellt, welche nicht zuletzt eine klare Zuordnung von Verantwortlichkeiten, die Festsetzung von realistischen Finanzierungsmöglichkeiten sowie konkrete Zeitpläne beinhalten.

## Handlungsfelder für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. ist in den Arbeitsgruppen (AG's) mit mehreren Personen vertreten. In der konstituierenden Sitzung der AG 6 im Juni 2014 wurden fünf Handlungsfelder (HF) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene identifiziert. Im Einzelnen:

1. Leitsatz 1 - HF 1: „Verbesserung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz“

Handlungsschwerpunkt: Transition - der Übergang vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen

2. Leitsatz 1 - HF 3: „Öffentliche Kommunikation, Rolle der Medien und gesellschaftlicher Dialog“

Handlungsschwerpunkt: Unterstützung für Familien bei pränatalen Fragestellungen im Kontext von Sterben und Tod

3. Leitsatz 2 - HF 1: „Transfer in die Regelversorgung (ambulante Versorgung, allg. Krankenhäuser, stationäre Pflegeeinrichtungen)“

Handlungsschwerpunkt: Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

4. Leitsatz 3 - HF 3 : „Bildungsqualität in der Gesellschaft zu den Themen Krankheit, Sterben und Tod , insbesondere im (vor-)schulischen Bereich“

Handlungsschwerpunkt: Qualifizierung und Fortbildung von Lehrerinnen und Lehrern

5. Leitsatz 5 - HF 3: „Qualitätssicherung/ Qualitätsindikatoren“

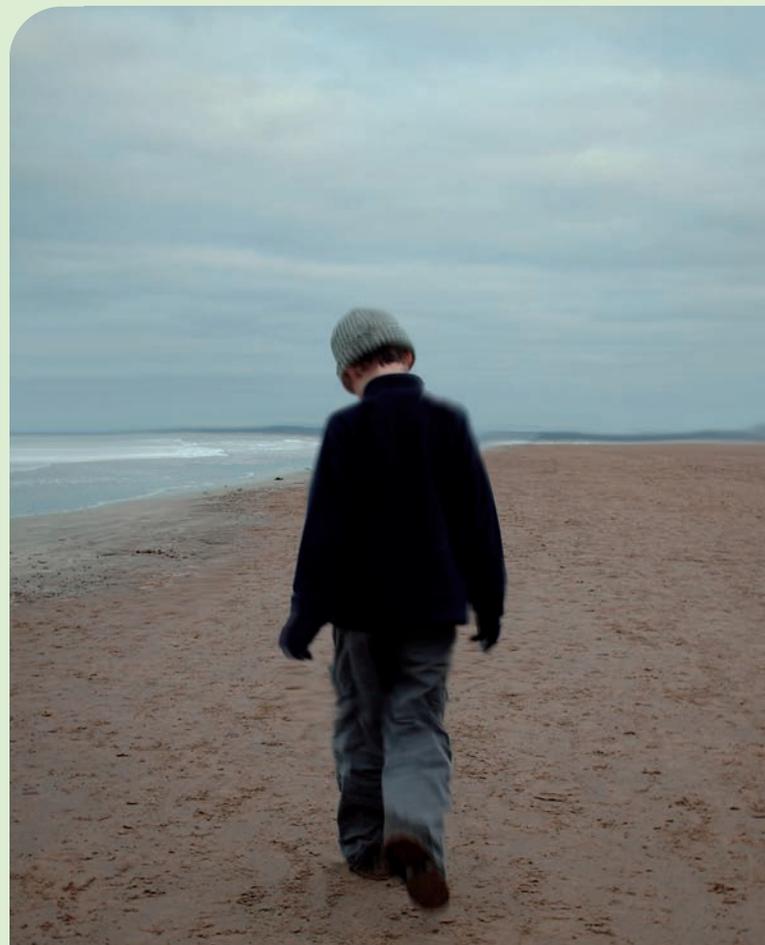
Handlungsschwerpunkt: „Qualitätssicherung und spezifische Datenerhebung“

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. wird sich insbesondere in den Themenfeldern 3 (Wohnformen) und 4 (Schule) einbringen. Mit der Frage nach geeigneten Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung beschäftigt sich auch eine Gruppe von Eltern im Deutschen Kinderhospizverein, die z. B. selbst eine Befragung bei Eltern initiiert hat, um Auskünfte über Wünsche, Erfahrungen von anderen Eltern zu erhalten. Die Verknüpfung der Aktivitäten der „Elterngruppe“ mit den politischen Aktivitäten im Rahmen der AG Wohnformen im Charta-Prozess wird von entscheidender Bedeutung sein, um in diesem Thema voranzukommen. Ob die Veränderung von Rahmenbedingungen oder auch die Etablierung von innovativen Wohnformen - es gibt gemeinsam noch viel zu tun.

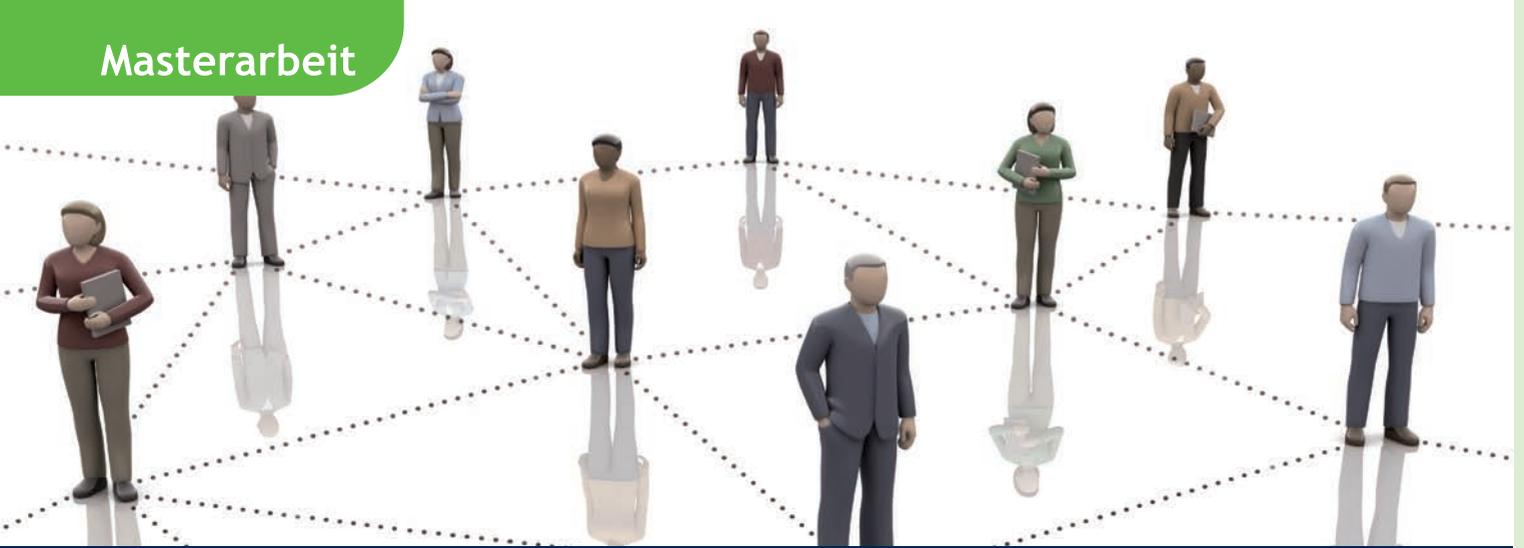
Für den Bereich Schule ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V. bereits seit vielen Jahren federführend aktiv. Dies gilt sowohl für Fortbildungsangebote (z. B. Lehrerseminare) als auch in der Vernetzung mit anderen Anbietern (z. B. AG Schule in der Deutschen Hospiz- und PalliativStiftung). Im Charta-Prozess wird es vor allem das Anliegen sein, Maßnahmen zu entwickeln, damit Lehrerinnen und Lehrer die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung noch besser in ihrer Lebenswelt Schule begleiten und unterstützen können. Insbesondere die Fortbildung von Lehrerinnen und Lehrern steht dabei im Fokus.

Die dritte Phase der Charta bietet somit Chancen und Herausforderungen, um die Begleitung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu verbessern. Wie immer in der politischen Arbeit ist dazu ein langer Atem nötig, um erfolgreich zu sein. Wir werden in den nächsten 2 Jahren über den Fortlauf und - hoffentlich - über den einen oder anderen Meilenstein berichten.

> *Marcel Globisch*



*Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. wird sich insbesondere in den Themenfeldern 3 (Wohnformen) und 4 (Schule) einbringen.*



# Die Zusammenarbeit zwischen der Kinderhospizbewegung und den LWL Förderschulen für körperliche und motorische Entwicklung zur Bewältigung von Trauerarbeit in Klasse und Lehrkörperschaft

**Das Ziel meiner Masterthesis (Juni 2013) war eine Untersuchung, die sich mit der Zusammenarbeit zwischen der Kinderhospizbewegung und Förderschulen des Landschaftsverbandes Westfalen-Lippe (LWL) mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung zur Bewältigung von Trauerarbeit in Klasse und Lehrkörperschaft auseinandersetzte.**

In einer Online-Befragung wurden dazu die 14 LWL-Förderschulen in Nordrhein Westfalen über ihre Kenntnisse und Kontakte zu ambulanten und stationären Kinderhospizdiensten befragt. Im weiteren Fokus der Erhebung standen unter anderem die Auseinandersetzungen mit den Themen Tod, Trauer und Trauerarbeit im schulischen Alltag, das Interesse an Fort- und Weiterbildungen und Seminarbesuchen zu diesem Themenkomplex sowie Überlegungen, inwiefern eine Zusammenarbeit zwischen der Kinderhospizbewegung und der Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung eine Bereicherung für diese Schulform darstellen könnte. Die Befragung richtete sich ausschließlich an Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung, da progrediente Erkrankungen oftmals in ihrem progressiven Krankheitsverlauf mit körperlichen Beeinträchtigungen einhergehen und somit die Förderschulen aufgrund ihrer pflegerischen, therapeutischen und räumlichen Ausstattung eine optimale schulische Förderung bieten können. Für die Lehrkörperschaft stellt somit die Auseinandersetzung mit dem Themenkomplex Tod, Trauer und Trauerarbeit einen Teil des schulischen Alltags dar, der mit bestimmten pädagogischen An- und Herausforderungen im Umgang mit progredient erkrankten Schülern und ihren Familien einhergehen.

Die gesellschaftliche Tabuisierung von Sterben und Tod begründet die mangelnde Berücksichtigung thanataler Themen in der erziehungswissenschaftlichen und pädagogischen Forschung und Lehre. Demzufolge fehlt es an konkreten erziehungs- und unterrichtspraktischen Konzepten für die ganzheitliche Förderung von progredient erkrankten Schülern. Bereits in der universitären Ausbildung und in der späteren Lehrtätigkeit fehlt es an geeigneten Qualifizierungsmaßnahmen. Vor diesem Hintergrund ist es der begleitenden Lehrkraft kaum möglich, eine umfassende psychosoziale Unterstützung sowie eine bedürfnis- und ressourcenorientierte schulische Förderung zu gewährleisten. Die Forderung nach geeigneten Qualifizierungsmaßnahmen, die den Lehrkräften ein Zurückgreifen auf theoretisch fundiertes Wissen ermöglichen, sollte bereits in der Lehrerausbildung eine zentrale schulpädagogische Konsequenz darstellen.

Mit Blick auf die spätere Lehrtätigkeit sollten erworbene Kenntnisse durch die Teilnahme an Fort- und Weiterbildungen oder Seminaren ausgebaut und vertieft werden. Das von Gerhard Leberherz und Frieder Schmitt entworfene Basiscurriculum zum Thema „Unterricht mit kranken Schülerinnen und Schülern“ für die Aus-, Weiter- und Fortbildung von Lehrkräften stellt einen Anfang dar.

Hinsichtlich der durchgeführten Befragung an den LWL-Förderschulen für körperliche und motorische Entwicklung zeigt sich, dass ein grundlegendes Interesse (71%) an Fort- und Weiterbildungen oder Seminaren zu thanatalen Themen besteht. Weiterhin gaben 86% aller befragten Schulen an, bereits in der Vergangenheit an Fort- und Weiterbildungen oder Seminaren teilgenommen zu haben. Die Teilnahme an Fortbildungen o. ä. ermöglicht neben dem Erwerb von theoretisch fundiertem Wissen und unterrichtspraktischen Ideen auch den Austausch

und Kontakt mit sozialen Diensten der Kinderhospizbewegung. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass die Kinderhospizbewegung in jedem Fall eine Bereicherung für die Förderschule darstellt und in manchen Schulen bereits fest in den Schulalltag integriert ist.

Die pädagogische Begleitung progredient erkrankter Schüler stellt die Lehrkräfte vor zahlreiche An- und Herausforderungen, die für den Einzelnen eine enorme emotionale Belastung darstellen können. Ein regelmäßiger Austausch innerhalb der Lehrkörperschaft und mit anderen, an der Förderung des betroffenen Schülers beteiligten Mitgliedern (Therapeuten, Pflegefachkräften, soziale Dienste etc.), kann dem entgegenwirken. Eine Initiierung von Arbeitskreisen wie z. B. einer Trauergruppe innerhalb der Lehrkörperschaft, die sich mit der Thematik chronisch kranker Kinder und Jugendlicher auseinandersetzt, kann dabei die Rolle eines Ansprechpartners für Lehrkräfte, betroffene Schüler und deren Eltern übernehmen. Die Ergebnisse der Befragung zeigen, dass an 86% aller befragten Schulen eine feste Trauergruppe innerhalb der Lehrkörperschaft integriert ist. Regelmäßige Supervisionen innerhalb des Lehrerkollegiums können dazu genutzt werden, das Gesamtkollegium zu informieren und so ein Bewusstsein für die zentrale Bedeutung von chronischen Krankheiten im schulischen Kontext zu schaffen. Die Befragung der LWL- Förderschulen zeigt, dass nur in rund einem Fünftel (21%) aller Schulen die Trauergruppe in regelmäßig stattfindenden Supervisionen das gesamte Kollegium über ihre Arbeit informiert.

Ein weiterer zentraler Aspekt, um dem tabuisierenden Umgang mit thanatalen Themen innerhalb der Schulkultur entgegenzuwirken, ist eine reflektierte und bewusste Trauerarbeit in Form von Ritualen. Die Lehrkräfte sollten über ein gewisses Repertoire an Ritualen verfügen, in denen die Schüler ihre Trauer ausdrücken können. Dabei sollten auch kulturelle Eigentümlichkeiten berücksichtigt werden.

Für Schüler, die aufgrund einer körperlichen Beeinträchtigung in ihrer sprachlichen Kommunikation eingeschränkt sind, sollte die Lehrkraft über ein gewisses Angebot an handlungsorientierten Ritualen verfügen. Diese Rituale bieten auch Schülern, die ihre Trauer nicht öffentlich bekunden möchten, eine Möglichkeit ihre Gefühle auszudrücken. Das gemeinsame Gestalten eines Rituals innerhalb der Klassengemeinschaft oder im Rahmen des Schulalltags vermittelt dabei auch anderen progredient erkrankten Schülern die Gewissheit, nicht in Vergessenheit zu geraten und in den Erinnerungen der Mitschüler und Lehrkörper lebendig zu bleiben.

Durch die bewusst reflektierte Auseinandersetzung mit Sterben und Tod bietet sich die Chance, eigene tabuisierende Einstellungen abzubauen, sich seiner Gefühle bewusster zu werden und das Leben zu genießen. Durch eine veränderte Sichtweise und Einstellungsänderung gegenüber thanatalen Themen wird eine pädagogische Begleitung von progredient erkrankten Schülern erst möglich.

> *Caroline Hahn*

Internetquellen:

Schmitt, F./Lebherz, G. (n.d.). Basiscurriculum für Aus-, Weiter- und Fortbildungskonzepte zum Thema: Pädagogik bei Krankheit; Unterricht mit kranken Schülerinnen und Schülern. Verfügbar unter: [www.ph-ludwigsburg.de](http://www.ph-ludwigsburg.de)





## Der Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit QuinK

**Kinder- und Jugendhospizarbeit hat die Aufgabe, Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihre Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten.**

In diesem Auftrag engagieren sich bundesweit zahlreiche ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter\_innen in stationären und ambulanten Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Um ihnen bei der Reflektion und Weiterentwicklung der täglichen Arbeit ein fundiertes Instrument zur Qualitätssicherung an die Hand zu geben, entwickelte ein Forschungsteam von der Universität Koblenz-Landau in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) den Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK).

### Entstehungsgeschichte des QuinK

Die Basis des QuinK bildete das vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. (DKHV) in Auftrag gegebene Forschungsprojekt von Jennessen/Bungenstock/Schwarzenberg aus dem Jahr 2011, bei dem bundesweit erstmalig die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter Kinderhospizdienste erfasst wurde. Aus den umfangreichen qualitativen und quantitativen Daten, die im Laufe des Forschungsprojektes erhoben wurden, konnten 33 Leitlinien für gute Kinderhospizarbeit entwickelt werden, die als wissenschaftlich begründete Handlungsempfehlungen und Orientierungshilfen für die praktische Arbeit aller Akteur\_innen der Kinderhospizarbeit genutzt werden können.

In einem nächsten Schritt nahm sich die Fachgruppe „Kinder und Jugendliche“ des DHPV der 33 Leitlinien an. Diese wurden von ihnen zu 12 Grundsätzen für Kinder- und Jugendhospizarbeit verdichtet. Um einen interdisziplinären, praxisnahen und ganzheitlichen Blickwinkel zu gewährleisten, beteiligten sich Verantwortliche aus verschiedenen Institutionen und Verbänden der Kinder- und Jugendhospizarbeit an diesem Prozess. Von Seiten des DKHV wurde die Fachgruppe von Margret Hartkopf und Marcel Globisch unterstützt.

Diese 12 Grundsätze bilden die Grundlage für das Qualitätsentwicklungsinstrument QuinK. Darauf aufbauend wurden 12 einzelne Fragenkataloge entwickelt, die das Herzstück des QuinK bilden.

### Was möchte der QuinK erreichen?

Der Qualitätsindex ist als grundsätzliche Orientierungshilfe für die Evaluation und die Weiterentwicklung des Status quo in Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen zu verstehen, so dass alle Institutionen der Kinder- und Jugendhospizarbeit mit Hilfe dieses speziell auf kinder- und jugendhospizliche Themen zugeschnittenen Instruments Wege der Qualitätsentwicklung initiieren können. Hierbei spricht er ganz bewusst ambulante UND stationäre Einrichtungen an.

Qualitätsentwicklung geschieht mithilfe des QuinK in dem Dreischritt:

**Haltungen - Strukturen - Praktiken**

Gelingende Kinder- und Jugendhospizarbeit kann nur in einem Umfeld gedeihen, das auf einer wertschätzenden Haltung gegenüber den Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung, ihrer Familien und aller haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\_innen beruht. Diese Haltung bildet die Grundlage um interdisziplinäre Strukturen zu etablieren, die wiederum die Praktiken in ambulanten und stationären Einrichtungen bedingen.

Der QuinK will Einrichtungen ermutigen, Qualitätsentwicklung selbst in die Hand zu nehmen. Die Beschäftigung mit einem solchen Instrument ist nicht etwas, das innerhalb weniger Tage geschieht und erst recht nicht von einer Einzelperson bewerkstelligt werden kann. Kommunikation, Kooperation und Teamarbeit sind grundlegende Bausteine, um mit dem QuinK arbeiten zu können.

### Wie wendet man den QuinK an?

Der QuinKprozess umfasst fünf Phasen:

Phase 1: Mit dem QuinK beginnen

Phase 2: Die Situation der Einrichtung beleuchten

Phase 3: Die Weiterarbeit konkret planen

Phase 4: Die Prioritäten anstoßen bzw. umsetzen

Phase 5: Den QuinKprozess beleuchten

Während dieser fünf Phasen beleuchtet das QuinK-Team, bestehend aus haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\_innen und den begleiteten Familien, anhand der bereitgestellten Materialien (Fragenkataloge, Projektplanungsbogen, ...) ihre eigene Einrichtung und überlegt, an welchen Punkten man zur Weiterentwicklung ansetzen könnte.

### Was habe ich persönlich von der Arbeit mit dem QuinK?

Für Familien bietet der QuinK die Chance, sich aktiv in den Weiterentwicklungsprozess „ihres“ ambulanten Dienstes oder Kinder- und Jugendhospizes einzubringen und für die beteiligten haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter\_innen eröffnet die Arbeit mit QuinK die Möglichkeit der strukturierten Reflexion des eigenen Denkens und Handelns.

Die Arbeit mit dem QuinK bedeutet zunächst auch einen Mehraufwand zur sonstigen täglichen Arbeit. Doch sollte diese zusätzliche Arbeit als Chance betrachtet werden, die Qualität der Angebote der eigenen Einrichtung stetig zu verbessern. Nur so können Einrichtungen dem originären Auftrag der Kinder- und Jugendhospizarbeit, nämlich Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung und ihre Familien auf ihrem Lebensweg bedürfnisorientiert, individuell und ganzheitlich zu begleiten, auch in Zukunft gerecht werden.

> *Stefanie Hurth*

> *Prof. Dr. Sven Jennessen*

*(Eine Ausführliche Beschreibung der 12 Grundsätze finden Sie in Die Chance 2013, S. 15 ff)*





## Suchportal aktualisiert

### Wie versprochen haben wir alle Daten des Suchportals erneut geprüft und aktualisiert.

Das übernehmen wir auch weiterhin in regelmäßigen Abständen, denn so können wir Familien immer ganz aktuell über ambulante sowie stationäre Kinder- und Jugendhospizangebote, Kinderkrankenpflegedienste, Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche, relevante Selbsthilfegruppen und Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) Teams für Kinder und Jugendliche informieren.

Besonders froh sind wir, dass wir dabei von Ulla Rauen (betroffene Mutter aus dem AKHD Köln) tatkräftig unterstützt wurden und danken ihr hierfür sehr herzlich. Sie hat den Prozess der Aktualisierung im Folgenden beschrieben.

> [Sandra Schopen](#)

### Meistens kommt es anderes, als man denkt

Als ich von dem Projekt des Suchportals erfuhr, war ich direkt begeistert. Hatte ich doch noch in guter Erinnerung, wie schwierig und zeitaufwendig es ist, sich die notwendigen Infos und Kontakte zu beschaffen, die im Leben mit unserer Tochter zweckdienlich und erforderlich waren.

Gern war ich bereit, die für das Suchportal vorgesehene Kategorie "Kinderkrankenpflegedienste" zu bearbeiten. Mit der bereits aus dem Internet heruntergeladenen Liste

der in Deutschland tätigen Kinderkrankenpflegedienste legte ich dann "hochmotiviert" los. Ziel war, die Liste zu aktualisieren und zu vervollständigen. Gleich zu Anfang meiner Recherche bemerkte ich, dass die mir vorliegende Liste zwar umfangreich, aber nicht sehr aussagefähig war. Zwar finden sich in einer solchen Liste eine Vielzahl von Infos, nur die Aktualisierung der Infos war nicht gegeben, frei nach dem Motto: "Einmal im Internet, immer im Internet!" Und so begann ich damit, jede einzelne Adresse auf ihre Aktualisierung zu prüfen, indem ich sämtliche 156 in der Liste aufgeführten Kinderkrankenpflegedienste anrief. Und es taten sich Welten auf! Da fanden sich Kinderkrankenpflegedienste, die nie (!) oder nur ganz selten Kinder versorgt hatten. Bei 33 hatten sich Firmenname, Kontaktdaten, Anschrift oder Firmeninhaber geändert - ohne dass die entsprechenden Daten eingepflegt wurden. So zog sich dann meine Recherche in die Länge. Als ich nach geraumer Zeit meine Arbeit beendet hatte und die Liste um 39 Kinderkrankenpflegedienste kürzer war als zu Anfang, kam ich zu dem Schluss, dass es zwar eine aufwendigere Arbeit war als ursprünglich gedacht, aber der Nutzen daraus dies durchaus rechtfertigt. Ganz nebenbei habe ich am Telefon einige nette Anekdoten erlebt und auch sehr an der Sache interessierte Gesprächspartner gefunden. Ich bin mir sicher, dass das gesamte Suchportal für betroffene Eltern und andere Interessierte eine große Hilfe und Erleichterung sein wird.

Wann immer meine Unterstützung benötigt wird, stehe ich gerne wieder zur Verfügung.

> [Ulla Rauen](#)

Das Suchportal ist auf der Startseite der Homepage des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. zu finden.



## Meine Zeit als ehrenamtliche Begleitung von Müttern mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind

### Erste Begleitung

**Als ich Anfang 2009 am Befähigungskurs für ehrenamtliche Mitarbeit beim ambulanten Kinderhospizdienst Unna-Hamm teilnahm, war mir, so glaube ich heute, noch nicht ganz klar, wie später einmal meine Unterstützung des Dienstes aussehen könnte.**

Schon kurz vor Beendigung des Kurses im Juni 2009 wurde ich dann von der Koordinatorin gefragt, ob ich mir vorstellen könnte, eine Familie zu begleiten, deren damals 12-jährige Tochter lebensverkürzend erkrankt war. Meine Hauptaufgabe sollte in diesem Falle jedoch darin bestehen, die Mutter des Mädchens zu begleiten, d. h. Gespräche mit ihr zu führen, sie ggfs. bei Behördenangelegenheiten etc. zu unterstützen und einfach ein offenes Ohr für ihre Sorgen und Nöte zu haben.

So ergab es sich dann, dass ich mich einmal wöchentlich nachmittags mit der Mutter verabedete. Anfänglich haben wir uns natürlich erst einmal „beschnuppert“, eine Phase des Kennenlernens begann. Die Mutter empfing mich jedes Mal wie einen Gast, nicht wie jemanden, der gekommen war, um sie zu unterstützen. Das kam mir zuerst sehr befremdlich vor, ja, teilweise war es mir sogar unangenehm.

Denn: Ein Gast wollte ich gar nicht sein! Es ging aber einige Zeit ins Land bis ich realisierte, dass sich die Mutter während meiner Besuche tatsächlich wohl fühlte und sie sich durch unsere Gespräche zumindest ein wenig von dem Alltag, in dem sich sonst alles um die kranke Tochter drehte, ablenken konnte.

Im Rahmen unserer Begegnungen hatten wir in den ersten Wochen gegenseitig ganz viele Informationen ausgetauscht. Jeder stellte dem anderen Fragen. So bekamen wir nach und nach einen sehr intensiven Eindruck voneinander und haben uns dadurch sehr gut kennen gelernt. >>>

*Ein Gast wollte ich gar nicht sein!*

Die Gespräche mit der Mutter waren daher für mich immer sehr spannend. Hierbei spielte auch die andere, mir fremde Kultur, eine große Rolle - denn es handelte sich um eine Familie türkischer Herkunft. Die Mutter erklärte mir bereitwillig die Gepflogenheiten und auch die religiösen Rituale und gab mir auch dadurch immer mehr das Gefühl, dass sie mich an ihrem Leben und all ihren alltäglichen Problemen teilhaben lassen wollte.

Aufgrund der jahrelangen Krankheit der Tochter war die Mutter in meinen Augen eine wirkliche Fachfrau auf dem Gebiet der Pflege und Versorgung ihrer Tochter geworden. Sie kümmerte sich um tausend Dinge:

Sie fuhr ständig zu den verschiedensten Ärzten, organisierte jedes mögliche Hilfsmittel, war während aller Krankenhausaufenthalte bei ihrer Tochter und kümmerte sich trotz dieser großen Last auch noch um die beiden weiteren Kinder und den Ehemann.

Für mich war diese Stärke ein Phänomen. Wie konnte sie dieses alles leisten und trotzdem noch so voller Energie stecken?

Aber es gab auch Momente, in denen ich merkte, hier werden auch der Mutter Grenzen aufgezeigt.

Als sich die Krankheit des Mädchens verschlechterte und auch der bis dahin gewohnte Schulbesuch nicht mehr wahrgenommen werden konnte, musste das Kind den ganzen Tag zuhause behütet und beschäftigt werden. Die einstigen Ruhephasen der Mutter durch den vormittäglichen Schulbesuch entfielen und sie musste ihren Alltag neu strukturieren. Auch das meisterte sie vorbildlich.

Aber bei meinen Besuchen kam es in dieser Phase immer häufiger zu Situationen, in denen die Mutter weinend vor mir saß und all ihre Sorgen und Ängste aus ihr heraus brachen.

Ich war anfänglich verunsichert, ob ich sie einfach in den Arm nehmen konnte und ihr Trost spenden sollte. Durfte ich das so einfach? Oder überschritt ich damit Grenzen?

Ich habe das „Problem“ gelöst, indem ich die Mutter ganz direkt gefragt hatte, ob ihr das recht sei, dass ich sie in den Arm nehme. Mir fiel regelrecht ein Stein vom Herzen, als sie es zuließ.

Nun hatte ich zumindest Gewissheit, wie ich bei der nächsten ähnlichen Situation mit ihren Gefühlen umgehen konnte.

Durch das Fortschreiten der Krankheit des Mädchens wurden nach und nach viele Fragen seitens der Mutter aufgeworfen, über die wir sehr häufig sprachen:

> Weiß mein Kind eigentlich, wie krank es ist und dass es nicht so eine lange Lebenserwartung wie seine Geschwister hat?

> Soll ich meinen beiden gesunden Kindern erklären, wie ernst es tatsächlich um ihre kranke Schwester steht?

> Wie geht das Leben weiter, wenn meine Tochter nicht mehr bei uns ist?

> Was teile ich der restlichen Familie und Bekannten mit?

> Was passiert mit mir als Mutter, wenn meine Tochter mal nicht mehr bei uns ist? Werde ich den Verlust jemals überwinden?

In den drei Jahren der Begleitung haben wir - so kann ich rückblickend sagen - gute und viele intensive Gespräche geführt.

Ich hatte das Gefühl, dass die Mutter wirklich dankbar war, sich austauschen zu können, ihre Gedanken jemandem anzuvertrauen und einen geduligen Gesprächspartner zu haben.

In der eigenen Familie, so erzählte sie mir, konnte sie nicht immer so offen über das Thema Tod und Sterben sprechen. Manchmal auch alleine wegen der Geschwister, die nicht ständig mit der Sorge um ihre Schwester konfrontiert werden sollten.

Als das Mädchen Anfang 2012 in der Klinik verstarb, erlebte ich nochmals, wie stark die Mutter einerseits und wie verletztlich sie andererseits war.

Nun mussten ganz viele Dinge organisiert und geregelt werden. So wurde das Mädchen am Tage nach seinem Tod direkt in die Türkei geflogen. Dort wurde es dann im Kreise seiner Familie beigesetzt.

Ich habe die Mutter nach dem Tod der Tochter noch ca. ein halbes Jahr weiter begleitet.

Aufgrund des Verlustes und der Trauer hatte sich Wesentliches in der Familie geändert. Wir sprachen in dieser Zeit fast

*Aufgrund der jahrelangen Krankheit der Tochter war die Mutter in meinen Augen eine wirkliche Fachfrau auf dem Gebiet der Pflege und Versorgung ihrer Tochter geworden.*



ausschließlich über das Mädchen, die schönsten gemeinsamen Erlebnisse der letzten Jahre und über vieles mehr. Einige Male haben wir minutenlang schweigend beieinander gesessen, andere Male haben wir alte Fotos angeschaut und die Mutter hat mir Geschichten aus der Vergangenheit erzählt. Ich habe einfach nur zugehört.

Heute eineinhalb Jahre nach dem Tod der Tochter ist die Mutter auf einem guten Weg in eine neue Phase ihres Lebens. Wir haben immer noch sporadisch Kontakt. Es tut gut zu hören, dass sie selbst aktiv ist und viele neue Dinge in Angriff nimmt, die ihr einst aufgrund der Krankheit des Mädchens nicht möglich waren.

## Zweite Begleitung

Meine zweite Begleitung habe ich im Dezember 2012 begonnen. Hier habe ich die Aufgabe übernommen, eine junge Familie zu begleiten, deren damals gerade mal sechs Monate alte Tochter erkrankt war. Die Mutter war seit der Geburt des Kindes fast ausschließlich in verschiedenen Kliniken gewesen. Einen normalen Alltag gab es für sie nicht.

Ich besuchte die junge Frau einmal in der Woche in der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Datteln. Dort war sie mit ihren Kindern auf der Palliativstation untergebracht. Ich bemerkte, dass die junge Frau ganz alltägliche Dinge beschäftigten. Im Klinikalltag fand sie aber nicht sehr viel Zeit und Raum, um sich auszutauschen.

Wir haben daher oftmals über ganz „normale“ Dinge geplaudert. Ich hatte das Gefühl, dass es ihr gut tat, dass ich ihr durch meine Besuche ein bisschen Alltag und damit Abwechslung brachte.

Manches Mal erlebte ich jedoch, wie aufgewühlt die junge Frau war. Das war immer der Fall, wenn wieder ein Kind auf der Station verstorben war. Danach erzählte sie mir, wie viel Angst sie habe, dass das nächste Mal vielleicht ihre Tochter sterben müsse.

Im Rahmen dieser Begleitung haben wir u.a. auch einen Umzug nach Datteln organisiert und durchgeführt. Als wir zusammen ihre Wohnung ausgeräumt und Umzugskisten gepackt haben, war das schon ein sehr intensives Ereignis. Auch hier habe ich gemerkt, wie weit sich die Mutter mir anvertraute und wie nah wir uns bereits in der relativ kurzen Zeit unseres Kennenlernens gekommen waren.

Für mich war es nicht selbstverständlich, dass ich ihre persönlichen Dinge einfach so aus den Schränken räumen und in Kisten verpacken sollte. Aber sie gab mir eindeutig zu erkennen, dass sie mir vertraute und sie meine Hilfe dankbar annahm. Das war schon etwas sehr Besonderes!

Zusammenfassend kann ich sagen, dass ich im Rahmen beider Begleitungen gemerkt habe, wie wichtig meine Besuche und meine Hilfsangebote für die Mütter waren. Auch wenn ich anfängliche Zweifel hatte.

Das Schöne war natürlich auch, dass sich oftmals auch die erkrankten Kinder oder die Geschwister im Laufe meines Besuches zu uns gesellten. Das war für mich sehr wichtig.

So konnte ich doch vieles, über das wir vorher gesprochen hatten, auch im Nachhinein durch den Kontakt mit den Kindern besser nachvollziehen.

Von mir persönlich kann ich sagen, dass ich jede Woche aufs Neue neugierig war, was mich in der Familie erwartete und ich war jedes Mal froh zu merken, dass ich trotz allem, was im Laufe eines Nachmittages geschah, immer mit einem guten Gefühl nach Hause fahren konnte. Anfängliche Zweifel, ob meine Begleitung wirklich gewollt und auch sinnvoll war, habe ich dadurch ganz schnell verworfen.

Die Mütter, die ich im Rahmen meiner ehrenamtlichen Tätigkeit bisher kennen lernen durfte, sind auf so unterschiedliche Weise für mich interessant und liebenswert geworden. Sie sind unwahrscheinlich tolle und starke Persönlichkeiten! Wäre ich vor vier Jahren nicht im Ambulanten Kinderhospizdienst tätig geworden, so hätte ich derart intensive Begegnungen bisher sicherlich nirgendwo anders erlebt. Diese persönlichen Erfahrungen möchte ich nicht mehr missen.

Ich freue mich schon heute auf meine nächste anstehende Begleitung - wahrscheinlich wieder einer Mutter.

> *Petra Kasischke*

*Ich hatte das Gefühl, dass es ihr gut tat, dass ich ihr durch meine Besuche ein bisschen Alltag und damit Abwechslung brachte.*



## Wenn ich früher gewusst hätte ...

**Eigentlich wollte ich gar nicht an einen Ambulanten Kinderhospizdienst angebunden sein. Wieder einer mehr, der mir sagt, dass mit meinem Kind etwas nicht stimmt. Das war mein Stand, bis meine Tochter Emma Marie fünf Jahre alt wurde. Bis zu diesem Zeitpunkt machte ich mir noch vor, dass alles bald ganz „normal“ sein wird.**

Fünf Jahre wartete ich auf den großen Aufschwung im Leben meiner Tochter. Fünf Jahre verschloss ich meine Augen vor der Realität. Viel Zeit, welche sinnvoll hätte genutzt werden können, wenn ich Hilfe angenommen hätte. Viel Zeit, in der es mir wahrscheinlich psychisch besser gegangen wäre.

*Wenn ich früher gewusst hätte, was für ein Segen es ist, vom Ambulanten Kinderhospizdienst begleitet zu werden ...*

Im Frühjahr 2009 wurde mir von der Rehaklinik zum ersten Mal die Begleitung durch den Ambulanten Kinderhospizdienst empfohlen. Zu dieser Zeit war ich jedoch noch nicht so weit, diese Hilfe anzunehmen. Am 15.09.2010 hatte Emma Marie ihren ersten Status Epilepticus, der zweite Status folgte im Januar 2011. In jenem Herbst erklärten mir die Ärzte, dass das Anfallsleiden von Emma therapieresistent ist und es irgendwann zu dem Punkt kommen wird, wo medikamentös nichts mehr für Emma zu machen ist. Endresultat wäre das künstliche Koma und niemand kann sagen, ob Emma je wieder aufwachen würde. Abgesehen von dieser Tatsache wurde ich auch von den Ärzten aufgeklärt, dass Kinder wie Emma oft an Begleiterscheinungen, wie einer Lungenentzündung, sterben können. In diesem Herbst realisierte ich endlich, dass Emma nie normal sein wird und sich nie entwickeln wird. Mir wurde klar, dass Emma eines Tages von mir gehen wird und ich lernen muss sie los zu lassen.

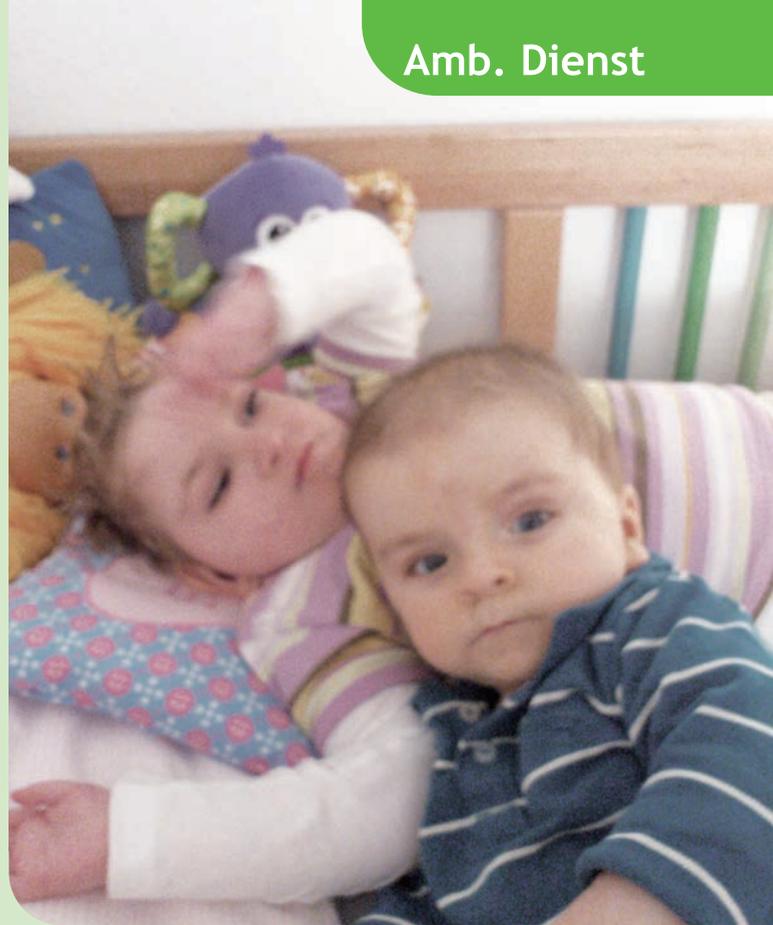
Nach langem Aufenthalt in der Klinik kam Emma zur Anschlussheilbehandlung. Die Reha-Klinik hat den Kontakt zum Ambulanten Kinderhospizdienst Dresden hergestellt und es fanden noch in der Reha-Klinik erste Gespräche statt. Nach einem weiteren Status im Sommer 2011 und anschließender Reha, begann die Begleitung des Ambulanten Kinderhospizdienstes erstmalig am 03.10.2011 durch Frau Wahl noch in der Klinik.

Meine Emma Marie wurde mit einem Herzfehler geboren, welcher mit vier Monaten operiert wurde. Im Laufe der Jahre kamen weitere Diagnosen, wie eine Schilddrüsenfunktionsstörung, eine Fehlbildung des Gehirnes, eine nichtbestätigte Muskeldystrophie und letztlich eine Zellteilungsstörung hinzu. Die Zellteilungsstörung ergibt sich aufgrund einer Stoppmutation auf dem GEN SMC1A, aufgrund dieser Emma rein theoretisch nicht lebensfähig ist. „Ohne Zellteilung ist kein Leben möglich“, erklärten die Ärzte. Und dennoch lebt sie seit nun fast neun Jahren auf dieser Welt.

Ich hatte keine Erwartungen an den Ambulanten Kinderhospizdienst.

Umso mehr bin ich im Positiven überrascht. Nicht nur, dass ich offen über das Ableben von Emma reden kann, ohne dass Tränen fließen. Man erhält auch Unterstützung in der Versorgung des Kindes, Beratung für die Beerdigung und andere Lebensbereiche. Emma wird immer freitags durch Frau Wahl begleitet. Sie geht mit ihr spazieren, macht Musiktherapie und entlastet mich. Schnell merkte ich, dass Emma für Frau Wahl mehr ist, als nur ein zu begleitendes Kind; sie ist vielmehr wie ein Enkelkind für sie. Am 26.12.2013 wurden, durch die Unterstützung von Frau Wahl, Emma, Elias und auch ich in ihrer angrenzenden Gemeinde getauft.

Um mich weiter zu entlasten wurde mir für Elias Frau Neeffe zur Seite gestellt. Auch bei ihr merkte ich, dass es sich hier um mehr als nur die Begleitung des Geschwisterkindes handelt. Intensive, schon freundschaftliche Gespräche gehören zur Alltäglichkeit.



Wenn ich früher gewusst hätte, was für ein Segen es ist, vom Ambulanten Kinderhospizdienst begleitet zu werden, hätte ich mich natürlich schon eher dafür entschieden. Jetzt bleibt mir nur anderen betroffenen Eltern Mut zu machen, diesen Schritt zu gehen.

Wie helfe ich mir selbst, mit dieser schweren Situation umzugehen?

Auf Empfehlung einer Therapeutin von Emma habe ich die Bücher von Elisabeth Kübler-Ross gelesen, welche mir eine andere Sichtweise mit dem Umgang von Tod und Kindern gab. Letztlich ist es so, dass jeder Einzelne anders mit dem Tod oder bevorstehenden Tod eines Kindes umgeht. Ich denke, dass man als Eltern dem Kind zeigen sollte, dass man das Kind gehen lassen kann. Auch wenn es einem schwer fällt. Ich glaube, dass jedes Kind selbst entscheidet, wann es geht und nicht selten wird es eine Phase wählen, in der es dem Kind gut geht. Denn da geht es bekanntlich auch den Eltern gut und so macht es einem das Kind leichter, mit dem Tod umzugehen. Ich glaube man wird sich immer an die letzte gute Phase im Leben des Kindes erinnern.

> Antje Großmann

## Der Freitagnachmittag, Emma und ich

**Seit dem 3. Oktober 2011 bin ich als Ehrenamtliche bei Emma und ihrer Familie tätig. Es ist meine vierte Begleitung.**

Meine Vorstellung war wie bisher, der Familie etwas behilflich zu sein, um mit der Belastung leben zu können. Ich will soweit wie möglich entgegen kommen, damit mein Einsatz eine Entlastung für die Familie wird und die geschenkte Zeit etwas mehr „Frei“-Zeit bedeutet.

Im August 2011 wurde Emmas Bruder geboren und die Mutter war erst einmal intensiv mit dem Baby beschäftigt.

Ich bin weitgehend ohne Vorstellungen zum ersten Treffen gegangen, offen für Alles.

Es war „Liebe auf den ersten Blick!“ - wie ein zweites Enkelkind! Eine sehr angenehme, liebevolle Familie, in der Emma im Mittelpunkt steht.

Meine Aufgabe war und ist mit Emma spazieren zu gehen, zu kuscheln und sie mit dem zu versorgen, was sie gerade braucht. Ich freue mich auf den Freitagnachmittag, denn er gehört seit einigen Wochen nur uns und verläuft sehr harmonisch: Ich begrüße Emma wie immer, wenn sie nicht schläft, mit meinem persönlichen Gruß. Ich kraule ihre Handinnenflächen, denn sie kann mich nicht sehen, und begleite damit meinen Singsang, dass wieder Freitag ist, ich da bin, die Sonne scheint - oder nicht - und dass wir spazieren gehen. Seit einigen Wochen lasse ich eine Klangschale tönen und sie lauscht. Gegen 15 Uhr ziehe ich Emma an, trage sie in den Wagen im Hausflur. Manchmal gehen wir auf dem Weg in die Apotheke ein Rezept einlösen oder Medikamente abholen. In der Umgebung gibt es einen gut erreichbaren Weg an einem Bach entlang, der meist sehr ruhig ist.

Ich singe oder erzähle Emma, was es zu sehen gibt, gebe ihr Pflanzen zu riechen und zu fühlen. Sie genießt die Spaziergänge meist mit geschlossenen Augen oder schläft nach einer unruhigen Nacht.

Wenn das Wetter nicht zu langen Spaziergängen einlädt, kuscheln wir im Zimmer, hören entspannende Musik oder ich singe und schaukle Emma. Meist gehe ich gegen 18 Uhr wieder nach Hause und entweder eine Schwester vom Pflegedienst kommt oder die Mutter übernimmt Emma in ihre Obhut.

> Petra Wahl



*Es war „Liebe auf den ersten Blick!“*



## Auf den Weg machen - Unterwegs mit dem Ansprechpartner für Familien

**In meiner Arbeit als Ansprechpartner für Familien ist meine Kernaufgabe, im Kontakt mit Familien zu sein, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/oder bereits gestorben sind.**

Viele dieser Kontakte erfolgen per E-Mail und Telefon. Darüber hinaus mache ich mich immer wieder auf den Weg an Orte, an denen sich Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, Geschwister und Eltern begegnen. Der direkte Kontakt mit Familien liegt mir sehr am Herzen.

Neben einem Besuch in den Familien ergeben sich im Laufe eines Jahres verschiedenste Gelegenheiten, Familien direkt begegnen zu können.

Die Teilnahme an Veranstaltungen wie dem Tag der Begegnung in Köln - Europas größtes Fest für Menschen mit und ohne Behinderung -, Besuche in Ambulanten Kinderhospizdiensten und verschiedensten Seminarangeboten der Deutschen Kinderhospizakademie sind hier genauso zu nennen wie die Besuche in stationären Kinderhospizen. Hier ergeben sich immer wieder viele Begegnungen und Gespräche, Momente, in denen ich mehr über den Alltag der Familien, die Sorgen und Nöte, aber auch die schönen und guten Dinge des Alltags erfahre.

Meine Aufgabe ist es, Zeit für Gespräche zu haben, zuzuhören und nach Bedarf Hilfe und Unterstützung und Begleitungsangebote anzubieten oder zu vermitteln - ganz nach den Bedürfnissen jeder einzelnen Familie, jedes einzelnen Familienmitglieds.

Die Selbsthilfe der Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, zu stärken, ist seit der Gründung des Deutschen Kinderhospizverein e.V. ein großes und wichtiges Anliegen.

Viele Familien haben bereits den Weg in die Kinderhospizarbeit gefunden und erfahren hier eine Begleitung.

Im Kontakt mit Selbsthilfegruppen, Initiativen und Institutionen zu sein, ist ein weiterer, wichtiger Bestandteil meiner Arbeit.

>>>



Im vergangenen Jahr konnte ich u. a. bei der Elternbegegnungstagung der Intensivkinder Zuhause e.V., der Familienkonferenz der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen, Hoffnungsbaum e.V. und dem Symposium von Benni & CO teilnehmen, um meine Person und die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. durch Vorträge und Infostände vorzustellen.

Diese Veranstaltungen sind sehr fruchtbar für die Arbeit. Im Rahmen der Veranstaltung erfahre ich viel über Familien und deren Alltag. Darüber hinaus begegne ich Familien, die bis dahin nicht den Weg in die Kinderhospizarbeit gefunden haben. Einige Familien wendeten sich im Anschluss an diese Veranstaltungen an den Verein, an Ambulante Kinderhospizdienste und stationäre Kinderhospize oder an die Deutsche Kinderhospizakademie.

Auch wenn die Kinderhospizarbeit im nächsten Jahr 25 Jahre alt wird und sich im Deutschen Kinderhospizverein e.V. viele Familien organisiert haben und begegnen, gibt es nach wie vor Familien, denen es noch schwer fällt, sich mit der Erkrankung, dem Leben und dem Sterben des eigenen Kindes auseinander zu setzen. Der Austausch mit Gleichgesinnten kann für den Verarbeitungsprozess hilfreich sein.

Sorgen, Ängste wird es immer geben. Aber auch die Freude, ein Lachen, das Leben.

Wir können als Deutscher Kinderhospizverein e.V. dazu beitragen, dass betroffene Familien einen Ort erfahren, an dem genau diese Gedanken geteilt und Erfahrungen ausgetauscht werden.

Dafür möchte ich mich auch in Zukunft auf den Weg machen.

> *Hubertus Sieler*



*Sorgen, Ängste wird es immer geben. Aber auch die Freude, ein Lachen, das Leben.*



# Ich habe den richtigen Weg gefunden

**Häufig werde ich von Freunden oder anderen Leuten aus meiner Schule gefragt, wie ich dazu gekommen bin, einen kaufmännischen Beruf im Deutschen Kinderhospizverein e.V. zu erlernen.**

Nach einigen Praktika in Industriebetrieben habe ich gemerkt, dass ich mich für diesen Bereich nicht begeistern konnte, weil ich mich in einer profitausgerichteten Firma nicht sehen konnte, da mir dies einfach zu „trocken“ ist.

Während meiner Ausbildung im Deutschen Kinderhospizverein e.V. erlerne ich nicht nur alle kaufmännischen Fähigkeiten, sondern kann auch Kinder, die lebensverkürzend erkrankt sind, und ihre Familien unterstützen. Diese Verbindung von Verwaltungsarbeit, die auch wichtig zur Unterstützung der betroffenen Familien ist, und eines sozialen Engagements, begeistert mich sehr.

Sehr interessant ist es für mich auf Messen zu fahren. Dort erkläre ich gern vielen Menschen, die uns häufig mit einem stationären Kinderhospiz verwechseln, was die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. beinhaltet. Die erkrankten Kinder und Jugendlichen verbringen nur eine bestimmte

Zeit im Jahr in einem stationären Kinderhospiz. Während der restlichen Zeit des Jahres können die betroffenen Familien von unseren deutschlandweit rund 20 Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten begleitet werden. Ich selbst kann auf den Messen auch noch sehr viel über unsere Arbeit lernen. Aus vielen Gesprächen meiner Kollegen mit den Besuchern erfahre ich einiges und kann meinen Kollegen gezielte Fragen stellen.

Außerdem veranstaltet die Deutsche Kinderhospizakademie Seminare, Workshops und Begegnungen für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, ihren Eltern, Geschwistern sowie für ehren- und hauptamtlich in der Kinderhospizarbeit Tätige.

Ich selbst habe im vergangenen Jahr auch an einer Ferienbegegnung mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen teilgenommen. Dies hat mich so begeistert, dass ich auch in diesem Jahr wieder mitfahren werde.

Die Eindrücke, die ich mit den Kindern und Jugendlichen erlebe, sei es bei einer Ferienbegegnung oder auch bei einer eintägigen Begleitung, bestätigen mir immer wieder, dass ich den richtigen Weg gefunden habe.

> *Philip Sondermann*



*Während meiner Ausbildung im Deutschen Kinderhospizverein e.V. erlerne ich nicht nur alle kaufmännischen Fähigkeiten, sondern kann auch Kinder, die lebensverkürzend erkrankt sind, und ihre Familien unterstützen.*

Deutsche  
Kinderhospiz  
AKADEMIE



### Anmeldung:

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

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29 34

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



## Deutsche Kinderhospizakademie Terminvorschau 2015

### - Auswahl -

#### 22. Familienseminar

04.06.-07.06.2015 in Haltern am See

#### Sommer-Familienseminar

02.08.-09.08.2015 in Hohenroda

#### Süddeutsches Familienseminar

20.08.-23.08.2015 im Kloster Roggenburg

#### Trauerseminar für Familien

27.03.-29.03.2015 in Attendorn

#### Nordbayerisches Familienseminar

Herbst 2015 - Termin und Ort auf Anfrage

#### Silvesterseminar

29.12.2015-01.01.2016 in Mülheim/Ruhr

#### Workshop für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

24.04.-26.04.2015 in Ruppichteroth/Bergisches Land

#### Workshop für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

28.08.-30.08.2015 in Haltern am See

#### Sommer-Seminar für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

Sommer 2015 - Termin und Ort auf Anfrage

#### Ferienbegegnung für Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

05.07.-11.07.2015 in Schillig/Nordsee

#### Ferienbegegnung für Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

02.08.-08.08.2015 in Ruppichteroth/Bergisches Land

#### Weitere Termine unter

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



## Silvester „auf der Wolfsburg“

**Vor acht Jahren bekamen wir zum ersten Mal die Anfrage, ob die Deutsche Kinderhospizakademie für ihr Silvesterseminar in der „Wolfsburg“ zu Gast sein könnte.**

Eine Anfrage wie die des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. hatten wir bis dahin noch nicht. „Die Wolfsburg“ ist die Katholische Akademie des Bistums Essen und Tagungshaus für Gastgruppen aus Kirche und Gesellschaft. Wir bieten ein breites Spektrum von Tagungen an, die sich an den gesellschaftlichen und kirchlichen Herausforderungen orientieren. Wir bringen Menschen aus den unterschiedlichen Religionen und mit den verschiedensten Hintergründen miteinander ins Gespräch und fördern so den gesellschaftlichen und interdisziplinären Dialog zwischen Kirche und Gesellschaft.

Unser Haus buchen Gäste aus den Verbänden und den Pfarrgemeinderäten unseres Bistums ebenso wie Wirtschaftsunternehmen und gemeinnützige Verbände. Dementsprechend bunt ist die Vielfalt an Gästen, die bei uns ein- und ausgehen.

Die Frage der Deutschen Kinderhospizakademie nach dem „Ob“ war schnell mit „Ja“ beantwortet. Die Frage nach dem „Wie“ hat uns deutlich länger beschäftigt.

Sowohl in persönlichen Gesprächen vor Ort als auch in zahlreichen Telefonaten haben wir diverse Fragen besprochen. Hatten wir eine organisatorische Herausforderung gelöst, tat sich eine neue auf: Familien wollten und sollten in einem Zimmer oder zumindest in Zimmern nebeneinander untergebracht werden, Pflegekräfte auf demselben Flur. Da die „Wolfsburg“ im Wesentlichen über Einzel- und Doppelzimmer verfügt, war Kreativität gefragt,

denn die Zahl der Familienappartements reichte für die große Zahl der Familien nicht aus. Hatten wir keinen Platz für Geschwister im Familienzimmer, wurden ältere Geschwister im Nachbarzimmer untergebracht. Welche Zimmer waren groß genug für Pflegebetten? Hatten wir den Bettenplan endlich fertig, mussten wir feststellen, dass manche unserer Zimmertüren zu eng waren für E-Rollis. Also wurde gemeinsam neu geplant. Welches Essen war einzuplanen für gesunde wie erkrankte Kinder? Haben wir einen abschließbaren Kühlschrank für Medikamente? Kann man das laute Beatmungsgerät so unterbringen, dass die Familie nachts zur Ruhe kommen kann? Gibt es ein Zimmer im Erdgeschoss, für den Rollstuhlfahrer, der sich im Aufzug fürchtet? In welchem Tagungsraum kann man bedenkenlos mit Farben arbeiten?

Das erste Silvesterseminar war im positiven Sinne auch für uns ein echtes Abenteuer. In unglaublich kooperativer Weise haben wir gemeinsam mit den Experten der Deutschen Kinderhospizakademie Lösungen gefunden oder wenigstens Kompromisse, die das Seminar möglich machten.

Neben all den organisatorischen Fragen beschäftigte die Mitarbeitenden jedoch auch sehr die Frage, was uns denn wohl emotional erwarten würde. Würden wir dem, was wir sehen werden, gewachsen sein? Würden wir uns korrekt verhalten? Würde unser Haus wirklich das Richtige sein für die Bedürfnisse der Gruppe? >>>

*Würden wir dem, was wir sehen werden, gewachsen sein? Würden wir uns korrekt verhalten? Würde unser Haus wirklich das Richtige sein für die Bedürfnisse der Gruppe?*

Der Tag der Anreise war angefüllt von Überraschungen: Trotz intensiver Planung gab es noch viele Dinge zu klären; Zimmer wurden doch noch getauscht und Fragen beantwortet, die wir uns vorher nicht gestellt hatten.

Die offene und ungezwungene Art, mit der uns die Teilnehmenden begegnet sind und das gemeinsame Bemühen, die Tagung zu einer gelungenen Zeit zu machen, hat uns jegliche Bedenken genommen.

Oft bekomme ich die Rückmeldung von Mitarbeitenden, dass ihnen, angesichts der Situation der Familien, die eigenen Probleme doch immer wieder klein und nichtig erscheinen. Fast alle aus unserem Team haben Kinder, viele auch schon Enkelkinder. Alle sind gesund. Dies wird allen an Silvester erneut bewusst. Schnell wurde im Kollegenkreis gefragt, ob die Deutsche Kinderhospizakademie denn wohl im nächsten Jahr wiederkommen würde. In den vorausgegangenen Jahren hatten wir den Luxus, 'zwischen den Jahren' frei zu haben. Nicht ein einziges Mal gab es negative Rückmeldungen aus dem Team, dass sich dies geändert hat. Viele Teilnehmende und auch die Verantwortlichen geben uns die Rückmeldung, dass das Seminar ein wichtiger Zeitraum ist, in dem Familien bzw. Eltern auftanken und sich mit anderen austauschen können. Dazu einen Beitrag zu leisten, ist allen ein großes Anliegen.

Während das Silvesterseminar für uns organisatorisch mehr und mehr zur Routine wird, sind wir dennoch immer wieder beeindruckt von dem Engagement, das von Seiten der Verantwortlichen und der Ehrenamtlichen erbracht wird. Ich erinnere mich gut an eines der ersten Jahre, als am Tag vor der Anreise das Organisationsteam alle Materialien ausgeladen hatte: unser kompletter Eingangsbereich war voll mit Bastelutensilien, Pflegeprodukten, Holz, Farben, Sitzkissen, Kisten und Kartons. Welch ein Aufwand und Einsatz!

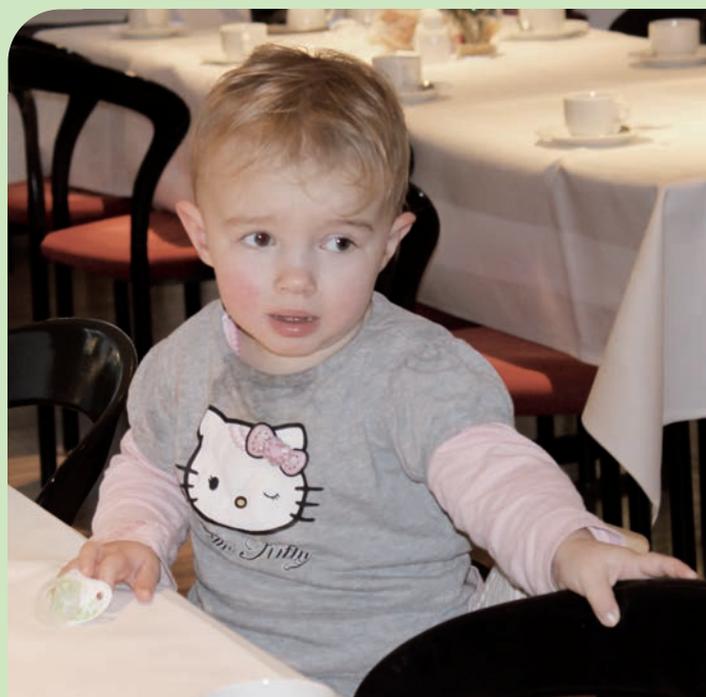


Immer wieder freut es mich zu sehen, wie herzlich sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer bei der Anreise begrüßen, wie eng die Verbundenheit zu sein scheint. Viele Gesichter sind uns mittlerweile vertraut und beim Durchsehen der Namenslisten ist es immer wieder schön, alte Bekannte zu entdecken. Oft werde ich von Kolleginnen gefragt, ob das ein oder andere Kind wohl wieder dabei ist.

Während des letzten Seminars war eine ältere Dame bei uns im Haus, die die "Wolfsburg" seit vielen Jahrzehnten kennt. Sie war eigentlich gekommen, um zwei Freundinnen unsere neu gestaltete Akademiekirche zu zeigen. Kurz vorher hatte dort eine Gedenkfeier für die verstorbenen Kinder stattgefunden. Sie war tief beeindruckt von der Atmosphäre, die immer noch im Raum lag. Wir haben uns eine Weile unterhalten und ich hatte die Gelegenheit, ihr ein wenig aus den vergangenen Jahren zu erzählen und ihre Fragen zu beantworten. Dieses Gespräch macht deutlich, wie wichtig die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ist!

Die Frage des ersten Jahres, ob die Deutsche Kinderhospizakademie denn wohl im nächsten Jahr wiederkomme, stellt sich schon lange nicht mehr. Es ist für uns zu einer festen Größe geworden und aus unserem Jahresplan nicht mehr weg zu denken!

> *Anette Schepers*





## Fahrt nach Norderney

### Geschwister-Ferienwoche

*In den Osterferien stand in diesem Jahr zum ersten Mal eine ganze Ferienwoche für Geschwister lebensverkürzend erkrankter und gestorbener Kinder und Jugendlicher auf dem Programmplan der Deutschen Kinderhospizakademie. Ziel war eine Jugendherberge inmitten der Dünen auf der Insel Norderney. Bereits kurz nach Ausschreibung des Programms war das Seminar ausgebucht. Die Gruppe, die dann vom 12.-19. April gemeinsam ins Abenteuer aufbrach, bestand aus 14 Mädchen und Jungen im Alter von 8 bis 14 Jahren und ihren vier Begleitern. Für alle stand am Ende fest, dass es im nächsten Jahr unbedingt wieder eine Ferienwoche geben muss. Warum - das erzählt hier Jalal ...*



**In der ersten Woche der Osterferien fuhr ich mit einer Gruppe Geschwister von erkrankten Kindern und vier Begleitern nach Norderney.**

Das ist eine Insel in Norddeutschland. Wir fuhren alle gemeinsam mit dem gleichen Zug. Wir starteten in Köln mit ein paar Kindern und an folgenden Haltestellen stiegen weitere Kinder zu. Von Köln brauchten wir ungefähr 5 Stunden bis wir in Norddeich an der Fähre ankamen. Während der Fahrt konnte ich schon einige Teilnehmer kennen lernen und mich mit ihnen unterhalten.

Als wir an der Fähre waren, gab es zuerst ein Eis und dann gingen wir alle an Deck. Die Fahrt von Norddeich bis zur Insel Norderney dauerte noch mal eine Stunde. Die ging schnell vorbei, weil man einen schönen Ausblick von der Fähre hatte. Als wir an der Küste von Norderney ankamen, mussten wir noch 10 Minuten zur Jugendherberge fahren. Während der Fahrt sah ich auf der ganzen Insel nur Dünen. Weit hinten an der Küste gab es auch Häuser, aber sonst gab es nur Dünen und das sah toll aus. Die Jugendherberge sah auch schön aus.

Nachdem wir selber entscheiden konnten, mit wem und in welches Zimmer wir gehen wollten, gab es Abendessen. Das Essen war an fast allen Tagen lecker, nur es gab leider zu oft Nudeln. Nach dem Abendessen haben wir in einem Raum die Regeln besprochen. >>>



Wir waren mit allem sehr einverstanden, weil wir solange aufbleiben konnten wie wir wollten. Die Nachtruhe ab 22:00 mussten wir einhalten, aber auch dann durften wir uns noch unterhalten und leise die Kinder in den anderen Zimmern besuchen. Wir besprachen außerdem, was wir in den nächsten Tagen vorhatten. Es standen sieben Tage minus Ankunft und Abfahrt zur Verfügung, die wir ausgenutzt haben. Wir waren viel wandern, jeden Tag. Egal wo wir hinwollten: wir sind gewandert. Das hört sich nicht so gut an, aber selbst mir, dem Wandern nicht gefällt, hat es Spaß gemacht. Am Ende der Freizeit waren wir deshalb top-fit und auch ein 10 km Marsch hat uns nichts mehr ausgemacht.

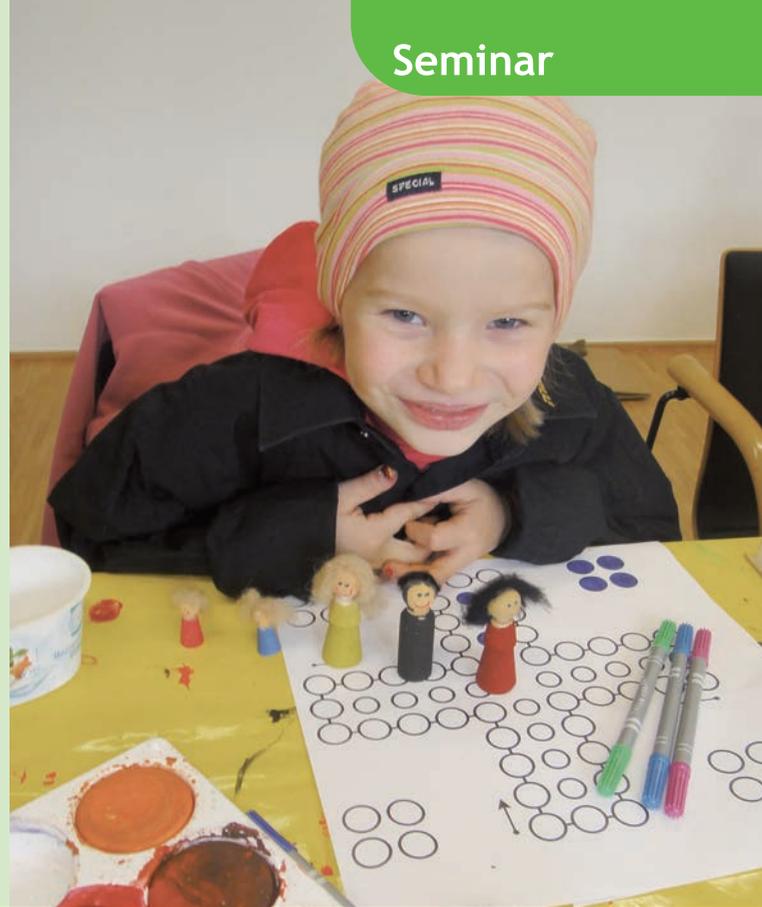
Jetzt erzähle ich mal die Sachen, die wir sonst noch gemacht haben: alles, was wir gemacht haben, war schön. Mir gefiel die Fahrt mit den drei Tandems am besten. Wir haben uns aufgeteilt und sind über die Insel gefahren und haben dabei auch ein kleines Wettrennen gemacht, das unser Tandem natürlich

gewonnen hat. An den anderen Tagen haben wir noch einen Ausflug zum großen Leuchtturm gemacht, sind zum Strand gegangen und haben eine Schiffsfahrt zu den Seehunden, die sich auf einer großen Sandbank sonnten, gemacht. Wir haben jeden Abend das Spiel Werwölfe gespielt, jeder war fast schon süchtig nach diesem Spiel. Wir haben es uns in einem Kreis gemütlich gemacht, Kerzen angezündet und dann das Spiel gespielt und jeder hat mitgemacht. Manchmal haben wir bis zwei Uhr morgens gespielt.

Ich fand, es war eine super Fahrt. Ich hätte nicht gedacht, dass es so schön wird, weil ich mich zu Hause in meinem Zimmer viel mit Elektronik beschäftige, aber auf Norderney habe ich nichts vermisst.

> *Jalal Bouchireb*





## „Erinnerungsschätze“ in meinem Leben

### Schon sei vielen Jahren sind wir nun dabei, bei den Mütter- und Familienseminaren!

Ich freue mich immer schon sehr darauf und bin gespannt, welches Thema kommt und welche Seminare angeboten werden. Jedes Mal ist es für mich ganz klar, den Kreativ-Workshop zu wählen und ich frage mich, welche neue Erfahrung des Tuns werde ich diesmal machen?

Ich liebe es, etwas Neues entstehen zu lassen, einfach beim „Machen“ meine Gedanken fließen zu lassen.

Im Familienseminar „Tausend und eine Nacht“ haben wir Ytongsteine behauen. Meine Idee war ein Engel, der ein Kind im Arm hält. Auf Anraten des Kursleiters hin fertigte ich die Figur erst einmal aus Ton. Beim Bearbeiten des Steines wusste ich dann auch gleich, warum: Wo nehme ich etwas weg, das nie wieder angefügt werden kann? Wo muss etwas stehen bleiben? Es war schon eine echte Herausforderung für mich! Beim Meißeln konnte ich meinen Gedanken freien Lauf lassen, auch viel an mein verstorbenes „Engelchen“ Angeline denken und für sie die Skulptur erschaffen!

Voller Tatendrang konnte ich wie immer gar nicht aufhören und machte selbst in den Pausen weiter! Am Ende war ich sehr glücklich, meinen eigenen, erschaffenen Engel mit nach Hause zu nehmen.

Genau dies ist für mich ein wichtiges Element der Kreativworkshops: Ich kann etwas mit nach Hause nehmen, das mich immer wieder an die schöne Zeit erinnert!

In sämtlichen Zimmern findet man bei uns bereits Dinge aus den Seminaren: Nicht nur ich bringe immer etwas mit nach Hause, auch meine Mädels, Josi und Hannah machen in den

Geschwisterworkshops tolle kreative Dinge, die all unsere Zimmer schmücken.

In unserem Hausflur hängt ein Bild einer Sonnenblume, die ihre Blüten im Wind verliert.

Auf den verwehten Blättern stehen die Namen von Angeline und meiner Mama ...

Das Bild entstand auf einem Mütterseminar!

Eine besonders schöne Erfahrung war das Mütterseminar in Hildorf. Das abwechslungsreiche Programm bestand unter anderem daraus, dass wir am Ufer des Rheins Specksteine bearbeiten durften. Wir hatten das Glück, dass damals an diesem Tag die Sonne schien und so konnten wir uns alle auf den Ufersteinen einen schönen Platz suchen und die wundervolle Aussicht und das Fließen des Rheins beim Gestalten genießen.

Bei tief gehenden Gesprächen mit den anderen Müttern, die sich immer wie von selbst ergeben, entstanden bei uns allen aus den erst unscheinbaren Specksteinen wahre Kunstwerke. Zuhause sind sie wieder „Schätze“, die mich an tolle Begegnungen und unvergessliche Momente erinnern ...

Auch die weiteren „Schätze“ meines Lebens haben nun bei uns einen festen Platz gefunden:

Beim Familienseminar „Atlantis“ zimmerten wir Schatztruhen. Es war spannend, wie aus schlichten Holzbrettern die unterschiedlichsten gestalteten Schatztruhen wurden.

Uns Gedanken zu machen, war die erste Aufgabe: Wie groß sollte meine Truhe werden? Wie gestalte ich die Aufteilung? Was wollen wir einmal hineinlegen? >>>



Uns wurde bewusst, dass viele Schätze des Lebens nicht greifbar waren, in Dingen, die man aufheben kann. Die Liebe eines Menschen, Gesundheit, Zufriedenheit, diese und viele andere Dinge wohnen nur in unserem Herzen und dort sind sie gut aufgehoben!

Doch manchmal sind es auch Steine, oder Muscheln aus dem Urlaub oder einem anderen für uns wichtigen Ort, Fotos, Briefe, Kunstwerke oder Kuscheltiere der Kinder, die einen Platz suchen, wo sie sicher aufgehoben sind!

All diese besonderen Dinge haben nun einen Platz in meiner großen Schatztruhe gefunden.

Jedes Mal, wenn ich von zuhause wegfahre, habe ich auch den Wunsch, etwas für Angeline mitzunehmen, ich möchte ihr etwas von meiner Reise „mitbringen“!

Deswegen entsteht fast auch immer etwas, was ich ihr zum Grab mitbringen kann.

Aus den Schatztruhenresten wurde so noch ein Holzstecker, den ich ihr mitnehmen konnte.

Als es beim Familienseminar hieß: „Alle Wege führen nach Rom“ konnten wir nach Vorbild der Römer eigene Mosaikentwürfe entwerfen und entstehen lassen. Josi und Hannah bekamen beide ihren eigenen Mosaikspiegel und für Angeline verzierte ich kleine Steine mit Mosaikmotiven, die immer noch auf ihrem Grab funkeln!

Auch der Schweißworkshop ist mir besonders in Erinnerung geblieben. Ich benötigte immer mal wieder Hilfe, da ich doch viel Respekt vor Flammen habe. Es war so toll, wie in der Gemeinschaft jeder jedem half und obwohl ich mir solche Arbeiten allein zuhause nie zutrauen würde, nahm ich hinterher vier schöne Gartenstecker mit nach Hause. Der Engel-Gartenstecker war natürlich wieder für Angeline!

Für mich ist es sehr wichtig und ein großer Gewinn, wenn ich bei den Seminaren die Chance habe, beim Tun auch Gedanken aufkommen zu lassen, für die es im Alltag oft keine Zeit und keinen Raum mehr gibt! Es tut gut, wenn alle meine drei Kinder einen Platz haben, an dem sie sein dürfen.

In diesem Jahr beim Familienseminar „Summertime“ konnte ich allerdings noch eine ganz andere Erfahrung machen: Ich entschied mich, mit Josi im Musikworkshop mitzumachen.

Sommerliche Lieder weckten in uns das Trommelvergnügen und es war toll zu sehen, dass wirklich jeder etwas zu den Musikstücken beitragen konnte. Egal, ob man bereits ein Instrument spielen konnte oder nicht, egal ob groß oder klein, gesund oder erkrankt! Auch hier habe ich viel mitgenommen. Wenn auch nicht sichtbar, diesmal kann man es hören: die Lieder singen, summen oder trommeln wir immer noch. Auch um etwas „Mitzunehmendes“ zu gestalten, blieb mir sogar noch Zeit: Die erkrankten Kinder und Jugendlichen sammelten Naturmaterialien, die sie dann in wunderschön duftende „Trockenduschen“ verwandelten. Mich faszinierte die Idee so sehr, dass ich auch eine Trockendusche bastelte und nun riecht unser Wohnzimmer nach Wald und „Summertime“!

Abschließend möchte ich nur noch sagen:

### „Vielen Dank, Deutscher Kinderhospizverein!“

Vor allem vielen Dank an alle lieben Menschen, die hinter den großartigen Seminaren stehen, sie mit so viel Mühe und Ideen, vor allem auch Vielfalt vorbereiten und ausführen, sodass jeder eine wunderbare Zeit hat und unglaublich viel mit nach Hause nehmen kann.

Vielen Dank, dass ich schon so viele schöne und für mich besonders wichtige Dinge habe machen können, die mich im alltäglichen Leben an die verborgenen Schätze in meinem Leben erinnern!

> *Katrin Arens*





## „... die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann. Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung als Subjekte und Gestalter ihres Lebens.“

**Im Interview soll der berühmte Komponist und Operndirigent Leonard Bernstein auf die Frage, welches Instrument im Symphonieorchester am wenigsten gern gespielt wird, geantwortet haben: Die zweite Geige. Jeder im Orchester möchte die erste Geige spielen. Alle streben nach der Stellung des ersten Geigers und nur wenige verstehen, wie wichtig der zweite Geiger ist.**

Mit dem Titel „... die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann. Subjektorientierung und gelingende Kommunikation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ griff eine Fachtagung der Deutschen Kinderhospizakademie, die im Oktober 2014 in Wuppertal stattfand, das Bild der zweiten Geige in ihrem Titel auf.

Es steht für das Anliegen, Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung im Rahmen ambulanter und stationärer Angebote immer aufmerksamer und damit immer kompetenter zu begleiten, um ihnen die Erfahrung von Autonomie, Selbstwirksamkeit und Lebenssättigung - auch angesichts körperlicher und geistiger Einschränkungen und des Wissens um den eigenen Tod in jungen Jahren - zu ermöglichen. Was ergibt sich aus dieser Rollenverteilung zwischen erster und zweiter Geige konkret?

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit gleicht, wenn wir dem Bild Bernsteins folgen, einem Orchester. In ihm spielen Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung die erste Geige. Mit ihren Wünschen und Bedürfnissen sind sie tonangebend. Haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter bereiten den Solisten mit ihren zweiten Geigen einen Klangteppich,

auf dem diese sich mit ihren persönlichen Bedürfnissen und Potenzialen entfalten können. Mit einem feinen Gehör für leise Töne, laute Töne und Zwischentöne, für Grundmelodie und Improvisationen begleiten, verstärken, unterstützen sie die Solisten. Im Ergebnis entsteht eine gelungene Aufführung von hoher Qualität in einem Orchester, wo jeder seinen Ort gefunden hat. Soweit die schöne Utopie, an deren Umsetzung es zu wachsen und zu reifen gilt. Bernsteins Fazit, dass die besten Orchester diejenigen mit den besten zweiten Geigen seien, kann dazu ein Ansporn sein.

Das Bild von der zweiten Geige im Dienste der Solisten lässt sich - fachlich gesprochen - mit dem Begriff der Subjektorientierung übersetzen. Gemeint ist ein aufmerksames Interesse am Gegenüber. Der Subjektbegriff steht als Chiffre für freiheitliches Fühlen, Denken, Wollen und Handeln. Er steht für Widerständigkeit, selbstständige Entscheidungen, Autonomie und Selbstbewusstsein und möglichst weitgehende selbstbestimmte Verfügung über Lebensaktivitäten. Er basiert auf dem aus der Tradition der Aufklärung und dem aus dem Humanismus stammenden Bildungsbegriff, demzufolge jeder Mensch relativ autonom sich selbst und seine Lebensverhältnisse gemeinsam mit anderen gestalten möchte. Wer von uns kennt nicht die Erfahrung, hierbei an unterschiedlichste, gesellschaftlich oder individuell bedingte, Grenzen zu stoßen?<sup>1</sup> >>>

Insbesondere Kinder und Jugendliche mit - oft extrem - eingeschränkten Möglichkeiten der Kommunikation über Wortsprache und dem Verlust kognitiver Fähigkeiten sind existenziell darauf angewiesen, dass wir, die Begleiter, uns forschend, suchend, fragend in den Dialog wagen, uns sozusagen mit Haut und Haar in den Perspektivwechsel begeben, um ihnen auch unter erschwerten Bedingungen Autonomie und freiheitliches Handeln und damit Lebensqualität zu ermöglichen.

Im Alltag ist es nicht immer einfach, die von uns begleiteten jungen Menschen als Subjekte und Gestalter ihres Lebens zu sehen, statt sie auf die Folgen ihrer Erkrankung zu reduzieren. Je weniger kommunikative Möglichkeiten das Gegenüber hat, umso stärker rücken die Beeinträchtigungen in den Vordergrund. Je größer das Handicap, umso größer die Gefahr, dass die begleiteten jungen Menschen Unverständnis oder Missachtung ihrer Bedürfnisse ausgesetzt sind. Solche Erfahrung, auf die auch Sonderpädagogen immer wieder hinweisen, zeigen, wie schwer uns häufig die Anerkennung der Eigenart von Menschen fällt, die existenziell abhängig von uns sind.

Diese Erfahrung hat auch die Koordinatorin eines Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes gemacht. Dazu führte sie aus:

„Wir sind Paten für das Subjektverständnis der erkrankten Kinder. Dennoch werden die von uns begleiteten Kinder oft von Subjekten zu Objekten gemacht, indem man sie auf ihre Defizite reduziert. Sätze wie ‚Der versteht ja nichts‘, ‚Sie hängt nur schlaff im Rollstuhl‘ stehen für solche bewusstlosen Aussagen, die immer wieder fallen. Jeder hat seine Geschichte mit solchen Sätzen. Welche Gefühle verbergen sich dahinter? Was kommt auf mich zu in der Begleitung eines Kindes im Rollstuhl? Und welche Emotionen würde es bei uns auslösen, so betrachtet, auf die eigenen Defizite reduziert zu werden? Die Erkenntnis der künftigen ehrenamtlichen Begleiter ‚So möchte ich nicht gesehen werden‘ hat weitreichende Konsequenzen für das Subjektverständnis: es gilt zu zeigen, dass jeder für sich selbst in eine Haltung der offenen Begegnung kommen muss. Dies ist ein Lernprozess, der sich ganz oft an kleinen Dingen fest macht“.<sup>2</sup>

Wie eine achtsamkeitsbasierte Unterstützung und Begleitung ganz konkret gelingen kann, dazu wurden auf der Fachtagung viele neue Anregungen und Konzepte aus Praxis und Wissenschaft vorgestellt. Sie alle verfolgten das Ziel, Unsicherheiten im eigenen Handeln einen Raum für Reflexion zu geben, neue Methoden und Konzepte kennen zu lernen und die Begegnung auf Augenhöhe zu fundieren mit dem Ziel, zu einer Erweiterung von Handlungsspielräumen zu gelangen.

Das Konzept der Persönlichen Zukunftsplanung zeigte konkrete Möglichkeiten auf, um junge Menschen bei der Planung anstehender Lebensveränderungen zu begleiten und bei der Realisierung ihrer Zukunftsperspektiven konkret zu unterstützen. Ausgehend von den Fragen: „Wie möchte ich leben? Welche Wünsche habe ich für die Zeit meines Lebensendes?“ wurde aufgezeigt, welchen Anteil Begleiter als Teil eines Unterstützernetzes ganz konkret im Rahmen solcher Planungsprozesse haben und wie über persönliche Zukunftsplanung Wünsche realisierbar werden können.

Die Vorstellung und kritische Würdigung des Konzeptes der Basalen Kommunikation, der Pflege auf Augenhöhe als Chance zur Vermittlung von Wohlbefinden, eine Einführung in Möglichkeiten und Grenzen der Unterstützten Kommunikation und die Erläuterung der Methode des Mehrsinnlichen Geschichtenerzählens verdeutlichten, wie vielfältig der Fundus neuer Erkenntnisse und praxisorientierter Konzepte aus der (sonder)pädagogischen Arbeit inzwischen ist. Sie alle können einen positiven Beitrag zur stetigen Verbesserung der Gelingensbedingungen für eine subjektorientierte Kinder- und Jugendhospizarbeit leisten.

Wenn wir, die Begleiter, die Bedeutung des Humors für Koordination und Leitung - so der Titel eines weiteren Workshops - erkennen und uns zunutze machen, können wir erfahren, wie positiv sich eine Haltung heiterer Gelassenheit auf die Begegnung mit anderen Menschen und die eigenen Ressourcen auswirkt: „Als Form der inneren Haltung fördert Humor die Fähigkeit, Gegebenheiten und Umstände bewusst zu betrachten und den eigenen Handlungsspielraum auf kreative Weise zu erweitern“ so die Zirkuspädagogin und Mutter eines verstorbenen Sohnes Tanja Landes und die Pädagogin und Mediatorin Martina Spröhnle auf der Fachtagung.

*Wenn wir die jungen Menschen als Komponisten ihres Lebens sehen, werden wir Begleiter zu deren Interpreten.*



Der Workshop „Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung - Komponisten und Gestalter ihres Lebens“ knüpfte konkret am Bild der zweiten Geige an. Aus seiner langjährigen Erfahrung als Musiktherapeut in der Arbeit mit schwerst mehrfach behinderten Kindern und Jugendlichen zog der Referent Hansjörg Meyer folgendes Fazit: Wenn wir die jungen Menschen als Komponisten ihres Lebens sehen, werden wir Begleiter zu deren Interpretieren. Die Kommunikation gewinnt für beide Seiten an Tiefe, und die Begleiteten erleben sich selbst als Gestalter ihres Lebens:

„Menschen in Situationen, in denen die Sprache an ihre Grenzen stößt, drücken ihre Gefühle körperlich aus - durch Bewegungen, mit der Stimme oder über das Atmen. Da diese körperlichen Äußerungen viele musikalische Elemente enthalten, kann eine andere Person diese mit spontan improvisierter Musik beantworten und so eine musikalisch-körperliche Kommunikation ermöglichen. Nicht musikalische Vorkenntnisse sind entscheidend, sondern die Abstimmung beider Partner über ihre ‚Sprache‘. Dabei berühren sie eine Ebene der Kommunikation, auf der ein sehr feines und genaues ‚Hinspüren‘ zum Gegenüber und die Intuition eine wesentliche Rolle spielen“.<sup>3</sup>

Die Ausführungen von Hansjörg Meyer gehen sowohl über das Musizieren als auch über die Begleitung von nicht verbal kommunizierenden Kindern und Jugendlichen hinaus. Denn sie berühren die Frage nach einer Haltung, die für die Kinder- und Jugendhospizarbeit stimmig ist. Subjektorientierung erfordert, das Gegenüber richtig zu verstehen. Verstehen erfordert Hören bzw. Zuhören, Hinspüren und Hinfühlen. Dazu führte Hansjörg Meyer weiter aus:

„Und damit sind wir beim Begriff der Einfühlung. Wir müssen die Grenze zwischen zwei Subjekten durchlässiger machen, indem wir uns selbst aus der Außenperspektive und das Gegenüber aus dessen Perspektive betrachten. Sich in jemanden hineinzufühlen bedeutet, kurzzeitig die Grenze zwischen zwei Personen zu überschreiten - nicht in invasiver Absicht, sondern mit dem Ziel, den anderen zu verstehen, die Welt mit seinen Augen zu betrachten oder mit seinen Sinnen zu spüren. Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung leben viel intuitiver als wir. Sie sind gezwungen, sich diese Fähigkeit zu bewahren, weil ihnen der ausgeprägte Intellekt fehlt. Die eigene Intuition zu entwickeln ist also auch eine Voraussetzung, um ‚mit ihren Sinnen‘ zu spüren“.<sup>4</sup>

Jeder von uns ist aufgefordert, sich immer wieder neu in eine suchende, fragende Haltung hinein zu begeben. Es erfordert Geduld, in der Begleitung eigenen Gefühlen nachzuspüren und ihnen Raum zu geben statt in Aktionismus auszubrechen oder Rezepte für richtiges Handeln zu fordern (gäbe es sie, wäre die Welt sicherlich eindimensionaler). Was berührt mich? Was bereitet mir Unwohlsein? Wie verhalte ich mich in bestimmten Situationen? Was blockiert mich und was macht mir Angst? Wenn wir den Mut aufbringen, innezuhalten und selbst-reflexiven Fragen Raum zu geben, finden wir heraus, wo wir als Mensch in unserem Innersten berührt sind, wo eigene Ängste und eigene Fähigkeiten liegen. Eine solche Haltung lässt sich

auf eine einfache Formel bringen: Der Schlüssel sind wir selbst!

Damit sind wir beim Grundverständnis vom Menschen, also dem Menschenbild angelangt, welches Grundlage unseres Handelns sein und eine Beziehung auf Augenhöhe auch in aller Unterschiedlichkeit begründen kann.

Barbara Fornefeld bringt den langen, oft mühevollen, immer lohnenswerten Auseinandersetzungsprozess, an dessen Ende eine veränderte Haltung zwischen Kind/Jugendlichem und Begleiter stehen kann, wie folgt auf den Punkt:

„Manchmal muss man Grenzen überschreiten, um neue Wege zu entdecken, um einen eigenen Platz im ‚Garten des Lebens‘ zu finden. Nicht gute Ratschläge helfen. Nötig ist die Auseinandersetzung mit sich selbst. Erst diese macht die Grenzüberschreitung möglich ... Auf der Suche nach Anerkennung und dem Erleben von Ungleichheit wird der Andere als Anderer erfahrbar. Es entsteht eine Differenz Erfahrung, die zu Selbstvertrauen, Selbstachtung und zur Entwicklung des Selbstwertgefühls, der Identität führen kann ... Unser Handeln verrät, ob wir den anderen Menschen anerkennen und wertschätzen. Worte allein sind wirkungslos. Die ethischen Überlegungen müssen zu Überzeugungen werden, denen im Umgang mit dem Kind Taten folgen.“<sup>5</sup>

Auf dieser Basis kann eine Begleitung, die bewusst die zweite Geige im Orchester des Lebens der Kinder spielt, gelingen.

> Edith Droste

<sup>1</sup> Vgl. Erhard Meueler, Subjektorientierung. In: Online-Wörterbuch Erwachsenenbildung. Basierend auf: Wörterbuch Erwachsenenbildung. Hg. V. Rolf Arnold, Sigrid Nolda, Ekkehard Nuißl, 2. Überarb. Aufl., Julius Klinkhardt/UTB. ISBN 978-3-8252-8425-1.

<sup>2</sup> Das Zitat basiert auf einem Gespräch der Autorin mit der Koordinatorin eines Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes im Frühjahr 2014

<sup>3</sup> Das Zitat basiert auf einem Gespräch der Autorin mit Hansjörg Meyer

<sup>4</sup> Unveröffentlichtes Manuskript von Hansjörg Meyer

<sup>5</sup> Fornefeld, B., ‚Machine‘, J., Nowack, I., Nowack, M., Im Garten des Lebens. In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit, Ludwigsburg 2013, S.

# Wie ein glücklicher Zufall nachhaltig mein Leben veränderte

**Durch ein befreundetes Ehepaar wurden wir vor einiger Zeit auf die Deutsche KinderhospizSTIFTUNG aufmerksam. Mein Mann, meine Familie und ich hatten schon immer den Wunsch, die Früchte unserer Arbeit in eine Stiftung einzubringen.**

Da wir keine Kinder haben, blieb die Frage offen, wem unser Vermögen einmal zugute kommen sollte. Es war uns wichtig, etwas für Kinder und deren Familien zu tun, die das Geld benötigen, um ihren Alltag - von finanziellen Sorgen entlastet - besser gestalten zu können.

Zu diesem Zweck haben wir testamentarisch festgelegt, dass unser gemeinsames, gesamtes Vermögen durch eine Zustiftung in den Stiftungsstock der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG übergeben wird, nachdem der Letztlebende verstorben ist. Das Stiftungskapital wird erhalten bleiben, dessen Erträge sollen den Betroffenen zugute kommen.

Dieses Vorhaben habe ich - nachdem alles notariell verbrieft beim Amtsgericht hinterlegt worden war - am 16. November 2013

anlässlich einer Vorstandssitzung der Deutschen Kinderhospiz-STIFTUNG in Frankfurt den dort anwesenden Mitgliedern des Vorstandes und des Kuratoriums mitgeteilt. Es war ein beglückendes Gefühl der Wärme und Anerkennung, in den Gesichtern der dort Anwesenden nicht nur die Überraschung, sondern auch die Dankbarkeit zu sehen, mit der diese Nachricht aufgenommen wurde.

Über diese Verbindung ist inzwischen eine Freundschaft entstanden, die mir besonders wertvoll ist, weil sie mir bestätigt, dass wir die richtige Entscheidung getroffen haben.

In naher Zukunft werde ich mich als ehrenamtliche Mitarbeiterin für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst/Frankfurt ausbilden lassen, um auch aktiv die Familien zu begleiten und besonders auch, um Kontakte zu den Kindern aufzubauen. Ich habe es immer als schmerzlich empfunden, dass mir keine Kinder geschenkt wurden. Nun kann ich vielleicht auf diese Art und Weise eine Lücke in meinem Leben schließen.

> C. H.





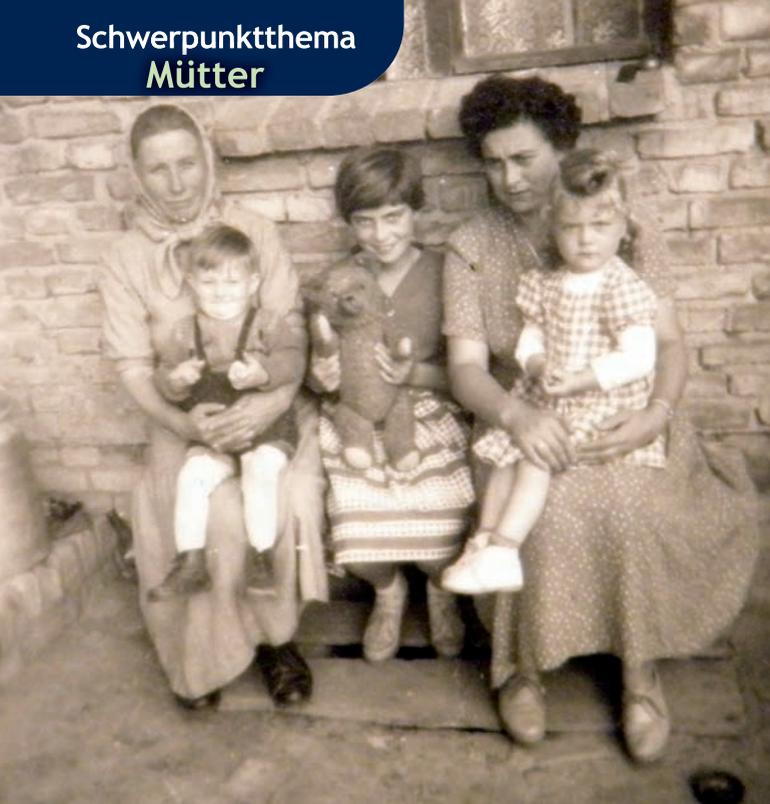
## Schwerpunktthema: **Mütter**

**M**ütterlich  
**U**msorgend  
**E**ngelsgeduldig  
**T**atenvoll  
**T**üchtig  
**E**ntdeckerin  
**R**itterlich

*Mütter sind: allzeit umsorgend und engelsgeduldig,  
sie sind tatkräftig und tüchtig,  
sie sind die Entdecker und wahrlich ritterlich.  
Mütter eben!*

*> Silvia Jäger*





## Mutterbild im Wandel der Zeit

**„Eine gute Mutter wird fortwährend neu erfunden, jede Epoche und Gesellschaft erschafft sich ihre eigene Version nach ihren eigenen Maßstäben, entsprechend ihrer eigenen Mythologie“.<sup>1</sup>**

Als Mutter bezeichnet man zunächst einmal eine Frau, die ein Kind oder mehrere Kinder geboren hat. Im Duden wird jedoch unter dem Begriff „Mutter“ nachfolgend auch die psycho-soziale Bedeutung genannt: „Frau, die in der Rolle einer Mutter ein oder mehrere Kinder versorgt, erzieht.“ Der Begriff der Mutterliebe fasst beide Bedeutungsebenen zusammen und versteht darunter ein spezielles Schutz- und Fürsorgeverhalten, das auf einer besonderen Bindung und Bezogenheit der Mutter zu ihrem leiblichen Kind beruht, wobei dieses Verhalten ganz selbstverständlich als liebend, fürsorglich und selbstlos vorausgesetzt wird.<sup>2</sup> Unbewusst, so erklärt Shari Thurer diesen Mythos der Mutterschaft, lebt in uns allen das von der heiligen Mutter Maria vorgegebene Mutterbild als Mutterideal weiter. Ihre unerschütterliche, unzerstörbare Liebe zu ihrem Kind bestimmt die in unserer Kultur allgemeingültigen Richtlinien für die Mutterliebe.<sup>3</sup>

Doch welche Rolle hat die Frau als Mutter einzunehmen, was ist ihre Aufgabe? Wann ist sie eine „gute“ Mutter? Welchen Stellenwert hat die Frau und Mutter in der Gesellschaft? Können sich diese mit der Mutterrolle verknüpften Werte und Vorstellungen im historischen Verlauf wandeln?

Am 23. Mai 1949 wurde das Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland von Konrad Adenauer verkündet. Darin wurden die Grundrechte der Menschen festgelegt. Zu ihnen gehört u.a. die Unantastbarkeit der Menschenwürde (Artikel 1) und die Gleichheit aller Menschen vor dem Gesetz (Artikel 3). In Artikel 3 heißt es: Männer und Frauen sind gleichberechtigt.

Das war nicht immer so. Welche Rolle hatte die Frau und Mutter früher? Ich möchte hier einen großen Bogen schlagen über die Entwicklung der Mutterschaft vom Mittelalter bis zur Gegenwart.

Vor 500 Jahren begann in Europa der Streit der Geschlechter um die Geschlechter. Ein Werk machte Furore, das in Deutschland anonym und zuerst auf lateinisch erschien, mit der Titelfrage *Ob die Weiber Menschen seyn oder nicht?* (1595) Die Frage wurde verneint.<sup>4</sup> Das Werk wurde in viele Sprachen übersetzt und über Jahrhunderte nachgedruckt. Mitte des 16. Jahrhunderts äußerte Gasparo zu diesem Thema, Frauen seien „ein Irrtum der Natur“ und taugten allenfalls zum Gebären, deshalb seien sie fehlerhaft und von geringerem Wert als die Männer. Frauen wurden also nicht als dem Mann gleichwertige Menschen gesehen, sondern auf ihre geringgeschätzte Mutterschaft reduziert. Die meisten mittelalterlichen Frauen wurden in der Tat schon früh Mütter und ihr Leben war ein einziger Kreislauf von Geburt, Stillen und erneuter Geburt. Das Stillen war aber nur bei den Bäuerinnen üblich, und damit wurde die erneute Empfängnis verzögert. Die bessergestellten Frauen stillten nicht und empfangen in kürzeren Abständen zehn, siebzehn, ja bis zu neunzehn Kinder. Die Kindersterblichkeit war allgemein sehr hoch, nur ein Drittel aller Kinder erreichte den 5. Geburtstag. Die Mütter distanzieren sich emotional von ihren Kindern und gaben sie häufig gleich nach der Geburt zu einer Amme oder in Pflege. Auch war es während des Mittelalters gang und gäbe, ein ungewolltes Kind auszusetzen.

Die Findelkinder nahmen dermaßen Überhand, dass sich die meisten größeren Städte Europas gezwungen sahen, Heime einzurichten. Die Kindererziehung wurde systematisch von den Eltern weg verlagert und mit sieben Jahren begann der Ernst des Lebens. Man war überzeugt davon, dass Kinder mit Erbsünde beladen zur Welt kamen und man sie daher mit strenger Hand auf den richtigen Weg bringen musste. So bestimmten kalte und abweisende Erziehungsmethoden diese grausamen Jahrhunderte: „Noch bis weit ins 18. Jahrhundert war Mutterliebe mit keinem speziellen sozialen oder moralischen Wert verbunden. Mutterschaft lag fern jeder Idealisierung, und mütterliche Aufgaben erfuhren keine besondere Beachtung oder Wertschätzung“, fasst es Gaby Gschwend in *Mütter ohne Liebe* zusammen.

Machen wir also eine Sprung nach Frankreich ins Jahr 1773. Dort hieß es in der *Erklärung für grundlegende Menschen- und Bürgerrechte*: Alle Menschen gelten gleich, besonders vor dem Gesetz und dem Recht. Die Erklärung galt jedoch nicht für Frauen. Während der französischen Revolution forderte die Frauenrechtlerin Olympe de Gouges 1792 die volle rechtliche, politische und soziale Gleichstellung der Frau. Sie wurde für ihre revolutionären Äußerungen und Schriften hingerichtet. Es sollte noch mehr als ein weiteres Jahrhundert vergehen in dem die erste Frauenbewegung für Frauen einen fundamentalen Wandel der Geschlechterbeziehungen erkämpfte.

Zunächst einmal veränderten sich mit der Industrialisierung die gesellschaftlichen Verhältnisse. Familienleben und Erwerbsarbeit, die zuvor an einem Ort stattfanden, wurden erstmalig getrennt. Der Frau wurden die häusliche Arbeit und die Kindererziehung zugeordnet, der Mann war für den Broterwerb zuständig. So entstand das Bild der bürgerlichen Familie. Die Tätigkeiten der Frauen waren auf das Haus begrenzt, ihre Bildungsmöglichkeiten sehr beschränkt. Frauen waren nicht geschäftsfähig, ihr Vermögen ging bei der Heirat auf den Mann über. Damit waren sie rechtlich und finanziell vom Mann abhängig. Die neue (bürgerliche) Mutter im 19. Jahrhundert war die Frau im Heim und am Herd. Die Mutter wurde zur idealisierten Figur, die heimische Geborgenheit geben soll. Ihre Mutterliebe bestand aus Selbstlosigkeit, Aufopferung und Pflichterfüllung. Weiterhin wurden jedoch zärtliche Zuwendungen, die für uns heute selbstverständlicher Teil der Mutterliebe sind, als Schwäche angesehen und vermieden. Die damals idealisierte Mutterrolle, die darin bestand, ihre Kinder körperlich gut zu versorgen und sie zu Pflicht, Gehorsam, Ordnung und Disziplin zu erziehen, galt noch bis ins 20. Jahrhundert hinein.

Der Beginn des 20. Jahrhunderts, bis in die vierziger Jahre hinein, brachte für die Frauen Europas extreme Entwicklungen, die von den beiden Weltkriegen unterbrochen wurden. Im 1. Weltkrieg wurden die Frauen in den Betrieben gebraucht, insbesondere in der Rüstungsindustrie, weil Millionen Män-

ner eingezogen waren. Viele Frauen arbeiteten um ihrer Selbstständigkeit willen, weitaus mehr aber im Interesse ihrer Familie. Als erwerbstätig registriert waren nach dem Krieg immerhin 48% der Frauen. Die öffentliche Meinung war, dass die traditionelle Geschlechterordnung vor diesem Hintergrund zusammenbrechen würde. Mit dem wirtschaftlichen Aufschwung der weltweiten Konjunktur in den „goldenen Zwanzigerjahren“ verbunden war auch eine Blütezeit der deutschen Kunst, Kultur und Wissenschaft. In den goldenen Zwanzigern zeigten die jungen Frauen einen neuen Lebensstil, der sich deutlich von dem ihrer bürgerlichen und proletarischen Mütter und Großmütter unterschied: Gegenüber Ehe und Familie reserviert, entwickelten diese Angestellten, Studentinnen und Journalistinnen neue Wertmaßstäbe für Sexualverhalten, Partnerschaft, Privat- und Arbeitsleben. Das Bild einer neuen Frau mit knabenhafter Silhouette, Kurzhaarfrisur und knielangen Kleidern zeigte sich in Straßen, Cafés und Tanzpalästen. 1927 war Deutschland der erste hochindustrialisierte Staat, der das Mutterschutzgesetz für erwerbstätige Frauen einführte. Das Gesetz gewährte Frauen sechs Wochen vor und sechs Wochen nach der Entbindung Lohnfortzahlung. Die goldenen Zwanziger wurden von der Weltwirtschaftskrise 1929 beendet.

Etwas später dann setzte die nationalsozialistische Politik neue Akzente. Die Mutter sollte den „Familienhort des Volkes“ darstellen, es ging aber vor allem um Quantität. Das Vaterland brauchte Soldaten. Hatte vorher die Einheit von Mutter und Kind als etwas zutiefst Privates gegolten, so war jetzt die Fortpflanzung der deutschen Rasse die Aufgabe der Mutter. Frauen bekamen als Anreiz das „Mütterverdienstkreuz“, wenn sie mehr als vier Kinder geboren hatten. Frauen, die sich bewusst gegen die Mutterschaft entschieden, galten als entartet und krank. Die Rolle des Vaters schrumpfte auf die des Erzeugers, er hatte ausdrücklich keine Bedeutung in der Familie, insbesondere nicht für das Kleinkind. Durch den Krieg und die Gefangenschaft der Männer hatten die Frauen an Selbstständigkeit und auch an Autorität in der Familie gewonnen.

In der Nachkriegszeit, in den 1950er und 1960er Jahren, sollten die alten Rollen innerhalb von Familie und Gesellschaft wieder eingenommen werden. Mütter sollten verheiratet sein und ihren Beruf zugunsten der Kinder aufgeben. Ein Kind war die natürliche Konsequenz der Ehe. Jede gebärfähige Frau bekam Kinder, ohne sich allzu viele Fragen zu stellen. Die Fortpflanzung war Instinkt, religiöse Pflicht und Überlebenssicherung der Spezies zugleich.<sup>5</sup> Den Bedürfnissen ihrer Kinder sollte die „gute Mutter“ nun höchste Priorität einräumen. Diese Grundeinstellung wurde mit Erkenntnissen aus der klassischen Psychoanalyse, der Bindungstheorie (Bonding) und anderen Forschungsansätzen untermauert. An die Frauen stellte dieses Ideal hohe Ansprüche: Viele hatten ein schlechtes Gewissen, weil sie dieses rosige Bild der Mutterschaft in der Praxis nicht leben konnten. Weil die Mehrheit der Frauen Verhütungsmittel verwendete, traten diese Ambivalenzen der Mutterschaft deutlicher zutage. Die „Pille“ ermöglichte den Frauen, den Zeitpunkt für den Kinderwunsch selbst zu bestimmen. >>>

<sup>1</sup> Thurer, Shari: Mythos Mutterschaft, München, Th. Knauer 1997

<sup>2</sup> vgl. Gschwend, Gaby: *Mütter ohne Liebe*, Bern, Hans Huber 2009, S. 23

<sup>3</sup> Thurer, S. 146

<sup>4</sup> vgl. ab hier, wenn nicht anders gekennzeichnet, Bock, Gisela: *Frauen in der europäischen Geschichte*, München, C.H.Beck 2005, S. 16, S.84, S. 246

<sup>5</sup> vgl. Badinter, Elisabeth: *Der Konflikt*, München, dtv 2012, S. 21

Mütter zwischen Familie und Beruf, die Thematik war neu in den 1970ern. Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf war politisch gewünscht, denn sie stand in engem Zusammenhang mit dem Ziel der Gleichstellung von Mann und Frau in der Gesellschaft, in Familie und Beruf. Eine Generation gut ausgebildeter Frauen drängte auf den Arbeitsmarkt. Mehr denn je zuvor strebten Frauen danach, ihr Wissen und Können trotz Doppelbelastung und Alltagsstress für die gesellschaftliche Entwicklung einzusetzen. Mit dem Drei-Phasen-Modell suchte man einen Kompromiss zwischen dem traditionellen Mutterbild und dem zunehmenden Wunsch vieler Frauen nach Berufstätigkeit: Junge Frauen sollten durchaus eine gute Schul- und Berufsausbildung anstreben und diesen Beruf auch ausüben, bis das erste Kind geboren war. Anschließend sollte die Frau jedoch zu Hause bleiben und sich um die Familie kümmern. Erst wenn das Kind oder die Kinder sie nicht mehr dringend bräuchten, könnte sie wieder einer Berufstätigkeit nachgehen. Ganz anders war es in der ehemaligen DDR: Dort setzte man ganz auf die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Mutterschaft. Für die Kinder gab es Kinderkrippen, Ganztagskindergärten und Ganztagschulen. Finanzielle Zuwendungen und Förderungen bekamen Mütter unabhängig davon, ob sie verheiratet waren oder nicht. Die Berufstätigkeit der Frauen wurde ideologisch angestrebt und konsequent gefördert, auch wenn Frauen, ähnlich wie in der Bundesrepublik, selten in Führungspositionen gelangten.

Im ersten Jahrzehnt des neuen Jahrtausends streben Frauen an, Beruf und Familie möglichst gleichzeitig ausüben zu können. Nach einer kurzen Unterbrechung wollen oder müssen die

meisten Mütter wieder in das Berufsleben zurückkehren. Dabei erweist sich die Nachkriegsnorm der „guten Mutter“ als weiterhin von ungebrochener Bedeutung. Junge Mütter erleben die kulturell verfestigten, unterschwelligen Muster ihrer Mütter und Großmütter als äußerst ambivalent. Was ist aus der unerschütterlichen, unzerstörbaren Mutterliebe geworden? Das mütterliche Ideal kollidiert heftig mit den harten Bedingungen der Arbeitswelt. Es ist und bleibt ein Drahtseilakt für jede Mutter, Familie und Beruf unter einen Hut zu bringen.

Über Jahrhunderte haben Frauen um Achtung, Anerkennung und Bildung gegen das Patriarchat gekämpft und erst seit dem Ende des 2. Weltkrieges bewegt sich wirklich etwas, ja, man könnte die Entwicklung der letzten Jahrzehnte fast schon revolutionär nennen. Es bleibt spannend, wann die vor 60 Jahren im Grundgesetz verankerte Gleichberechtigung zwischen Frau und Mann auch die innerfamiliären Strukturen erreicht - denn erst dann wäre die vor 500 Jahren begonnene Entwicklung abgeschlossen.

> *Renate Hennig*





## „Mütter“

**Ulla Schmidt, MdB**  
Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages



**Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Leserinnen und Leser,  
liebe Aktive des Deutschen Kinderhospizvereins,**

heutzutage gilt: Familie ist dort, wo Menschen dauerhaft Verantwortung füreinander übernehmen. Unser Rollenverständnis hat sich in den letzten Jahrzehnten stark verändert. Frauen wollen nicht mehr nur Mütter sein. Und viele Männer wollen ihre Rolle als Vater ernst nehmen. Auch wenn die Familienverhältnisse und die klassische familiäre Rollenverteilung nicht mehr so feststehend sind wie noch in meiner Jugend, tragen insbesondere Mütter die Hauptlast bei der Bewältigung der alltäglichen Probleme.

Ein viel zitiertes afrikanisches Sprichwort lautet: „Um ein Kind groß zu ziehen, braucht es ein ganzes Dorf“. Doch noch immer sind viele Mütter mit der Hauptverantwortung für die Pflege der Kinder und anderer Familienangehöriger auf sich allein gestellt und stoßen an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Oftmals beklagen sie zu Recht mangelnde Unterstützung, Wertschätzung und zunehmende soziale Isolation. In Familien mit beiden Elternteilen sind es weiterhin hauptsächlich Mütter, die die eigene Erwerbsarbeit niederlegen, um sich so intensiv wie möglich um die Pflege der Kinder zu kümmern und ihnen die bestmögliche Unterstützung zu bieten. Dies oft auch auf Kosten der eigenen Gesundheit. Der Vater sorgt für den Unterhalt der Familie. Wenn Frauen im Schnitt noch immer für die gleiche Arbeit über 20 Prozent weniger Lohn bekom-

men und Führungspositionen überwiegend von Männern besetzt werden, liegt diese Entscheidung nah. Vier Euro verdienen Frauen in Deutschland pro Stunde weniger als Männer. Damit ist unser Land das Schlusslicht in Europa. Deshalb bin ich froh, dass wir das Thema in der Großen Koalition endlich anpacken. Als konkrete Maßnahmen für mehr Gleichstellung und Gerechtigkeit wären hier die Einführung eines flächendeckenden gesetzlichen Mindestlohns, das Rückkehrrecht von Teilzeit- auf Vollzeitarbeit, die gesetzliche Frauenquote, die geplante Reform des Bundeselterngeld- und Elternzeitgesetzes und vor allem ein neues Entgeltgleichheitsgesetz zu nennen.

Was aber, wenn die Familie nur aus einer alleinerziehenden Mutter besteht? Von den 8,2 Millionen Familien mit Kindern in Deutschland ist fast jede fünfte Familie die einer alleinerziehenden Mutter oder eines alleinerziehenden Vaters. 2,2 Millionen Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren leben in Alleinerziehendenhaushalten, in der überwiegenden Mehrheit bei ihren Müttern, denn 90 Prozent der Alleinerziehenden sind Frauen. >>>

Alleinerziehende Mütter sind in besonderer Weise auf die Unterstützung von Staat und Gesellschaft angewiesen. Insbesondere dann, wenn zusätzlich unheilbar kranke Kinder in ihrer letzten Lebensphase alle nur erdenkliche Anteilnahme und Unterstützung ihrer Eltern benötigen. Es bedarf gesellschaftlicher Rahmenbedingungen, die helfen, ihre Lebenssituation nachhaltig zu verbessern. Probleme, wie die Diskriminierung von Frauen am Arbeitsmarkt oder die mangelhafte Vereinbarkeit von Familie und Beruf, wirken sich vor allem bei Alleinerziehenden aus. Alleinerziehende leisten täglich mehr als andere, um ihren Alltag zu organisieren und zu bewältigen. Die Wünsche und Bedürfnisse von Frauen und insbesondere Müttern, oftmals auch Alleinerziehende, dürfen nicht nur für Wahlprogramme aus dem Schrank geholt werden. Deshalb unterstütze ich den Vorschlag unserer SPD-Familienministerin Manuela Schwesig, den steuerlichen Entlastungsbetrag für Alleinerziehende anzuheben. Auch die so genannte Mütterrente ist eine wichtige Anerkennung für die hauptsächlich von Frauen erbrachten Erziehungsleistungen, denn Eltern die vor 1992 Kinder geboren haben, hatten bei weitem nicht die Betreuungsmöglichkeiten und damit Chancen auf Berufstätigkeit wie jüngere Eltern sie seitdem haben.

Viele Mütter wollen oder müssen weiter arbeiten, um ihren Lebensunterhalt für sich und ihre Familien zu verdienen. Wir müssen dafür sorgen, dass sie gute Jobchancen bekommen, nicht mit Billigjobs abgespeist werden und die Unterstützung bekommen, die sie verdienen. Ich fordere deshalb, Auszeiten für Kinder und pflegebedürftige Angehörige stärker zu fördern - für Mütter und Väter. Insbesondere in so einer schwierigen Situation wie dem Umgang mit schwerkranken Kindern in ihrer letzten Lebensphase. Gerade in dieser Situation ist es besonders wichtig, einen Ansprechpartner und kompetente Unterstützung an seiner Seite zu wissen. Je intensiver der Austausch zwischen den Beteiligten ist, umso mehr können beide Seiten voneinander profitieren - im Dienste der Kinder.

Diese Unterstützung finden sie bei den Hauptberuflichen und den vielen ehrenamtlich Engagierten des Deutschen Kinderhospizvereins. Die vielfältigen familienbegleitenden Dienste sind eine enorm wichtige Hilfe bei der Bewältigung der alles durchdringenden Probleme. Dafür danke ich Ihnen von Herzen.

Verbesserte politische Rahmenbedingungen können die Arbeit erleichtern, sie können aber nicht die Zuwendung und das Engagement ersetzen, das Mütter und Väter, die vielen Hauptberuflichen und ehrenamtlich Engagierten in der Kinderhospizarbeit, sowohl in den stationären Einrichtungen als auch in der ambulanten Betreuung, Tag für Tag aufbringen, um die unheilbar erkrankten Kinder auf ihrem schweren Weg zu begleiten.

Dass Menschen, egal welchen Alters, bis zum Lebensende ein Grundrecht darauf haben müssen, gemeinsam mit allen anderen - so beschwerdefrei wie irgend möglich - aktiv und selbstbestimmt am Leben teilzuhaben, kann in der Öffentlichkeit gar nicht genug betont werden.

Der große persönliche Einsatz von Ihnen, den Aktiven, macht den Deutschen Kinderhospizverein und seine Einrichtungen zu einem wertvollen Baustein der sozialen Infrastruktur unseres Landes. Ich werde mich auch weiterhin mit aller Kraft dafür einsetzen, Bedingungen zu schaffen, dass auch Sterbende ihre Würde nicht verlieren, bis zum letzten Atemzug.

Herzlichst

Ihre

*Allo Quids*





## „Es sind fast immer die Mütter!“

### Zur Situation von Müttern lebensverkürzend erkrankter Kinder

*„Als wir vor 18 Jahren erfuhren, dass unsere beiden Kinder lebensverkürzend erkrankt waren, stellte sich unser ganzes bisheriges Leben auf den Kopf. Nach außen hin hatte sich erst einmal nichts verändert, aber in mir drin war nichts mehr wie es vorher war. Ich musste aushalten, dass meine Gefühle mit mir Achterbahn fuhren“ (Stuttke 2009, 10).*

Wird die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung bei einem Kind gestellt, ist dies für die Eltern meist ein Schock (Jennessen et al. 2010, 91; Thimm 2002, 12;). Retzlaff (2012, 376) weist darauf hin, dass die Diagnosestellung aber auch eine entlastende Funktion haben kann, da nun auffällige Symptome und Verhaltensweisen erklär- bzw. verstehbar sind. Nach der Diagnosestellung steht die gesamte Familie vor der Herausforderung die neue Situation in ihr Familienleben zu integrieren, wobei in der Regel sämtliche Lebensbereiche tangiert werden. Retzlaff (2012, 376f.) fasst die Vielzahl der neuen Anforderungen, die sich Eltern stellen, in drei Bereiche zusammen:

#### 1. Anforderungen auf der emotionalen Ebene:

Akzeptanz der Erkrankung und der damit verbundenen persönlichen Einschränkungen, Verarbeitung von Unsicherheit, Trauer, Zukunftsängsten.

#### 2. Anforderungen auf der kognitiven Ebene:

Erwerb von Wissen über die Erkrankung, institutionelle Hilfen, Fördermöglichkeiten, Entscheidung über therapeutische Maßnahmen.

#### 3. Anforderungen auf der Handlungsebene:

alltägliche Pflege und Betreuung, Untersuchungstermine, Krankenhausaufenthalte, Gestaltung einer bedürfnisgerechten Umgebung.

Diese Anforderungen beeinflussen das Leben aller Familienmitglieder. Der größte Teil der Organisation und Betreuung wird in den meisten Familien von den Müttern geleistet, auch wenn die Väter in jüngster Zeit zunehmend mehr familiäre Aufgaben übernehmen (vgl. Jennessen et al. 2010, 93ff.). So zeigt eine Untersuchung von Thimm (2002, 100) über Familien mit behinderten Kindern, dass 88% der Mütter die Hauptverantwortung und somit die alleinige Betreuung des behinderten Kindes übernehmen und auch die Ergebnisse der Studie von Jennessen et al. (2010 & 2011) bestätigen dieses Ergebnis für die Zielgruppe der progredient erkrankten Kinder und Jugendlichen.

*„(Es) sind fast immer die Mütter. Genau, wie auch immer die Mütter überleben, wenn die Beziehungen auseinandergehen.“ (Jennessen et al. 2010, 208; Interview E)*

Das Zusammenspiel von Müttern und Vätern und die sich daraus ergebende Übernahme von Verantwortung und Aufgaben, sind von Widersprüchen gekennzeichnet. So wünschen sich viele Mütter behinderter Kinder Entlastung und Unterstützung von den Vätern. >>>

Diese wiederum stellen häufig fest, dass die Übernahme von Verantwortung nicht selten dadurch erschwert wird, dass die Mütter nicht bereit sind, eben diese an ihre Männer abzugeben (vgl. Eckert 2008, 123). Das hohe Fach- und Alltagswissen, das sich die Mütter in der hauptverantwortlichen Übernahme der Betreuung ihres Kindes aneignen, kann dazu führen, dass diese eine Monopolstellung in den Familien haben, die die Abgabe der Verantwortung erschwert. Hinzu kommt, dass diese Reduzierung der sinngebenden Aufgaben in der Betreuung eines Kindes von den Müttern unbewusste Prozesse des Widerstands auslösen kann, die einen Ausschluss der Männer aus der Betreuungsverantwortung begünstigen. Für ein tieferes Verständnis der Wechselwirkungen zwischen den Elternteilen in der Übernahme von Aufgaben in der Kinderbetreuung ist demnach festzustellen, dass neben der konkreten väterlichen Motivation in Abhängigkeit vom eigenen Rollenverständnis auch „die Vorstellungen der Mütter von der Vaterrolle und ihr Vertrauen in die Fähigkeiten des Partners dessen Engagement in hohem Maße beeinflussen können“ (Eckert 2008, 123).

Studien belegen, dass die Übernahme der Hauptverantwortung für die Pflege und Versorgung des lebensverkürzend erkrankten Kindes zu einer stärkeren Belastung und auch Gefährdung von Müttern führt, gesundheitliche oder auch psychische Probleme wie Ängste und Depressionen zu entwickeln (Retzlaff 2010 & 2012; Jennessen et al. 2010 & 2011; Wiedebusch & Muthny 2009). Wiedebusch & Muthny (2009) bezeichnen dies mit Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (engl.: Health related quality of life, HRQoL). Sie konnten nachweisen, dass Mütter chronisch kranker Kinder ihre HRQoL niedriger einschätzen als Väter: Sie fühlten sich weniger leistungsfähig, in ihrer allgemeinen Befindlichkeit und im Alltag stärker beeinträchtigt sowie durch die Erkrankung des Kindes emotional belasteter (Wiedebusch & Muthny 2009, 906ff.).

*„Also ich habe mich ja gefühlsmäßig in ganz verschiedenen Stadien schon befunden. Ja und auch in Extremsituationen“* (Jennessen et al. 2010, 210).

Das Ausmaß der von den Müttern empfundenen Belastung hängt vom jeweiligen Krankheitsbild ab und ist größer, desto kürzer die Diagnosestellung vorliegt (Wiedebusch & Muthny 2009, 909).

Einer besonderen Belastung sind alleinerziehende Mütter mit behinderten oder progredient erkrankten Kindern ausgesetzt (Jennessen et al. 2010, 94; Seifert 2003, 46). In der Studie von Jennessen et al. (2010, 191) waren 10,4% der befragten Probanden alleinerziehend und davon in der Mehrzahl weiblich. Ohne dass die Studie den Anspruch auf Repräsentativität erheben würde, ist doch erstaunlich, dass entgegen der alltagsüblichen Überzeugung, dass Eltern von Kindern mit Behinderung sich häufiger trennen als dies bei anderen Familien der Fall sei, der Anteil der alleinerziehenden Elternteile sogar unter dem statistischen Mittel in der Gesamtbevölkerung von ca. 15 % liegt.

**Alleinerziehende tragen die alleinige Verantwortung und müssen daher auch die Versorgung des Kindes alleine bewältigen. Zudem sind sie aufgrund der häufig begrenzten finanziellen**

Möglichkeiten überproportional von Armutsgefährdung betroffen. „Alleinerziehende mit einem behinderten Kind wollen kein Mitleid, sondern Akzeptanz. Sie wollen ihre Aufgaben selber tragen, aber immer dann Hilfe anfordern können, wenn es allein nicht zu schaffen ist“ (Gabriel & Voß 2007, 15). Alleinerziehende Mütter mit progredient erkrankten Kindern sind in ihren Lebenssituationen mit besonderen Herausforderungen konfrontiert, die durch die Begleitumstände der fortschreitenden Erkrankungen bedingt sind. Diese nachfolgend skizzierten Besonderheiten treffen natürlich auch potentiell auf die Lebenssituation von Frauen zu, die mit ihren Partnern zusammen leben, können dann aber gemeinsam getragen, gelebt, ausgehalten und bearbeitet werden.

Ist die Frage der persönlichen Schuld bei Müttern von Kindern mit Behinderung häufig ein Thema, so kann diese in besonderer Weise akzentuiert sein, wenn das Kind eine lebensverkürzende Erkrankung hat. Die Mütter, als diejenigen, die das Kind in ihrem Leib getragen und geboren haben, stehen häufig in einer besonderen auch körperlichen Beziehung zum Kind und sehen sich somit auch verantwortlich, wenn das Kind körperlich versehrt, bzw. erkrankt ist. Besonders gravierend können mütterliche Schuldgefühle dann sein, wenn das Kind an einer erblich bedingten Erkrankung leidet. Auch wenn hierfür objektiv niemand die Schuld trägt, sind subjektiv erlebte Schuldgefühle der Mütter in diesen Fällen häufig vorhanden und sollten in der Begleitung der Mütter sensibel aufgegriffen werden, damit diese die Beziehung zum Kind nicht dauerhaft beeinflussen.

Ein weiteres Kennzeichen der Lebenssituation der Mütter ist die Tatsache, dass sie sich mit einem stetig verändernden Bedarf an Pflege ihrer Kinder auseinandersetzen und diese vor allem leisten müssen. Hierbei ist es meist nicht so, dass sich dauerhafte Pflegeroutinen einstellen können, sondern die zunehmende Pflegebedürftigkeit erfordert, dass die Mütter als Hauptpflegepersonen mit dem Krankheitsverlauf zunehmenden körperlichen Belastungen ausgesetzt sind und die Pflege kontinuierlich den veränderten Bedarfen ihres Kindes anpassen müssen. Als Expertinnen für ihre Kinder sind es auch meist die Mütter, die die Aufgabe übernehmen, Hilfsmittel, Unterstützungsmaßnahmen und Nachteilsausgleiche zu beantragen. Dies führt nicht selten zu aufwendigen und kräftezehrenden Auseinandersetzungen mit Krankenkassen und Trägern von Sozialleistungen, denen vermittelt werden muss, dass sich die Gesundheitssituationen der Kinder kontinuierlich und manchmal kurzfristig in einer Weise verändern, die immer mit einem Mehrbedarf einhergehen. Hier stehen vor allem Mütter aus eher bildungsfernen Familien oder mit Deutsch als Zweitsprache vor der besonderen Herausforderung sich in einem hochkomplexen Hilfesystem zurecht zu finden und häufig komplizierte Antrags- und Widerspruchsverfahren für ihre Kinder zu bewältigen.

Der zunehmende Bedarf an Pflege und meist auch Betreuung durch das Fortschreiten der Erkrankung beinhaltet neben den organisatorischen Aspekten auch die immer wieder auftretende Trauer über den Verlust von Fähigkeiten der Kinder. Sehen und miterleben zu müssen, dass die erkrankten Kinder unaufhaltsam die nächsten Schritte der Krankheitsentwicklung erreichen,



Käthe Kollwitz · Mütter · 1919 · Kreidethographie  
Käthe Kollwitz Museum Köln © VG Bild-Kunst, Bonn 2013

erlernte Fähigkeiten verlieren, selbst darüber trauern oder zornig werden und lediglich lindernde therapeutisch-medizinische Maßnahmen möglich sind, führt bei vielen Müttern zu Gefühlen von Ohnmacht und tiefer Trauer. Das Wissen um die Krankheitsentwicklung und den frühen Tod werden zu Lebensbegleitern, die in unterschiedlichen Lebensphasen und in Abhängigkeit von personalen und sozialen Ressourcen unterschiedlich intensiv und belastend erlebt werden können. Das Wissen um die Wahrscheinlichkeit eines frühen Todes beinhaltet aber auch die Möglichkeit antizipatorischer Trauer, die als wichtiger Bestandteil des Trauerprozesses fungieren kann. Anders als Mütter, die ihre Kinder durch einen plötzlichen Tod verlieren, besteht für sie die Chance, sich bewusst und kontinuierlich auf die schmerzhafteste Situation des Abschiednehmens einzustellen, was auch mit einem intensiven Leben und Erleben der Vergänglichkeit des Lebens und des Lebens selbst einhergehen kann.

### Welche Ressourcen können Mütter von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen dabei unterstützen, die Anforderungen zu bewältigen?

Ob die an die Mütter gestellten Anforderungen der neuen Lebenssituation zu Belastungen führen, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Tröster (2005, 65 ff.) bezeichnet diese Faktoren mit „moderierende Prozesse der Krankheitsverarbeitung“, die in einer Wechselwirkung zueinander stehen. Er benennt individuelle, soziale, professionelle und familiäre Faktoren/Ressourcen, die einen Einfluss auf die Bewältigung haben können und die auch in der Studie von Jennessen et al. (2010 & 2011) von den Müttern benannt wurden:

#### Individuelle Ressourcen

Hiermit sind soziale, emotionale und kognitive Kompetenzen gemeint, die zur Bewältigung der Anforderungen notwendig sind. So fördern interne Kontrollüberzeugungen, das Vertrauen in das eigene Handeln und darauf Einfluss nehmen zu können, die Bewältigung der Situation.

„Ich habe das schon immer gleich so ausgesprochen, was ich meine“ (Jennessen et al. 2010, 211; Interview B).

Die erfolgreiche Bewältigung der Situation kann zu einem Zuwachs an Selbstständigkeit und Selbstbewusstsein führen

„Also das ist, das gibt dann auch irgendwie so ein eigenes Selbstbewusstsein“ (Jennessen et al. 2010, 210; Interview E).

*Soziale Ressourcen (soziales Netzwerk wie z. B. Verwandte, Bekannte, Nachbarschaft, Selbsthilfegruppen)*

In vielen Fällen kommt es bei Familien mit lebensverkürzenden Erkrankungen zu einer Neugestaltung des sozialen Netzwerkes, da das Umfeld nicht immer mit Verständnis auf die neue Situation reagiert (Jennessen et al. 2010, 205). Eine besondere Bedeutung hat oftmals der Austausch mit anderen Betroffenen und Kontakte zu Selbsthilfegruppen.

„Es kamen noch neue Freundschaften dazu. Es sind sehr viele mit Familien mit behinderten Kindern, ganz logisch, weil du dort die gleichen oder oftmals die gleichen Themen hast, die gleichen Sorgen und Nöte“ (Jennessen et al. 2010, 206; Interview A).

#### Familiäre Ressourcen

Familiäre Ressourcen betreffen die Aufgaben- und Rollenverteilung in der Familie sowie die innerfamiliäre Kommunikation. „Je stärker das Zusammengehörigkeitsgefühl in der Familie ist, je besser es den Familienmitgliedern gelingt, über Probleme zu sprechen und sich über ihr Bedürfnisse zu verständigen [...], desto eher können die Anforderungen bewältigt werden, ohne dass es zu Stress und Belastung kommt“ (Tröster 2005, 65).

„Sprechen konnten wir sehr offen darüber, aber es anzunehmen, war sehr, sehr schwierig“ (Jennessen et al. 2010, 211; Interview C).

„Also mein Mann ist total offen und extrem kinderlieb und so und dadurch hat es dann auch funktioniert [...]“ (Jennessen et al. 2010, 211; Interview C).

#### Professionelle Unterstützung

Art und Umfang der professionellen Unterstützungsangebote ist regional aber auch für die einzelnen Erkrankungen sehr unterschiedlich (Tröster 2005, 66). Familien mit progredient erkrankten Kindern nutzen am häufigsten ambulante Pflegedienste (29,8%), gefolgt von familienentlastenden Diensten (23,5%) und therapeutischen Angeboten (24,9%) (Jennessen et al. 2010, 220). Aufgrund der Tatsache, dass die Mütter den Großteil der Alltagsbelastung im Bereich Pflege und Betreuung übernehmen, kommt den unterstützenden Angeboten besondere Bedeutung für die Lebensqualität der Mütter zu. Eine wesentliche professionelle Unterstützungsressource sind für viele Familien die Angebote der Kinderhospizarbeit (Jennessen et al. 2010, 223ff.). >>>

Der Aufenthalt im Kinderhospiz ist oftmals insbesondere für die Mütter lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher eine bedeutsame Entlastung von der Pflege und Begleitung. Sie können die Zeit im Kinderhospiz dazu nutzen Primärbedürfnisse, wie schlafen, in Ruhe essen und Zeit für sich haben, zu befriedigen.

*„Also eine Entlastung einfach von dem Alltag zu haben, für alles verantwortlich zu sein. Also was mit der Grundversorgung zu tun hat von A bis Z und auch einfach Zeit zu haben für sich selber, aber auch für die Geschwisterkinder. Das ist ganz wichtig [...].“* (Jennessen et al. 2010, 267; Interview J)

Als entlastend erachten Mütter auch die Möglichkeit des Austauschs mit den Mitarbeitern im Kinderhospiz.

*„Und, da ist ja immer jemand den man ansprechen kann, wenn es einem dabei nicht gut geht oder so und das ist immer das Wichtigste, das ist immer ganz schön, dass man da wirklich immer jemanden hat wo man sagen kann: „Du mir geht's nicht gut, was kann ich jetzt machen und ich kann damit ganz schlecht umgehen mit der Situation, ne?“* (Jennessen et al. 2010, 269; Interview D)

Aber auch der Austausch mit anderen Müttern, die ähnlich betroffen sind, wird als erleichternd und bereichernd erlebt. 27,90% der Probanden der Studie von Jennessen et al. (2010, 276) nutzen diesen Austausch während des Aufenthaltes im Kinderhospiz.

*„Und dann hab ich gedacht, nee, also du musst da mal ins Hospiz und mal wieder mit Leuten sprechen. Das hat mir im Krankenhaus auch immer gut getan, mit betroffenen Müttern mal zu sprechen. Ja und dann hab ich gesagt, ich fahr dahin und mein Mann wollte eigentlich gar nicht.“* (Jennessen et al. 2010, 209; Interview G)

24,70% der Probanden in der Studie von Jennessen (2010, 272) nutzen darüber hinaus spezielle Väter- oder Mütterwochenenden, die von den Kinderhospizen offeriert werden. Hier wird dem Aspekt der geschlechtsspezifischen Bewältigung eine besondere Beachtung geschenkt. Neben den Angeboten der Kinderhospize können Mütter auch Seminare der Kinderhospizakademie des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. besuchen.

Um die eingangs skizzierten Besonderheiten der mütterlichen und väterlichen Rollenübernahme in der Familie zwischen den Partnern bearbeiten zu können, bedarf es vor allem einer offenen Kommunikation über die jeweiligen Befindlichkeiten, Erwartungen und Wünsche. Die (professionelle) Unterstützung der Familien sollte deshalb nicht nur die Nutzbarmachung und Schaffung hilfreicher Strukturen beinhalten, sondern auch die Stärkung von kommunikativer Kompetenz und Offenheit zwischen den Elternteilen in den Blick nehmen (vgl. Seifert 2003, 49).

## Fazit und Leitfragen zur Selbstreflexion

Die Ausführungen zur Situation von Müttern lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlichen machen deutlich, dass ihre Situation oftmals durch besondere Herausforderungen gekennzeichnet ist. Mütter übernehmen in der Regel die Hauptverantwortung für Pflege und Versorgung des erkrankten Kindes und sind somit gezwungen, die eigenen Bedürfnisse und Wünsche zurück zu stellen. Hieraus können physische und psychische Probleme resultieren und die gesundheitsbedingte Lebensqualität kann zeitweise oder dauerhaft eingeschränkt sein.

Eine besondere Bedeutung kommt daher den Faktoren zu, die die Krankheitsverarbeitung beeinflussen. So können familiale, soziale, individuelle aber auch professionelle Ressourcen dazu beitragen die Situation zu begünstigen. Mütter (und auch Väter) können mit Hilfe der nachfolgenden Leitfragen ihre eigene Situation und somit auch die vorhandenen Ressourcen und Belastungen identifizieren und reflektieren:

- > Welche Auswirkungen haben krankheitsbedingte Einschränkungen meines Kindes auf *mein* Leben?
- > Wer ist an der Pflege und Begleitung meines erkrankten Kindes beteiligt?
- > Wie verstehe ich meine Rolle als Mutter und wie verstehe ich die Rolle des Vaters in der Betreuung des Kindes?
- > Welche Kompetenzen und Ressourcen habe ich, um die Situation zu bewältigen?
- > Erhalte ich soziale Unterstützung durch mein Umfeld?
- > Welche professionelle Unterstützung (Institutionen, Personen etc.) nehme ich in Anspruch und reicht mir diese aus?
- > Was wünsche ich mir an weiterer Unterstützung und durch wen?

> *Sven Jennessen, Eileen Schwarzenberg*

Käthe Kollwitz · Mutter mit Kind auf dem Arm · 1916 · Kreideltitographie · Käthe Kollwitz Museum Köln © YG Bild-Kunst, Bonn 2013



## Literatur

Eckert, A. (2008). Familie und Behinderung. Hamburg.

Gabriel, C., Voss, K. (2007). Stärken - Entlasten - Fördern. Alleinerziehende mit behinderten Kindern e.V. In: Zusammen 3/07, 15-17.

Jennessen, S., Bungenstock, A., Schwarzenberg, E. & Kleinhempel, J. (2010). Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. BoD-Verlag: Norderstedt.

Jennessen, S., Bungenstock, A. & Schwarzenberg, E. (2011). Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Verlag Kohlhammer: Stuttgart.

Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Erfahrungen - Perspektiven. In: Wilken, U., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment - Kooperation - Beratung. Stuttgart. 43-60.

Stuttkewitz, P. (2009). Roland und Sandra. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.). Leben mit Grenzen. Wuppertal. 10-15.

Thimm, W., Wachtel, G. (2002): Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme. Weinheim und München.

Wiedebusch, S., Muthny, F.A. (2009). Eltern von chronisch kranken Kindern. Lebensqualität, psychosoziale Belastungen und Bedürfnisse. In: Monatszeitschrift für Kinderheilkunde 9, 903-910.



## Waren wir denn wirklich so naiv?

Rückblick

Was ist noch okay für uns zwei?

Darf ich überhaupt so denken? Ich weiß es nicht.

Egal, es wird alles gut gehen.

Die Ärztin hat sich vertan.

Was ist, wenn nicht?

Ich kann nicht mehr!

Ich habe bei der Vorsorgeuntersuchung nur irgendwas von „Nackenfalte ... zu groß ... Risikoschwangerschaft ... Abklärung Spezialist“ mitbekommen. Ich war wie gelähmt.

Waren wir wirklich so naiv zu glauben, dass alles gut gehen würde, obwohl wir es hätten ahnen müssen? Meine Schwester kam mit einer Trisomie 18 zur Welt und verstarb kurze Zeit später. In Markus' Familie gibt es zwei Personen mit Trisomie 21.

Ich bin am Ende!

Eben noch ein so wunderschöner Ultraschall und dann so etwas. Aus Tränen der Freude und Rührung wurden Tränen der Angst und Verzweiflung.

Aber wir mussten damit rechnen.

Wir wollten aber nicht. Wir wollten hoffnungsvoll sein.

Vielleicht ist es ja gar nicht so schlimm?

Wie schlimm ist ZU schlimm?

Wie schlimm kann eine Erkrankung des Babys sein, dass sie für uns zu bewältigen ist? Sind wir so stark? Können und wollen wir das?

Darf ich überhaupt so denken, es ist UNSER Baby?

Und außerdem war uns das Risiko doch eigentlich bewusst.

Eigentlich haben wir darüber schon dutzende Male gesprochen und wir waren vorbereitet - dachten wir.

Ach, die Ärztin hat sich vertan!

Bis heute habe ich keine Antwort auf meine unzähligen Fragen. Ich weiß mittlerweile nur, dass wir nicht naiv oder unüberlegt ein Baby in diese Welt und unsere Familie gebracht haben.

Es war Mut, Hoffnung und Überzeugung stark genug zu sein.

Im Laufe der Schwangerschaft erlebte ich noch viele dieser Situationen bezüglich anderer Erkrankungen.

Mit jedem Mal wurden wir stärker und überzeugter - egal, was passieren wird - zu kämpfen.

> *Sabrina Kowatsch*

Anmerkung der Redaktion:  
Henri kam am 14.09.2013 völlig gesund zur Welt

## Du und Ich

*Deine Geburt ist überstanden  
Von Dir - von mir*

*Du schaust mich mit großen Augen an, die fragen:  
Was habe ich von Dir zu erwarten?  
Wirst Du mich annehmen, lieben?  
Wirst Du meine Bedürfnisse erkennen, erfüllen?  
Werde ich selbstständig werden dürfen?  
Oder wirst Du meinen Weg bestimmen wollen?  
Wirst Du mich loslassen,  
wenn meine Zeit mit Dir vorbei ist?*

*Und was werde ich als Deine Mutter tun?  
Werde ich diese Erwartungen erfüllen können?  
Werden wir einen gemeinsamen Weg finden  
einander anzunehmen und miteinander zu wachsen?*

*Ein kleines Stück vom anderen,  
hoffentlich etwas, das wir besonders mögen,  
wird in uns sein,  
uns begleiten,  
uns aneinander erinnern  
und weiterleben.*

Liesel Polinski, 1993/2013



## Ich bin Mutter!

**Als meine Tochter Judith geboren wurde, hatte ich nur eine recht verschwommene Vorstellung davon, was es bedeutet Mutter zu sein. Ich musste sehr schnell lernen, dass der „Job“ Mutter keinen Feierabend hat. Als Mutter bin ich 24 Stunden am Tag für mein Kind zuständig und das war am Anfang nicht einfach für mich. Aber mit der Zeit gewöhnte ich mich daran und wuchs auch immer mehr in meine Rolle hinein.**

Zwei Jahre später bekam Judith ein kleines Brüderchen. Tobias war, zumindest in den ersten Lebensmonaten, ein richtiges Traumkind. Er schlief recht lange und viel und dann brauchte ich ihn nur zu stillen und er schlief wieder. Als meine Kinder dann älter wurden, ging ich mit ihnen in die Krabbelgruppe, zum Kinderturnen, zur musikalischen Früherziehung und noch zu vielen anderen Veranstaltungen, die es für das entsprechende Alter gab. Gleichzeitig war ich nicht nur

Mutter, sondern auch Arbeitnehmerin, denn ich hatte noch eine 30% Stelle. Eigentlich hätte es so weitergehen können, aber natürlich war es nicht so.

Nach fast sechs Jahren wurde ich dann nochmals Mutter. Dieser kleine Erdenbürger war nicht geplant und kam damit sehr überraschend für unsere Familie. Außerdem war er ein ganz besonderes Kind. Er war nicht wie seine Geschwister und das musste ich erst einmal lernen und annehmen. Tim war und ist schwerst behindert! Um diesen Satz zu sagen benötigte ich fast 1½ Jahre. Zuerst hoffte ich, dass alles gar nicht so schlimm werden würde, aber es wurde schlimmer als erwartet! Gott sei Dank erhielt ich meistens die Zeit, mich an die neuen Lebenssituationen heranzutasten.

Nun war ich also dreifache Mutter und hatte ein sogenanntes „Sorgenkind“. Mit Tim war dann alles anders. Es gab kein Kinderturnen und keine Krabbelgruppe - es folgten Krankengymnastik, Arztgespräche, EEGs und Operationen. Die Zeit zum Träumen war vorbei und die Realität prasselte auf mich ein.

Alles, was ich mir für meinen Sohn vor seiner Geburt gewünscht hatte, fiel nun zusammen wie eine Seifenblase und oft blieben nur Trauer, Wut und Resignation.

Besonders in der ersten Zeit, musste ich viel und schnell lernen. Ich musste lernen mit Ärzten, Krankenschwestern, mit Mitarbeitern der Pflegedienste, der Sanitätshäuser und vor allem auch der Krankenkasse zu sprechen. Ich musste lernen, dass es immer wieder Leute gibt, die ein Kind wie Tim anstarren und ich musste lernen, dass Hilfsmittel nötig sind und auch Medikamente. Das fiel mir am schwersten, denn welche Mutter hat nicht Angst, dass Medikamente ihrem Kind schaden könnten. Oftmals musste ich auch sehr energisch für die Bedürfnisse meines Sohnes eintreten, was mir nicht immer leicht gefallen ist.

Meine eigene Mutter meinte einmal in einem Gespräch zu mir: „Seit du Tim hast, bist du viel selbstbewusster und offener geworden.“ Oft aber, vor allem im Umgang mit Ärzten, fühle ich mich als Mutter eines Kindes mit Behinderung nicht selbstbewusst, sondern unsicher, überfordert und nicht wahrgenommen. Dies fällt mir immer dann auf, wenn ich wieder einmal eine ungute Diagnose um die „Ohren gehauen“ bekomme. Meistens geschieht dies über das Bett meines Sohnes hinweg oder auf dem Flur im Krankenhaus und ich muss das dann erst einmal verdauen.

*„Seit du Tim hast, bist du viel selbstbewusster und offener geworden.“*



Zu diesen Diagnosen gehört auch seine Grunderkrankung, die mit großer Wahrscheinlichkeit dazu führen wird, dass Tim kürzer leben wird als ich. Das ist für mich eine verkehrte Welt, denn Kinder sollten ihre Eltern überleben und nicht umgekehrt. Diese ständige Angst kann mir leider keiner abnehmen, aber ich weiß auch, dass Angst kein guter Begleiter im Umgang mit meinen Kindern ist. Aus diesem Grund reiße ich mich immer wieder zusammen und versuche zu vergessen, was ich eigentlich tief im Inneren weiß. Ich möchte mein Leben nicht von dieser Angst bestimmen lassen.

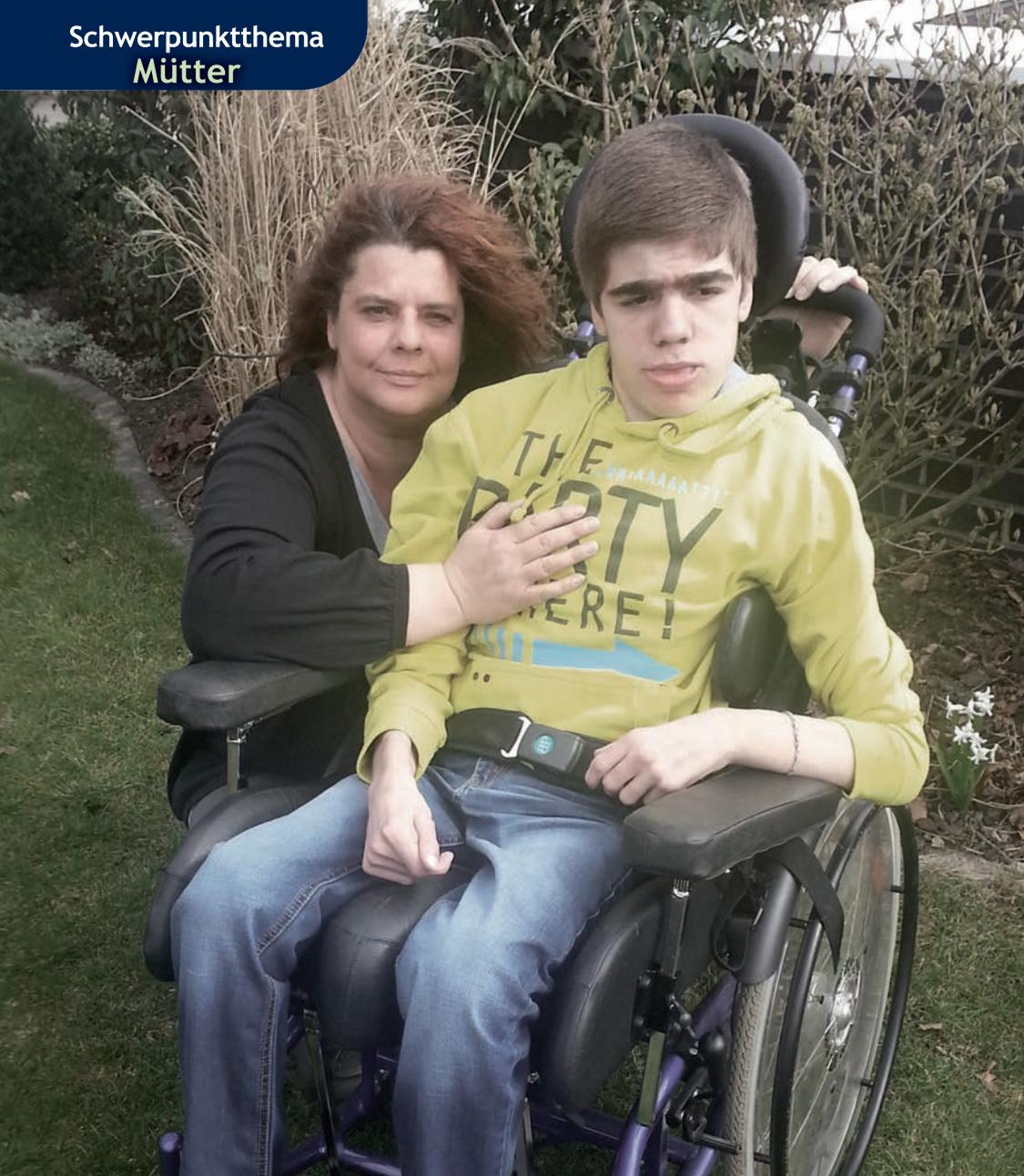
Aber Mutter zu sein erfüllt mich auch immer wieder mit Stolz. Ich bin stolz darauf, dass meine Tochter ihr Examen zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin mit „sehr gut“ bestanden hat und genauso stolz bin ich auf Tobias, der trotz vieler Unwägbarkeiten während seiner Schullaufbahn nun sein Abitur bestanden und im vorigen Sommer mit einem Studium angefangen hat. Dann bin ich eine ganz „normale“ Mutter mit Tränen in den Augen.

Aber auch Tim zeigt mir jeden Tag, dass ich als Mutter für ihn wichtig bin, natürlich nicht nur für die Pflege, sondern auch für die vielen anderen Kleinigkeiten und besonders, wenn ich mit ihm kuschele. Aber auch auf ihn bin ich oft genug stolz, zum Beispiel dann, wenn er wieder einmal eine gesundheitliche Krise überstanden hat und die Ärztin zu mir sagt: „Nur dank seines Willens nicht aufzugeben hat er es wieder einmal geschafft. Ihr Sohn ist ein Kämpfer!“ Dann bin ich stolz Mutter zu sein. Mutter in einer so tollen Familie, die unserem „Kleinen“ vermitteln kann, dass wir ihn lieben und dass es sich lohnt auch für dieses Leben, das für Außenstehende sicherlich vielfach nur aus Schmerzen und Einschränkungen besteht, zu kämpfen.

Ich denke, dass sich mein Bild vom „Muttersein“ in den vergangenen Jahren, seit ich Mutter bin, sehr gewandelt hat. Mutter zu sein heißt nicht nur zu kochen, zu waschen und den Haushalt zu führen. Mutter zu sein heißt auch heute, obwohl Judith und Tobias groß sind, immer für sie da zu sein und zu fühlen, wann ich gebraucht werde und wann ich mich besser zurückziehen sollte. Natürlich musste ich viele meiner Träume und Wünsche begraben. Das tat oft weh, aber meist trat an diese Stelle dann etwas anderes, was mich auch erfüllte.

Mutter zu sein ist für mich der tollste „Job“ der Welt, denn ich kann mithelfen die Grundlage für zukünftige Generationen zu legen. Außerdem lerne ich jeden Tag etwas Neues dazu und - Mutter ist man ein Leben lang! Das kann einem keiner nehmen. Man hält also den Blick fest auf die Zukunft gerichtet. Welcher Beruf auf der Welt kann einem schon solche Zukunftsperspektiven bieten?

> *Sylvia Plettenberg*



## Bin ich nur Mutter ...?

Das Schwerpunktthema „Mütter“ löste in mir sofort verschiedene Fragen aus. Fragen wie „Was ist eine gute Mutter?“, „Was ist eine schlechte Mutter?“ und „Bin ich nur Mutter oder macht mich auch noch mehr aus?“.

Ich selbst hatte keine gute Kindheit. Meine Geschwister und ich wurden oft allein gelassen und wir mussten schnell lernen, uns selbst zu versorgen. Viel schlimmer für mich war dabei jedoch, dass ich nie das Gefühl hatte, auf meine Mutter als vertraute Konstante bauen zu können und mein eigenes Zuhause dadurch als sichere und stabile Umgebung zu erleben. Und das ist für mich die wichtigste Aufgabe einer Mutter.

Als Mutter eines erkrankten Kindes frage ich mich manchmal, ob ich dieses Gefühl der sicheren und stabilen Umgebung meinem Sohn geben kann. Ich überlege oft, ob durch die Erkrankung unser Zuhause überhaupt sicher ist oder sein kann. Ich kann lediglich versuchen, alles in meiner Macht Stehende zu tun um die Sicherheit des Alltages so lange wie es geht zu gewährleisten. Denn, ob Krankheit oder nicht, kein Zuhause ist sicher vor Schicksalsschlägen. Daher ist es meiner Meinung nach viel wichtiger dem Kind das Gefühl zu geben, dass es, egal was passiert, immer auf die Unterstützung der Mutter bauen kann. Doch was ist, wenn sich das eigene Kind dazu nicht äußern kann, ob es sich sicher fühlt? Unterstütze ich mein Kind genug? Hier kann ich nur versuchen, aufgrund von Stimmungen, Blicken und anderen Signalen herauszufinden, was Niklas dazu meint. Letztendlich muss ich dann die Entscheidung für mein Kind mit treffen und hoffen, dass es in seinem Sinne ist.

Sicherlich, jede Mutter denkt und entscheidet in erster Linie zum Wohl des Kindes. Im Internet kann man viele Definitionen von Mutter oder Mutterschaft nachlesen. In einer heißt es: „Soziale Aufgaben der Mutterschaft sind die Ernährung und Erziehung des unselbstständigen, anfangs hilflosen Kindes bis zum Alter und Zustand der völligen eigenen Übernahme dieser Aufgaben durch das betreute Kind selbst.“ Doch was ist, wenn das Kind diesen Zustand der Mündigkeit niemals erreichen wird?

Da mein Sohn an Mukopolysaccharidose erkrankt ist, wird er nicht nur den Zustand des eigenverantwortlichen Handelns nie erreichen. Im Gegenteil: Seine Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit wird im Alter immer mehr zunehmen. Zudem werden die Notfallsituationen, die unser sicheres Umfeld immer wieder torpedieren und in denen ich weitreichende Entscheidungen treffen muss, wahrscheinlich häufiger auftreten.

Genau vor so einer Situation stand ich erst vor kurzem. Niklas hatte, da er an einer beidseitigen Lungenentzündung litt, nach einem Krampfanfall keine Luft bekommen. Nachdem er schon blau anlief, rief ich den Notarzt. Dieser fuhr ihn mit

*„Was ist eigentlich mit mir als Person?  
Bin ich nur Mutter?  
Wer bin ich außerdem,  
was macht mich sonst noch aus?“*



Blaulicht zur Kinderklinik und dort kam er auf die Intensivstation. Später sollte mein Sohn auf ein neues Medikament zur Vorbeugung von Krampfanfällen eingestellt werden. Dieses kann aber unter Umständen viele Nebenwirkungen haben. Nun stand ich vor der Wahl und musste die Krampfanfälle mit den damit verbundenen Risiken und Folgen gegen die eventuell auftretenden Nebenwirkungen des Medikaments abwägen. Und wie immer lag diese Entscheidung zum Wohle meines Kindes bei mir alleine. Was ist das Beste für mein Kind? Was wäre in seinem Sinne? Dies sind für mich keine leichten Fragen, doch ich muss sie mir fast täglich stellen und hoffen, dass meine Entscheidungen die besten für mein Kind sind. Doch in diesem Falle war es nicht nur eine Entscheidung in seinem Sinne, sondern eine im Sinne der ganzen Familie und Begleiter. Denn wenn durch das Medikament die Krampfanfälle reduziert werden, würde dies ein Stück zurück gewonnene Lebensqualität bedeuten. Gerade ich fühlte mich oft sehr angespannt, fürchtete jederzeit einen erneuten Krampfanfall. Ich stellte meine Person mit allen Ängsten und Anforderungen also auch mit in den Vordergrund. Ich entschied mich für das Geben des Krampfmedikamentes.

Manchmal frage ich mich: „Was ist eigentlich mit mir als Person? Bin ich nur Mutter? Wer bin ich außerdem, was macht mich sonst noch aus?“ Die Rolle der Mutter eines lebensverkürzend erkrankten Kindes scheint mich oft komplett auszufüllen. Natürlich weiß ich, dass ich noch vieles mehr bin - Lebensgefährtin, Freundin, Schwester, Tante. Doch meistens bleibt für diese Rollen so wenig Zeit und vor allen Dingen Energie.

Gerade in der letzten Zeit denke ich sehr viel über mich nach. Meistens bin ich die „starke“ Tanja, die alles organisiert, alles im Griff hat, überhaupt für alles die Verantwortung übernimmt. Im Falle von Niklas muss ich das ja auch. Doch wo bleiben da meine schwachen Momente, in denen ich nicht mehr weiter weiß, wo ich traurig bin und einfach nur Angst vor der Zukunft, dem Sterben von Niklas habe? Hier muss ich noch lernen, diese Gefühle zuzulassen. Ich glaube, dass ich mit diesen Empfindungen besser umgehen kann, wenn ich auch mal an mich denke. Ich möchte gerne für mich selbst neu entdecken, was mir Spaß macht und was mir gut tut. Diese Zeit und diesen Raum versuche ich mir jetzt zu nehmen - um Kraft für meinen Alltag schöpfen zu können. Und damit ich den Weg weitergehen kann - für und mit meinem Sohn.

> *Tanja Korte*



## Der Stern von Syke

**Ich stehe hier und schaue in diesen wunderschönen, faszinierenden Sternenhimmel. Ein Teil dieser für uns nicht zu begreifenden Unendlichkeit scheint mich erfasst zu haben. Ich fühle mich tief entspannt und zuversichtlich. Weit weg erscheinen alle Sorgen und Anforderungen des Alltags.**

Ich stehe hier auf dem Parkplatz des Kinderhospizes Löwenherz. Es ist 22.30 Uhr, Anfang April 2008. Meine Frau ist vor wenigen Tagen in der Uniklinik Kiel verstorben. Vor 2 Monaten fingen die Schmerzen bei ihr an. Diagnose: „Gefäßerkrankung bei unbekannter Ursache“. Wochenlange Ungewissheit. Intensive Untersuchungen gaben keinen Aufschluss. Dass es jetzt so schnell gehen würde, damit hatten wir nicht gerechnet. Das durfte nicht sein, das konnte nicht sein ... danach fragt das Schicksal nicht!

Schon seit längerem war der Aufenthalt hier im Löwenherz geplant, ganz regulär. Am ersten Tag unseres Aufenthaltes kam diese Nachricht. Am Tag zuvor hatte ich sie noch in Kiel besucht.

Das Telefon ist aufgelegt. Es schießt in mein Bewusstsein: Sie ist nicht mehr da!!! Nie wieder gemeinsam!!! Die Kinder ohne Mutter, ich ohne Frau! Wie soll das gehen? Wie soll es werden?

Ich eile nach unten, wie ein Lauffeuer verbreitet sich die Nachricht, das Netz wird ausgebreitet und spannt sich: wir sind aufgefangen, jetzt geht es irgendwie weiter ... Später habe ich gesagt, dass diese erste Zeit im Löwenherz das „Beste“ war, was uns in dieser Situation passieren konnte: Das Unglaubliche zu begreifen, es anzunehmen, mit Familie, Freunden und Bekannten zu tragen.

Die ersten Tage laufen nach dem gleichen Muster ab: morgens Erwachen; die neue Realität dringt wieder ins Bewusstsein. Ich schaue in den Spiegel: Träume ich das alles nur? Das Schlimmste, was ich mir vorstellen konnte ist passiert: Dagmar ist nicht mehr da!!!

Das Frühstück überstehe ich noch ganz gut. Da treibt es mich raus. Ich laufe durch den Wald 10, 12, 15 km ... die Wucht der Emotionen treibt mich: Ich heule, ich fluche innerlich. Warum wir??? Ich möchte es in den Himmel schreien.

Über den Tag stellt sich mehr und mehr Gelassenheit ein. Wir organisieren das jetzt Notwendige; die menschliche Gemeinschaft hier ist so wohltuend. Die Eltern kommen, wir schreiben gemeinsam Trauerkarten, ein erstes Lachen ist wieder möglich.

Doch wie geht es meinen Kindern mit der neuen Situation? Beide haben eine bislang unheilbare Stoffwechselerkrankung namens Mukopolysaccharidose, Typ IIIa. Ihre geistige Retardierung ist weit fortgeschritten. Wie soll ich ihnen die neue Lebenssituation mit Worten beschreiben? Ich fühle mich so hilflos ihnen gegenüber.



Wir besuchen Dagmar mehrmals im Abschiedsraum. Lassen die Kinder ihren eigenen Weg finden mit der Situation umzugehen. Doch was kommt davon bei ihnen an? Sie zeigen kaum Emotionen. Wir können nur spekulieren.

Meine beiden Jungs lebten zu dem Zeitpunkt seit vielen Jahren in einer anthroposophischen Einrichtung. Über all die Jahre waren Dagmar und ich uns einig, dass das die richtige Entscheidung war, auch wenn es uns sehr schwer fiel, unsere beiden Jungs in andere Hände zu geben. Durch den engen Kontakt mit der Einrichtung wurde diese Lebensrealität ein Teil unseres Lebens. Entscheidend für uns waren die Menschen, mit denen unsere Kinder nun zusammenlebten, von denen sie betreut wurden. Das gab uns Sicherheit und Vertrautheit. Nach Dagmars Tod war dieser Rückhalt besonders wichtig.

In den folgenden Wochen musste ich mein Leben neu organisieren. Da war nicht nur das Alltägliche im Haushalt, sondern vor allem all das, was Dagmar für die Kinder getan hatte. Sie besaß ein Talent darin, immer wieder neue Verknüpfungen zu schaffen, neue Wege aufzutun. Im Laufe der Zeit ließ sich das alles irgendwie organisieren. Doch der größte Verlust bleibt für mich: Die Kinder haben keine Mutter mehr, ich habe keine Partnerin mehr, mit der ich all das auf uns Zukommende besprechen und tragen kann. Die Liebe und Zuneigung, die Dagmar unseren Kindern gegeben hat! - kann ich ihnen das nur annähernd geben? Oder bin ich sogar selbst überfordert mit dieser Lebenssituation? Schaffe ich das überhaupt alleine?



*„Es wird nie wieder wie es war, aber es wird anders schön.“*

Natürlich sind da die helfenden Hände in der Einrichtung, die Ferien im Kinderhospiz. Doch was bleibt von unserem Familienleben noch übrig?

Das Jahr 2014, sechs Jahre später. Ich zitiere einen Freund: „Es wird nie wieder wie es war, aber es wird anders schön.“ Es kann anders schön werden, wenn ich mich darauf einlasse. Ich habe mich darauf eingelassen, da mir bald nach Dagmars Tod bewusst wurde, dass alles, was uns widerfährt und zunächst unpassend, nicht geplant, unangenehm oder schrecklich erscheint, auch die Chance zu etwas Neuem enthält, wenn ich dafür offen bin. Mit zunehmendem Alter wird auch mir bewusst, wie begrenzt unser Leben und wie wertvoll unser Leben ist. Ein zwischenzeitlicher Herzinfarkt hat mir das deutlich vor Augen geführt.

Der Tod von Dagmar, der Verlust der Mutter meiner Kinder, ist ein schwerer Schlag. Die Liebe und Unterstützung, die wir seitdem erfahren durften, sind ein großer Trost und geben mir die Zuversicht, dass es immer einen Weg gibt, auch wenn dieses vielleicht als oft zitierte Plattitüde erscheinen mag. Für mich hat es etwas mit Einlassen zu tun. Mich einlassen in den Schmerz, in das Leben, in das Mögliche, in das Vertrauen nicht allein dazustehen.

Manchmal denke ich, wenn Dagmar uns von oben beobachtete, könnte ich mir gut vorstellen, dass sie sagen würde: „Ihr macht das ganz prima; ich freue mich über euren Weg und bin bei euch, wenn auch nicht mehr physisch.“

> Rolf Möser



## Intensiver Leben

Wie kann es gelingen, auch das eigene Leben zu leben? Was gibt mir Kraft? - Plädoyer für ein „Jetzt erst recht!“

„Wie kommt es, dass Sie so ausgeglichen sind?“  
„Woher nehmen Sie die Kraft zum Weiterleben?“  
„Darf ich mich noch freuen, wenn ich ein schwerkranken Kind habe?“

Diese und andere Fragen bekommen mein Mann und ich öfters gestellt und ernten manches Mal auch Unverständnis, weil wir lebensfroh weiterleben.

Nachdem ich viele Jahre als Krankenschwester Menschen in schweren Lebenssituationen gepflegt und mich für die Palliativ- und Hospizarbeit engagiert hatte, freuten wir uns 2001 sehr über die Geburt unseres gesunden Sohnes Jascha.

Nach vielen Jahren beruflicher Tätigkeit im Bereich von *Endlichkeit* am Lebensende und der Begleitung meines eigenen herzkranken Vaters über Jahre, freute ich mich umso mehr, mich dem Lebensanfang widmen zu können, und so kam 2004 auch noch unsere Tochter Frida ebenfalls gesund zur Welt. Alles schien perfekt!

Doch am 20.4.2006 änderte sich alles. Bei einer Radtour zum Kleintierzoo geriet Jascha an einen Absperrbügel und trotz Fahrradhelm brach er sich das Genick und hatte einen Herzstillstand. Keine Überlebenschance: das war die

Einschätzung der Ärzte. So haben wir es Jascha auch mitgeteilt und uns rund um die Uhr bei ihm am Bett abgewechselt. Alle lebenserhaltenden Medikamente wurden herausgenommen.

Gestorben ist an dem Abend nicht Jascha, sondern mein Schwiegervater. Jascha aber lebte weiter und wir haben das als seine (un)bewusste Entscheidung interpretiert, trotz Einschränkungen (hoher Querschnitt d. h. völliger Bewegungslosigkeit und Beatmung) weiterleben zu können.

Wenn er das kann, so dachten wir, dann können wir das auch. Es folgten 13 Monate ununterbrochener Aufenthalte in (Reha) Kliniken, die viel Kraft gekostet, aber auch Kraft gespendet haben. Viel Kraft kommt für mich vor allem von Jascha selbst, der nicht mehr sprechen und schlucken kann, geistig aber voll da ist und uns zu verstehen gab, dass er sich mit dieser Situation arrangieren kann. Wir kommunizieren mit ihm heute über die Augen (Zwinkern).

Unmittelbar nach dem Unfall setzte eine *Kraftwelle* ein, von der ich nicht annähernd gedacht hätte, dass sie uns so trägt. Die Ereignisse überschlugen sich täglich und die einzige Möglichkeit für mich war, meine Gedanken in Form von Rundmails mitzuteilen, damit alle aus dem Freundes- und Familienkreis den gleichen Stand hatten und ich mich dann auch nicht jedes Mal so aufregen musste, wenn ich noch mal alles erzählt habe. Denn ich spürte deutlich, wie begrenzt meine Kräfte sind.

Für mich wurde überlebenswichtig, meine Gefühle nach außen hin zu benennen, andere mit unserer Situation, mit allem, zu konfrontieren, weil mir klar wurde, dass wir das nicht alleine stemmen konnten.

Und alle haben in berührender Weise reagiert. Ein Teil unserer Freunde hat uns ein halbes Jahr lang jeden Tag warmes Essen gebracht. Andere haben uns im Haus unterstützt, ein Sonderkonto eingerichtet und/ oder aktive Hilfe angeboten. Es ist für mich nach dem Unfall eine besondere Zeit gewesen, etwas Großes zu spüren, d. h. es kamen Menschen auf uns zu, die bereit waren, auch sich selbst herauszufordern und die über sich selbst hinaus gewachsen sind.

Kraft gewinnen erfolgt für mich auch durch den Austausch mit anderen Familien in ähnlichen Situationen. Von den kranken wie auch gesunden Kindern habe ich gelernt, im *Hier und Jetzt* zu leben. Das erdet.

Nachdem wir in dem ersten Jahr immer wieder hörten, dass Jaschas gesamte Situation mit dem Leben doch nicht vereinbar wäre, haben wir uns das zu unserer Lebensgrundlage gemacht.

*Von den kranken wie auch gesunden Kindern habe ich gelernt, im Hier und Jetzt zu leben. Das erdet.*



In unserer hoch technisierten Welt werden Kinder schnell gerettet, aber wenn diese dann nicht mehr gesund werden, stehen die Familien ziemlich alleine da mit allem, was zur Organisation des Lebens dazugehört.

Ich musste alles loslassen, was mir je wichtig war in meinem Leben - vor allem den gesunden Jascha, dem alles offen stand; unser bisheriges Familienleben mit geschützter Privatsphäre, das Hinausgehen in die Welt und zuletzt noch meine Arbeitsstelle. Manches Mal fühlte ich mich wie lebendig tot, denn mich gab es in dieser Zeit nur minimal. Aber das gute Gelingen mit unserem neuen Leben mit Jascha zu Hause unter den geänderten Lebensumständen und 24-Std. Pflegedienst zu Hause hatte oberste Priorität für mich.

Und so entstand viel in den letzten 7 Jahren, wofür sich jeglicher Kraftaufwand gelohnt hat:

- > Jascha besucht seit 2007 als erstes beatmetes Kind eine Körperbehindertenschule und hat das Schulamt nachhaltig davon überzeugt
- > 2008 Umbau unseres Hauses und Gartens zu einer Oase für uns alle
- > Seit 2007 Aufbau eines netten Pflgeteams zu Hause - 24 h lang - täglich eine große Herausforderung, Fachlichkeit, Distanz und Nähe zu leben
- > 2009 Geburt unserer süßen Tochter Clara
- > Klarheit leben und zu benennen

Klarheit - das ist für mich heute noch der schwierigste Punkt im täglichen „Kampf an allen Fronten“. Immer ausgehend von dem, was brauche ich, damit es mir gut geht und erst dann mir die Frage stellen, wie ich das denn umsetzen kann, bestimmt mein Handeln. Das bedeutet für mich, keine Kraft in negative Energien zu stecken - nicht aufregen, wo es nicht lohnt. Abwechselnd nach den Bedürfnissen aller zu schauen, aber auch meine eigenen, sowie die als Paar wahrzunehmen - manches Mal auch gegen die Interessen der einzelnen Familienmitglieder.

So habe ich bislang gelebt und die ersten 2 Jahre auch jede Nacht geweint, bis ich an den Punkt kam, wo ich erkannte, dass ich/wir jetzt schrecklich frei waren von allen Erwartungen.

Und so ist es heute, dass mein Mann und ich beide das Gefühl haben intensiv zu Leben, und wir beide auf keinen Fall unser Leben tauschen wollen, obwohl es täglich eine Herausforderung bleibt - auch als Paar. Wir gönnen uns daher gegenseitig minimale Auszeiten für kleine Urlaube (einer bleibt immer bei Jascha).

Kraft gibt uns, wenn andere uns empathisch begegnen und uns nicht auf die „arme“ Familie reduzieren (Mitleid ist Gift). Respekt vor unserer Lebenssituation; sie keine vorschnellen Urteile über unsere Lebensqualität machen. Das mindert den psychischen Druck, der sehr auf uns lastet. >>>

Denn die *Kraft* - bzw. *Resilienz Räuber* lauern überall. Die größten Gegner sind der chronische Schlafmangel und die kaum vorhandenen Ruhe- und Auszeiten.

Sowohl mein Mann wie auch ich sind uns darin einig, dass wir uns aber noch nie so sicher waren wie jetzt, genau das Richtige zu tun.

Und wir wollen gehört werden, damit diese Lebenswirklichkeit transparenter wird. Deshalb haben wir 2012 mit anderen Betroffenen und professionell Arbeitenden einen Verein für beatmete Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene gegründet mit dem Namen Intensivleben.

Jetzt komme ich doch wieder in die Welt hinaus und berichte über unser jetziges Leben. In der Zeit helfen alle zu Hause mit, damit ich stundenweise weg kann - allen voran meine Eltern. Trotz 8 Reanimationen lebt mein Vater weiterhin seit 16 Jahren gut und er und meine Mutter tun alles, damit es uns gut geht und ein eigenes Leben auch für mich noch möglich ist.

Auch wenn mein Blick aufs Positive und die Zukunft gerichtet ist und das, was gut gelingt, unterstützt wird, so gibt es für mich als Mutter einen tiefen Schmerz, der nie weggehen wird. Am schmerzlichsten war für mich nach dem Unfall, dass ich Jascha nie mehr richtig auf bzw. in den Arm nehmen konnte. Das, was doch jeder Elternteil machen möchte, wenn das eigene Kind krank ist oder hilflos ist, es zu bergen und festhalten zu können, ging nicht mehr. Zunächst ging es nicht wegen dem Fixateur, den er auf dem Kopf getragen hatte. Auch als er insgesamt „stabiler“ wurde, war es undenkbar, da er durch mangelnde Körperspannung, die Beatmung und instabile Wirbelsäulensituation nicht in der Lage war, von einer Person getragen zu werden. Wir brauchen heute 30 Min, um ihn zu zweit im Sitzkorsett aus dem Bett zu holen.

Überhaupt mit ihm alleine zu sein, was vor dem Unfall doch so selbstverständlich war, fand nun nur noch unter „Zeugen“ statt. Denn seine jetzige Lebenssituation braucht eine 24-stündige Präsenz eines Pflorgeteams. Auch wenn das Team klar benennt, dass sie keine elterlichen Aufgaben übernehmen, beteiligen sie sich aber natürlich daran, was Jascha gut tut und was er denn gerade braucht. Und da gibt es Unterschiede und die Eingrenzung von Privatsphäre in unserem Haus hinterlässt Spuren.



„Mami, hast Du mich eigentlich noch lieb?“

Hin- und hergerissen zwischen einerseits den Ansprüchen von Jascha, andererseits denen der beiden gesunden Geschwister von Jascha, fühlte ich mich oft als „Rabenmutter“, die nicht genug Zeit für ihre Kinder aufbringt. Als Jascha dann in der Schule über den Sprachcomputer mühsam die Frage herausbrachte: „Mami, hast Du mich eigentlich noch lieb?“ und das Team mich betroffen anschaute, fühlte ich mich so schlecht wie nie zuvor.

„Un(er)träglich“ erschien mir diese Aussage - ich bin nicht gut genug als Mutter - bis ich merkte, dass es so nicht stimmt. Tatsächlich kommen solche Botschaften durch mehrere Beteiligte oft anders an, als sie gedacht wurden. Als Jascha bemerkte, wie schlecht es mir mit diesem Satz ging, war auch er sehr betroffen und weinte sogar. Das wollte er nicht und das konnte man sehr eindeutig spüren.

Danach begriff ich, dass er etwas anderes sagen wollte. Nachdem ich im Freundeskreis mitbekam, dass bei gesunden 13-jährigen Jungs Mütter eher uninteressant werden, wurde mir bei Jascha klar, dass er ausdrücken wollte, dass es ihm immer noch wichtig ist, dass ich mit ihm rede, lache, nachdenke, präsent bin.

Heute schaue ich, dass wir wieder mehr Momente der Zweisamkeit für uns haben; und als ich ihm neulich ins Ohr flüsterte, dass er egal, was er von irgendwoher hört, wissen sollte, dass ich ihn immer lieben werde und sehr gerne seine Mama bin, da hat er ganz wild mit den Augen gezwinkert.

Das hat mir Kraft zurückgegeben und ich spürte, dass ich ihn nicht mehr einfach hochheben und tragen kann, wir dafür aber gemeinsam seit nunmehr 8 Jahren diese Situation tragen und ihm wichtig ist, dass diese Lebenssituation für alle in der Familie erträglich ist.

> *Christine Wagner-Behrendt*



## Langsam entwuchs ich der umsorgenden Mutterrolle und orientierte mich neu

**In meiner Laufbahn, meinem Leben, habe ich bis heute verschiedene Rollen des Mutterseins eingenommen.**

Ich bin gelernte Masseurin und medizinische Bademeisterin. Leider konnte ich diesen Beruf nicht mehr ausüben, da ich unter einer schweren Neurodermitis litt, so dass ich eine verkürzte Umschulung zur Bürokauffrau machte. Kurz vor Ende der Ausbildung, ich war damals 27 Jahre, wurde ich schwanger. Ich beendete die Umschulung mit Erfolg, wurde aber wegen der bevorstehenden Geburt im verkauften Unternehmen nicht mehr weiterbeschäftigt.

Somit hatte ich erst einmal Zeit, die restliche Phase der Schwangerschaft und dann die Geburt zu genießen. Doch die ersten Lebensmonate von unserem Sohn Damian waren geprägt von Problemen. Eine Schluckproblematik machte ihm das Leben schwer und wir fingen an, ihn in der Klinik vorzustellen. Neben der Rolle als Mutter begann meine Neugier für die medizinischen Untersuchungen, sicherlich auch geprägt durch die Ausbildung zur Masseurin. Ich fühlte mich in der Situation als Fachfrau und Mutter ausgelastet und auch ein Stück anerkannt.

Im häuslichen Umfeld nahmen viele Mütter aus unserem Dorf mit ihren Kindern an der Krabbelgruppe teil. Es wurde ein Wettrennen, welches Kind konnte welche Entwicklungsschritte zuerst. Ich fühlte mich zunehmend unwohler. Mein Sohn konnte sehr schnell mit den anderen Kindern nicht mehr mithalten. Ich wurde von meinen Gefühlen innerlich aufgewühlt und habe mich in der Rolle als Mutter eines entwicklungsverzögerten Kindes nicht wirklich wohl gefühlt. Ich selbst suchte nach Gründen: Warum musste uns das passieren? Die Zeit verging wie im Flug und ich wurde immer mehr zur Expertin im Umgang mit dem eigenen Kind. Ich wollte die Mutterrolle ausfüllen, meinen Sohn bespielen und ihn zum Lachen bringen, aber es war so schwer und ein kleiner Gluckser in seiner so feinen Stimme entlockte mir Tränen der Entzückung. Hin- und hergerissen nach dem Wunsch eines weiteren Kindes wurden wir humangenetisch beraten. Leider waren die Aussagen sehr schwammig - von, „alles könnte eine Spontanmutation gewesen sein und kommt nicht noch einmal vor“, bis dahingehend, „dass ein 25% Restrisiko bliebe.“ >>>

Damian verstarb plötzlich und unerwartet mit 3,5 Jahren; zwei Monate bevor Yanick zur Welt kam. Ich war im siebten Monat schwanger und der Verlust eines Kindes musste verarbeitet werden. Gar nicht einfach. Die Menschen um mich herum glaubten, vielleicht sei es besser so und die Schwangerschaft und das zu erwartende Kind seien eine gute Ablenkung. Die Ruhe war kaum auszuhalten. Ich hatte keine Aufgabe mehr. Die Mutterrolle war mir erst einmal geraubt.

Mein Sohn Yanick ist das Restrisiko geworden.

Die Krankheit hat erneut zugeschlagen (Leukodystrophie mit einer POL3A-Gen-Mutation; die humangenetische Untersuchung wurde in diesem Jahr, also 2014, abgeschlossen und das Krankheitsbild namentlich benannt).

Mit hoffnungsvollen Erwartungen kam Yanick zur Welt und wurde wieder und wieder mit seinem Bruder verglichen. Ich wollte noch einmal von vorne anfangen und musste leider alle Wege dort weitermachen, wo wir aufgehört hatten bzw. musste erneut die Therapeuten aufsuchen, ging zur Frühförderstelle und zur Krabbelgruppe. Wieder waren es schwere Wege und Erkenntnisse, die mir zeigten, auch hier ist meine Rolle anders als gedacht.

Wir zogen um und verließen unsere gewohnte Umgebung. Ein eigenes Haus mit Garten und behindertengerechten Zugang war nun unsere neue Aufgabe.

Nachdem alle Umbauten durchgeführt und alles eingerichtet war, bekamen wir die Nachricht, dass es ein Kind für uns zur Adoption gebe.

Dieser Prozess des Bewerbens, Wartens, plötzlicher Anruf, Aufregung des Besuchs und zu guter Letzt die Übernahme des Kindes, war eine Herausforderung und Aufregung auf höchster Ebene. Auch unser adoptierter Sohn hat einen atypischen Autismus und eine leichte geistige Behinderung (das Kreuz im Bewerbungsbogen hatten wir bei „gesundem Kind“ gesetzt).

Die Anforderungen des Lebens haben es einfach nicht zugelassen, dass wir die Entwicklung unserer Kinder mit dem „normalen Maß an Anstrengung“ mitbegleiten konnten.

In mir ist eine fürsorgliche, besorgte, liebende und um viele Dinge wissende Mutter gewachsen. Eine Mutter mit hoher medizinischer Kompetenz steht auf der gleichen Ebene wie die trauernde Mutter (auch der Verlust von Fähigkeiten ist für uns das Abschied nehmen von Entwicklung bzw. vorhandenem Können).

Vielleicht habe ich durch den medizinischen Austausch mit Fachleuten und dem Kampf mit Krankenkassen und Ämtern meinen Beruf als Masseurin und als Bürokauffrau über die Jahre nicht vermisst. Meine Aufgaben waren so vielfältig, dass ich gar nicht erst ins Grübeln kam. Der Austausch mit anderen Müttern fiel mir nicht leicht, da ich die Entwicklung meiner eigenen Kinder mit besorgter Miene begleitete. Dem Wettbewerb der Kinder-Olympiade konnten wir nicht standhalten.



Mich drängte es nach dieser Zeit Zuhause, wieder einer Berufstätigkeit nachzugehen. Ich habe mich nach 17 Jahren („Berufsunfähigkeit“) gefragt, was kann ich und wie soll ich meine Bewerbung formulieren. Natürlich wusste ich, was ich kann, aber einen Arbeitgeber zu finden, der meine Qualifikation anerkennt, mich einzusetzen weiß und Verständnis für meine Situation zuhause hat, war nicht ganz einfach. Mittlerweile arbeite ich seit sieben Jahren halbtags in einem Verein, der sich im Wesentlichen um behinderte Menschen, Kinder, Bildung und Altenpflege kümmert. Mein Arbeitsalltag ist gut durchorganisiert. Mit dem Vertrauen darauf, dass mein Pflegedienst mich nicht im Stich lässt, kann ich meiner Arbeit ohne schlechtes Gewissen nachgehen. Meine Söhne sind mittlerweile 19 und 16 Jahre alt, so dass ich langsam aus der umsorgenden Mutterrolle rauswache und mich neu orientieren muss. Ich verspüre neue Energie und Lust auf Weiterbildung und neue Herausforderungen.

Rückblickend stelle ich mir manchmal die Frage, „wäre ich der Mensch geworden, der ich bin, wenn mir dieses Leben nicht ‘begegnet’ wäre?“

Ich glaube es nicht und ich kann von mir behaupten, dass ich ein ausgeglichener und glücklicher Mensch bin. Natürlich ist dieses Leben abhängig von einem riesigen Uhrwerk, in dem jede Schraube und jedes kleine Rädchen den Fluss des Taktes vorgibt und somit die Funktionalität garantiert. Aber ich lasse mich auf Zufälliges, Unberechenbares, Neues und Spannendes gerne ein und versuche, die Situation für mich zu ordnen.

Ganz sicher hat mich die Geduld meines Sohnes Yanick gelehrt, auszuhalten und positiv zu denken. Die Gene meiner Eltern haben ebenfalls dazu beigetragen. An meiner Seite ist mein Mann, der dieses Leben mit allen Höhen und Tiefen gemeinsam mit uns allen gestaltet.

Ich freue mich auf die Zukunft mit ihren Herausforderungen und Veränderungen. In einem starren System würde ich mich nicht wohlfühlen.

> *Claudia Harms*

*„Wäre ich der Mensch geworden, der ich bin,  
wenn mir dieses Leben nicht ‘begegnet’ wäre?“*





## Von allem Etwas: Mutter, Intensivkrankenschwester, Hausfrau, Ehefrau und ein bisschen Lehrerin

**Unsere Koordinatorin des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes fragte mich vor längerer Zeit, ob ich für DIE CHANCE zum neuen Schwerpunktthema Mütter und Berufstätigkeit etwas schreiben wollte? Ich überdachte meine Situation: berufstätig?**

Na ja, ich gehe an drei Vormittagen zur Arbeit - eine Honorartätigkeit auf Stundenbasis - Vollzeit berufstätig bin ich nicht. Aber dennoch habe ich einen Beruf und im Laufe der vergangenen Jahre viele weitere Berufungen dazubekommen, denen ich jeden Tag aufs Neue versuche gerecht zu werden.

Ja, ich gehe gerne arbeiten. Meinen Beruf habe ich mir vor 20 Jahren ausgesucht. Nachdem ich auf dem zweiten Bildungsweg meine Hochschulreife erlangt hatte, studierte ich Grundschullehramt. Mit meinem Ehemann war ich damals schon seit sechs Jahren zusammen. Ich war mit unserem ersten Kind schwanger, als ich die letzten Prüfungen zum ersten Staatsexamen ablegen musste. Niemand ahnte damals, dass mit unserem Kind irgendetwas nicht in Ordnung sein sollte. Ich hatte mir alles so schön vorgestellt: das Baby bekommen, dann ein Jahr Pause machen, dann mit dem Referendariat beginnen ...

Unsere Pläne sollten vom wirklichen Leben durchkreuzt werden: das Baby kam zur Welt, aber das erste Jahr verbrachten wir dann fast nur im Krankenhaus. Als unser Sohn drei Monate alt war, erhielten wir die Diagnose einer seltenen Gehirnerkrankung. Jan Erik litt unter Krampfanfällen, die medikamentös einfach nicht einstellbar waren. Seine motorische und geistige Entwicklung würde immer auf dem Stand eines Säuglings bleiben. Die Ärzte gaben ihm eine Lebenserwartung von maximal einem Jahr. Für meinen Mann und mich blieb erst mal die Welt stehen. Ich weiß noch genau, dass ich dachte, niemals andere Kinder unterrichten zu können, wenn mein eigenes so schwer krank und behindert ist. Mein Leben war völlig aus der Bahn geraten. Alles war ganz anders, als ich es geplant und mir vorgestellt hatte.

Im Laufe der Zeit lernten wir die Situation anzunehmen und das Beste aus ihr zu machen. Jan Erik war ein ganz besonderes Kind. Er musste für uns nicht laufen und sprechen können. Er kämpfte und er konnte lächeln und reagierte auf Geräusche und Berührungen. Wir konnten von Jan Erik so viel lernen. Vielleicht habe ich auch durch Jan Erik ganz viel Kraft bekommen, so viele Hürden zu nehmen und mit meinem Mann immer ein gemeinsames Ziel zu verfolgen. Wir wollten immer so normal wie möglich leben. Trotz einem Kind mit Behinderungen.

Ich machte alle Phasen der Trauer durch, um mich von meinem Wunsch-Kind zu verabschieden und das Kind anzunehmen, was ich nun bekommen hatte. Dann war mir klar, dass wir alles schaffen können, wenn wir es wollen. Also bewarb ich mich doch für das nächste Jahr auf eine Stelle als Lehramtsanwärterin. Wir mussten eine Tagesmutter organisieren, die sich zutraute, ein an Epilepsie erkranktes, behindertes Kind zu betreuen.

Das Leben ging weiter, wir hatten alles organisiert und waren voller Zuversicht, Kraft und Mut, alles gemeinsam schaffen zu können. Unser Weg mit Jan Erik ging Schritt für Schritt weiter. Nach dem zweiten Staatsexamen stieg ich vor 14 Jahren an meiner jetzigen Schule zunächst als Honorarkraft ein. Jan Erik ging inzwischen in einen heilpädagogischen Kindergarten und ich konnte so den Vormittag über arbeiten gehen. Genau so, wie das all die anderen jungen Mütter um mich herum taten. Der Wunsch nach weiteren Kindern war immer da. Wir hatten das große Glück, dass im Jahr 2003 Marie und 2006 Anton geboren wurden. Ganz normale Kinder, die sich ganz normal entwickelten, mit denen ich in der Krabbelgruppe war, die in den Kindergarten gingen und nun Schulkinder sind. Als Anton 1 ½ Jahre alt war, bekam ich das Angebot, an meiner Schule eine Klasse zu übernehmen. Endlich konnte ich richtig in meinem Beruf arbeiten. Heute weiß ich überhaupt nicht mehr, wie wir das alles so geschafft haben. Die Belastung mit Arbeit, Familie und Haushalt und Jan Eriks Versorgung war enorm hoch. Vor allem die kurzen Nächte und der fehlende Schlaf ließen mich an meine Grenzen gelangen. Wir hatten bisher nie einen Pflegedienst. Jan Erik war von 8 bis 15.30 Uhr in der Schule, eine Integrationshelferin betreute ihn dort. Seine komplette Pflege und Versorgung lag ansonsten

*Ich weiß noch genau, dass ich dachte, niemals andere Kinder unterrichten zu können, wenn mein eigenes so schwer krank und behindert ist.*

in meiner Hand. Marie ging in den Kindergarten und Anton war bei einer Tagesmutter. Zu dieser Zeit habe ich ständig gedacht, in zwei unterschiedlichen Welten zu leben. Ich konnte in der Schule gar nicht erzählen, was wir zu Hause alles so zu bewältigen hatten.

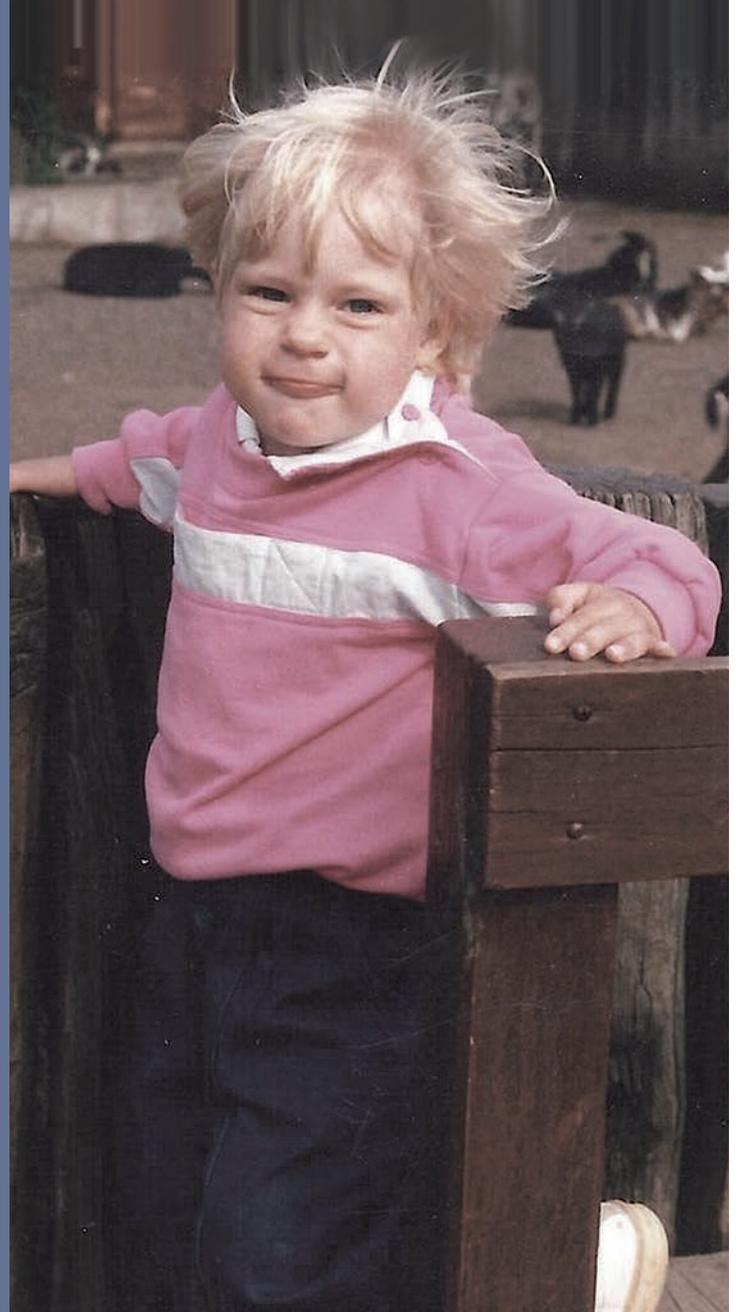
Im November 2009 ging es Jan Erik gesundheitlich sehr schlecht. Er lag lange auf der Intensivstation und musste beatmet werden. Nach 6 Wochen kam er dann mit Tracheostoma und 16 Stunden Pflegedienst wieder zu uns nach Hause. Er hat um sein Leben gekämpft und hat uns allen gezeigt, dass er noch bei uns bleiben will. Nun hatte ich endlich Entlastung durch den Pflegedienst. Natürlich hat die Entlastung auch ihre Kehrseite. Immer ist jemand bei uns im Haus. Ständig muss man sich arrangieren. Zu dieser Zeit habe ich bewusst meine Berufstätigkeit aufgegeben. Ich hatte gerade seit 3 Monaten ein neues drittes Schuljahr übernommen. Aber ich musste jetzt für Jan Erik da sein. Wir wussten doch nicht, wie lange er noch leben würde. Ich musste im Januar 2010 das letzte Mal Zeugnisse schreiben und dann war ich erst mal raus aus der Schule.

Ungefähr ein Jahr später bin ich dann wieder stundenweise an der Schule eingestiegen. Jetzt werde ich nach den Sommerferien an drei Vormittagen jeweils drei Stunden unterrichten. Mir macht die Arbeit Spaß. Ich verlasse meinen Alltag, der sich doch ständig um Pflege, Pflegedienst, gesundheitliche Krisen, enge zeitliche Eingebundenheit und irgendwie immer zur Verfügung stehen dreht.

Wenn ich in die Schule fahre, dann betrete ich eine andere Welt. Dann denke ich nicht an zu Hause. Dann kann ich dort für mich Kraft schöpfen aus einer Arbeit, die mir Spaß macht. Ich habe wirklich das Privileg, einen Beruf zu haben, in dem ich stundenweise so arbeiten kann, dass es zu meinem Familienleben passt. Mein Arbeitsplatz ist im Nachbarort und wenn ich doch einmal wegen Krankheit meiner Kinder ausfallen sollte, dann ist das relativ gut zu organisieren.

Jan Erik hatte letztes Jahr wieder eine große Krise. Wir wollen mit Jan Erik nicht mehr auf die Intensivstation. Bei diesem Entschluss unterstützt uns jetzt ein SAPV-Team. Viele Dinge und Entscheidungen entwickeln sich im Laufe der Zeit. Für mich gibt es ein Leben nach Jan Erik und ich hoffe, dass ich leichter in dieses Leben finden werde, wenn ich jetzt schon den Fuß ein wenig in der Tür habe.

> *Andrea H.*



## Nadine - meine Tochter!

**Diese Aussage - Nadine meine Tochter - stand von Anfang unseres Kennenlernens, bei unserem ersten Zusammentreffen, mit jeder Faser meines ganzen Herzens fest.**

Ich war Mutter geworden - sehr plötzlich, von einem Tag auf den anderen, kam Nadine in unsere Familie, als Pflegekind, sie war 14 Monate alt - mein Mann und ich waren überglücklich. Nadine selber war in den ersten Wochen eher skeptisch, sie war in sich zurückgezogen, sie vertraute uns nur ganz langsam, sie war sehr vorsichtig.

Ich jedoch war Mutter, war stolz auf mein Kind und organisierte all die wichtigen Dinge, die man braucht, angefangen vom Kinderbett, über Kinderkleidung bis zu

den Spielsachen. Ich blieb mit Nadine in den ersten Tagen zuhause, weil sie sich dort sicherer fühlte. Ich tröstete sie, wenn sie weinte und unsicher war. Ich nahm ihre ersten kleinen Vertrauensbeweise wahr, ich durfte sie in den Arm nehmen, und plötzlich lachte sie, war fröhlich, tobte durch die Wohnung - für mich war es ein unbeschreibliches Gefühl von Liebe, Stolz, Zuneigung - Nadine, meine Tochter, war angekommen. Ich hatte mich nie gefragt, ob ich ein anderes Mutter-Kind-Verhältnis habe als es Mütter mit ihren leiblichen Kindern verbindet. Aber viele Menschen in meinem Umfeld hatten sich diese Frage gestellt und erst recht in dem Augenblick, als ich eine weitere wunderbare Tochter bekam, die ich selber zur Welt brachte. Es erreichten mich Fragen, ob es nicht einen Unterschied in der Beziehung zu meinen Töchtern gäbe? Und ich schaute verständnislos. Aber es müsse doch einen Unterschied geben, denn bei der „eigenen“ Tochter wisse man ja, woher sie kommt und welche Erbanlagen sie hat, und bei der angenommenen Tochter bestünde eben ein hohes Risiko.

*Und ich dachte: Oh ja, ein Risiko gibt es immer, wenn man Kinder hat, aber das ist es doch auch wert!*

Und ich dachte: Oh ja, ein Risiko gibt es immer, wenn man Kinder hat, aber das ist es doch auch wert! Ich sehe noch heute meine beiden Töchter vor mir, Nadine, die jetzt große Tochter, hatte meine zweite Tochter stolz auf dem Schoß, beide strahlten über das ganze Gesicht und beide erfüllten mein Herz und beide waren meine Kinder. Ich konnte beide Kinder so annehmen, wie sie waren, und sie auch so lassen. Als Nadine 4 ½ Jahre alt war, bekamen wir die Diagnose - Nadine ist an MPS III erkrankt! Nachdem wir alle Informationen zu dieser Erkrankung hatten, wünschte ich mir keine Kinder zu haben, um den Schmerz, der sich mit dieser Diagnose verband, nicht ertragen zu müssen. Ich war Mutter eines Kindes, welches nicht lange leben wird. In meinem Kopf hämmerte es immer wieder - „Nadine wird sterben - du musst etwas tun! Du musst es verhindern! Du bist die Mutter!“ Mein Herz war zerrissen und schwer, wie sollte ich mit meinem Kind ein Leben auf den Tod hin leben? Wie sollte ich das schaffen? Ich sah mein Kind, wie es fröhlich spielte, wie es mit Genuss ein Eis aß und mich mit großen Augen ansah, wenn es erkannte, wie traurig ich war. Noch heute bin ich meinem Mann unendlich dankbar, dass wir diese Zeit gemeinsam durchgestanden haben.

Und dann kamen da wieder einige Menschen aus meinem Umfeld - Verwandte, Freunde, Nachbarn - auf mich zu, mit Angst und Sorge in ihrer Stimme, mit der Frage: „Willst du das für ein Kind tun, was nicht dein „eigenes“ ist?“ Und ich konnte nicht verstehen, was sie mich fragten. Schlugen sie vor, meine Tochter Nadine allein zu lassen, sie wegzugeben? Gerade jetzt, wo sie eine so schwere Diagnose bekommen hatte? Und auch das Jugendamt machte einen Vorschlag. Wenn wir wollten, würden sie eine andere Familie, eine Heimunterbringung für Nadine suchen. Ich wurde wütend, war fassungslos. Dieses Kind, meine Tochter hatte all unsere Liebe, all unsere Fürsorge verdient, gerade jetzt. Und ich hatte niemals den Gedanken, dass es einen Unterschied geben könnte in der Liebe zu einem erkrankten Kind aufgrund der Tatsache, dass ich es nicht selber geboren habe. Ja, es hat mich zerrissen, es hat mich unendlich traurig gemacht und - ja, ich wusste oft nicht ein noch aus mit meinen Gefühlen, meiner Angst und doch war da immer die Liebe zu meinen Töchtern, die gleich blieb und die weder ich, noch die Kinder jemals in Frage gestellt haben. Nach einiger Zeit haben wir zwei weitere Kinder angenommen und so waren wir eine große Familie und ich eine Mutter von vier Kindern mit unterschiedlichen Herkunftsfamilien. Und sie sind zusammengewachsen zu einer Familie und sie haben sich als Geschwister nie in



*„Nadine wird sterben -  
du musst etwas tun!  
Du musst es verhindern!  
Du bist die Mutter!“*

Frage gestellt. Und alle Kinder wussten um ihre Herkunft, sie kannten ihre ganz persönliche Geschichte und auch die ihrer Geschwister. Sie haben sich geliebt, gestritten, und auch Konkurrenzkämpfe waren da, aber nicht anders als in anderen Familien. Sie haben bis heute unterschiedliche Bedürfnisse, Fähigkeiten, Wünsche und sind auch unterschiedliche Lebenswege gegangen - unsere Kinder. >>>

Nadines Krankheit brachte für sie und für uns viele schwierige Zeiten mit sich. Sie verlor so viele Fähigkeiten, Unruhezustände waren über viele Jahre ihr ständiger Begleiter, sie musste Schmerzen ertragen, konnte nicht mehr laufen, sprechen und essen. In all dieser Zeit, bis zum ihrem Tod, hat das Mutter-Kind-Band gehalten! Mit allen Ängsten und Hoffnungen, mit allen Tränen und dem stummen Verstehen. Nadine hat mir als Mutter immer wieder gezeigt, was ich ihr bedeute, mit einem kleinen Lächeln, einem kurzen Händedruck.

Einige Zeit vor dem Tod unserer Tochter Nadine gab es eine Situation, die ich als Mutter nur schwer aushalten konnte. In einem Gespräch mit einer Vertreterin des Jugendamtes wurde mir deutlich, dass das Pflegeverhältnis mit dem Tod von Nadine enden würde! Mit dem Tod meines Kindes würden alle Rechte zurückgehen an die leibliche Mutter. Sie kann dann entscheiden, wo und wie die Beerdigung stattfinden soll - und ich???? Wird eine mir fremde Frau am Grab m e i n e r Tochter stehen? Neben mir? Oder wird sie entscheiden, dass wir nicht dabei sein sollen? Diese Gedanken beschäftigten mich lange, ich war wütend auf die Mitarbeiterin des Jugendamtes, auf die leibliche Mutter meiner Tochter - die ganz neutral betrachtet, gar nichts für diese rechtliche Lage konnte - und auf mich, weil ich so machtlos war! Als sich alles beruhigt

*Nadine hat mir als Mutter immer wieder gezeigt, was ich ihr bedeute, mit einem kleinen Lächeln, einem kurzen Händedruck.*



*Ich durfte und darf noch heute für vier Kinder Mutter sein, durfte sie aufwachsen sehen und meine Tochter Nadine im Sterben begleiten.*

hatte in meinem Kopf und ich erkennen konnte, dass niemand uns schaden wollte, konnte ich Gespräche führen mit dem Jugendamt und die Mitarbeiterin dort wiederum mit der leiblichen Mutter von Nadine. Alles hat sich geklärt, es gab ein Einverständnis und wir konnten sicher sein, dass wir auch für die Zeit nach dem Tod zuständig sein durften. Es war sicherlich gut, diese Fragen im Vorfeld zu klären und nicht an dem Tag, an dem meine Tochter gestorben ist.

Ich durfte und darf noch heute für vier Kinder Mutter sein, durfte sie aufwachsen sehen und meine Tochter Nadine im Sterben begleiten. Und - ja, ich würde es wieder so tun - für mich war es so gut wie es war - alle Kinder werden immer meine Kinder bleiben!

> Margret Hartkopf





## Ich bin stolz Mutter zu sein

**Es war wieder einmal einer der Tage, wo ich mich fragte, ob ich mir nicht ein Taxischild auf mein Auto machen sollte.**

**Aber ich verwarf den Gedanken gleich wieder. Meine Kinder wären sicher alles andere als begeistert, ihr Taschengeld für „so einen Quatsch“ hergeben zu müssen.**

Also schwieg ich zunächst und fuhr meine Kinder entsprechend ihrer Wünsche und Bedürfnisse von A nach B. Genervt war ich trotzdem.

Zudem war ich in einer Neuanfang-„was mach ich daraus“-Phase. Ich hatte in einer der vielen schlaflosen Nächte außerdem einen Entschluss gefasst. Aus meiner genervten Laune heraus, platzte ich damit einmal wieder völlig impulsiv jetzt heraus: „In zehn Jahren müsst ihr `klar sein mit eurer Lebensgestaltung`. Dann haue ich hier ab, nach Mallorca.“ Meine Jüngste ist empört. „Und ich?“

„Du hast spätestens dann die Nase voll von Mama,“ beruhigte ich sie. Aber sie schmolte.

Meine Vierzehnjährige ist da schon krasser unterwegs. „Eigentlich hättest du dir die Kinder auch sparen können, Mama“, sagt sie mir ganz ruhig und unverblümt ins Gesicht!

Jetzt bin ich empört. „Aber ich habe euch megadoll lieb“, beteuere ich, mit allem mir während der Autofahrt zur Verfügung stehenden Mitteln, meiner Mutterliebe.

„Glaube ich dir ja, Mama. Aber ohne Kinder wäre es viel leichter für dich“, antwortet meine Große unbeeindruckt meines Ausbruchs.

Das hat gegessen! Ich bin ausnahmsweise einmal völlig sprachlos und muss heftig schlucken. Kämpfe mit den Tränen. Die Fahrt beenden wir alle schweigend. Jeder mit seinen Gedanken.

Dann kam die Anfrage für diesen Artikel. Ich überrumple mich einmal wieder völlig mit meiner eigenen Impulsivität, bevor sich mein Gehirn zu Wort meldet. Ich bin ein echter Bauchmensch. Hat mich schon in einige ziemlich krasse Situationen gebracht. Also sage ich ganz spontan „Klar, mach ich mit.“ Na prima, und dann zu einem Thema, was mich, kaum hatte ich es gelesen, nicht nur an meine „mütterlichen“ Grenzen bringt! „BIN ICH NOCH MUTTER, WENN MEIN KIND SCHON GESTORBEN IST?“ Mir kam sofort eine weitere Frage in den Sinn. Bin ich überhaupt Mutter?

Rein biologisch kann ich diese Frage ganz wunderbar einfach beantworten. Ja, vier Mal sogar! >>>

Mein Großer ist fast sechzehn und seit einer Ewigkeit schon der einzige Herr im Haus, außer dem Hund.  
Ich kann Ihnen sagen, dass grenzt dann schon einmal an echten „Größenwahn“.  
Meine „Große“ ist ja schon bekannt. Dreizehn Jahre und leider inzwischen mit meiner Kleidergröße. Ich kann nicht sagen, was schlimmer ist, Größenwahn oder die ständige „Was-zieh-ich-denn-heute-von-dir-an“ Nerverei. Die Kleine ist zehn Jahre und hat es wirklich schwer, sich gegen geballte Pubertät und genervte Mutter durchzusetzen und zu behaupten.  
Die Aller kleinste mussten wir nach zwei Jahren, drei Monaten und einem Tag echtem Leid verabschieden.  
Sie war, ist und bleibt unser Engel und hat mein Leben und das meiner Kinder von Grund auf verändert.

Bin ich nun (noch) Mutter? Ich bin irgendwie ein märchenhaft geprägter Mensch. Wobei ich Märchen hasse. Schon als Kind. Nur den Prinzen, auf dem weißen Pferd, den fand ich immer ganz toll und habe bis vor ein paar Jahren immer noch gehofft, sein blöder Gaul findet endlich den Weg zu mir. Aber das ist eine Geschichte.  
Die Rolle der Mutter war mir dabei irgendwie von Anfang an suspekt. Negativ behaftet. Ganz nach dem Motto „Da kommt die böse Stiefmutter und du bist mausetot“.  
Als ich das erste Mal dann tatsächlich selbst Mutter wurde, hatte das den absolut egoistischen Wunsch, dass ich dachte, mich nie mehr einsam zu fühlen oder enttäuscht zu werden. Weil Kinder „so was“ nicht machen. Doch, tun sie.  
Das zweite Mal war ganz kurz nach dem ersten Mal. Ein „Püppchen“, süß, klein und niedlich. Und bitte schön - genauso soll sie bleiben. Dieser Wunsch sollte sich auf ganz grausame Weise später erfüllen.  
Das dritte Mal war ein „wir-versuchen-es-noch-einmal-mit-einander“ mit meinem damaligen Ehemann. Keine gute Idee. Nicht das Kind, das ist Spitze. Der Rettungsversuch, denn der ging schief und ruck, zuck, war ich eine alleinerziehende Mutter von drei kleinen Kindern.  
Die Vergangenheit aufarbeiten war nicht. Erst einmal ging es darum, wo und wie ich an das Geld für Essen, Kleidung und Miete usw. komme.

In dieser Zeit kam tatsächlich der „Prinz auf dem weißen Pferd“. Wurde auch Zeit. Nur, dass es kein Märchen wurde. Doch brachte er mir einen kleinen Engel.  
Um die „Meute“ durchzubekommen, ging ich arbeiten und meine da noch relativ kleinen Kinder mussten mit ran! Sie lernten alle drei ziemlich schnell, was es heißt, sich durch zu boxen, eine gestresste, genervte, und traurige Mutter zu ertragen und trotzdem irgendwie alles zu ergattern, was man als Kind so braucht.  
Bin ich nun Mutter? Eine gute oder eine schlechte Mutter? Meine Kinder werden es mir zeigen. Mit einem bisschen Abstand von dem Erlebten. Später ... vielleicht.

Eine „Bilderbuch-Mutter“ war ich nie. Klar habe ich vorgelesen (wenn es denn sein musste) und getröstet (ist ja wohl nicht so schlimm)! Aber ob ich pädagogisch wertvoll gearbeitet habe? Ganz ehrlich, wenn Fernsehen gucken und Gummibärchen als Abendbrot-Vorspeise bedeutet hat, ein paar Minuten Auszeit zu haben und durchzuatmen, war mir die Pädagogik ziemlich egal. Wir kämpften uns durch die vielen Gebirge, die auf unserem Weg zu beseitigen waren. Sie haben viel Leid mit sich gebracht. Für die Kinder kein wirklich leichtes und behütetes Leben. Ich bin zudem ein extremer Typ, impulsiv und emotional, perfektionistisch und oft ambivalent. Meine Therapeutin sagt, ich hätte etwas von einem Wildpferd. Ich mag Pferde und vergaloppiert habe ich mich auch oft. Aber ich finde, Wildpferd trifft es noch nicht ganz. Es fehlt noch die Mischung aus „verrückte-bunt-schräger Hühnerparadiesvogel“ mit Dickschädel.

Aber meinen Kindern kann so schnell keiner etwas vormachen. Keiner, und da bin ich vielleicht tatsächlich einmal Mutter. Meine Kinder sind echt „erste Sahne“ und ich lasse so rein gar nichts auf sie kommen. Stolz bin ich. Sie sind ganz großartige Menschen. So ätzend das Leben auch schon zu ihnen gewesen ist, sie haben nie aufgegeben.  
Die schwierigste Zeit für uns kam, als ich zum vierten Mal Mutter wurde. (Ich weiß, dafür, dass ich ein Problem mit der Mutterfigur habe, bin ich es selbst ziemlich oft geworden). Am 13. August 2009 kam Josephine auf die Welt. Nach einer grauenvollen, qualvollen und seelisch höllischen Schwangerschaft. In der Leid und Schmerz in Verbindung mit Liebe, Mutter und Mutterliebe neue Dimensionen bekamen. War ich vielleicht nie die „typische Mutter“, so hatte ich in den Schwangerschaften zu den drei ersten Kindern sehr wohl Kontakt zu ihnen aufgenommen, sie auf mich vorbereitet und ihnen mit Hingabe Namen gegeben. Bei Josephine war das anders. Ich wusste schon in der Schwangerschaft, dass etwas „nicht stimmte“. Und meine ureigene Ambivalenz kam hier so richtig schön zum Zuge. Ich wollte dieses Kind der Liebe (von dem Prinzen) um jeden Preis. Dennoch konnte ich nicht zu ihr finden. War innerlich völlig zerrissen. Einen Namen gab ich ihr erst kurz vor der Geburt. Welcher Name passt auch zu einem Wesen, von dem ich nicht wusste, was mit ihm war? Denn diese Alpträume quälten mich fast jede Nacht. Die Ärzte beruhigten mich nicht, im Gegenteil, sie schürten meine Ängste bis zum Wahnsinn!  
Die Geburt war fast wie sterben. Ich wollte dieses Kind nicht hergeben. Wollte es beschützen vor allem, was uns gedroht und prophezeit wurde. Wollte sie noch nicht loslassen. Da war ich Mutter! Es ist doch MEIN Kind.  
Josephine war sechs Wochen alt, als ich erfuhr, dass sie nur zwei Jahre alt werden sollte. Weil ihr Gehirn eine komplexe Fehlbildung aufwies. GLAUBEN SIE MIR, in diesem Augenblick, in dem die Welt still steht, möchte KEINER mehr MUTTER sein. Da bedeutet Muttersein ein unaufhaltsamer Tsunami an Gefühlen, die einen zu ersticken drohen. Dieser süße kleine Engel?

*Die Geburt war fast wie sterben. Ich wollte dieses Kind nicht hergeben. Wollte es beschützen vor allem, was uns gedroht und prophezeit wurde ...*

## Mutter sein bedeutet Trauer, Mutter sein heißt Kampf, Mutter sein bedeutet Ver- zweiflung, Angst und Wut.

Denn entgegen meiner Alpträume hat Josephine bis zum Schluss wirklich wie ein wunderschöner kleiner Engel ausgesehen. Zart, klein und so zerbrechlich. Das „Püppchen“. Was ich mir bei meiner ersten Tochter „klein halten“ wollte. Makaber, das Schicksal. Josephine blieb das winzige Püppchen und wog nicht mal 5 kg, als sie mit zwei Jahren starb. Ich nahm sie mit nach Hause. Nach der tödlichen Diagnose. Gab sie nicht mehr aus den Händen. Keine Sekunde. Wir haben sie zu Hause gepflegt. Zwei Jahre, drei Monate und einen Tag Leid, welches nicht in Worte zu fassen ist. Da war ich Mutter. Eine Löwenmutter. Unbarmherzig, unerbittlich und hart gegen jeden, den ich als Feind ansah. Und das war fast jeder. Ich habe gegen jeden und für und um dieses Kind gekämpft. Jeden Tag und jede Nacht. Ich bin selbst hart geworden und hart im Nehmen. Und verlange das viel zu oft auch von meiner Umwelt. Auch von meinen Kindern. Die drei müssen ebenfalls unglaublich gelitten haben in dieser Zeit. Eine Ärztin des Palliativteams hat mich oft hart angegriffen. Einmal hat sie mir gesagt „Sie lassen drei gesunde Kinder über die Klinge springen für ein Kind, das sowieso sterben muss.“

Mutter sein, in dieser Zeit, hatte nichts Märchenhaftes an sich. Außer die böse Mutter, die ihre Kinder über die Klinge springen lässt. Und trotzdem, selbst auf die Gefahr, dass Sie mich jetzt für völlig verrückt halten. Es war auch eine unglaublich verzauberte und wunderschöne Zeit. Warum? Ich habe bedingungslose Liebe kennen gelernt. Josephine hat mir auf ihre Art das Wort Mutterliebe erklärt. Sie konnte nichts. Nicht sehen, nicht essen, nicht lachen, nicht sitzen, nicht reden. Noch nicht einmal davon laufen! Vor dem ganzen Leid. Nur ertragen. Sie war so unglaublich tapfer. Wie habe ich dieses Kind geliebt! Unbeschreiblich und so schmerzvoll und trage sie immer in meinem Herzen. Kein Tag vergeht, ohne dass sie mich nicht leitet und führt. Mich nicht aufgeben lässt. Mir bewusst macht, was es heißt zu leben und sein Leben selbst in die Hand nehmen zu können. Kein Tag, an dem nicht Tränen der Untröstbarkeit fließen. Kein Tag, an dem ich nicht an den Moment denke, als sie in meinen Armen nach vier qualvollen Tagen ging. Kein Tag, an dem ich mich nicht frage, ob ich alles richtig gemacht und richtig entschieden habe. Kein Tag, an dem nicht Zweifel an mir zerren, ob ich wirklich alles gegeben habe. Kein Tag, an dem ich mich nicht frage, ob sie weiß, wie sehr ich sie vermisse. Ich mich frage, wo sie ist, ob es ihr gut geht? Ob sie einsam ist oder glücklich und ohne Leid.

Ist das Mutter sein? Nach dem Tod seines eigenen Kindes? Die Gefühle drohen mich wieder aus der Fassung zu bringen. Leute höre ich nur allzu oft zu mir sagen: „Wieso? Du hast doch noch drei gesunde Kinder?“ Nein, vier Kinder. Ein Kind im Himmel und drei Kinder, die in ihrem jungen Leben schon soviel Leid erfahren haben. Mehr als die meisten Menschen, die schon alt und grau sind. Die drei, die ihre kleine Schwester haben leiden sehen. Vor Schmerz und Qual weinend. Die den Tod zwei Jahre, drei Monate und einen Tag „am Tisch sitzen“ hatten. Die Abschied nehmen mussten und ihre gerade verstorbene Schwester liebevoll in den Armen gehalten haben, um ihr Lebewohl zu sagen. Die bittere Tränen geweint haben. Drei junge Menschen, die den Sarg ihrer Schwester zum Grab getragen haben. Die ihre Mutter fast zerbrechen sahen. Die jeden Tag den Kampf um die blanke Existenz mit kämpfen und die irgendwie trotzdem wie ganz normale Kinder sind.

Mit ganz normalen „Wie-bring-ich-Mama-am-schnellsten-auf-die-Palme“ Aktionen. Mit ganz normalen Wünschen (die Hose muss ich unbedingt haben, die haben alle). Die ihre Mutter ganz gechillt ertragen. Doch manchmal strahlen sie eine tiefe Traurigkeit aus, die mir das Herz bricht. Jedes Mal. Drei Kinder, die auch nicht aufgeben. Die mir gezeigt haben, dass es sich lohnt, den Weg zurück ins Leben zu finden. Auch wenn es verdammt schwer ist.

Man kann zu dem Ergebnis kommen: Muttersein ist schwer. Mutter sein bedeutet Trauer, Mutter sein heißt Kampf, Mutter sein bedeutet Verzweiflung, Angst und Wut. Mutter sein bedeutet an seine Grenzen kommen und darüber hinausgehen zu müssen. Mutter sein bedeutet, für seine eigenen Entscheidungen gerade stehen zu müssen und mit den Konsequenzen leben zu müssen. Mutter sein bedeutet „weiter machen“ zu müssen. Aber:

Mutter sein ist auch das Größte auf dieser zugegebenermaßen anstrengenden Welt. Denn Mutter sein bedeutet auch bedingungslos geliebt zu werden. Es bedeutet Glück. Mutter sein bedeutet Leben schenken und am Leben bleiben. Es bedeutet belohnt zu werden auf so verschiedene wunderbare Art. Mutter sein bedeutet, dass nur wenige Worte sofort die Sonne wieder scheinen lassen, wenn man hört, „Mama ich hab dich lieb.“

JA! Ich bin stolz Mutter zu sein.

> Ursula Nievalstein





## Julians Mutter

**Julian hatte Mukopolysaccharidose, eine genetische Erkrankung.  
Er lebte von 1984 bis 1997.**

Wer bin ich?

Bin ich noch Mutter von Julian - 17 Jahre nach seinem Tod?

Oder war ich Mutter von Julian?

Habe ich Julian als Sohn oder hatte ich ihn?

Für viele Mütter (und natürlich auch Väter) von gestorbenen Kindern gibt es eine klare Antwort. Oft lautet sie: Ich bleibe immer Mutter (oder Vater) meines gestorbenen Kindes.

Für mich ist diese Frage nicht eindeutig zu beantworten.

Fünf Tage in jedem Jahr wird Julian ein wenig lebendig für mich, denn zwischen Geburtstag- und Todestagdatum liegen genau fünf Tage. In dieser Zeit gehe ich zum Grab und denke über meinen verstorbenen Sohn nach; sonst nie mehr.

Ich erinnere mich, welche große Rolle der Grabbesuch in den ersten Wochen und Monaten nach seinem Tod spielte. Jeden Tag war ich dort, das Grab war mein Trostort.

In meinem alltäglichen Leben kommt Julian heute nicht mehr vor. Ich denke sehr selten an ihn, und das Leben mit ihm ist eine sehr ferne Erinnerung.

Mein anderer Sohn kommt stetig vor: mit ihm spreche ich, ihn sehe ich; ich nehme Anteil an seinem Leben.

Es fällt mir nicht ganz leicht, dieses zu schreiben und öffentlich zu machen.

Darf ich als Mutter von Julian so etwas formulieren? Bin ich dann eine schlechte Mutter?

Ich tendiere zu der Aussage: Ich war Mutter von Julian; ich hatte Julian als Sohn so wie ich Großeltern, Eltern und einen Ehemann hatte. Aufgrund ihres Todes habe ich sie alle nicht mehr und damit haben die Beziehungen für mich einen Endpunkt gefunden.

Mit meiner Aussage befinde ich mich nicht im Mainstream der neueren Trauermodelle. Aus dem amerikanischen Raum kommen Ansätze, die die continuing bonds in den Mittelpunkt stellen. Diese Positionen gehen davon aus, dass die Beziehung zu der verstorbenen Person weiterbestehen kann, ohne dass dies ein Zeichen für nicht bewältigte Trauer ist. *Viele Hinterbliebene wollen oder können die Beziehung zur verstorbenen Person nicht aufgeben. So berichten einige Hinterbliebene oftmals von bewussten oder spontanen Beziehungsaufnahmen mit Verstorbenen, die sie als tröstend empfinden. Die Beziehung wird in veränderter, oft symbolischer Weise aufrecht erhalten. Der Verstorbene ist physisch nicht mehr präsent, es wird aber z. B. eine innere Verbindung mit ihm aufrecht erhalten.*

([www.gute-trauer.de](http://www.gute-trauer.de))

Im deutschsprachigen Raum wird dieser Ansatz besonders von Roland Kachler unter dem Begriff *Hypnosystemische Trauerbegleitung* vertreten.

Ein Beispiel aus der Literatur: Die Lyrikerin Eva Maria Zeller formuliert in ihrem Gedichtzyklus *Die Erfindung deiner Anwesenheit* in 99 Gedichten die Verbindung zum verstorbenen Partner.

### Gedicht 13

er wäre jetzt 50 geworden  
wenn er nicht 27 geworden wäre

meine kinder wären seine kinder  
er wäre neben mir gegangen

hinter dem vorhang aus luft  
ob du noch da bist

zieht es mich ab und zu  
zu dir

Nach meiner Auffassung ist die Möglichkeit, zu einem Verstorbenen eine tragende Verbindung aufrecht zu erhalten, etwas Wunderbares. Die Vorstellung, mit dem verstorbenen Kind gedanklich in Kontakt zu bleiben, es innerlich mitzunehmen, ist für viele Mütter und Väter tröstlich.

Mir ist dieser Gedanke nicht fremd. Auch ich hatte eine Zeit, in der ich davon ausging, dass Julian und ich für immer eng verbunden sein würden.

*Von allem unbenommen ist,  
dass Julian auf mein Leben  
erheblichen Einfluss hatte,  
dass er meine Welt bereichert  
hat.*



Ich schrieb:

Den Platz  
neben mir  
halte ich frei  
für dich, mein Kind.  
Ein Leben lang.

Nach und nach jedoch habe ich mich von Julian entfernt; er wurde - um im Bild zu sprechen - immer durchsichtiger und durchlässiger, er verlor immer mehr an Kontur und Bedeutung für mein Leben.

Den Platz neben mir halte ich schon längst nicht mehr frei.

Julian ist für mich jetzt in die Riege „meiner“ Toten eingereicht. Heute ist er für mich nicht wichtiger als zum Beispiel mein verstorbener Großvater, den ich sehr geliebt habe.

Nie und nimmer hätte ich mir in der ersten Zeit nach Julians Tod vorstellen können, dass ich jemals einen solchen Text wie diesen schreiben könnte.

Ich erinnere mich daran, wie zwei Monate nach Julians Tod eine Mutter eines gestorbenen Kindes bei einem Trauerwochenende einen Vortrag hielt und sagte: *Die Trauer wird sich verändern, das Leben ohne das verstorbene Kind wird lebbar sein.* Damals empfand ich diese Aussage als großen Affront, als unerhörte Zumutung.

In den ersten zwei Jahren hätte ich mich immer als trauernde Mutter bezeichnet. Wenn mich heute jemand so bezeichnen würde, würde ich das als starke Vereinnahmung empfinden.

Ich kenne Mütter, die meine Aussagen nicht teilen. Und das ist gut so, zeigt es doch, wie unterschiedlich Trauerverläufe sind und wie vielgestaltig wir Menschen sind.

Von allem unbenommen ist, dass Julian auf mein Leben erheblichen Einfluss hatte, dass er meine Welt bereichert hat. Ohne ihn wüsste ich nicht so viel über das Leben und vermutlich wenig über Tod und Trauer.

Ohne Julian wäre die Kinderhospizarbeit nicht zu meinem Aufgabenfeld geworden.

Wie schön, dass es dich gab, mein Kind!

> Kornelia Weber



## Weiterleben mit der Trauer

### Mein Sohn Julian wäre heute 23 Jahre alt.

Er war ein zu früh geborenes Kind, war nach einem Vierteljahr sehr kräftig und fast entlassungsreif, nur noch eine Augenuntersuchung unter Narkose war zur Diagnostik nötig. Bei dieser Narkose erlitt mein Sohn während einem Narkosezwischenfall Sauerstoffmangel, wobei er schwerste Hirnschädigungen davontrug. Er litt unter Minderwuchs, immer wieder an Lungenentzündungen und Krampfanfällen, er lernte weder das Gehen, noch das Stehen, wurde über eine Magensonde ernährt, ständig musste das Sekret aus den Bronchien abgesaugt und er musste immer wieder gewandelt werden. Er benötigte eine Rund-um-die-Uhr-Pflege. Er zeigte kaum Reaktionen und konnte seinen Blick wohl nicht fixieren. Zum Glück war ich als Krankenschwester gut vorgebildet und nicht ganz so gehemmt. Er besuchte nur ein Jahr die Vorschule, durch zu viel Stress und Infektionsrisiko war die Teilnahme gesundheitlich für ihn nicht tragbar. Auch ein Schulbesuch, der in erster Linie Betreuung, Therapien und Prophylaxen bedeutete, war nicht möglich, so dass wir ihn vom Schulbesuch befreien ließen. Ich hatte eine ganz besondere Ebene mit ihm, das durfte ich gerade auch in seinen letzten Lebenswochen intensiv erfahren.

Mein Kind erhielt die große Gnade im Alter von 14 Jahren einfach im Schlaf gehen zu dürfen. Heute, fast zehn Jahre nach dem Tod meines Kindes, lasse ich alles noch einmal Revue passieren, da ich derzeit ein Buch über diese Zeit schreibe, über das Leben, das Sterben, aber auch von meiner Trauer. Ich schreibe dies auch ganz besonders zu Ehren aller Mütter. DIE MUTTER, die immer da ist ... Nächtelang wacht oder nicht durchschlafen kann. Tag und Nacht ständig Angst vor neuen Diagnosen, Verschlechterungen, Komplikationen, Spätfolgen, wiederkehrenden Infektionen, womöglich noch mit resistenten Bakterien, hat Angst vor diesem einen Moment, da das Kind für immer seine Augen schließen wird. Zu wissen, dass es dann (auch) eine Erlösung ist, denn die Leidenszeit ist oft sehr lang. Abschied nehmen müssen - auch von dem Leben mit dem Kind, welches den Tag, jede Stunde und Minute bestimmt; denn es

ändert sich danach ALLES. Weiterleben mit der Trauer, die ja bereits mit der Sekunde der Diagnose beginnt. Gute Zeiten als „normal“ betrachten, Tage, an denen das Kind in die Tagesförderung in der Vorschule oder Schule gebracht werden kann. Ein bisschen Zeit dazwischen zum „Luft holen“ - ein bisschen Zeit für sich selbst. Wie wichtig das ist, Zeit für mich selbst zu nehmen, war mir ständig bewusst. Ein paar Stunden mit Freundinnen auf ein Treffen, während der Vater sich um das Kind kümmert. Ein Kinobesuch mit dem Mann oder ein Schwimmbadbesuch mit den gesunden Kindern, während Kinderkrankenschwestern die Versorgung übernehmen. Momente intensiv aufnehmen, schätzen, dass man das erleben darf - ein paar Stunden etwas anderes sehen - von diesen Erlebnissen zehrte ich monatelang.

Zu unserer Zeit gab es die ambulanten Kinderhospizdienste so noch nicht, auch Möglichkeiten eine Kurzzeitpflege zu nutzen war mit unserem Sohn nicht möglich, die Pflege war einfach zu „intensiv“. Ich habe sehr viel gelernt durch die Zeit mit meinem Sohn, auch wenn es nicht immer leicht war. In den letzten zehn Jahren habe ich vieles erfahren dürfen, durfte ein Praktikum in einem stationären Kinderhospiz machen, was mich extrem bereichert hat. Auch an den regelmäßigen Treffen der Elterngruppe, organisiert von der Koordinatorin des ambulanten Kinderhospizdienstes nahm ich teil. Im Januar dieses Jahres erhielt ich die Befähigung zur ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiterin vom Deutschen Kinderhospizverein e. V. Diese Wochen des Lernens haben mich sehr inspiriert und mir viel gegeben. Wundervolle Begegnungen mit Menschen, die in ihrer Freizeit den erkrankten Kindern und ihren Familien Zeit schenken, um sie zu entlasten, zu unterstützen und vielleicht sogar zu bereichern.

Soweit es mir möglich ist, werde ich diese Arbeit zeitlich weiterhin unterstützen. Allen Müttern wünsche ich weiterhin die Kraft für die Liebe und Rund-um-die-Uhr-Pflege, die nicht immer einfach ist.

> Vera Kühnel



## Drei Reisen

**Als meine ersten Kinder groß waren, die Jüngste war 16 Jahre alt, habe ich mich mit 40 Jahren noch einmal dazu entschlossen, Pflegemutter eines Babys mit einer lebensverkürzenden Erkrankung zu werden.**

Damals habe ich mir allerdings keine Gedanken darüber gemacht, was es bedeutet, mit einem Kind, das an Muskel-dystrophie Duchenne erkrankt ist, zu leben, es zu lieben und vor allen Dingen AN-zu-nehmen.

Über die Krankheit und das Sterben habe ich mir zu Anfang keinerlei Gedanken gemacht. Durch Pascal ging das Familienleben mit ihm als Mittelpunkt (Baby 3 Monate alt) erst einmal normal weiter. Nach 12 Monaten kam Marcel (6 Jahre), sein leiblicher Bruder, zu uns, da es auch für ihn keine Eltern gab. Bei Marcel sah man die Veränderung, die die Krankheit dem Körper zufügte, schon deutlich. Jetzt hieß es auch für mich,

mich damit auseinanderzusetzen. Ich suchte nach und nach passende Spezialisten (Ärzte, die sich mit dem Krankheitsbild auskannten), Schulen und Kindergärten und Techniker für die Hilfsmittel. Dieser Weg war nicht immer einfach und mit viel Kraft und Überzeugungsarbeit verbunden. Die größte Hürde war immer, das Jugendamt und die Krankenkasse davon zu überzeugen, was die Kinder in den einzelnen Lebenssituationen benötigten.

Unser Familienleben ging für uns normal weiter. Marcel wusste allerdings mit seinen 6 Jahren über das Fortschreiten seiner Krankheit Bescheid, und somit erhielten die Themen „nicht mehr laufen können“, „leben“, „sterben“ und „Tod“ Einzug in unseren Familienalltag. Um aus diesen Themen keine Tabuthemen zu machen, entschloss ich mich, so offen wie möglich damit umzugehen. Fragen wurden beantwortet und Kinderaussagen zugelassen, wie z. B.: „Mama, wenn ich ins Loch gehe, musst du aber mitkommen und die Lampe halten.“ (Marcel). Oder: „Sterben alle Menschen mal?“ (Pascal). In unserer Familie wurde das Thema Tod weder unter dem Deckmantel gehalten noch provokativ offen damit umgegangen. Es gehörte für uns dazu, wir sprachen aber nur darüber, wenn es von den Kindern selbst ausging.

Und immer noch war alles normal. Wir fuhren in den Urlaub: Guatemala, Florida, Tunesien, Holland usw. Wir lachten viel, weinten auch, stritten uns, und auch ich war manchmal genervt. Trotzdem war alles normal. Ein Familienleben halt.

>>>



Das Kinderhospiz Olpe kannte ich, sah aber damals noch keine Notwendigkeit, mich an dieses zu wenden, da ich mit meinen sozialen Kontakten (Freunde, Pflegeelternkreis, leibliche Kinder, Verwandte, Vereine, Kirche) den nötigen sozialen Rückhalt hatte. Durch diesen Rückhalt fühlte ich mich glücklich, stark und zufrieden. Ich fühlte mich von meinem normalen Netzwerk weiterhin wertgeschätzt und angenommen.

Nach 7 Jahren - Pascal und Marcel saßen beide mittlerweile im E-Rollstuhl, Pascal wurde mit 3 Jahren operiert und saß trotzdem schon mit 6 im E-Rollstuhl, Marcel wurde mit 6 und mit 9 Jahren operiert und saß mit 11 Jahren im E-Rollstuhl - kam dann die Anfrage, ob ich noch ein weiteres Kind mit einer lebensverkürzenden Erkrankung annehmen würde. Ohne zu zögern, sagte ich ja zu David (4 Jahre alt, Muskeldystrophie Duchenne, Nebennierenrindenhypoplasie, Glycerikinase-mangel, Autismus).

So, und jetzt war das „Überraschungsei“ Familie komplett. Durch David war die Angst vor dem Tod plötzlich näher gerückt. Durch seine häufigen Addison Krisen mussten wir häufiger nachts in das Krankenhaus fahren (ein Krankenwagen wäre zu spät gekommen), damit David seine Spezial-Medikamente i.V. bekam. Dieses war ein ständiger Drahtseilakt zwischen Leben und Tod. Trotz all dem Auf und Ab wurde David 18 Jahre alt, Pascal 15 Jahre und Marcel 19 Jahre alt.

Marcel, der offen mit seiner Erkrankung umging, hatte ein Gespür dafür, was ihm gut tat. Mit 16 Jahren wurde ihm empfohlen, ein Beatmungsgerät zu tragen. Seine Aussage dazu: „Herr Doktor, ich habe keinen Leidensdruck, ich nehme kein Beatmungsgerät.“ Der Arzt und ich waren überrascht von diesen Worten. Ich war tief beeindruckt und innerlich berührt von diesen kraftvollen Worten meines „Großen“ und habe seinen Wunsch respektiert. Vor seiner Schulentlassung sprach er davon, dass er gerne mal alleine in die Toskana fahren würde. „Aber das wolltest du bestimmt nicht“, meinte er. Heimlich habe ich eine Reise für junge Menschen mit Behinderung nach Italien auskundschaftet und für ihn gebucht. Als er es erfuhr, war er überglücklich und ich habe mich gefreut, seinen Herzenswunsch erfüllen zu können. Im Nachhinein trat er mit dieser Reise seine „letzte Reise“ an. Und das war ihm zu die-

sem Zeitpunkt bewusst. Marcel kam von der Reise erschöpft wieder, wirkte aber ansonsten wie immer. Eine Woche später wollte er unbedingt mit zum Familientreffen der Diakonie in Herbststein. Es waren mehr als 150 Personen dort. Marcel traf hier alle Bekannten und Freunde aus den 14 Jahren, die er bei mir war. Donnerstag danach wollte er unbedingt alleine in die Disco. Ich brachte ihn um 20:00 Uhr hin und holte ihn um 23:00 Uhr wieder ab. Er meinte: „Das war das letzte Mal, dass ich in eine Disco gehe“. Dass sein Leben nur noch wenige Tage dauern würde, war mir nicht bewusst, obwohl ich öfter daran dachte. Freitag meinte Marcel: „Wenn ich einen Sarg bekomme, muss meine Tauffahne oben drauf liegen“. Am Samstag schickte ich ihn in die Gärtnerei - „Blumerei“ - um einen Herbststrauß zu kaufen. Als er zurückkam, meinte er ganz stolz: „Ich habe eine Überraschung. Einen Herbststrauß habe ich nicht gekauft. Geh mal an meine Tasche.“ Ich holte eine Calla im Topf heraus und Marcel sagte: „Die blüht auch im Dunkeln.“ In dem Augenblick dachte ich, „Na, läutet er sein Sterben ein?“ Am Tag darauf, Sonntag, ist er um 10:00 Uhr verstorben. Sein Bruder Pascal reagierte auf die Antwort „Marcel kommt nicht mehr wieder“ erst geschockt und dann wütend. Nachdem er ruhig gefragt hatte, ob er zur Kapelle hochfahren darf, fuhr er auf der höchsten Stufe des Rollstuhls Richtung Kapelle und schrie auf dem Weg dorthin: „Lieber Gott, was hast du gemacht, du hast mir meinen Bruder weggenommen.“ Das war am 09.10.2005. Obwohl Marcel sehr deutliche Zeichen gegeben hat, war es für uns als Familie trotzdem plötzlich und überraschend, da er so wirkte wie immer. Es war für uns alle unfassbar, dass auf seiner Beerdigung fast 200 Leute waren und alle von einem weisen Jungen gesprochen haben.

Sein leiblicher Bruder Pascal starb am 11.03.2007 nur 1½ Jahre später. Doch der Weg dorthin war für ihn viel, viel schwerer. Im Gegensatz zu Marcel war Pascal ein körperlich krummer, gebeugelter Junge, der sich auch im Rollstuhl nicht mehr richtig halten konnte. Er sagte immer: „Mein „Popf“ fällt runter.“ Trotzdem war er sehr abenteuerlustig, fuhr mit seinem Rolli im „Affenzahn“, sodass seine Füße vom Fußbrett fielen. Trotzdem ließ er von seiner Wildheit nicht ab und fuhr durch jedes Schlagloch und über die unebensten Wege. Im März 2006 bekam Pascal eine sehr schwere Erkältung mit Fieber und erholte sich davon nicht mehr richtig. Pascal war ein Musical-Fan durch und durch und wir fuhren in den Jahren zu vielen Veranstaltungen. Sein größter Wunsch war es noch „Das Phantom der Oper“ zu sehen.



Socke



David



Pascal



Marcel

Diesen Wunsch erfüllte ich ihm zu Weihnachten 2006. Er fuhr in Begleitung nach Oberhausen zum Dinner-Musical zwischen Weihnachten und Neujahr.

Am 7. Januar 2007 war Pascals letzter Schultag. Danach konnte er nur noch liegen bzw. musste so gelagert werden, dass er Luft bekam. Aber er wollte kein Beatmungsgerät. In den letzten 3 Monaten ist Pascal auf seine Art und Weise sehr intensiv mit „seinem Sterben“ umgegangen. Stellvertretend möchte ich an dieser Stelle einige Aussagen wiedergeben.

Sechs Wochen bevor er gestorben ist, sagte er: „Mama, ich glaube ich sterbe, diesmal gehe ich mit Jesus mit. Wie lange dauert es noch?“

Einmal kam eine Fotografin in sein Zimmer, um mit ihm einen Fototermin zu machen. Pascal sagte: „Hast du coole Stiefel an. Wenn wir den Termin mal noch schaffen.“

Mir ging es nicht gut, und ich musste mich ausruhen. Jemand sagte zu Pascal: „Warte doch eine Stunde. Mama braucht Zeit für sich.“ Darauf antwortete Pascal: „Aber ICH habe keine mehr.“

Rosenmontag feierten wir alle - Freunde, Bekannte, Familie - Karneval. Verkleidet! Pascal saß in seinem Rollstuhl, konnte sich kaum halten, aber er wollte sich auch verkleiden. Am Samstag musste er unbedingt noch sein Kostüm kaufen. Als Sensenmann mit Sense, Umhang und Maske. Pascal: „Die werden staunen und einen Schrecken bekommen.“ Er sagte mit tiefer Stimme: „Meine Luft ist weg. - Unter der Maske noch mehr.“

Er hatte viele Gespräche mit seinem Pastor, der ihn auch in der Gemeinde konfirmiert hatte. Wenn Herr v. Stieglitz kam, sagte Pascal zu mir, ich könnte jetzt gehen, er müsste arbeiten.

Mit seiner Atmung ging es immer schlechter, auch tat ihm alles weh, er konnte nur noch halb sitzen. Ich bin immer mit ihm ins Bett gegangen, um ihn zu stützen und zu halten und meinte zu ihm: „Pascal, geh lieber ins Krankenhaus, dass schaffen wir hier zu Hause nicht.“ Daraufhin Pascal: „Das geht nicht, Mama, da finden sie mich nicht.“

Pascal fragte mich, wie sein Sarg aussehen solle und meinte dann: „Ach ja, ich will im Sarg eine Ritterrüstung haben und leg mir einen Säbel auf den Sarg. Was Marcel wohl dazu sagt? Oder, nöö, Mama, die Ritterrüstung ist zu schwer, da brechen die Sargträger zusammen. Aber den Säbel brauche ich.“ Er bekam ein echtes Samurai-Schwert, aus Japan vor Jahren als Gastgeschenk mitgebracht, auf seinen Sargdeckel.

„Pascal“, sagte ich zu ihm, „du bist ein Held, dass du das alles ertragen kannst.“ „Mama, du bist ein Held, weil du mich pflegst.“

Es war Freitag, als seine Lehrer zu Besuch waren, und auch Annelie besuchte Pascal. Er war überglücklich: „Ich wusste, dass ihr noch kommt. Wisst ihr, ich habe ein Sensenmannkostüm vom Karneval. Ich sterbe nämlich.“

Samstagnacht, bevor er gestorben ist, war meine Freundin Gabi da. Pascal schlief ganz ruhig. Es war für mich sehr beruhigend, dass jemand bei uns war. Sonntagmorgen um 7:30 Uhr habe ich meine gesamte Familie angerufen und gebeten, dass alle kommen sollen. Ich würde den Tag nicht alleine schaffen.

*„Pascal“, sagte ich zu ihm, „du bist ein Held, dass du das alles ertragen kannst.“ „Mama, du bist ein Held, weil du mich pflegst.“*

Gerd - Pascals Freund und Begleiter - kam auch. Alle sind gekommen und haben sich um die beiden anderen Jungen liebevoll gekümmert und nahmen sich die Zeit, um immer bei Pascal zu sein, der schon morgens anfang, seine Bedürfnisse einzufordern. Es ging den ganzen Tag: „Setz mich, leg mich, ich will in die Diele, ich will rausgucken, mach das Fenster auf, halt mich fest, hilf mir.“ Pascal rief immer: „Mama, Mama ich kann die Welt nicht mehr sehen, ich kann die Welt nicht mehr sehen, komm lass uns laufen, lass uns laufen.“

Abends rief ich seinen Kinderarzt an, er solle kommen, Pascal stirbt. Ich glaube, er ist geflogen, so schnell war er da. Pascal: „Ach Herr Doktor, mir geht es heute gar nicht gut.“ Der Kinderarzt: „Das glaube ich dir, soll ich dich mal abhören?“ „Nein, danke, das nützt auch nichts mehr“.

Ich verließ sein Zimmer und habe geweint und geweint und gesagt: „Lieber Gott, lass es zu Ende gehen, ich kann nicht mehr.“

Circa zwei Stunden später ist Pascal in unser aller Beisein gestorben, er war ganz ruhig. Es war vollbracht.

Wie es mir damit ging und geht, kann ich gar nicht in Worte fassen, weil die Situationen so intensiv und überwältigend waren, immer noch sind und ich bis heute so berührt bin, dass ein Kind sein eigenes Sterben auf diese Weise gelebt hat. Aber eins steht fest, in diesen drei Monaten habe ich viel geweint und musste trotzdem so stark sein.

David war zu diesem Zeitpunkt 12 Jahre alt und stand im Mittelpunkt unserer Familie, wurde somit sehr verwöhnt und vieles wurde ihm durchgelassen. Mit 13 Jahren saß er im E-Rollstuhl, und das war sehr abenteuerlich. Er war ein Spaßvogel und der größte Abnehmer von Tesafilm, da er seine Schätze - und das waren viele - immer verpacken und mit je einer Rolle Tesa verkleben musste. David war auch ein großer Bastelfan. Durch seinen Autismus lebte Davids Wortschatz von immer gleichbleibenden Sätzen, und somit konnte er über „Sterben und Tod“ nicht sprechen. Als Pascal gestorben war, saß David im Nebenbett und sagte: „Oh mein Bruder Pascal ist gestorben - oh schade.“ Dieser Satz kam immer wieder in einem für Autisten typischen Singsang, der die Trauer nicht ausdrücken konnte, sondern eher monoton klang. Im Allgemeinen fiel es David schwer, Gefühle auszudrücken und auch das Thema Leben und Tod kam in seinem Wortschatz nicht vor.

Davids 18. Geburtstag rückte immer näher, der Gedanke an eine Assistenz für David kam auf, und unser erster Kontakt zum Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst fand statt. Auch der erste Besuch im Kinderhospiz wurde angebahnt. >>>

An Davids Geburtstag, dem 19. Januar 2013 war der Aufnahme-termin. Für mich waren diese 2 Wochen eine sehr schöne, erholsame Zeit und auch David hatte es gefallen. Am 9. Februar haben wir im Kreis der Familie seinen 18. Geburtstag nach gefeiert. Meine Gefühle überschlugen sich und ich wusste nicht warum. Im Nachhinein dachte ich, es war eine Vorahnung, dass David nicht mehr lange leben würde.

Am 27.04.2013 hatten wir einen Termin bei Davids Professor in Münster. Ein sehr zugewandter Mediziner, eher wie ein Freund von David. Prof. B. hörte David ab und meinte: „Vor 3 Monaten habe ich dieses Herzgeräusch noch nicht gehört. Bitte gehen Sie sofort zur Kinderkardiologie, ich lasse mir für David einen Termin geben.“ Am 2. Mai 2013 sind wir dann zur Kinderkardiologie gefahren. Das Ergebnis war niederschmetternd: schwerer Herzfehler, linke Herzkammer viel zu groß usw. Weitere Untersuchungen lehnte ich ab, da ich ja wusste, was diese Information bedeutete. Am 8. Mai fing David an zu husten, das Abhusten fiel ihm schwer. In den nächsten drei Tagen fing er an zu „brodeln“. Samstag sind wir in die Lungen- und Bronchialfachklinik zur Bronchoskopie gefahren. Im Auto sagte David: „Mama, ich sterbe“, und ich antwortete: „David, so schnell stirbt es sich nicht.“ Jeden Tag wurde er bronchoskopiert. Ich fragte, wie oft denn so ein Junge bronchoskopiert werden könnte. Der Professor antwortete ehrlich: „Dieses Mal schafft er es vielleicht noch, aber was machen Sie, wenn Sie nächste Woche wiederkommen?“ Da wusste ich, dass wir nicht wieder kommen würden.

Mir war bewusst, dass der Tod von David nicht mehr als eine Woche auf sich warten ließ. Zu David sagte ich, dass ich ihm neue Kleidung von zu Hause holen müsse, was er denn haben wollte. „Zuerst bring mir meine eigenen Windeln für die Nacht mit, schwarze Hose, grüne Strümpfe (Socken), karierte Unterhose und Mama, nimm mich mit, ich verstecke mich auf dem Flur.“ (Er hatte einen Tropf.)

Ich fuhr nach Hause, so schnell es ging. Die Tränen flossen mir nur so über das Gesicht, ich wusste gar nicht, dass ich so viele Tränen habe. Die Angst, ihn hergeben zu müssen, brach über mir zusammen und ich dachte: „Lieber Gott, gib mir die Kraft, das ganze Drama auszuhalten und Gelassenheit und Ruhe zu bewahren, um David keine Angst zu machen.“ Als ich zu Hause war, packte ich alles schnell ein und den gesamten Rückweg bat ich Gott darum, ihn nicht allein sterben zu lassen. Mir war angst und bange, dass der Junge alleine im Krankenhaus sterben würde. Wieder angekommen war ich so froh, dass er lebte. Die Nacht war schrecklich. Ihm tat alles so weh. Ich dachte, langsam verlieren die Organe ihre Funktion. Endlich war der Morgen da. Nach dem Waschen sagte er, was er anziehen wollte. Frühstück wollte er nicht. Er aß sowieso schon seit drei Tagen so gut wie nichts mehr.

Plötzlich fiel mir ein, dass ihm noch niemand gesagt hat, wohin er gehen soll. Ich versuchte ihm so einfach und doch sehr behutsam, ein Märchen zu erzählen. Ein Märchen, um sich auf den Weg zu machen. Nach der Geschichte sagte David:

„Mama, mach das Licht aus.“ - Ich tat es.

„Mama, zieh die Gardinen zu.“ - Ich tat es.

„Mama, nimm mich in den Arm.“ - Ich tat es.

„Mama, lass uns gehen.“

Er atmete noch einmal und war in meinen Armen gestorben. Ich war so traurig und habe so viel geweint und war doch so froh, dass es vorüber war.

Ich ließ alles noch einmal an mir vorüberziehen und mir fiel ein, dass David am Abend - oder war es schon Nacht? - zu mir sagte: „Mama, ich habe dich so lieb.“ Dies sagte er oft in seiner Art sehr monoton, aber dieses Mal war es ganz klar und bewusst, und ich antwortete mit Tränen in den Augen: „David, das hast du ja noch nie so gesagt, bin ich aber glücklich, dass ich DICH habe.“

Eine halbe Stunde nachdem David gestorben war, kamen mein Neffe und mein Sohn, sie wollten David besuchen. Es war ein trauriges Zusammensein. Für mich war es gut, nicht allein zu sein.

Auch Davids Beerdigung war von einer großen Menschenmenge begleitet. Jung und Alt und natürlich die Luftballons des Deutschen Kinderhospizvereins und seinen Mitarbeitern, die mir in dieser Zeit auch zur Seite standen.

Alle Kinder waren ein bis zwei Tage vor der Beerdigung zu Hause aufgebahrt worden. Ich bin heute noch sehr dankbar dafür. Es war ein wunderschönes, trauriges Abschiednehmen.

Heute lebt noch Socke bei mir, der 2003 in unsere Familie kam. Die Sozialarbeiterin sagte: „Frau Simmank, jetzt bekommen Sie ein Kind, das keine lebensverkürzende Erkrankung hat. Socke konnte nicht sprechen, laufen und essen und bekam jegliche Form von Anfällen. Nach einigen Jahren kam bei einer Gen-Untersuchung heraus, dass er das Dravet-Syndrom hat, eine lebensverkürzende Erkrankung, die bei ihm mit einer Demenz einhergeht. Socke kam mit 5 Jahren und ist heute 16. Es geht ihm von sehr gut über gut bis schlecht und sehr schlecht.“

Christian darf auch nicht vergessen werden. Er kam mit 5 Jahren und ist heute 11. Er ist gesund, soweit man das sagen darf. Das einzige Handicap, was er hat ist FAS. Ein lieber unruhiger Junge.

> [Angelika Simmank](#)

*„Frau Simmank, jetzt bekommen Sie ein Kind,  
das keine lebensverkürzende Erkrankung hat ...“*



*Eine anregende,  
mitreißende, Neugier  
erzeugende Sprache  
und Tonführung  
verbunden mit einer  
sinntragenden Musik  
und zum Thema  
passende Requisiten  
zum Anschauen,  
Lauschen, Fühlen,  
Schmecken und Riechen  
eröffnen den Inhalt  
einer Geschichte  
und vermitteln ihn  
mehrsinnlich.*

Barbara Fornefeld

## Mehr-Sinn® Geschichten

### ERZÄHLEN - ERLEBEN- VERSTEHEN

Konzeptband

Verlag selbstbestimmtes leben, 2013, € 14,90 (D)

Seit alters her erzählen sich Menschen überall auf der Welt Märchen, Sagen, Legenden und Geschichten. Sie handeln von Reisen und Abenteuer, von Gut und Böse, von Abschied, Schmerz und Neubeginn.

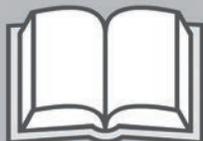
Wie können wir Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung - trotz Schwierigkeiten im Verstehen oder in der Kommunikation - an unserer Erzähltradition teilhaben lassen und so kulturelle Teilhabe und Bildung ohne Grenzen ermöglichen? Welche Geschichten sind geeignet, um ihnen die großen Lebensthemen rund um Freude und Leid, Vergänglichkeit und Hoffnung näher zu bringen? Und wie lassen sich Inhalte überlieferter Geschichten mehrsinnlich - über das gesprochene Wort hinaus - fühlend, riechend, schmeckend, über Klänge und Töne, darstellen?

Das Konzept der mehr-Sinn® Geschichten gibt Antwort auf diese Fragen. Es wurde an der Universität Köln im Arbeitsbereich Pädagogik und Rehabilitation bei Menschen mit geistiger und schwerer geistiger Behinderung nach wissenschaftlichen Methoden entwickelt, in den letzten Jahren in der Praxis erprobt und durch den Verein KuBus e.V. (Verein zur Förderung der Kultur, Bildung und sozialen Teilhabe für Menschen mit und ohne Behinderung) verbreitet.

In dem vorliegenden Buch gibt die Initiatorin, Frau Prof. Fornefeld, erstmalig einen fundierten Einblick in Grundlagen und Anwendungsmöglichkeiten dieser besonderen Form der Vermittlung von Inhalten. Mehr-Sinn® Geschichten werden nicht nur einfach erzählt, sondern so bearbeitet, dass sie sinnlich wahrnehmbar und erlebbar werden. Eine anregende, mitreißende, Neugier erzeugende Sprache und Tonführung verbunden mit einer sinntragenden Musik und zum Thema passende Requisiten zum Anschauen, Lauschen, Fühlen, Schmecken und Riechen eröffnen den Inhalt einer Geschichte und vermitteln ihn mehrsinnlich. Diese Form des Erzählens weckt Empfindungen, Emotionen und Erinnerungen und macht Verstehen über Lautsprache hinaus möglich.

>>>

# Medienschau



Die Publikation stellt zunächst die Zielsetzungen, Grundannahmen und theoretischen Perspektiven der Mehr-Sinn® Geschichten überblicksartig dar. Deutlich wird, dass deren Konzept auf vernetztem Denken beruht: Wenn wir die Welt als lebendiges Netz sehen statt als Ansammlung voneinander isolierter Teile, werden im Zusammenwirken aller Aspekte neue Potenziale freigesetzt.

Im zweiten Kapitel schließen sich konzeptionelle Überlegungen an. Sie verdeutlichen, dass im Prozess des Geschichtenerzählens Menschen sich selbst in ihrer eigenen Geschichtlichkeit, die wiederum tief in ihrer Leiblichkeit verankert ist, erkennen und im Spiegel einer Geschichte auch in ihren persönlichen Verstrickungen tiefer verstehen können. Dem leiblichen Dialog zwischen Erzähler und Zuhörer wird dabei besondere Aufmerksamkeit gewidmet.

Märchen, Sagen, Legenden und Abenteuergeschichten sind uralte kulturübergreifende Überlieferungen, die menschliche Urerfahrungen und Bedürfnisse - Angst und Freude, Missachtung und Hochmut, Trauer und viele andere Motive - in Charakteren und Handlungen verdichten.

Im dritten Kapitel geht es darum, die Entwicklungsgeschichte von Grimm'schen Märchen und Abenteuergeschichten zu vermitteln, als Gegenstand der Erzählforschung darzustellen und in ihrer Bedeutung für die mehr-Sinn® Geschichten zu betrachten.

Anders als in Deutschland hat das Geschichtenerzählen in Großbritannien eine ungebrochene Tradition. Die dort entstandene Methode des Multi-sensory-Storytelling für Menschen mit schwerer Behinderung hat in der Sonderpädagogik inzwischen international Modellfunktion. Der in Schottland entwickelte und inzwischen auch bei uns eingesetzte Erzähltypus greift - im Unterschied zum Konzept der mehr-Sinn® Geschichten - Themen aus dem Leben eines Menschen auf, die sich aus dessen persönlicher Biografie und Vorlieben, wie z. B. Fußball, ergeben und verdichtet sie zu individuellen Geschichten.

Kapitel 4 erläutert und würdigt dieses Modell in seinen stärker an der Lebensgeschichte als an der kulturellen Tradition anknüpfenden Möglichkeit der Teilhabe und Kommunikation.

Das letzte Kapitel stellt am Beispiel „Rotkäppchen“ der Gebrüder Grimm vor, wie eines der beliebtesten Märchen konkret eingesetzt werden kann. Die Auflistung der benötigten Requisiten und ihrer symbolischen und atmosphärischen Bedeutung, der Abdruck einer auf das Wesentliche reduzierten Erzählversion mit Regieanweisungen für den Erzähler, Anregungen zur Gestaltung einer Erzählatmosphäre und grundsätzliche pädagogische Hinweise geben den Ausführungen die nötige Konkretion, um damit in der Praxis arbeiten zu können.

Die neue Publikation von Barbara Fornefeld bringt deren Anliegen zum Ausdruck, Personen mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten eine ihren Potenzialen angemessene Form von Verstehen, Teilhabe und Bildung - ganz im Sinne der Inklusion - zu ermöglichen. Sie ist geprägt von der Grundüberzeugung der Gleichwertigkeit und Kommunikationsfähigkeit eines Jeden. Die Tatsache, dass die ursprünglich für Menschen mit Beeinträchtigungen entwickelten mehr-Sinn® Geschichten zunehmen breiter nachgefragt und eingesetzt werden, belegt, dass mehrsinnliche Kommunikation über Geschichten eine Entdeckung wert ist - für jeden von uns!

Die Aufbereitung einer jeden der insgesamt inzwischen vorliegenden drei Märchen und drei Abenteuergeschichten in Form einer Erzählkiste, die alle in Kapitel 4 exemplarisch beschriebenen Dinge enthält, erspart eine aufwändige inhaltliche Vorbereitung und ermöglicht es, sich das Konzept unmittelbar für die eigene Praxis zu erschließen und einzusetzen. Die Erzählkiste ist erhältlich bei [www.kubus-ev.de](http://www.kubus-ev.de). Es bleibt zu wünschen, dass weitere Geschichten aufbereitet werden, die Themen aus dem Feld der Kinder- und Jugendhospizarbeit rund um Abschied, Tod und Trauer aufgreifen und im Alltag vermittelbar machen.

> *Edith Droste*

*Wenn wir die Welt  
als lebendiges Netz  
sehen statt als  
Ansammlung  
voneinander isolierter  
Teile, werden im  
Zusammenwirken  
aller Aspekte  
neue Potenziale  
freigesetzt.*



Dr. Nicola Maier-Michalitsch/Gerhard Grunick

## Leben bis zuletzt - Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Quelle: **LEBEN BIS ZULETZT - STERBEN, TOD Und TRAUER**

Düsseldorf:  
verlag selbstbestimmtes leben, 2014, € 18,90 (D)

Das vorliegende Buch ist ein Sammelband aus der Reihe *Leben pur*; es versammelt Beiträge von Wissenschaftlern und Praktikern zu dem großen Lebensthema Tod unter dem Focus komplexer Behinderung.

Im Vorwort heißt es zur Zielrichtung des Buches: *Die Lektüre dieses Buches soll den Leser / die Leserin auch dazu anregen, eine Kultur zum Umgang mit dem Sterben zu entwickeln und darin zu unterstützen, das Leben mit schwerster Behinderung zu bejahen und zu leben - bis zum Tod.*

Und genau das erfüllen die einzelnen Beiträge und verbinden sie. Sie stellen die Menschen auf ihrem (letzten) Lebensweg in den Mittelpunkt und erörtern, was für Menschen mit komplexer Behinderung bedeutsam sein kann.

Das Spektrum der Beiträge ist sehr weit und gefächert. Es finden sich medizinische, juristische und spirituelle Ansätze; es geht um Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung wie auch um ältere Menschen; Praxisbeispiele zeigen konkrete Handlungsmöglichkeiten.

Mit Blick auf die Kinderhospizarbeit ist festzustellen, dass in mehreren Beiträgen der Blick auf Kinder und Jugendliche gerichtet wird, z. B. von Prof. Jennessen (*Junge Menschen in dauerhaft fragilen Gesundheitssituationen und mit lebensverkürzenden Erkrankungen - mitten im Leben?*) und E. Droste / P. Stuttkewitz (*Von den Handicaps zu den Ressourcen: LebenskünstlerInnen und ihre BegleiterInnen*).

Im Ausblick am Ende seines Textes formuliert Jennessen: *Die Schwere einer Behinderung zum einen und die Wahrscheinlichkeit eines frühen Todes zum anderen potenzieren Tendenzen der Verdrängung, Vermeidung und Ausgrenzung, die letztlich gravierende Teilhabebeschränkungen und Teilhabeverweigerungen für diese Personengruppe zur Folge haben.*

Hier sehe ich persönlich die Kinderhospizarbeit in einer großen Verantwortung. Stetig und stets müssen wir im öffentlichen Raum Sprachrohr der jungen Menschen sein und bleiben und uns um ihren gleichberechtigten Platz in der Gesellschaft einsetzen.

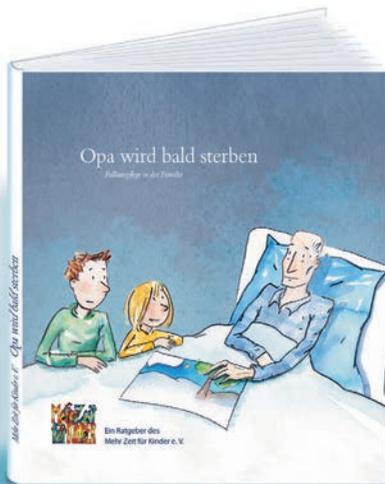
Es ist mir unmöglich, die vielfältigen Denkanstöße und Praxisbeispiele nur annähernd zu erfassen.

Ich weiß aber sicher, dass die Lektüre bereichernd und Horizont erweiternd ist.

Ich möchte das Buch allen, die mit Menschen mit schwerer Behinderung in Kontakt sind oder mehr zum Thema wissen wollen, sehr empfehlen. Das Buch richtet sich sowohl an Fachleute wie an Eltern oder Angehörige.

> *Kornelia Weber*

*Die Lektüre dieses Buches soll den Leser / die Leserin auch dazu anregen, eine Kultur zum Umgang mit dem Sterben zu entwickeln und darin zu unterstützen, das Leben mit schwerster Behinderung zu bejahen und zu leben - bis zum Tod.*



*Die Geschichte beschreibt den Prozess des Abschiednehmens: Wie die Eltern mit dem Verlust umgehen, was es heißt, traurig zu sein und wie wichtig es ist, gemeinsam den Augenblick zu genießen.*

## Opa wird bald sterben

**Krankheit und Sterben gehören zum Leben - auch für Kinder. Das Kinderbuch „Opa wird bald sterben“ hat das Thema Palliativpflege in der Familie behutsam aufbereitet. Es ist Vorlesebuch und Elternratgeber zugleich. Die B. Braun Melsungen AG hat dieses Buch gemeinsam mit dem Verein „Mehr Zeit für Kinder“ herausgegeben.**

Wenn ersichtlich ist, dass ein Familienmitglied sterben wird, herrscht in der Familie emotional Ausnahmezustand. Die Ängste und Gefühle der betroffenen Kinder werden in der eigenen Trauer von den Erwachsenen oft nicht wahrgenommen. Auch sind sich Erwachsene häufig unsicher, was sie den Kindern zumuten und wie sie Kinder auf das Sterben eines geliebten Menschen vorbereiten können. Ein Kind bestmöglich vor Leid zu schützen, bedeutet aber nicht, schmerzliche Erfahrungen aus seinem Leben auszuklammern. Traurige Erfahrungen zu bewältigen und in der Familie mit ihnen umgehen zu lernen, macht auch Kinder stärker.

In „Opa wird bald sterben“ wird von Ben, 9 Jahre, Schwester Julia, 6 Jahre, und deren Opa erzählt, der bald sterben muss. Die Krankheit des Großvaters mit allen Krankenhausaufenthalten bis hin zu der Gewissheit, Opa wird nicht mehr gesund, wird kindgerecht aufbereitet. Die Geschichte beschreibt den Prozess des Abschiednehmens: Wie die Eltern mit dem Verlust umgehen, was es heißt, traurig zu sein und wie wichtig es ist, gemeinsam den Augenblick zu genießen.

Das Buch lädt zum gemeinsamen Lesen ein. Dabei kann ein Dialog entstehen, in dem Kinder ihre Gefühle äußern können. Gerade jüngere Kinder müssen sehen, hören oder fühlen, um zu begreifen. Wer nicht versteht, kann belastende Erlebnisse nicht verarbeiten. Das Buch bietet Familien Identifikationsmöglichkeiten und Erklärungsansätze und unterstützt so, wo und wenn die Worte fehlen.

Der Elternratgeber erklärt im zweiten Teil die Gefühlswelt der Kinder und gibt den Erwachsenen konkrete Verhaltenstipps. Eltern erhalten Hilfestellung, wenn es darum geht, Kinderfragen zu beantworten, das Gleichgewicht zwischen Distanz und Nähe zu finden und zeigt, wie wichtig Abschiedsrituale für die ganze Familie sind. So wird Gefühlen der nötige Raum gegeben, um sie leichter aushalten und verarbeiten zu können.

Die Herausgeber „Mehr Zeit für Kinder e.V.“ und die B. Braun Melsungen AG möchten Familien in Zeiten, in denen ihre gewohnte Welt ins Wanken gerät, mit diesem Buch Anhaltspunkte und Unterstützung geben. Der Ratgeber eignet sich für Eltern, Erzieher aber auch für medizinisches Fachpersonal.

Die Palliativmedizin möchte Menschen am Ende des Lebens eine würdevolle und möglichst schmerzfreie letzte Lebensphase ermöglichen. Dabei richtet sie ihren Blick auf die Lebensqualität der letzten Tage und Wochen und ermöglicht es vielen unheilbar kranken Menschen, die Zeit zu Hause zu verbringen: Umgeben von der Familie und eingebettet in die medizinische und pflegende Fürsorge von Fachkräften, die alles dafür tun, dass es den Patienten so gut wie irgend möglich geht. Sie beinhaltet neben individuell abgestimmter Schmerztherapie für den Schwerstkranken psychologische, soziale und spirituelle Fürsorge für die gesamte Familie.

Weitere Informationen und eine pdf zur Ansicht erhalten Sie über [www.palliativecare.bb Braun.de](http://www.palliativecare.bb Braun.de)  
Zu bestellen ist das Buch über:

**B. Braun Melsungen AG**  
Sparte OPM  
Postfach 11 58  
34201 Melsungen  
Deutschland  
Tel.: 0 56 61 71 33 99  
Fax: 0 56 61 71 35 50  
E-Mail: [info-opm@bb Braun.de](mailto:info-opm@bb Braun.de)

Informationen zu B. Braun finden Sie unter [www.bb Braun.de](http://www.bb Braun.de)

## Berufstätig sein mit einem behinderten Kind Wegweiser für Mütter mit besonderen Herausforderungen

(Quelle: Das Band, Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm), Ausgabe 2/2014, Seite 35)

Viele Mütter möchten nach der Geburt ihres Kindes möglichst schnell wieder ins Berufsleben zurückkehren. Die Vereinbarkeit von Beruf und Familie ist nicht immer leicht. Wird mein Kind gut betreut? Geht die Lehrerin auf seine individuellen Stärken und Schwächen ein? Was ist, wenn mein Kind krank ist und den Kindergarten nicht besuchen kann? Das sind Befürchtungen, die alle berufstätigen Mütter kennen. Für Mütter mit einem behinderten Kind treten weitere Sorgen und Herausforderungen hinzu. Was ist, wenn mein Kind in der Schule zusätzliche Unterstützung zur Bewältigung des Alltags benötigt? Wer kümmert sich in dieser Zeit um die medizinische Versorgung? Wie überbrücke ich die Ferienzeiten? Und schließlich: Wie kann ich sicherstellen, dass auch noch Zeit für mich und meine Bedürfnisse bleibt?

Auf diese und andere Fragen möchte der neue Wegweiser des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) Antworten geben. Er ist als Orientierungshilfe für berufstätige Mütter mit einem behinderten Kind gedacht und macht deutlich, dass die Vereinbarkeit von Beruf und Familie für Mütter behinderter Kinder in vielerlei Hinsicht erschwert ist. Viele Errungenschaften der letzten Jahre, wie die zuverlässige Nachmittags- und Ferienbetreuung von Schulkindern, die für viele berufstätige Mütter heute selbstverständlich sind, bleiben behinderten Kindern häufig versagt. Gerade die Ferienzeiten sind deshalb für Mütter behinderter Kinder Stresszeit.

Fast alle Hilfen, die der Ratgeber aufzeigt, sind nicht speziell darauf ausgerichtet, Müttern behinderter Kinder die Vereinbarkeit von Beruf und Familie zu erleichtern. Vielmehr ist dies bei den meisten Leistungen nur einer von mehreren Nebeneffekten. Frauen mit behinderten Kindern haben Anspruch auf eine Perspektive jenseits des Kindes, zu der auch die Verwirklichung im Beruf gehört. Der Gesetzgeber ist aufgefordert, dies bei der Ausgestaltung rechtlicher und finanzieller Rahmenbedingungen künftig stärker zu berücksichtigen.

Der Ratgeber kann auf der Internetseite [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik/Rechtsratgeber“ kostenlos heruntergeladen werden. In gedruckter Form ist er außerdem ab Ende Juli 2014 zum Preis von 3 Euro zu bestellen beim

bvkm  
Brehmstr. 5-7  
40239 Düsseldorf  
[verlag@bvkm.de](mailto:verlag@bvkm.de)  
Telefon: 02 11 / 6 40 04 15

> Katja Kruse

*Die Erwähnung des Namens meines Kindes  
bringt Tränen in meine Augen,  
doch sie bringt auch immer Musik in meine Ohren.  
Wenn du wirklich mein Freund bist,  
lass mich die wunderbare Musik seines Namens hören.  
Sie besänftigt mein gebrochenes Herz  
und singt zu meiner Seele.*

*> Autor unbekannt*



## Niklas

Niklas Neubauer  
\* 09.09.1995 + 06.12.2013



## Paul

Paul Dembinski  
\* 19.09.2004 + 01.12.2013



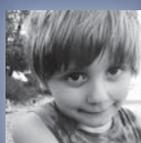
## Laura

Laura Schulte  
\* 14.02.1995 + 04.01.2014



## Ella

Ella Honefeld  
\* 03.07.2013 + 07.01.2014



## Lennart

Lennart Götz  
\* 07.03.2008 + 13.01.2014



## Christian

Christian Kettler  
\* 10.05.1992 + 12.02.2014



## Natalie

Natalie Korpach  
\* 06.12.1985 + 09.05.2014



## Daniela

Daniela Heuten  
\* 25.10.1998 + 03.06.2014



## Jan Uwe

Jan Uwe Schröder  
\* 08.05.1991 + 02.09.2014

## Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10

57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-0

Telefax: 0 27 61 / 9 41 29-60

[info@deutscher-kinderhospizverein.de](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)

Assistenz des Vorstands und der Geschäftsführung

Silke Keller

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-24

Telefax: 0 27 61 / 9 41 29-60

## Vorstand

Martina Asmus

Funktion: Vorstandsmitglied

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

Sabine Dartenne

Funktion: Geschäftsführender Vorstand

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

Dr. Eberhard W. Meyer

Funktion: Sprecher des Vorstandes, Geschäftsführender Vorstand

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

Paul Quiter

Funktion: Geschäftsführender Vorstand

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

Maren Wleklinski

Funktion: Vorstandsmitglied

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

## Ansprechpartner für Familien

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

## Elternrat

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

## Ehrenamtsrat

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

Informationen zu unseren

## Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

finden Sie unter

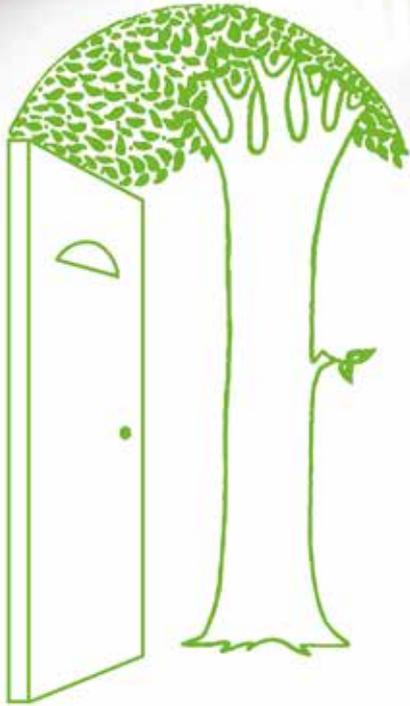
[www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/)



### Dienstnamen (und Eröffnungsdaten)

Region Aachen (02/2006)  
 Aschaffenburg/Miltenberg (06/2008)  
 Bonn (05/2005)  
 Dresden (04/2006)  
 Düsseldorf (06/2007)  
 Emscher-Lippe (05/2013)  
 Frankfurt/Rhein-Main (07/2006)  
 Gießen (02/2006)  
 Göttingen (07/2010)  
 Hamm (05/2011)  
 Region Hannover (01/2005) - in Kooperation ASB

Kassel (06/2006)  
 Köln (04/2006)  
 Minden-Lübbecke (09/2005)  
 Olpe (Geschäftsstelle des Vereins)  
 Paderborn/Höxter (01/2006)  
 Kreis Recklinghausen (1/2005)  
 Rhein-Neckar (07/2006)  
 Rhein-Sieg (05/2005)  
 Siegen (07/2006)  
 Kreis Unna (09/2004)



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

Januar - Dezember

Nr. 17

2014