



Die Chance

Schwerpunktthema:

Über den Tod hinaus



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 21

2018

- Seite 3 Vorstand · P. Quiter / G. und S. Friedrich
Seite 7 Tag der Kinderhospizarbeit · S. Keller
Seite 9 Neuer Botschafter Erbprinz von Hannover · M. Gierse
Seite 11 Neueröffnung Fritzlar und Marburg
Seite 12 Haus der Kinderhospizarbeit · S. Keller
Seite 15 Nachruf Christine Lavery
Seite 16 Zum Gedenken · Zusammengestellt von H. Sieler
Seite 18 Begleitung · W. Bicking
Seite 20 Status Quo Selbsthilfe · J. Schneider
Seite 23 Elternselbsthilfeklausur · I. Kielau
Seite 25 Mitgliedschaft · S. Bendlin / S. Lehn
Seite 27 Ehrenamt · P. Györköš
Seite 28 Vereinskleidung · S. Loges
Seite 30 Gastbeitrag: Sozialrecht und aktuelle Aspekte · C. Wiedenmann
Seite 32 „Geschwister für Geschwister“ · A. Maiwald / L. Schneider
Seite 34 Geschwisterwochenende · A. Maiwald
Seite 37 Akademie: erstes Zeltwochenende · R. Wagner
Seite 39 Akademie: Kooperationen · P. Wirtz
Seite 41 Netzwerk: Kinderhospizarbeit und Frühgeborene · M. Fells
Seite 46 Netzwerk: PaluTiN · M. Globisch
Seite 48 Kontakte knüpfen - Netzwerke entstehen · C. Schirmacher-Behler
Seite 50 Projekt Reitwochenende in Hanau · L. Criseo-Brack / K. Winter
Seite 54 Neue Veröffentlichungen · E. Droste / K. Weber / P. Wirtz
Seite 56 Politische Forderungen des DKHV · M. Globisch / T. Hillmann
Seite 58 Termine Deutsche Kinderhospizakademie
Seite 59 Buchempfehlungen · S. Schopen

Schwerpunktthema Über den Tod hinaus

- Seite 61 Leitartikel · S. Lehn
Seite 64 Elternseminar „Abschied gestalten“ · I. u. W. Reifenhäuser / H. Kämper
Seite 66 Trauerarbeit und Rituale in der Familie · J. Denz
Seite 69 Was bleibt · M. Getz
Seite 72 Interview mit einer Pflegemutter · A. Simmank / N. Sieverling
Seite 74 Bleibende Erinnerungen · Beiträge von Eltern
Seite 79 Muslimische Tradition · S. Dogan
Seite 82 Berufliche Wege · L. Ditschkowski / C. Müller / P. Floß
Seite 85 Geschwister: Castor und Pollux · H. Will / E. Grünzinger
Seite 88 Trauerrituale für Geschwister im stationären Kinder- und Jugendhospiz Wilhelmshaven · J. Kallusky / A. Remmers / S. Bendlin
Seite 90 Seelsorge · A. Behnken / N. Sieverling
Seite 91 Begleitung: Über die Kraft von Abschiedsritualen · T. Röhrs
Seite 93 Eindrücke einer Koordinationsfachkraft · M. E. Klein
Seite 96 Trauerseminar für Ehrenamtliche · E. Droste
Seite 98 Literaturempfehlungen · K. Weimann / S. Lehn / S. Bendlin

Seite 102 Adressen und Kontakte

Umschlag: Deutschlandkarte mit Übersicht

DIE CHANCE Jahresheft 2018

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins
In der Trift 13
57462 Olpe
Telefon: 0 27 61 · 9 41 29 - 0
Telefax: 0 27 61 · 9 41 29 - 60
www.deutscher-kinderhospizverein.de
info@deutscher-kinderhospizverein.de

Kontoverbindung

Sparkasse Olpe
IBAN: DE68 4626 1822 0224 7007 00
SWIFT-BIC: GENODEM1WDD

Redaktionsleitung

Nicola Sieverling, Hamburg

Redaktionsteam

Christina Baer
Marcel Globisch
Silke Keller
Susanne Lehn
Hubertus Sieler

Lektorat:

Susanna Stempfle Albrecht

Layout:

Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

Druck:

Medienzentrum Süd, Köln

Auflage:

4.750 Exemplare

Erscheinungstermin:

November 2018

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

Fotos Umschlag: © pixabay.com



Begegnung. Austausch. Vernetzung.

Liebe Vereinsmitglieder,

Welche Wege wollen wir im Verein gemeinsam in die Zukunft gehen? Wer prüft, wo wir dabei stehen?

Die Beantwortung dieser Fragen kann uns nur gut unter der Mitgestaltung unserer Beratungsgremien wie betroffenen Familien, Ehrenamtsrat, ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden und Netzwerkpartnern gelingen. Dabei bilden die Bedürfnisse der betroffenen Familien stets den Ausgangspunkt.

Der gemeinsame Weg in die Zukunft findet über Begegnung, Austausch und Vernetzung statt. Daher ist es unser großes Ziel, das Haus der Kinderhospizarbeit mit Leben zu füllen. Die Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit sollen aus diesem Haus heraus ihren Weg in die Öffentlichkeit finden, denn hier kann sich die Arbeit entfalten. In Veranstaltungen für und mit betroffenen Familien, ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden, Freunden, Unterstützern und externen Partnern finden Begegnung, Austausch und Vernetzung statt.

„Mit Leben füllen“ heißt aber auch erinnern. Das Schöne. Das Schwere. Abschied und Verlust. Trost und Kraft. So soll im Haus der Kinderhospizarbeit auch Erinnerung präsent sein und gestaltet werden. Angenommen sein in der Trauer. In der Begegnung, im Austausch und der Vernetzung. Über den Tod hinaus.

So mag Sie das diesjährige Schwerpunktthema informieren und berühren, zum Nachdenken anregen und Kraft geben.

Herzlichen Gruß

> Ihr Vorstand Deutscher Kinderhospizverein

*„Mit Leben füllen“
heißt aber auch
erinnern.*





Maren Wleklinski aus dem Vorstand ausgeschieden

Mit der diesjährigen Mitgliederversammlung am 22. April 2018 endete die Amtszeit von Maren Wleklinski. Durch ihre Entscheidung, nicht erneut zu kandidieren, schied sie aus dem Vorstand aus.

Maren Wleklinski setzte sich in den letzten vier Jahren als Vorstandsmitglied mit großem Engagement für den Deutschen Kinderhospizverein ein. Innerhalb des Vorstandes war sie zuständig für die Ressorts Deutsche Kinderhospizakademie sowie Inhalte und Entwicklung. Als Mutter einer Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung ist sie eine starke Frau, die mit viel Einfühlungsvermögen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit eintritt.

Sie bereicherte die Deutsche Kinderhospizakademie mit wichtigen inhaltlichen Impulsen und stand dem Bereich Inhalte und Entwicklung mit Rat und Tat zur Seite. So bereitete Maren Wleklinski die Selbsthilfeklausur für Eltern mit vor und brachte sich maßgeblich ein. Sie wirkte an Band 6 der Schriftenreihe des DKHV „Lebensfreude, Lebensbrüche, Lebensfülle - Wege entstehen beim Gehen“ mit.

Sie begegnete uns und allen Menschen im Deutschen Kinderhospizverein stets mit einem offenen Ohr. Sie plante und vernetzte. Sie verstand es, alle dort abzuholen, wo sie stehen und mitzunehmen. Ihr Anliegen, einen Beitrag zur Unterstützung der Lebenssituation von betroffenen Familien zu leisten, setzte sie mit viel Herz und Professionalität um.

Mit ihrem Ausscheiden aus dem Vorstand verlieren wir deshalb eine ganz besondere Kollegin. Das bedauern wir sehr. Gleichzeitig aber freuen wir uns, denn Maren Wleklinski wird unserem Verein auf anderen Wegen weiterhin verbunden bleiben.

Wir danken ihr herzlich für den bisherigen gemeinsamen Weg und für die erfolgreiche Arbeit, für ihren großartigen Einsatz und für die Verantwortung, die sie mit dem Vorstandsamt übernommen hatte. Wir wissen Maren Wleklinski weiterhin an unserer Seite. Schön, dass dieser gemeinsame Weg noch nicht endet.

Für den gesamten Vorstand
> Paul Quiter

Als Mutter einer Tochter mit lebensverkürzender Erkrankung ist sie eine starke Frau, die mit viel Einfühlungsvermögen für die Kinder- und Jugendhospizarbeit eintritt.



Sarah Friedrich - jetzt aktiv auch im Vorstand

Mein Name ist Sarah Friedrich (31), und ich bin betroffene Schwester. Meine Schwester Laura durfte 2006 im Kinderhospiz Balthasar friedlich ihre Ruhe finden.

Meiner Familie und mir war und ist das Kinderhospiz Balthasar ein konstanter Begleiter. Durch das Kinderhospiz habe ich im Jugendalter Hubertus Sieler und den Deutschen Kinderhospizverein kennen gelernt. Seit dieser Zeit habe ich an verschiedenen Seminaren für Geschwister teilgenommen.

Auch die ehrenamtliche Arbeit im Arbeitskreis Geschwister war lange Zeit ein großer Bestandteil meines Lebens. Hier durfte ich gemeinsam mit anderen betroffenen Geschwistern die Arbeit mit und für Geschwister von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung eine Zeit lang repräsentieren und eine Stimme geben.

Die ehrenamtliche Arbeit hat mich, genau wie meine Erfahrung mit einer lebensverkürzend erkrankten Schwester aufzuwachsen, zu meinem heutigen Beruf geleitet. Ich bin Ergotherapeutin im Fachbereich Neurologie. Als Vollzeitkraft mit 40 Wochenstunden arbeite ich mit erwachsenen Menschen mit einer Schwerstmehrfachbehinderung. Ich bin ausgebildete Bobath- und Neurodynamiktherapeutin. Der Beruf als Ergotherapeutin stützt meine bewegungsanbahnende Therapie, die sich vor allem auf alltagsbezogene Tätigkeiten beruft.

Lange Zeit habe ich mich aufgrund meiner beruflichen Tätigkeiten im Bereich des Ehrenamts für den Deutschen Kinderhospizverein zurückgezogen, jedoch auf Nachfrage gern in Befähigungskursen in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in Köln als betroffene Schwester meine Geschichte erzählt und mitgewirkt.

Jetzt, als berufserfahrene Therapeutin und betroffene Schwester, ist es mir ein Anliegen, neben meiner Berufstätigkeit aktiv im Vorstand mitzuwirken, neue Ideen zu entwickeln und einzubringen. Auch ist es mir wichtig, die Belange der Geschwister weiter zu unterstützen.

Ich freue mich auf eine gute Zusammenarbeit mit allen Familien, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden im Deutschen Kinderhospizverein!

> Ihre und Eure Sarah

Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass knapp 1.000 ehrenamtlich Mitarbeitende im Deutschen Kinderhospizverein die betroffenen Familien begleiten?



Günther Friedrich - neu im Vorstand

Mein Name ist Günther Friedrich, ich bin 65 Jahre und seit März 2018 im Ruhestand. Ich war über 40 Jahre beim Landschaftsverband Rheinland als IT-Experte beschäftigt. Ich bin betroffener Vater. Meine Tochter Laura wurde mit elf Jahren durch einen Unfall mehrfach schwerstbehindert durch ein schweres Schädelhirntrauma.

Im Jahr 1999 hörte ich zum ersten Mal vom Kinderhospiz Balthasar und dem Deutschen Kinderhospizverein. Hier lernte ich Werner Weber kennen. Er erzählte mir von der Kinderhospizarbeit und von der Gründung des Vereins. Bis zum Tod von Laura besuchten wir das Kinderhospiz Balthasar regelmäßig. Die Aufenthalte dort gaben uns Kraft für die Zeit ohne Kinderhospiz.

2006 starb meine Tochter im Kinderhospiz Balthasar, und in dem gleichen Jahr eröffnete der Deutsche Kinderhospizverein den ambulanten Kinderhospizdienst in Köln. Die Begleitung durch den ambulanten Kinderhospizdienst konnte leider nur wenige Wochen stattfinden.

Nach dem Tod meiner Tochter beschäftigte ich mich intensiver mit der Kind- und Jugendhospizarbeit und war von 2009 bis 2011 im Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins. Nach meinem Ausscheiden aus dem Vorstand blieb ich jedoch weiterhin dem Deutschen Kinderhospizverein treu, und war als Referent in den verschiedensten ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in den Befähigungskursen für die ehrenamtlich Mitarbeitenden tätig.

Durch meine Versetzung in den Ruhestand habe ich nun wieder mehr Zeit, mich der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu widmen. Deshalb habe ich mich in diesem Jahr zur Wahl in den Vorstand gestellt. Gern möchte ich die Kinder- und Jugendhospizarbeit weiterhin begleiten und mit meiner Arbeit im Vorstand unterstützen.

Ich freue mich auf eine gute und erfolgreiche Zusammenarbeit mit allen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitenden im Deutschen Kinderhospizverein sowie allen Eltern, Familien und den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung.

> Ihr Günther Friedrich

Durch meine Versetzung in den Ruhestand habe ich nun wieder mehr Zeit, mich der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu widmen.



Zeichen setzen mit dem „Grünen Band“

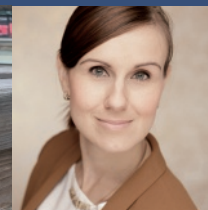
Der 10. Februar ist Tag der Kinderhospizarbeit. Der Deutsche Kinderhospizverein als Initiator weist mit bundesweiten Aktionen auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen hin, die lebensverkürzend erkrankt sind. Ernst August Erbprinz von Hannover war Schirmherr der zentralen Veranstaltung in 2018 in Hannover.

Die Mitarbeitenden des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes begleiten in Hannover und Umgebung betroffene Familien. Die grünen Bänder mit der Aufschrift „10.02“ flattern nicht nur an der Orangerie in den Herrenhäuser Gärten: Die Symbole des Tages der Kinderhospizarbeit leuchten überall in Deutschland, auf Plätzen, an Gebäuden, Bäumen, Läden und Autos.

Auch die zentrale Veranstaltung am 10. Februar an jährlich wechselnden Orten brachte die Menschen ins Gespräch. Erkrankte Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister, Mütter und Väter tauschten sich mit Unterstützern und Botschaftern des Kinderhospizvereins aus. In Hannover standen außergewöhnliche und inspirierende Fragen von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen ebenso auf dem Programm wie musikalische Beiträge regional bekannter Künstler sowie eine Lesung des Hannovers Schriftstellerpaares Ulrike Gerold und Wolfram Hänel, die beide Schirmherren des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes sind.

Handball-Legende Heiner Brand, Musiker Gregor Meyle und Ralph Caspers von der Sendung mit der Maus setzen sich als Botschafter genauso für die Kinder- und Jugendhospizarbeit ein wie der frühere Fußballnationalspieler Jens Nowotny und die Schauspieler Jasmin Schwiers und Oliver Stokowski.

> Silke Keller



Zur Autorin
Name: Silke Keller
Tätigkeit: Referentin für
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
im Deutschen Kinderhospizverein

Der bundesweite „Tag der Kinderhospizarbeit“ macht jeweils am 10. Februar (erstmalig im Jahre 2006) auf die Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und deren Familien aufmerksam. Als Zeichen der Verbundenheit rufen wir die Menschen dazu auf, die grünen Bänder der Solidarität beispielsweise an Fenstern, Autoantennen oder Bäumen zu befestigen. Das gemeinsame Band soll die betroffenen Familien mit Freunden und Unterstützern symbolisch verbinden.

Der Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar soll:

1. Die Inhalte der Kinderhospizarbeit und ihre Angebote bekannter machen
2. Menschen für ehrenamtliches Engagement gewinnen
3. Ideelle und finanzielle Unterstützer finden
4. Das Thema „Tod und Sterben von Kindern“ enttabuisieren

Die Bedeutung des grünen Bandes:

Das grüne Band ist das Symbol für den Tag der Kinderhospizarbeit und drückt die Hoffnung aus, dass sich immer mehr Menschen mit den erkrankten Kindern und deren Familien verbünden.



Haus der Kinderhospizarbeit



Erbprinz von Hannover neuer Botschafter mit großem Engagement



Ernst August Erbprinz von Hannover, Herzog zu Braunschweig und Lüneburg, ist neuer Botschafter für den Deutschen Kinderhospizverein. Ein Ehrenamt, das er engagiert ausübt. So oft wie möglich nimmt er persönlich an den großen Veranstaltungen teil und zeigt mit seiner Präsenz, wie wichtig die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins für ihn ist. Im Interview erzählt der Erbprinz, was ihn motiviert und welche Ziele er verfolgt.

Was war der Auslöser für Ihr besonderes Engagement?
Die Gespräche mit Betroffenen und Ehrenamtlichen am Tag der Kinderhospizarbeit 2018 in Hannover. Als damals werdender Vater haben mich die Schicksale der Familien berührt und der dennoch positive Umgang damit. Da ist mitunter so viel Leben, trotz der schwierigen Lebenslagen. >>>

Mich hat das Engagement der Ehrenamtlichen in den Familien sehr beeindruckt. Da stellen sich Menschen in ganz Deutschland und eben auch bei uns in Hannover an die Seite der Familien und sind für sie da. Das ist ein tolles Gefühl, das verdient Anerkennung. Es ist nicht nur deswegen mehr wie eine Ehre mich mit dem Deutschen Kinderhospizverein identifizieren zu dürfen.

Ist es Ihnen ein Anliegen, ein Signal der Unterstützung an betroffene Eltern zu geben?

Sicher, denn Eltern in dieser Situation sind auf jede Art von Unterstützung angewiesen.

Was tun Sie konkret für den Deutschen Kinderhospizverein?

Mit Sicherheit noch zu wenig. Aber wie ich bei den Veranstaltungen, an denen ich mit meiner Frau teilgenommen habe, schon mitteilte: Wenn ich für diesen so ehrenvollen Zweck einen positiven Beitrag leisten kann, wird es mir immer sehr leicht fallen dafür Zeit zu finden.

Ist Ihr Engagement als Botschafter mit einer konkreten Forderung an die Gesellschaft verbunden?

Für eine konkrete Forderung bin ich bestimmt nicht ausreichend im Thema. Aber ich halte es schon für wichtig, dass die Arbeit des Vereins und vor allem der Ehrenamtlichen ausreichend gewürdigt wird. Jedem kann ich zudem nur empfehlen sich mit diesem Thema auseinander zu setzen und sich vor allem mal mit einem Ehrenamtlichen des Vereins zu unterhalten. Das sind ganz besondere Menschen die laut ihren Aussagen aus ihrer Tätigkeit mit den betroffenen Familien sehr viel Kraft und Dankbarkeit nehmen.

Die Politik ist für die Rahmenbedingungen zuständig: Sollte es hier Nachbesserungen geben und wenn ja, welche sind das?

Auch hier maße ich mir keine fundierte Empfehlung an. Aber ich weiß, dass der Verein der Bundesregierung ein Forderungspaket gesendet hat.

(Siehe Seite 56 in dieser Aufgabe, Anm. der Red.)

Gab es auch Vorbehalte und Vorurteile aus dem Freundes- und Bekanntenkreis?

Das mag sein, aber alle reagierten sehr positiv. Ich freue mich wenn ich Fragen dazu gestellt bekomme. Denn das ist ja ein Zeichen von Interesse. Auch wenn ich nicht alles beantworten kann. Dann rufe ich eben Martin Gierse an.

Wenn Sie einen Wunsch frei hätten: Was wünschen Sie sich für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene?

Eine erfüllte Lebens-Zeit und liebe Menschen an ihrer Seite.

Jedem kann ich zudem nur empfehlen sich mit diesem Thema auseinander zu setzen und sich vor allem mal mit einem Ehrenamtlichen des Vereins zu unterhalten.





Neue Standorte in Marburg und Fritzlar

Nachfrage in den ländlich geprägten Räumen wird abgedeckt

Zwei neue Standorte für Begegnungen und zur Förderung der Netzwerkarbeit sind in Marburg (für die Region Marburg-Biedenkopf) und Fritzlar (für die Landkreise Schwalm-Eder und Waldeck-Frankenberg) in Planung, um die Nachfrage in diesen ländlich geprägten Räumen abzudecken.

Aktuell können die Familien in den Regionen nur eingeschränkt über den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Gießen/Marburg und den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kassel/Nordhessen begleitet werden. Es gibt jedoch immer wieder Anfragen von Familien aus den Regionen und die SAPV-Teams, mit denen eine enge Kooperation besteht, melden immer wieder Bedarf an. Die Wege sind in diesen sehr ländlich geprägten Räumen jedoch sehr weit. Die beiden neuen Standorte sollen die ländlichen Räume zwischen Gießen und Kassel abdecken.

Ziel der beiden neuen Standorte ist es, dem Bedarf an Begleitungen in den Regionen gerecht zu werden, ehrenamtlichen Mitarbeitenden und Familien kürzere Wegezeiten und eine regionale Vernetzung untereinander zu ermöglichen und eine regionale Zusammenarbeit mit Partnern, Freunden und Förderern der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu erleichtern.

Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass es rund 140 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste bundesweit gibt - davon mehr als die Hälfte in Trägerschaft oder als Mitglied des Deutschen Kinderhospizvereins?

Zur Person

Name: Birgitta Priester
Tätigkeit: Seit 2015
Koordinatorin in Kassel



Zur Person

Name: Kevin Leinbach
Tätigkeit: Koordinator
in Gießen/Marburg
seit 2014





Ein Raum zum Zuhören, Begegnen und Erinnern Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe feierlich eröffnet

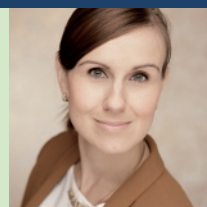
Mit dem Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe wurde im April diesen Jahres ein bundesweit besonderer Ort seiner Bestimmung übergeben. Der lang gehegte Wunsch nach einem zentralen Ort der Begegnung für Familien sowie ehren- und hauptamtliche Mitarbeitende wurde Wirklichkeit.

Im neuen Haus der Kinderhospizarbeit sind nicht nur die Mitarbeiter- und Verwaltungsbüros großzügiger angelegt, es können sich nun auch betroffene Familien, andere Hospizträger und alle Interessierten austauschen, vernetzen und informieren.

Mehr als 500 geladene Gäste, darunter zahlreiche betroffene Familien, nutzten den Eröffnungstag, das neue Haus der Kinderhospizarbeit zu entdecken - und Ernst August Erbprinz von Hannover als neuen Botschafter des Deutschen Kinderhospizvereins willkommen zu heißen.

„Es wird weiter um das Versprechen gehen, dass Menschen an der Seite der betroffenen Familien sind - und bleiben, egal wie schwer die Lebenssituation sein mag.“

Handball-Legende Heiner Brand, Schauspieler Oliver Stokowski und der ehemalige Fußballnationalspieler Jens Nowotny begrüßten Ernst August Erbprinz von Hannover als Botschafter in ihren Reihen. Zu den prominenten Unterstützern vor Ort gehörten auch die Musikerinnen Stefanie Heinzmann und Jördis Tielsch. Beide sind Botschafterinnen der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG. „Unsere Botschafter schaffen enorme öffentliche Aufmerksamkeit für unsere Arbeit. Sie tragen dazu bei, dass die Kinder- und Jugendhospizarbeit aus einer Tabu-Ecke herausgeholt wird“, betonte Martin Gierse, Geschäftsführer des Deutschen Kinderhospizvereins.



Zur Autorin

Name: Silke Keller

Tätigkeit: Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit im Deutschen Kinderhospizverein

Schirmherr der Einweihung war NRW-Ministerpräsident Armin Laschet. In seinem Grußwort hob er hervor, dass die besonderen Räumlichkeiten das Haus der Kinderhospizarbeit charakterisieren. Geschäftsführer Martin Gierse beschrieb, was im neuen Haus gleichbleibt: „Es wird weiter um das Versprechen gehen, dass Menschen an der Seite der betroffenen Familien sind - und bleiben, egal wie schwer die Lebenssituation sein mag.“



Das Haus lässt erleben, was Kinder- und Jugendhospizarbeit bedeutet: Es gibt Raum und Gelegenheit zum Zuhören, Begegnen und Erinnern. Das sogenannte „Wohnzimmer“ steht Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zum Austausch zur Verfügung; Eltern, Geschwister, Familien kommen ins Gespräch über ihre Lebenssituation. In den Räumen des Bereichs „Inhalte und Entwicklung“ prägen die Mitarbeitenden das gemeinsame Verständnis von Hospizarbeit. Die Geschäftsführung, die Ansprechpartner für Familien und Geschwister sowie die Mitarbeitenden der Kinderhospizakademie, der Kinderhospizstiftung und der Verwaltung sind hier erreichbar. Darüber hinaus werden auch andere Träger der Kinder- und Jugendhospizarbeit im Haus der Kinderhospizarbeit informiert und beraten.

> Silke Keller





Fotos von Birgitta Petershagen





Christine Lavery: Sie brachte die deutsche Kinderhospizbewegung voran

Am 19. Dezember letzten Jahres verstarb Christine Lavery in London, ganz unerwartet und unfassbar für jeden, der sie gekannt hatte.

Die Bedeutung von Christine für die britische und internationale Selbsthilfebewegung, aber auch und gerade für die deutsche Kinderhospizbewegung, kann nicht hoch genug bewertet werden. Denn sie war es, die Ende der 1980er Jahre das Samenkorn, aus dem sich später der Deutsche Kinderhospizverein entwickeln sollte, in unsere Herzen gepflanzt hatte. Sie vermittelte uns die Kontakte und ebnete uns den Weg, als der damalige Vorstand des Vereins in den 1990er Jahren verschiedene englische Kinderhospize besuchte, und dabei für mehrere Tage zu Gast im Hause der Familie Lavery war.

Kennengelernt haben wir Christine und ihre gesamte Familie Anfang 1987 auf einer Konferenz in Limpach am Bodensee. Sie war aus England dorthin gekommen, um der gerade erst gegründeten deutschen MPS-Gesellschaft¹, einer Selbsthilfegruppe für Familien mit an MPS erkrankten Kindern, bei deren ersten Familienkonferenz mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Christine und ihr zehn Jahren zuvor verstorbener Mann Robin hatten 1982, kurz nachdem ihr ältestes Kind Simon mit 7 Jahren an MPS gestorben war, die britische MPS-Gesellschaft gegründet, die weltweit erste Organisation dieser Art, die dann später dank Christine für viele andere nationale MPS-Gesellschaften zum Impulsgeber werden sollte.

Schon früh baute Christine ein internationales Netzwerk nicht nur für MPS, sondern auch für andere seltene Krankheiten auf. Neben ihrer unermüdlichen Arbeit für die kranken Kinder und ihre Familien, gelang es ihr auch, die wissenschaftliche Forschung auf diesem Gebiet anzukurbeln und in den zuständigen politischen Gremien, sei es in London oder Brüssel, erfolgreich für die Belange der betroffenen Menschen einzutreten. Für ihre vielfältigen Leistungen wurde ihr 2002 von Königin Elizabeth II der britische Verdienstorden „Order of the British Empire“ (MBE) verliehen.

Unsere Familie hatte das Glück, in einer jahrzehntelangen persönlichen Freundschaft mit Christine und ihrer Familie verbunden gewesen zu sein. Zusammen mit Verwandten, Freunden und Weggefährten auf der ganzen Welt, betrauern wir den Verlust einer großen Persönlichkeit, bei der sich menschliche Empathie und hoch effiziente Professionalität in idealer Weise ergänzten.

Ihr Vermächtnis wird weiterleben und uns Verpflichtung bleiben.

> Liz und Richard Volk

¹ Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. Weitere Infos unter: <https://mps-ev.de/mps/>



DU
bleibst
auch wenn Du gehst

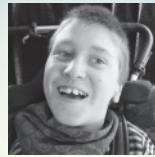
DU
bleibst in unseren Herzen
in unserem Denken
in unserem Fühlen
in unserem Leben
in unserem Sein.

DU
bleibst
in unserer Liebe.

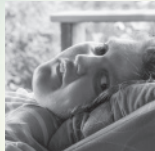
Text und Bild: Anne Löffler, Sinzig



Aisha Ilhan
* 20.10.2012 + 13.03.2016



Benjamin Dietsche
* 24.05.2000 + 10.10.2017



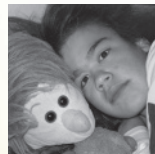
Hannah Dorn
* 16.05.1999 + 19.10.2017



Roland Stuttkewitz
* 11.03.1984 + 10.11.2017



Ayşenur Ilhan
*+ 17.11.2017



Paulina Hannemann
* 10.11.1996 + 21.11.2017



Larissa
* 11.05.1992 + 24.12.2017



Alina Ditschkowski
* 11.11.1991 + 19.01.2018



Andreas Höckendorf
* 04.01.1997 + 13.02.2018



Isabel Weitl
* 07.11.1999 + 28.02.2018



Einblicke eines ehrenamtlichen Kinderhospizmitarbeiters

Willi Bicking ist ehrenamtlicher Mitarbeiter im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Chemnitz, der zum Elternverein für krebskranke Kinder gehört. Seit 2012 begleitet er zusätzlich Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung in Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie. Er berichtet über seine Aufgaben und die besonderen Herausforderungen.

Anfang Juni 2009 machte ich den Befähigungskurs beim ambulanten Kinderhospizdienst in Chemnitz. Kurz darauf begann meine erste Begleitung in einer Familie. Dort verbrachte ich in der Regel jede Woche einen ganzen Nachmittag mit dem erkrankten Kind und den beiden gesunden Geschwisterkindern.

Ich war erstaunt, wie schnell das Vertrauen gewachsen war und man uns die Kinder auch alleine anvertraute. Die strahlenden Augen sowie das Lachen der Kinder waren und sind der Lohn für diese Tätigkeit.

Obwohl die Familie anfangs gezögert hatte, einen Hospizdienst zu kontaktieren, betrachtete sie mich und meine Kollegin vom ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst nach kurzer Zeit als unverzichtbar. Ich war erstaunt, wie schnell das Vertrauen gewachsen war und man uns die Kinder auch alleine anvertraute. Die strahlenden Augen sowie das Lachen der Kinder waren und sind der Lohn für diese Tätigkeit.

Bei einem Praxistreffen stellte unsere damalige Koordinationsfachkraft Workshops der Deutschen Kinderhospizakademie vor und machte darauf aufmerksam, dass die Möglichkeit besteht, auch bei Veranstaltungen der Akademie für ein Wochenende oder eine Woche Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung zu begleiten. Dabei sollten wir auch den Austausch mit ehrenamtlich Engagierten aus anderen Diensten suchen, um uns so auch weiter zu entwickeln.

Im Januar 2012 reiste ich zu einem Ehrenamtsseminar nach Hückeswagen, um mehr über die Arbeit der Deutschen Kinderhospizakademie und die Menschen, die dort mitarbeiten, zu erfahren. Ich war sehr gespannt, was mich „als Neuer“ dort erwartet.

Die Aufnahme in die Gruppe der „alten Hasen“ bei der Akademie war herzlich, so dass ich mich sehr schnell als dazugehörig betrachtete. Als die „Erfahrenen“ von den Erlebnissen aus dem vergangenen Jahr berichteten, spürte ich die Freude, die sie bei dieser Tätigkeit hatten.

So habe ich gleich am ersten Tag nach wenigen Stunden den Entschluss gefasst, diesen Unterschied und diese besondere Art von Begleitung kennenlernen zu wollen.

Ich meldete mich zu meinem ersten Workshop („Waldpiraten“ mit erkrankten Kindern) als ehrenamtlicher Begleiter an.

Und die erfahrenen Ehrenamtlichen hatten Recht.

Anders als im ambulanten Dienst, gab es keine Vorgespräche und ein behutsames Einführen in die Familie zusammen mit der Koordinationsfachkraft. Stattdessen fand ein kurzes Gespräch mit der Mutter des zu begleitenden Kindes statt, bevor ich die Begleitung - 24 Stunden am Tag - begann. Doch die Veranstaltungsleitung, die Krankenschwestern, die erfahrenen Ehrenamtlichen und nicht zuletzt die teilnehmenden Kinder, machten mir den Start leicht.

Ich hatte von Anfang an das Gefühl großer Verbundenheit: Jeder achtete auf jeden und half, wenn Hilfe nötig war. Dabei bezieht sich dies nicht nur auf die Ehrenamtlichen, sondern auch auf die Kinder. Jene, die in der Lage waren zu helfen, packten einfach mit an und machten uns darauf aufmerksam, wenn jemand Unterstützung brauchte. Auch zu beobachten, wie die Kinder miteinander umgingen, hat mich sehr beeindruckt.

Die Begleitung selbst war sehr intensiv, wir haben abends meist noch lange geredet und waren trotzdem am nächsten Morgen frisch und offen für neue Erlebnisse. Bei diesen Eindrücken war es natürlich klar, dass ich weitermache. Es folgten dann noch weitere Workshops.

Irgendwann fasste ich den Entschluss, auch einmal bei einem Familienseminar dabei zu sein. Und beim ersten Familienseminar begleitete ich den gleichen Jungen wie damals bei den „Waldpiraten“. Die Freude war auf beiden Seiten groß.

Das Beste bei den Familienseminaren ist für mich, dass ich auch Zeit und Gelegenheit habe, die gesamte Familie kennenzulernen und mich mit ihr auszutauschen.

Für die Familien bedeutet es, die Möglichkeit zu haben, ein paar unbeschwerte Stunden zu erleben und Kontakte mit anderen Betroffenen zu knüpfen sowie zu pflegen. Beeindruckend ist, dass Herkunft oder Religion keine Rolle spielt. Alle gehören dazu und machen mit.

Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich rund 50 Angebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, sowie deren Familien, Ehrenamtliche Interessierte anbietet?

Ich freue mich auf viele Wiedersehen bei weiteren Workshops, Ferienbegegnungen oder Seminaren.

> [Willi Bicking](#)



Zum Autor

Name: Willi Bicking

Tätigkeit: ehrenamtlicher Begleiter in der Deutschen Kinderhospizakademie

Ich hatte von Anfang an das Gefühl großer Verbundenheit: Jeder achtete auf jeden und half, wenn Hilfe nötig war. Dabei bezieht sich dies nicht nur auf die Ehrenamtlichen, sondern auch auf die Kinder.



Selbsthilfe 2.0: Das Selbsthilfequadrat tritt seinen Weg in die Praxis der Kinder- und Jugendhospizarbeit an

Verschiedene Veranstaltungen und das Schwerpunktthema Selbsthilfe in DIE CHANCE, Ausgabe 2017, bildeten den Auftakt für einen Prozess, der den Begriff Selbsthilfe im Deutschen Kinderhospizverein klarer definieren, handhabbar machen und neu beleben soll. So wurden im Jahr 2017 durch den Bereich Inhalte und Entwicklung eine Selbsthilfetagung für Eltern und eine Tagung für hauptamtlich Mitarbeitende des Vereins zum Thema Selbsthilfe durchgeführt.

Im Diskutieren und in der theoretischen Auseinandersetzung mit dem Wert sowie der Bedeutung von Selbsthilfe wurde durch Marcel Globisch und Thorsten Hillmann das Selbsthilfequadrat des Deutschen Kinderhospizverein e.V. entwickelt. Im Anschluss wurde es mit Eltern und hauptamtlichen Mitarbeiter*innen überprüft sowie modifiziert. Das Selbsthilfequadrat hat das

Das Selbsthilfequadrat hat das Ziel, den schwer zu fassenden und unterschiedlich zu sehenden Begriff der Selbsthilfe handhabbarer zu machen.

Ziel, den schwer zu fassenden und unterschiedlich zu sehenden Begriff der Selbsthilfe handhabbarer zu machen:



Abb. 1: Selbsthilfequadrat des Deutschen Kinderhospizvereins

Das Modell enthält wesentliche Sichtweisen und Werte, die der Verein in seiner praktischen Arbeit vertreten und stärker beleben möchte. So schauen wir grundsätzlich zuerst auf das, was Menschen in ihrer jeweiligen Situation für sich selbst tun können. Sie haben *Kompetenzen*, um ihren Alltag zu meistern. Sie können sich darüber hinaus Wissen und Können aneignen, um Herausforderungen, die das Leben stellt, zu bewältigen (*Selbstbefähigung*).

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit wird in der täglichen Arbeit, aber auch in der Weiterentwicklung durch das Zusammenspiel von Betroffenen- und Fachkompetenz geprägt¹.

¹Vgl. S. Jennessen, A. Bungenstock, E. Schwarzenberg: Kinderhospizarbeit - Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Verlag W. Kohlhammer 2011, Seite 66

So ist es uns wichtig, im Sinne der *Partizipation* die Teilhabe und Mitgestaltung zu ermöglichen. Wir möchten damit erreichen, ein offener und beweglicher Verein zu sein, der mit den Menschen im Kontakt ist und um deren Bedürfnisse weiß. Im Deutschen Kinderhospizverein soll darüber hinaus eine starke *Gemeinschaft* erlebbar werden, in der man voneinander profitieren und Solidarität erfahren kann.

Insbesondere für die Grundprinzipien *Partizipation* und *Gemeinschaft* können und sollen Haltungen, Strukturen und Arbeitsweisen etabliert werden, die langfristig Mitsprache, Mitgestaltung und das Erfahren von Solidarität für betroffene Familien, aber auch für haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitende ermöglichen.

Das theoretische Modell des Selbsthilfequadrates und sein Verständnis müssen dazu ihren Weg zu den haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden des Vereins, aber auch zu den begleiteten Familien finden. Hier muss das Selbsthilfequadrat mit Leben erfüllt werden und sich gleichzeitig einem Praxistest unterziehen. Im April und Mai 2018 haben sich daher im Rahmen der Regionaltreffen die rund 60 Koordinationsfachkräfte des Deutschen Kinderhospizvereins mit dem Selbsthilfequadrat auseinandergesetzt. Nach einem theoretischen Impuls haben die Koordinatorinnen und Koordinatoren das Modell erstmals gedanklich in ihren Arbeitskontext übertragen. Es wurde überlegt, wo sich die vier Begriffe des Selbsthilfequadrates bereits in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten wiederfinden. Hier fanden sich erfreulicherweise viele vorhandene Aspekte, dennoch konnten in einem zweiten Schritt weitere Umsetzungsmöglichkeiten erarbeitet werden.

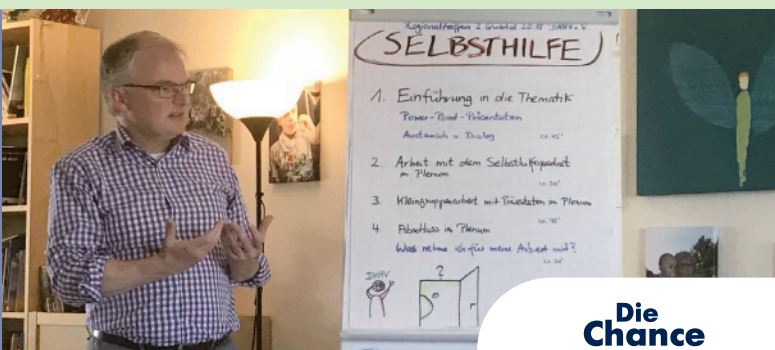
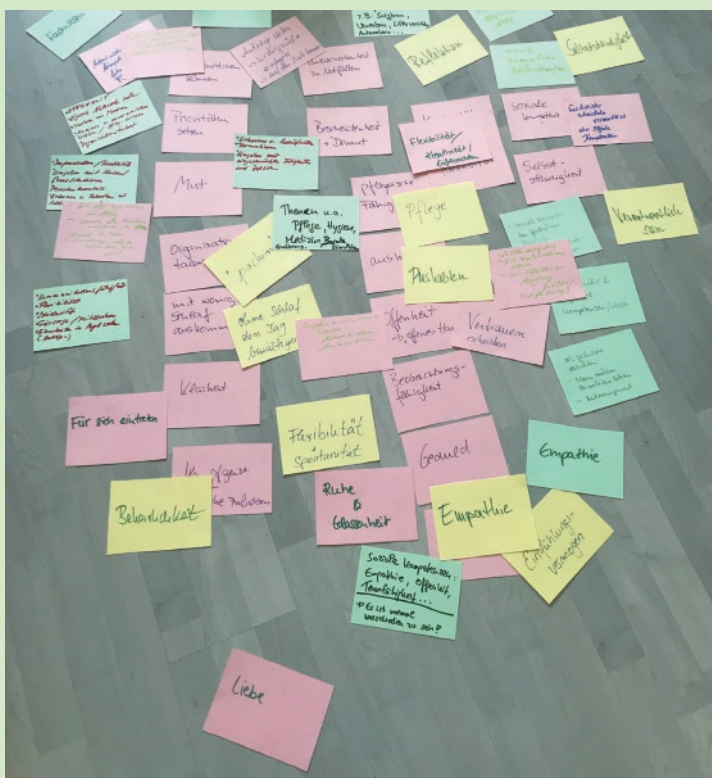
Solidarität und *Gemeinschaft* erfahren Familien beispielsweise mit anderen Familien im Rahmen von Elternfrühstücken in den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten. Die Familien kommen hier miteinander ins Gespräch, sie haben Anteil an



Das Selbsthilfequadrat muss mit Leben erfüllt werden ...

den Höhen und Tiefen, aber auch an den Erfahrungen der anderen. Selbsthilfe geschieht in der ambulanten Arbeit z. B. auch dort, wo sich Familien für andere Familien als Ansprechpartner für Fragen zu bestimmten Krankheitsbildern zur Verfügung stellen und ihre Kompetenzen weitergeben. Der erste Schritt zur Teilhabe und Mitbestimmung (*Partizipation*) ist die Weitergabe von Informationen. Aus diesem Grund schreiben viele ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste regelmäßige Elternbriefe, die über aktuelle Entwicklungen und Termine berichten. Mitgestaltung und Teilhabe werden auch möglich, indem Familien sowie ehren- und hauptamtliche Mitarbeitende in den Teamtreffen über neue Entwicklungen in der ambulanten Arbeit diskutieren.

Auch in der Deutschen Kinderhospizakademie nehmen Familien direkt Einfluss auf die Angebotslage und deren Gestaltung. Sie tauschen sich innerhalb der Seminare aus und erfahren dadurch Solidarität und Gemeinschaft. Themen, die Familien bewegen, finden sich im Seminarprogramm der Akademie wieder. Auch Akademieangebote für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende entstehen aus deren Bedürfnissen. >>>





Die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste und die anderen Angebote des Vereins halten Rahmenbedingungen vor, die Selbsthilfe ermöglichen. Diese Angebote werden unter Berücksichtigung der Bedürfnisse der Zielgruppen fortlaufend angepasst und ausgebaut. Die Entscheidung, ob Solidarität gelebt wird, und, ob Familien im Deutschen Kinderhospizverein für ihre Bedürfnisse eintreten, liegt jedoch am Ende bei jedem und jeder Einzelnen selbst. Teilhabe und Solidarität können nicht verordnet werden - sie müssen von allen Beteiligten gewollt sein und einen Rahmen vorfinden, in dem sie möglich werden.

Dieses ernsthafte Wollen und den Rahmen möchte sich der Deutsche Kinderhospizverein im aktuellen Prozess rund um den Wert Selbsthilfe nochmals genauer anschauen. Haltungen und Strukturen sollen, auch mit Hilfe des Selbsthilfequadrates, ausdifferenziert und verbessert werden. Der Verein möchte sich als im Jahr 1990 gegründeter Eltern-Selbsthilfe-Verein treu bleiben und trotz der voranschreitenden Professionalisierung nicht zum beliebigen Begleitdienstleister in der Sozialwirtschaft werden.

Das bedeutet für jede Einzelne und für jeden Einzelnen, aber auch für die gesamte Organisation, *Kompetenzen* zu erkennen und zu nutzen, diese im Rahmen der *Selbstbefähigung* weiter auszubauen und damit eine eigenverantwortliche Lebensgestaltung zu ermöglichen. Auch in seiner zunehmenden Größe



Zum Autor

Name: Jens Schneider

Tätigkeit: Bereichsleitung ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste

muss der Deutsche Kinderhospizverein Rahmenbedingungen schaffen, die *Partizipation* und *Gemeinschaft* auf Grundlage einer gefestigten positiven Haltung ermöglichen - und das gilt nicht ausschließlich für Familien, sondern für das gesamte Vereinsleben, das gleichermaßen durch Mitglieder, Familien sowie durch haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende lebendig gehalten und gestaltet wird.

> Jens Schneider



Dieses ernsthafte Wollen und den Rahmen möchte sich der Deutsche Kinderhospizverein im aktuellen Prozess rund um den Wert Selbsthilfe nochmals genauer anschauen.



Es geht weiter - Eltern im Dialog

2. Selbsthilfeklausur für Eltern im DKHV

Vor einem Jahr kamen Eltern von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung und Eltern, deren Kinder bereits verstorben sind, zusammen, um im 27. Jahr des Deutschen Kinderhospizvereins darüber zu beraten, wie sich in diesem - als Selbsthilfeverein von Eltern für Eltern gegründeten und inzwischen zu einer Institution gewachsenem - Verein die Gründungs-/Grundgedanken fortführen und weiterentwickeln lassen. Im Ergebnis der damaligen Diskussionen (vgl. CHANCE 2017, S.94/95) war klar: Diese Klausur sollte wiederholt werden.

Aus diesem Grund trafen sich vom 14. bis zum 15. September 2018 insgesamt 20 Betroffene (14 Mütter, 5 Väter und 1 Schwester) erneut zu einer Selbsthilfeklausur, diesmal im neuen Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Dieses Haus bot eine angenehme, arbeitsförderliche Atmosphäre sowie Raum und Zeit für Beratungen im Plenum, in Arbeitsgruppen, aber auch für Gespräche „am Rande“, geleitet, begleitet und betreut durch die Mitarbeiter des DKHV. Christina Baer, Regina Wagner, Hubertus Sieler, Thorsten Hillmann und Marcel Globisch.

Dank deren inhaltlicher Vorbereitungen und die der beiden Mütter Susanne Lehn und Stefanie Bendlin konnten wir Teilnehmenden strukturiert zu den Themen

- über den Tod hinaus,
- Wohnformen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung und
- Selbsthilfe im DKHV - wo stehen wir? Was brauchen wir Eltern und wie können wir uns einbringen?

beraten - sowohl im Plenum als auch in drei Arbeitsgruppen.

Es wurde bereits in der Eröffnungsrunde klar und in den folgenden regen Diskussionsrunden vertieft geäußert, dass diese Themen drei substantielle Aspekte für betroffene Familien darstellen. Wir waren uns einig, dass auch bei der 2. Elternklausur im dazu notwendigen Bearbeitungsprozess kein endgültiger Abschluss erreicht werden kann.

Es wurde deutlich, dass in allen drei Schwerpunktthemen

- die Unterstützung von Eltern für Eltern,
- die Bereitschaft von Eltern, sich innerhalb des DKHV - z. B. auch durch Mitarbeit in Gremien, in der Öffentlichkeitsarbeit oder in Befähigungskursen - einzubringen und
- die Unterstützung des DKHV für die betroffenen Familien

das entscheidende „Dreigestirn“ der Selbsthilfe im DKHV ist. >>>

Das Expertenwissen (Empowerment) der Eltern - bei häufig begrenzten Ressourcen - und die Professionalität der Mitarbeitenden und ihre vorhandenen Ressourcen müssen durch eine effektive Vernetzung sowie zeitgemäße Kommunikation noch besser und zum gegenseitigen Nutzen verknüpft werden.

In der inhaltlichen Diskussion zum Thema „Über den Tod hinaus“, an der ich teilgenommen habe, wurde klar, dass nach 28 Jahren Vereinstätigkeit die Anzahl der Familien mit verstorbenen Kindern sowie Jugendlichen zunimmt. Hier zeigt sich die besondere Bedeutung der langfristigen Kontakte und der Unterstützung in und durch unseren Selbsthilfeverein. Diese Eltern stellen mit ihren Erfahrungen eine wichtige Stütze für die Kinder- und Jugendhospizarbeit dar und möchten und werden sich auch weiterhin aktiv in den DKHV einbringen.

In einer anderen Arbeitsgruppe gab es ein ganz konkretes inhaltliches Ergebnis: Es wurde die AG „Wohnformen im DKHV“ gegründet.

Diese Gründung beruht auf der Erkenntnis, dass es immer mehr junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung gibt, deren Familien vor Jahren die Diagnose mit einer teilweise sehr kurzen Überlebenszeit erhielten, deren Kinder aber nun an der Schwelle zum Erwachsenen stehen. Diese Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen stehen mit ihren Eltern vor der drängenden Frage nach der weiteren Lebensperspektive, verbunden mit dem Wunsch der möglichst eigenständigen Lebensgestaltung - auch bei notwendiger Rundum-Betreuung und Pflege.

Die Mitglieder der AG „Wohnformen“ möchten dazu als Erstes Erfahrungen und Bedarfe sammeln, um daraus dann Folgerungen und mögliche Handlungen ableiten zu können. Im DKHV wird die AG von Marcel Globisch und Thorsten Hillmann unterstützt.

Es wurde die AG „Wohnformen im DKHV“ gegründet.

Zum Abschluss möchte ich mich - mit Sicherheit im Namen aller Teilnehmenden an der 2. Elternklausur - für die gute Organisation unserer Tagung bedanken. Neben den vielen inhaltlichen Diskussionen haben mir der private Austausch mit anderen Betroffenen - wie auch das gemeinsame Lachen und Erinnern unheimlich gutgetan.

Mein Fazit: Wir Eltern wollen und müssen uns einbringen, es sollten dafür die bestmöglichen Bedingungen geschaffen werden. Und: die Elternklausur wird fortgesetzt!

> Iris Kielau

Zum Autorin

Name: Iris Kielau

Tätigkeit und Hintergrund:

FS für Sozialpädagogik und Heilerziehungspflege, Mutter eines verstorbenen Jungen





Gemeinsam sind wir stärker ... sind Sie eigentlich schon Mitglied im Verein?

„Durch eine Mitgliedschaft leisten Sie nicht nur einen finanziellen Beitrag zur Kinder[- und Jugend] hospizarbeit in Deutschland ...“ - so steht es auf der Homepage vom Deutschen Kinderhospizverein. Aber was genau steckt hinter dieser Aussage? Welche zusätzlichen positiven Effekte gibt es? Was bewirkt der finanzielle Beitrag von zwei Euro im Monat¹? Was bedeutet eine Mitgliedschaft für Sie und alle anderen betroffenen Familien?

Zugegeben, als Familie mit einem Kind mit lebensverkürzender Erkrankung oder einem Kind, das gestorben ist, kreisen die Gedanken meist um andere Dinge, als um eine Entscheidung Mitglied in einem Verein zu werden. Und natürlich ist es auch möglich, ohne Vereinsmitgliedschaft einem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst angeschlossen zu sein und dessen Angebote oder die der Deutschen Kinderhospizakademie zu nutzen.

Dennoch möchten wir an dieser Stelle Ihre Aufmerksamkeit auf dieses Thema lenken, denn „durch eine Mitgliedschaft leisten Sie nicht nur einen finanziellen Beitrag“.

Eine Mitgliedschaft bedeutet unserer Meinung nach sehr viel mehr.

Solidarität und Wertschätzung

Unsere Ehrenamtlichen leisten Woche für Woche ihren Dienst in den Familien und sogar noch darüber hinaus. Viele von ihnen engagieren sich zusätzlich in Seminaren der Deutschen Kinderhospizakademie. Das ist Zeit, die sie gern, solidarisch und mit Herzblut geben. Für die Familien ist dieses Angebot kostenlos. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeitenden haben sich für diesen Einsatz in mehr als 80 Unterrichtsstunden vorbereiten lassen, und zudem ist jeder unserer Ehrenamtlichen ein beitragszahlendes Mitglied im Verein. Deshalb empfinden wir die Mitgliedschaft als Ausdruck der Solidarität und der Wertschätzung gegenüber den vielen Ehrenamtlichen.

Interessengemeinschaft

Wir als Mütter lebensverkürzend erkrankter und inzwischen verstorbener Kinder und deren Geschwister halten eine Mitgliedschaft aber auch aus einem anderen Grund für wichtig: Wir fühlen uns als ein Teil einer großen Interessengemeinschaft. Mit unseren Kindern, die teilweise sehr seltene Erkrankungen haben, stehen wir in vielfältiger Hinsicht am Rande. Täglich kämpfen wir für die Belange unserer Kinder und unserer Familien, fühlen uns dabei sehr oft allein gelassen und geraten an unsere körperlichen sowie seelischen Grenzen. >>>

1 In Ausnahmefällen und auf Antrag ist eine Ermäßigung bzw. Befreiung vom Mitgliedsbeitrag möglich.

Das Wissen darum, dass sich im Deutschen Kinderhospizverein andere Eltern organisiert haben und dass wir doch nicht so allein sind, gibt uns zumindest psychisch wieder Kraft und Hoffnung.

Was wir auch sehr positiv bewerten, ist die überaus familienfreundliche und -unterstützende Struktur des Vereins. Trotz der inzwischen stattlichen Größe von weit über 3.000 Mitgliedern ist es dem Vorstand, der Geschäftsführung und allen anderen Mitarbeitenden immer wichtig, Eltern, Geschwister sowie erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene einzubinden und an einer gemeinschaftlichen Entwicklung teilhaben zu lassen.

Als Selbsthilfeorganisation gegründet, besteht auch nach über 25 Jahren noch die Möglichkeit und Notwendigkeit, sich als Familie aktiv am Geschehen zu beteiligen. Als Mitglied kann man sich und seine Kompetenzen beispielsweise im Rahmen der Jahreshauptversammlung oder bei der Mitarbeit im Elternrat einbringen. Darüber hinaus ist es möglich, sich in den Vorstand wählen zu lassen oder aber sich in kleineren, zeitlich begrenzten Projekten und in den Ambulanten Diensten vor Ort zu engagieren. - Die Mitwirkung von Familien ist unbedingt notwendig, denn ohne uns kann dieser SELBSTHILFE-Verein nicht funktionieren.

Das Aufdecken und Bearbeiten vieler aktueller sozialer Problemfelder, wie die Suche nach Wohnformen für erkrankte junge Erwachsene oder der Fachkräftemangel in Pflegeberufen, geht auf die Initiative von Eltern zurück.

Vertretung für uns, die betroffenen Familien

Das lenkt den Blick auf einen anderen, sehr wichtigen Baustein: Von Anfang an setzte sich der Deutsche Kinderhospizverein für die Rechte und Belange der Menschen mit Behinderung, mit Pflegebedarf und chronischen Erkrankungen in der Gesellschaft, Politik und im Gesundheitswesen ein. Vieles wäre heute noch anders, rückständiger, wenn nicht die betroffenen Eltern gemeinsam mit den Mitarbeitenden des Kinderhospizvereins mit starker Stimme und viel Kompetenz für uns und unsere Belange eingetreten wären. Ein mitgliederstarker Verein ist auch ein starkes Sprachrohr und wird in der Öffentlichkeit viel deutlicher wahr- und ernst genommen.

Gemeinschaftlich getragene Kosten

Wenn man sich die Art der Angebote und die Logistik des Vereins vor Augen führt, dann ist jeder Vereinsbeitritt ein kleiner Beitrag zur Finanzierung der Arbeit in der Verwaltung, in der Deutschen Kinderhospizakademie, im Bereich Inhalte und Entwicklung und nicht zuletzt in den ambulanten

Kinder- und Jugendhospizdiensten. Anfallende Fahrtkosten oder andere Auslagen werden sowohl für diese als auch für die vielen ehrenamtlich Tätigen erstattet. Nicht zu vergessen sind die Kosten für Mieten, Veranstaltungen, Aus- und Fortbildungen.

Weitere Vorteile

Als Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein haben Sie außerdem viele formale Vorteile, beispielsweise regelmäßige Informationen, Programmhinweise und die qualitativ hochwertige Mitgliederzeitschrift DIE CHANCE. Hinzu kommt der ermäßigte Beitrag bei Veranstaltungen der Deutschen Kinderhospizakademie. Einige Seminare und Tagesveranstaltungen werden für Mitglieder sogar kostenfrei angeboten. Darüber hinaus möchten wir noch die mögliche Inanspruchnahme eines zinslosen Darlehens in akuten Krisensituationen oder für die Beerdigung eines Kindes erwähnen.

Es sprechen also viele gute Gründe für eine Mitgliedschaft der Familien im Deutschen Kinderhospizverein. Wir freuen uns, dass es eine hohe Zahl an Familien gibt, die vom Verein begleitet werden, wurden oder dem Verein anderweitig verbunden sind - immerhin sind rund 450 dieser Familien Mitglieder!

Aber besser geht es immer! Deshalb möchten wir besonders allen Eltern an dieser Stelle einen kleinen Schubs geben: Je zahlreicher wir sind, desto solidarischer, effektiver und nutzbringender wird die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins für uns alle.

> Stefanie Bendlin und Susanne Lehn



Zu den Autorinnen
Stefanie Bendlin und Susanne Lehn
Mütter im AKHD Unna

Je zahlreicher wir sind, desto solidarischer, effektiver und nutzbringender wird die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins für uns alle.

Ehrenamt ist Herzenssache

Gemeinschaften stärken und Halt geben

Wer ehrenamtlich tätig ist, gibt aus vollem Herzen und bekommt ebenso viel zurück. Und das gilt besonders für den ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. Ehrenamtsarbeit ist keine Arbeit im Rampenlicht. In meiner Familie hieß es immer: „Wenn du helfen kannst, dann tu es.“

Etwas zu tun, was man kann, ist keine große Sache und viele Ehrenamtliche würden von sich sagen, dass sie es einfach gern machen, dass es keine große Sache ist, dass sie gern etwas zurück geben wollen, einen Beitrag zum Wohl der Gesellschaft leisten wollen oder unendlich viel zurück bekommen.

Ich würde alles auch für mich unterschreiben. Die ehrenamtliche Arbeit in der Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen ist für mich wertvolle Lebenszeit. Und im eigentlichen Wortsinn ist dieses Ehrenamt eine Ehre für mich. Ich bin dankbar, dass ich ein kleiner Teil im Leben dieser Kinder und Familien sein darf und bin dankbar für alles, was ich dafür bekomme - gemeinsam verbrachte Stunden.

Gemeinsam zu sein mit anderen macht aus Menschen Gemeinschaften, die sich gegenseitig stärken und Halt geben. Dabei ist es nicht wichtig, was jeder beitragen kann - das gemeinsam sein hält uns zusammen und gibt Kraft. Gemeinschaften sind die große Kraft im Kinderhospizdienst. Ehrenamtliche Begleiter bilden mit den betroffenen Familien und Kindern neue kleine Gemeinschaften, die Lebenszeit miteinander verbringen und so gut gestalten, wie es möglich ist.

Und egal, wie lange die gemeinsame Lebenszeit gehen mag, das Gefühl der Gemeinschaft bleibt bestehen und gibt Kraft.

Hinzu kommt die Gemeinschaft der ehrenamtlichen Begleiter in ihren Diensten. Hier kommen Menschen zusammen, die alle über den Wunsch, im Kinder- und Jugendhospizdienst tätig zu sein, miteinander verbunden sind. Über die regelmäßigen Treffen, Praxisbegleitungen und Supervision sind wir Ehrenamtliche eines Dienstes eine Gemeinschaft geworden, die sich nahe steht und die sich allen Kindern und Familien nah fühlt,

die wir begleiten. Die Schätze in unseren Herzen werden dadurch um ein Vielfaches größer.

Gemeinschaften, die sich nach innen gegenseitig stärken, brauchen nach außen Halt und Unterstützung. So verbindet der Ehrenamtsrat die Dienste im gesamten Bundesgebiet miteinander und stellt die Brücke zum Vorstand dar. Gerade, weil das Ehrenamt eine Herzenssache ist, braucht es Strukturen, die diese Gemeinschaften tragen und begleiten.

Und gerade, weil Ehrenamtliche oft keine großen Worte darum machen, ist es wichtig, dass sie durch den Ehrenamtsrat eine Stimme bekommen und auch ohne Rampenlicht wahrgenommen werden.

Ehrenamtliche Arbeit ist ein hohes Gut in unserem Land, aber bei Weitem keine gesellschaftliche Selbstverständlichkeit. Wir Ehrenamtlichen im Deutschen Kinderhospizverein verstehen unsere Arbeit natürlich als Selbstverständlichkeit. Das müssen wir nicht jeden Tag sagen oder betonen. Über Selbstverständlichkeiten muss man nicht reden. Aber man kann es tun. Der Ehrenamtsrat, in dem ich mich engagiere, ist ein solches Gremium, um zu betonen, was uns wichtig ist und worauf wir achten müssen, damit dieses Ehrenamt für alle Ehrenamtlichen auch weiterhin eine Herzenssache bleibt.

Gemeinsam tätig zu sein, macht aus Einzelnen große Gemeinschaften. Gemeinschaften fürs Leben. Anders kann man es für die Gemeinschaften im Kinder- und Jugendhospizdienst gar nicht ausdrücken.

> Peggy Györkös

Zur Autorin

Name:

Peggy Györkös

Tätigkeit:

Dipl. Sozialpädagogin und

Dipl. Kunsttherapeutin

AKHD Dresden





Die „weiße“ Kollektion

Seit einigen Jahren gibt es diese Kleidung, die der Ehrenamtsrat entworfen hat und zum Verkauf anbietet, beispielsweise bei zentralen Veranstaltungen. Viele Ehrenamtliche tragen mit Stolz die T-Shirts, Kapuzenpullis und Westen, die mit dem Emblem des Deutschen Kinderhospizvereins bedruckt sind.

Die Kleidung kann über Susanne Loges (Sprecherin des Ehrenamtsrates) unter Angabe der vollständigen Adresse, Telefonnummer oder E-Mail bestellt werden.

Der Verkauf erfolgt gegen Vorkasse, die Kleidung wird portofrei zugestellt.

Kontakt Susanne Loges:

- per Telefon: 01522-8986059
- per E-Mail: Ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Alle Produkte befinden sich auch auf der Website des Vereins unter: www.deutscher-kinderhospizverein.de/der-verein/ehrenamtsrat



Zur Person

Name:

Susanne Loges

Tätigkeit:

ehrenamtliche Mitarbeiterin im AKHD Paderborn-Höxter, Gründungsmitglied des Ehrenamtsrates
Ausbildung zur Kindertrauerbegleiterin

Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass rund 1.000 Personen jährlich an den Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie teilnehmen?

Größentabelle

1. Damen-Polo-Shirt

Größe	XS	S	M	L	XL	2XL
	36	38	40	42	44	46
Brustumfang in cm	77/82	82/87	87/92	92/97	97/102	102/107

2. Herren-Polo-Shirt

Größe	XS	S	M	L	XL	2XL	3XL	4XL
Brustumfang in cm	87/92	92/97	97/102	102/107	107/112	112/117	117/122	122/127

3. Damen-T-Shirt

Größe	XS	S	M	L	XL	XXL
Gesamte Länge in cm	57,5	60	62,5	65	67,5	70
Bundöffnung (untere Weite) in cm	41	44	47	50	53	56

4. Herren-T-Shirt

Größe	S	M	L	XL	XXL	XXXL
Gesamte Länge in cm	70,5	73	75,5	78	80,5	83
Bundöffnung (untere Weite) in cm	51	54	57	60	63	66

5. Damen-Kapuzenpullover Hooded Sweat

Größe	XS	S	M	L	XL
Brustumfang in cm	77/82	82/87	87/92	92/97	97/102

6. Herren-Kapuzenpullover Hooded Sweat

Größe	XS	S	M	L	XL	2XL	3XL
Brustumfang in cm	87/92	92/97	97/102	102/107	107/112	112/117	117/122

7. Unisex-Bodywarmer (Weste)

Größe	S	M	L	XL
Brustumfang in cm	92/97	97/102	102/107	107/112

8. Herren-Zipper (Sweat-Jacke mit Reißverschluss)

Größe	XS	S	M	L	XL	2XL	3XL
Brustumfang in cm	87/92	92/97	97/102	102/107	107/112	112/117	117/122

9. Damen-Zipper (Sweat-Jacke mit Reißverschluss)

Größe	XS	S	M	L	XL
Brustumfang in cm	77/82	82/87	87/92	92/97	97/102

10. Turnbeutel

Preise: Polo-Shirt 19 € · T-Shirt 9 € · Kapuzenpullover 25 € · Body-Warmer 46 € · Zipper 30 € · Turnbeutel 9 €



Das neue Teilhaberecht - von der Integration zur Inklusion

Das Bundesteilhabegesetz ist in der 2. Stufe in Kraft getreten und leider nicht in aller Munde. Dies ist schon deswegen so bedauerlich, da es gerade für die Menschen mit Behinderung bzw. lebensverkürzender Erkrankung für die Bewältigung des Alltags von so zentraler Bedeutung ist.

Die Gründe hierfür sind unter anderem, dass es zum einen in verschiedenen Stufen über insgesamt 6 Jahren umgesetzt wird und zum anderen, dass die Änderungen und der Inhalt des Gesetzes teilweise völlig unüberschaubar ist. Dies soll ein Versuch sein, Licht ins Dunkel wichtiger, aber bislang in der Öffentlichkeit kaum beachteter Änderungen, die aktuell in Kraft getreten sind, zu bringen.

Der neue Behinderungsbegriff

Im Zentrum der Änderungen zum 1. Januar 2018 steht zunächst einmal die Schaffung eines neuen Begriffs der Behinderung. Wurde bislang die Frage der Behinderung eines Menschen danach beurteilt, ob ein abweichender Zustand gegenüber gesunden gleichaltrigen Menschen bestand, kommt es nun auf die Wechselwirkung der betroffenen Person zur Umwelt an. Ausgehend von einer körperlichen, geistigen oder

seelischen Beeinträchtigung wird danach geschaut, ob funktionale Einschränkungen (Mobilität und Lernfähigkeit) oder soziale Beeinträchtigungen (Teilnahme am Berufsleben oder dem gesellschaftlichen Leben) die Folge sind. Maßgeblich ist danach das Defizit der Teilhabemöglichkeit.

Ein Kind mit dem Sanfilippo-Syndrom¹ ist also nicht wegen der Grunderkrankung behindert, sondern unter anderem auf Grund der Tatsache, dass es die Schule ohne die Unterstützung einer Integrationskraft nicht besuchen kann.

Die Teilhabe steht daher insgesamt im Fokus des Behindertenrechts.

Berechtigung zur Nutzung eines Behindertenparkplatzes

Die Möglichkeit, einen Behindertenparkplatz zu nutzen, stellt eine erhebliche Erleichterung für die betroffenen Familien dar. Hierfür ist allerdings das Merkzeichen „aG“ im Schwerbehindertenausweis erforderlich. Danach muss eine außergewöhnliche Gehbehinderung vorliegen.

Eine solche außergewöhnliche Gehbehinderung (Merkzeichen „aG“) ist nach dem neu eingefügten § 146 Abs. III SGB IX nicht mehr nur bei orthopädischen, sondern auch bei anderen Beeinträchtigungen, wie beispielsweise psychische oder Beeinträchtigungen der inneren Organe möglich, soweit diese zu einer außergewöhnlichen Gehbehinderung führen.

Vermögensfreibetrag in der Eingliederungshilfe

Für den Bereich der Eingliederungshilfe ist der Vermögensfreibetrag für die Vermögenssicherung und Alterssicherung auf 25.000 Euro erhöht worden. Dies ist weder den meisten Betroffenen noch den Sozialversicherungsträgern bekannt. Im Wesentlichen unbekannt geblieben ist hingegen, dass daneben zusätzlich auch der bisher vom Sozialamt nicht als Vermögen zu berücksichtigende Barbetrag in Höhe von bis zu 5.000 Euro für nicht getrennt lebende Ehegatten bzw.

Im Zentrum der Änderungen zum 1. Januar 2018 steht zunächst einmal die Schaffung eines neuen Begriffs der Behinderung.

¹ Weitere Informationen zum Krankheitsbild unter: <http://www.kindernetzwerk.de/images/Krankheitsuebersichten/Krankheitsuebersichten-sanfilippo-syndrom.pdf>

Volljährige und weitere 500 Euro für jede Person, die unterhalten wird, als Freibetrag zu berücksichtigen ist.

In Härtefällen ist sogar die Nichtberücksichtigung weitergehenden Vermögens wie angespartes Blinden- oder Pflegegeld oder Schmerzensgeld möglich. Dies ist allerdings die absolute Ausnahme und sehr gut zu begründen.

Vorläufige Leistungen

Da die Rehabilitationsträger wie Krankenkasse, Rentenversicherung usw. Zeit für die Koordinierung von Leistungen nach neuem Recht durchaus mehr Zeit haben und auch brauchen, bleibt auch nach neuem Recht die Verpflichtung zur Erbringung von vorläufigen Leistungen in dringenden Fällen auch bei laufenden Zuständigkeits- bzw. Teilhabepflichtverfahren bestehen.

Zuständigkeit

Die Regelung, wonach der Sozialversicherungsträger binnen zwei Wochen bei Rehabilitationsmaßnahmen entscheiden muss, ob er überhaupt zuständig ist, hat der Gesetzgeber übernommen. Ist er zuständig, entscheidet er unverzüglich spätestens binnen drei Wochen nach Antragseingang. Sollte ein Gutachten erforderlich werden, verlängert sich die Frist auf zwei Wochen nach Eingang des Gutachtens.

Erstattung selbst beschaffter Leistungen

Der Sozialversicherungsträger muss nach der neuen äußerst unglücklichen Regelung des § 18 SGB IX binnen zwei Monaten ab Antragseingang entscheiden. In begründeten Fällen hat er sogar die Möglichkeit diese Frist zu verlängern. Dies kann die Sozialversicherungsträger dazu verleiten, die Frist, die oben bei Zuständigkeit dargestellt wurde, einfach zu ignorieren und das Verfahren in die Länge zu ziehen. Es bleibt abzuwarten, ob eine derart widersprüchliche Regelung in naher Zukunft wieder bereinigt wird.

Eins ist aber sicher: Ausdrücklich ausgeschlossen ist diese Zwei-Monatsfrist für die Eingliederungshilfe. In diesem Bereich bleibt es bei der oben dargestellten kurzen Frist. Ein Sozialversicherungsträger darf sich daher nicht auf diese Frist berufen, wenn es zum Beispiel um einen Antrag auf Schulbegleitung geht.

Persönliches Budget

Die Regelungen des persönlichen Budgets sind neu und umfassend in § 29 SGB IX geregelt. Die Budgetverordnung wurde aufgehoben. Grundsätzlich bleibt es dabei, dass das persönliche Budget als Geldleistung erbracht wird. Wohl irrtümlich hat es der Gesetzgeber entgegen der alten Regelungen unterlassen, zu normieren, dass die Geldleistungen monatlich im Voraus zu zahlen sind. Es ist aber davon auszugehen, dass dies nur ein Versehen war und auch weiterhin eine Vorauszahlungspflicht des leistenden Sozialversicherungsträgers besteht.

Kosten der Budgetassistenz

Es ist in der Neuregelung des § 29 SGB IX auch weiterhin völlig ungeklärt, ob und in welchem Umfang zusätzliche Kosten für die Beratung und die Verwaltung des Budgets vom Sozialversicherungsträger übernommen werden müssen oder nicht. Auch hier kann man nur hoffen, dass in Zukunft eine entsprechende Klarstellung erfolgt. Bis auf weiteres sollte man dies allerdings durchaus offensiv gegenüber dem Sozialversicherungsträger geltend machen, da es auch bei diesen keine einheitliche Regelung gibt.

Bereits zum 1. Januar 2020 erfolgt die komplette, längst fällige Herausnahme der Eingliederungshilfe aus dem Recht der Sozialhilfe (SGB XII) in das Recht der Schwerbehinderung (SGB IX).

Fazit

Es bleibt festzuhalten, dass es dem Gesetzgeber nicht gelungen ist, ein dauerhaft in sich schlüssiges Gesetzespaket für das Teilhaberecht zu erlassen. Einzelne Regelungen sind unlogisch, andere bis zu den nächsten Änderungen befristet, die zeitnah folgen werden.

Bereits zum 1. Januar 2020 erfolgt die komplette, längst fällige Herausnahme der Eingliederungshilfe aus dem Recht der Sozialhilfe (SGB XII) in das Recht der Schwerbehinderung (SGB IX).

Im Jahr 2023 schließlich wird es noch einmal Änderungen sowohl bei der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung als auch den Leistungen der Hilfe zum Lebensunterhalt geben.

Aber selbst damit nicht genug. Das Gesetz unterliegt einer dauerhaften Evaluation, also einer Überprüfung nach Sinn, Zweck und Erfolg des Gesetzes, was auch zu zwischenzeitlichen Korrekturen und Änderungen führen kann. Wer sich informieren will, kann unter anderem auf eine Vielzahl von Veröffentlichungen im Internet zurückgreifen. Allerdings sollte man solche Infos mit einer gesunden Portion Skepsis betrachten, da diese teilweise entweder veraltet oder nur bedingt korrekt sind.

> [Christian Wiedenmann](#)



Zum Autor
Name:

Christian Wiedenmann
Tätigkeit: Rechtsanwalt
und Fachanwalt für
Sozialrecht, Vater eines
verstorbenen Kindes



„Man kann sich gegenseitig unterstützen, helfen, aufmuntern und ermutigen.“

Annika und Lisa stellen das bundesweite Projekt „Geschwister für Geschwister“ vor

„Geschwister für Geschwister“ ist ein von Geschwistern ins Leben gerufenes Projekt, das den gegenseitigen Austausch fördert. Das Ziel ist es, Geschwistern in ganz Deutschland den Kontakt miteinander zu ermöglichen.

Uns Geschwistern geht es in gewisser Hinsicht ähnlich, wir haben ein Geschwister, das lebensverkürzend erkrankt oder bereits gestorben ist. Andere, die nicht in dieser Situation sind, verstehen unsere Gedanken und Probleme oft nicht oder nicht so gut. Der Austausch mit anderen Geschwistern, die in der gleichen Lebenssituation sind, ist deshalb umso wichtiger.

Das Ziel ist es, Geschwistern in ganz Deutschland den Kontakt miteinander zu ermöglichen.

Man kann sich gegenseitig unterstützen, helfen, aufmuntern und ermutigen, gemeinsam weinen und sich trösten. Genauso kann man zusammen lachen, Spaß haben und sich für einander freuen.

Um als Kontaktperson aufgenommen zu werden, reicht das Ausfüllen eines kurzen Steckbriefes, der per E-Mail an Sandra Schopen, unsere Ansprechpartnerin für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein, zurückgesendet wird. Dieser wird abgespeichert und streng vertraulich behandelt, und nur Sandra Schopen hat Zugriff auf die Steckbriefe. Geschwister, die den Kontakt zu einem anderen suchen, können sich dann bei ihr melden. Sie vermittelt mit Hilfe der Steckbriefe den Kontakt weiter, so dass einem Kennenlernen nichts mehr im Wege steht!

Geschwister bleiben Geschwister - ein Leben lang und über den Tod eines Geschwisters hinaus! Daher spielt das Alter eine untergeordnete Rolle, denn alle Geschwister, die den Austausch suchen, sollen diesen auch ermöglicht bekommen - unabhängig ihres Alters.

Nun möchten wir - Lisa und Annika - von unseren Erfahrungen mit dem Projekt berichten.



Name: Annika Maiwald
 Alter: 18 Jahre
 Schule / Beruf: Auszubildende
 Hobbys: Reiten
 Geschwister: Meine Schwester ist
 2005 gestorben

„Für mich ist dieses Projekt eine Herzenssache. Ich habe geholfen, es auf die Beine zu stellen, und nun trägt es erste Früchte! ‚Ich habe da jemanden, dem ich deinen Kontakt vermitteln würde!‘, das waren Sandra Schopens Worte am Telefon, als sie eine Anfrage von Lisa bekommen hat.

Ich habe mich riesig gefreut, dann ging auch alles sehr schnell. Ich habe auf Wunsch den Kontakt zu Lisa aufgenommen und wir haben uns kennengelernt. Von Anfang an war eine große Vertrautheit da und ich hatte keinerlei Probleme damit, mich ihr anzuvertrauen oder ihre Gedanken nachvollziehen zu können. Lisa wohnt über 600 Kilometer entfernt, weshalb ein Treffen mal eben so nicht in Frage kommt. Wir hatten aber das Glück, dass drei Wochen später das Geschwisterseminar stattfand, zu dem Lisa sich auch angemeldet hatte. Es war total schön, sie persönlich kennenzulernen, die Vertrautheit bestätigte sich vollkommen. Obwohl ich sie erst seit ein paar Wochen kenne, ist sie für mich eine sehr wertvolle Freundin, die ich jederzeit ansprechen kann, wenn mir etwas auf dem Herzen liegt. Das Wochenende war ganz bestimmt nicht das letzte Mal, dass wir uns gesehen haben und ich hoffe, dass ganz viele weitere tolle Kontakte zustande kommen. Ich wünsche es jedem Geschwister!“

> Annika

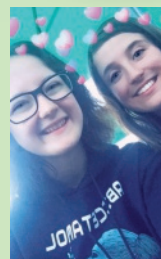


Name: Lisa Schneider
 Alter: 16 Jahre
 Schule / Beruf: Schülerin
 Hobbys: Turnen; Stand Up Paddeling;
 mit Freunden treffen
 Geschwister: Mein Bruder ist gestorben

„Alles begann mit dem Tod meines Bruders. Ich habe in der darauffolgenden Zeit ziemlich schnell gemerkt, dass mir ein Ansprechpartner fehlt. Leute in meinem Umkreis haben natürlich versucht mir zu helfen, allerdings war offensichtlich, dass es ihnen schwer fiel, sich in meine Lage zu versetzen. Zu meinem Glück ist einige Wochen später das Projekt Geschwister für Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein angelaufen. Durch die gute Vernetzung ist das Projekt schließlich auch bis zu mir an den Bodensee gelangt. Sandra Schopen lud mich zu dem jährlich stattfindenden Geschwisterwochenende in Köln ein, was von mir aus nicht gerade um die Ecke ist. Deshalb war ich zuerst auch unsicher, ob ich mir solch eine lange Reise alleine zutraue. Als ich aber erfahren habe, dass Annika auch kommen wird, stand für mich fest, ich werde auch kommen. Zu wissen, dass ich dort schon jemanden kenne, gab mir zusätzliche Sicherheit.

Es fühlte sich mit Annika so an, als kannten wir uns schon ewig. Ich habe mit ihr eine sehr wichtige Freundschaft gewonnen, bei der ich mir sicher bin, dass sie noch lange bestehen bleibt. Außerdem ist es schön zu wissen, dass es da jemanden gibt, an den man sich wenden kann, wenn man Redebedarf hat - ohne sich zu erklären. Ich bin mir sicher, dass wir uns bald wiedersehen werden, spätestens beim nächsten Geschwisterwochenende. Bis dahin werden wir viel telefonieren und schreiben und, wer weiß, vielleicht kommt es ja schon bald zu einem weiteren Treffen.“

> Lisa



Zu den Personen
 Name: Annika und Lisa



Kostbare Zeit: Geschwisterwochenende in Köln

Das 4. Geschwisterwochenende des Deutschen Kinderhospizvereins fand dieses Jahr vom 22. bis 24. Juni in Köln-Deutz statt und stand unter dem Titel „Geschwister-Zeit“. Mit 20 Teilnehmenden war die Runde so groß wie noch nie, und obwohl ich nun schon das dritte Mal dabei war, habe ich in viele neue Gesichter blicken können.

Der Freitagabend war dem Kennenlernen gewidmet. So hatten wir alle einen ersten Eindruck, wer denn da mit uns in der Runde sitzt. Schnell wurde deutlich, dass von 14 bis 32 Jahren nahezu jedes Alter vertreten war und auch

das Verhältnis der Geschwister, deren Geschwister lebensverkürzend erkrankt sind und derjenigen, deren Bruder oder Schwester bereits gestorben sind, sehr ausgeglichen war.

Außerdem fand ein kleiner thematischer Einstieg statt, indem sich jeder eine Postkarte zum Thema Zeit ausgesucht hat. Bereits am ersten Abend wurde sich viel ausgetauscht und vor allem auch viel gelacht. Mit der abendlichen Runde „Werwolf“ und diversen anderen Spielchen fand der Tag einen schönen Ausklang.

Am Samstag wurde thematisch gearbeitet. Es begann damit, dass wir eine Geschwister-Uhr erstellt haben, von der jeder ein Stück erhielt, um dies zu beschriften: Was bedeutet Geschwisterzeit für mich? Wie oft und wie verbringe ich diese Zeit?

Am Ende entstand eine komplette Uhr, mit den Gedanken jedes Einzelnen. Bis zum Mittagessen hatten wir Zeit, uns in Kleingruppen auszutauschen. Dazu haben wir anregende



Von 14 bis 32 Jahren war nahezu jedes Alter vertreten.

Fragestellungen erhalten und obwohl sich viele noch nicht kannten, fanden sehr private und tiefgehende Gespräche statt, aus denen wir alle sehr viel mitnehmen konnten.

Nach dem stärkenden Mittagessen haben die Kleingruppen, auf Grundlage des Austausches, gemeinsam „Zeitfenster“ erstellt. Darin war Platz für wichtige Punkte im Hinblick auf das Thema Zeit, wie zum Beispiel „Die Zeit heilt keine Wunden, denn die Narben bleiben für immer“ oder „Zeit ist relativ. Es sind die Momente, die zählen.“

Außerdem gab es die Möglichkeit, allein oder mit anderen ein eigenes Zeitfenster in Form eines Bilderrahmens zu gestalten. Der Kreativität waren keine Grenzen gesetzt und so hatte jeder die Chance, ein für sich angemessenes Werk zu erstellen.

Der Samstagabend stand wie in jedem Geschwisterwochenende für eine Aktivität außerhalb des Tagungshauses. Wir haben an einem Workshop im Schokoladenmuseum teilgenommen, bei dem jeder seine eigenen Schokoladen-Uhren gestalten konnte. Der restliche Abend wurde im Biergarten bei kühlen Getränken und dem WM-Spiel Deutschland gegen Schweden verbracht.

Um das Wochenende gut ausklingen zu lassen, hat am Sonntag jeder Teilnehmer einem anderen ein paar nette Worte mit auf den Weg gegeben, und so wurden die Postkarten von Freitagabend gut gefüllt. Außerdem fanden mehrere kleine Gesprächsrunden zu verschiedenen Themen, wie beispielsweise Wunschthemen für weitere Geschwisterwochenenden, statt. Nach dem Mittagessen hieß es dann für alle: Ab nach Hause - und bis zum nächsten Mal!

Das Wochenende war rundum gelungen und für uns alle sehr wertvoll. Ein so intensiver Austausch ist nur in einem solchen intimen und zugleich begleiteten Rahmen möglich. Ich denke, jeder von uns konnte für sich etwas mitnehmen. Obwohl am Anfang viele neue Gesichter in der Runde zu sehen waren, war schnell Vertrauen und Sympathie da, so dass man mit neuen, schönen Bekanntschaften wieder nach Hause gefahren ist.

Ich freue mich schon jetzt auf das nächste Geschwisterwochenende und hoffe, viele von den vertrauten Gesichtern wiederzusehen, aber auch viele neue Geschwister kennenzulernen!



„Ich bereue es, diese intensive Erfahrung nicht schon früher gemacht zu haben. Der offene Austausch mit anderen Geschwistern ist etwas ganz Besonderes, unbeschreiblich Schönes, da man sich dabei jederzeit gut aufgehoben fühlen kann. Aus der Themenbearbeitung nehme ich ganz viel für mich selbst und meine aktuelle Lebenssituation mit und möchte mich an dieser Stelle bei allen bedanken, mich derart liebevoll in der Mitte aufgenommen zu haben.“

Patrick, 24 Jahre, seine Schwester Britney ist gestorben

„Die Zeit zum Austausch mit den anderen Geschwistern gibt mir Kraft zurück, die mir im Alltag verloren geht.“

Eva, 16 Jahre, ihr Bruder Philipp ist gestorben



„Der Seminarleitung und den in der Planung mitwirkenden Geschwistern ist es wie jedes Jahr wieder gelungen, einen Rahmen für die Teilnehmenden zu schaffen, der thematisch schön strukturiert war und gleichzeitig genug Freiräume für unsere Bedürfnisse geboten hat. Das intuitive Gefühl von Geborgenheit innerhalb der Gruppe ermöglichte einen regen Austausch von Emotionen und Ansichten, die auf offene und unvoreingenommene Ohren und Herzen traf. Der Rahmen wurde durch die tief greifende Bearbeitung des Themas „Geschwister-Zeit“, durch die offenen Gespräche untereinander, die reibungslose Gruppendynamik und nicht zuletzt jede Menge Spaß miteinander, reichlich gefüllt.“

Julian, 22 Jahre, seine Schwester Thalía ist gestorben

„Auch wenn das Seminar mich sehr nachdenklich gestimmt hat, so hat mir die Gewissheit, damit nicht allein zu sein, enorme Kraft für den Alltag gegeben.“

Soukaina, 20 Jahre,
ihre Schwester Nisrine ist
lebensverkürzend erkrankt

„Das Wochenende und das Thema an sich hätte im Nachhinein für mich noch mehr Raum gebraucht. Aber das geht im Alltag tatsächlich unter. Es war wieder eine Runde, in der ich mich sehr wohl gefühlt habe, und die einen guten Austausch geboten hat. Ich fand, es war eine gute Mischung aus inhaltlichem Arbeiten und Freizeit. Vielen Dank, dass ihr das Wochenende mit so viel Herz (wie ich meine zu spüren) geplant und mit uns erlebt habt!“

Carolin, 26 Jahre, ihr Bruder Lukas ist lebensverkürzend erkrankt



Zur Autorin

Name: Annika Maiwald, 18 Jahre
ihre Schwester Kerstin ist 2005
gestorben





Neues wagen

Erstes Zeltlager für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

„Nach der ersten Zeltnacht beim Frühstück in glückliche und aufgeregte Gesichter zu blicken, war ein Highlight. Ich wäre 2019 gerne wieder dabei, sogar im Zelt!“

(Zitat einer ehrenamtlichen Mitarbeitenden)

Wenn am Ende einer Veranstaltung alle Beteiligten sagen, dass sie im nächsten Jahr auf jeden Fall wieder dabei sein wollen, dann weiß man, dass es gut war. Dann weiß man, dass es richtig war und dass es wichtig war:

Vom 24. bis zum 27. Mai 2018 fand in Westernohe in Rheinland-Pfalz der erste Zelt-Workshop für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung statt. Manch einer hat im Vorfeld Zweifel geäußert, ob das mit der Teilnehmergruppe gelingen kann, andere haben gefragt, ob es denn überhaupt sein muss und ob wir es uns nicht einfacher machen könnten.

Das ein oder andere Mal haben *wir* uns bei den Vorbereitungen im Stillen auch gefragt, ob das wohl alles so klappen wird. Und dann wurde dieses Wochenende für die Kinder und Jugendlichen, aber auch für alle Begleiter zu einem ganz besonderen Erlebnis!

Wir konnten die gesamte Zeit draußen sein, haben die Natur mit allen Sinnen erfahren, wir haben Nistkästen gebaut und einen Baum mit Naturfarbe gestaltet, wir haben einen Wildpark besucht und Baumgeister aus selbst gesammeltem Material

geschaffen, wir haben eine Schatzsuche und Nachtwanderungen gemacht und jeden Abend am Lagerfeuer gegessen und Stockbrot gebacken. Wir mussten viel improvisieren und alle haben mit angepackt.

Es war gut, dass uns zusätzlich zu den Zelten ein kleines barrierefreies Tagungshaus zur Verfügung stand, in dem wir die sanitären Anlagen nutzen konnten und in dem diejenigen, die nachts nicht mit ins Zelt konnten, weil es beispielsweise der aktuelle Gesundheitszustand nicht zuließ, auch nächtigen konnten. >>>



Ich habe zum ersten Mal im Zelt geschlafen. Es war toll!



Für alle, die es im Zelt probiert haben, war es ganz sicher ein besonderes Erlebnis.

Gemeinsam haben wir Feldbetten sowie einige Luftbetten aufgebaut, die Schlafsäcke ausgerollt, weitere Decken und Isomatten besorgt, die Stromversorgung in den Zelten sichergestellt (damit auch nachts medizinische Geräte zuverlässig laufen) und es uns dann mit vier bis sechs Personen in den Zelten gemütlich gemacht. Wer nachts wie laut und wie lange geschnarcht hat - darüber gibt es unterschiedliche Aussagen ... Dass es schon früh hell wird und die zahlreichen Vögel auch sehr früh loslegen, ist hingegen unbestritten. Viele von uns schliefen draußen trotzdem sehr gut und alle sind zumindest um eine Erfahrung reicher.

„Ich habe zum ersten Mal im Zelt geschlafen. Es war toll!“
(Luca, 17)

Wir kommen auf jeden Fall wieder. Und es sei schon vorab verraten, dass im nächsten Jahr auch Geschwister dabei sein können.

Dieser Workshop hatte etwas vom Pioniergeist der ersten Jahre, er hat frischen Wind gebracht und uns als Team vor Ort von den Kindern und Jugendlichen, den ehrenamtlichen BegleiterInnen, Pflegekräften und uns als Leitung vor neue Herausforderungen gestellt.

Es hat großen Spaß gemacht. Mein Dank geht an alle die mitgewirkt haben. Ihr wart ein Super-Team!

Zur Person

Name: Regina Wagner

Tätigkeit:

Bildungsreferentin Arbeitsfeld Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung im Deutschen Kinderhospizverein





Familienseminare

Neue Perspektiven durch Kooperationen

Die Familienseminare gehören zu den ältesten Formen der Bildung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Da die Nachfrage ständig wächst, setzt die Deutsche Kinderhospizakademie verstärkt auf Kooperationen mit kompetenten Partnern. Im Rahmen einer solchen Kooperation mit dem Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz wird 2019 das „Norddeutsche Familienseminar“ ins Leben gerufen.

Familienseminare veranstaltet der Deutsche Kinderhospizverein seit mehr als 20 Jahren. Sie bieten Familien mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind, die Möglichkeit, einige Tage lang jenseits des Alltags neue Erfahrungen zu machen und sich so für das Leben zu stärken. Dabei gelingt diesem Format das Kunststück, gleich mehrere Ziele miteinander zu verbinden. Zunächst schaffen die Familienseminare einen Raum, um als Familie gemeinsam schöne Erfahrungen zu machen. Sich an einen gedeckten Tisch setzen zu können und gemeinsam mit anderen Familien etwas zu unternehmen, Gespräche zu führen und miteinander zu spielen, zu singen und zu tanzen ist für viele Familien zu einer kleinen Insel im Jahresablauf geworden.

Gleichzeitig bieten die Seminare Gelegenheiten, um sich mit der eigenen Lebenssituation auseinanderzusetzen. In thematisch und methodisch unterschiedlichen Workshops findet jeder ein Angebot, das seinen Interessen entspricht. Hier ist es möglich, unbelastet von äußeren Zwängen und im engen Dialog mit anderen den Bahnen des eigenen Lebens nachzugehen, von den

Erfahrungen anderer zu hören und gemeinsam nach Lösungen für Fragen zu suchen, die alle bewegen.

Darüber hinaus bieten die Workshops Anregungen, die eigene Kreativität neu zu entdecken und zu entfalten sowie die Fähigkeiten zu ihrer Verwirklichung zu erweitern. Kompetente Workshopreferentinnen und -referenten vermitteln Zugänge und Techniken, die helfen, die eigenen, oft ungeahnten Fähigkeiten kennenzulernen. Viele Teilnehmende berichten davon, dass sie auch nach Ende des Seminars im Alltag bemüht sind, sich kleine Zeitfenster zu schaffen, in denen sie den eigenen kreativen Impulsen nachgehen können. >>>



Familienseminare bieten Gelegenheit zu jenen wichtigen Auseinandersetzungen mit dem eigenen Leben, für die im Alltag kein Platz ist.



So machen die Workshops auch Mut, sich selbst nicht aus dem Blick zu verlieren und nach Möglichkeiten zu suchen, die eigenen Bedürfnisse zu entfalten.

Die Nachfrage nach den Familienseminaren wächst von Jahr zu Jahr. Fast alle Familien, die einmal teilgenommen haben, melden sich im folgenden Jahr erneut an, so dass die Zahl interessierter Familien immer größer wird. So ist auch die Zahl der angebotenen Veranstaltungen in den letzten Jahren gewachsen. Neben den drei „Klassikern“, die schon seit über zehn Jahren angeboten werden - das Familienseminar in Haltern am See am Fronleichnamswochenende, das Süddeutsche Familienseminar im Kloster Roggenburg Anfang August und das Silvester-Familienseminar - ist vor fünf Jahren das erste einwöchige Seminar in Hohenroda getreten. Es entstand auf Anfrage vieler Familien, die im Sommer keine Plätze in den stationären Kinder- und Jugendhospizen erhalten hatten, da diese gerade in den Ferienmonaten überlastet sind. 15 Familien verbrachten 2018 eine Woche im Sommer-Familienseminar in Osthessen nahe der Thüringischen Grenze.

2015 wurden als weiteres Angebot das „Herbst-Familienseminar“ im Nordschwarzwald, 2017 das Bayerische Familienseminar in Südbayern als ebenfalls jährlich wiederkehrende Veranstaltungen in das Programm der Deutschen Kinderhospizakademie aufgenommen. Mit diesen beiden Angeboten gibt es im Süden Deutschlands eine gute Auswahl für die Familien.

Als ein neues Familienseminar startet 2019 das „Norddeutsche Familienseminar“ in Loccum, Niedersachsen. Es wird gemeinsam mit der Akademie des Kinder- und Jugendhospizes Löwenherz durchgeführt und bietet vor allem Familien im Norden Deutschlands die Möglichkeit, einmal im Jahr gemeinsam einige Tage zu verbringen. Schon vor zehn Jahren gab es ein norddeutsches Familienseminar, damals in Kooperation mit der MPS-Gesellschaft. Dieser fehlten damals aber die Kapazitäten, um das Angebot gemeinsam aufrecht zu erhalten.

Umso mehr freuen wir uns, nun auch Familien in Deutschlands Norden wieder ein gutes Angebot machen zu können.

Kooperationen spielen in den Angeboten der Deutschen Kinderhospizakademie schon seit langem eine wichtige Rolle. So wird das Süddeutsche Familienseminar gemeinsam mit der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie durchgeführt, die an das

Kinderhospiz St. Nikolaus im Allgäu angeschlossen ist. Auch die Trauerseminare der Deutschen Kinderhospizakademie finden in Kooperation mit dem Verein LEONA bzw. Leben ohne Dich statt.

Aber auch mit dem neuen Familienseminar wird der Bedarf nach Gelegenheiten, als Familie gemeinsam mit anderen eine sinnvolle Zeit zu verbringen, nicht gedeckt sein. Aus den neuen Bundesländern kommen immer wieder Anfragen nach ortsnahen Angeboten. So gibt es erste Überlegungen, in den nächsten Jahren im Umfeld von Berlin ein entsprechendes Angebot zu entwickeln. Auch der Wunsch nach einem weiteren einwöchigen Seminar in den Sommermonaten wird immer wieder geäußert. Auch hierzu gibt es erste Gedanken.

Familienseminare sind keine Kuraufenthalte oder Ferientrips. Sie dienen nicht in erster Linie der Entspannung, sondern bieten Gelegenheit zu jenen wichtigen Auseinandersetzungen mit dem eigenen Leben, für die im Alltag kein Platz ist. Wohl gerade deswegen sind sie für viele Familien zu einer wichtigen Auszeit geworden, die Möglichkeiten bietet, drängende Fragen der eigenen Lebensführung zu klären, aber auch Gelegenheit für das Miteinander als Familie zu finden. Kooperationen mit anderen kompetenten Organisationen ermöglichen es der Deutschen Kinderhospizakademie, auch in Zukunft weitere Angebote zu entwickeln.

Zur Person

Name: Peter Wirtz
Tätigkeit:
Leiter der Deutschen
Kinderhospizakademie





Wenn die Hoffnung als letztes stirbt ...

Die Begleitung von Eltern und Familien beim frühen Tod eines Kindes

„Herzlichen Glückwunsch, Sie werden Eltern!“ Mit dieser frohen Botschaft beginnt eine Schwangerschaft, und mit ihr eine aufregende Zeit, die häufig von Glücksgefühlen, Zukunftsplänen, schönen Momenten und vielen Veränderungen geprägt ist. Alle sind in freudiger Erwartung, können es kaum erwarten den neuen Erdenbürger kennenzulernen ... undenkbar der Gedanke, dass diese Schwangerschaft nicht positiv verläuft oder das Kind nicht gesund ist.

Was aber passiert, wenn inmitten oder am Ende einer Schwangerschaft nicht die großen Glücksgefühle stehen, sondern stattdessen Angst, Wut, Trauer, Schuldgefühle, Enttäuschung und völlige Ohnmacht? Wenn Kinder viel zu früh, schwerkrank, behindert oder bereits im Mutterleib verstorben auf die Welt kommen? Das ist eine emotional sehr belastende Situation für die gesamte Familie, ganz unabhängig davon, ob das Kind bereits verstorben geboren wird oder im weiteren Verlauf seines Lebens früh verstirbt.

Die unter dem Dach des Bundesverbandes frühgeborenes Kind e.V. ansässige Arbeitsgruppe PaluTiN hat dazu in diesem Jahr Leitsätze veröffentlicht, (siehe Artikel zum Thema auf Seite 46 [MS1]) die beschreiben wie diese Kinder und ihre Familien bestmöglich unterstützt werden können. Die Begleitung der Eltern, Geschwister und Familien ist bisher noch keine Kernaufgabe der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Die Frage, ob dies eine Aufgabe für die ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit ist, stellt sich aber zunehmend.

Je früher der Verlust eines Kindes eintritt, desto kostbarer wird die gemeinsam mit dem Kind verbrachte Zeit für die Eltern und Familienangehörigen. In vielen Fällen sind die viel zu frühe Geburt oder eine angeborene lebensverkürzende Erkrankung Schuld für das frühe Sterben eines Kindes.

Während meiner mehrjährigen Tätigkeit auf der Kinderintensivstation eines großen Uniklinikums habe ich viele Familien in diesen Situationen kennengelernt und auf ihrem Weg begleitet. Die Begleitung schwerkranker Neu- und Frühgeborener auf einer interdisziplinären Kinderintensivstation gehört zu den Aufgaben eines Teams, und dennoch war es jedes Mal eine Herausforderung für alle, wenn medizinische Möglichkeiten an die Grenzen stießen, dem Kind nicht geholfen werden konnte und sein Tod in absehbarer Zeit erwartet wurde. >>>

Im Jahr 2015 starben in Deutschland insgesamt 2.405 Kinder noch vor Erreichen des ersten Lebensjahres, mehr als die Hälfte dieser Kinder innerhalb der ersten sieben Lebenstage und damit vorwiegend auf einer neonatologischen Intensivstation einer Kinderklinik.

Leider blieb im stressigen Stationsalltag nicht immer ausreichend Zeit für eine gute Begleitung der Eltern und Familien.

Immer öfter werden werdende Eltern schon in der frühen Schwangerschaft über die Möglichkeiten der Pränatalen Diagnostik informiert, besonders wenn sie in eine der klassifizierten Risikogruppen fallen. Manchmal aber finden sich Eltern auch plötzlich, ungeplant und ohne Vorwarnung in dieser Situation wieder, wenn bei ihrem Kind während einer Routineuntersuchung „Auffälligkeiten“ festgestellt werden.

Die moderne Medizin macht es möglich, dass Ärzte immer früher Informationen über das genetische Grundgerüst des Embryos erhalten, immer schneller können Fehlbildungen oder Veränderungen beim Baby beurteilt und diagnostiziert werden. Das Wunschkind wird dann nicht selten zu einem medizinischen Objekt, welches nahezu gläsern, fast so offen wie ein Buch gelesen werden kann.

Am 11. November 2016 wurde Helena als erstes Kind ihrer Eltern in Düsseldorf geboren. Für viele Menschen war an diesem Tag der Startschuss in die jecke 5. Jahreszeit gefallen, für andere war es ein Tag wie jeder andere - aber für Carolin und Simon Kluge war es der Tag der Geburt ihrer Tochter Helena, der Tag der alles veränderte und aus einem Paar eine kleine Familie machte.

Für Carolin und Simon Kluge war die Vorfreude auf die Geburt durch die Diagnose Trisomie 18 überlagert, die seit einer Routineuntersuchung in der 18. Schwangerschaftswoche wie ein „Elefant im Raum“ stand und aus einer bis dato unbeschwerten Schwangerschaft eine Zeit des Hoffens und Bangens gemacht hat.

Helena war ein Wunschkind und sie blieb es auch, als sich der Verdacht der Trisomie 18 in der 22. Woche in der Praxis für Pränataldiagnostik nahezu bestätigte. Die Ultraschalluntersuchung der Pränataldiagnostikerin war eine Aufzählung von unterschiedlichsten Auffälligkeiten an Helena, die von den Eltern still angenommen wurden. „Ich sehe eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Plexuszysten im Gehirn, eine veränderte Hand-

stellung, einen Herzfehler, eine der Nieren ist zurzeit nicht darstellbar und an der Nabelschnur befinden sich ebenfalls Zysten. In der Summe könnte es eine Trisomie 18 sein.“, sagte die Ärztin, die die Untersuchung bei Helena routiniert vornahm und nun die Diagnose medizinisch mitteilte und offensichtlich nicht damit rechnete, dass die Eltern wussten, was Trisomie 18 ist und welche Probleme sie mit sich bringt.

Für die Eltern brach still und leise ihre heile Welt zusammen. Sprach die Ärztin gerade wirklich von ihrem Kind? „Alles, aber nicht Trisomie 18“ war der erste Gedanke, der den Eltern durch den Kopf schoss. Durch das Kind von engen Freunden hatten sie über Jahre miterlebt, was es bedeutet, ein Kind mit Trisomie 18 zu pflegen und zu begleiten. Zudem war ihnen bekannt, dass Kinder mit einer Trisomie 18 keine lange Überlebenschance haben und oftmals noch im ersten Lebensjahr versterben.

Die Ärztin zeigte dem Paar die nun für sie möglichen Optionen auf, erklärte kurz wie es weitergehen könnte, welche Untersuchungen im weiteren Verlauf möglich seien und erwähnte dabei auch einen Schwangerschaftsabbruch „durch die Blume“. Mit all diesen Informationen verließen die Eltern wie benommen die Praxis und konnten kaum glauben, was man ihnen gerade mitgeteilt hatte.

So wie dem Ehepaar Kluge ergoht es vielen Eltern rund um die Diagnosestellung, eine völlige Überforderung inmitten einer noch sehr sensiblen Phase der Eltern-Kind Beziehung. Aus der einstigen Vorfreude wird plötzlich eine große Enttäuschung, aus Glücksgefühlen Scham, Trauer und Angst. Nichts ist mehr wie es war und dort, wo sich andere Eltern Gedanken um Kinderzimmermöbel machen, müssen diese Paare plötzlich Entscheidungen rund um das Leben und Sterben ihres Kindes treffen. Eine Zeit zwischen Hoffen und Bangen und nicht wahrhaben wollen beginnt.

Paare, die sich nach der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, wurden vorab nicht immer über die verschiedenen Möglichkeiten einer palliativen Geburt und einer palliativen Begleitung ihres Kindes nach der Geburt ausreichend informiert.





Oftmals geschieht dies nicht, weil die Alternativen zu einem Schwangerschaftsabbruch auch den behandelnden Ärzten nicht ausreichend bekannt oder die Möglichkeiten vor Ort leider sehr begrenzt sind.

Drei Wochen nach dem ersten Termin bei der Pränataldiagnostikerin sitzt das Ehepaar Kluge erneut in einer Fachpraxis. Sie möchten sich eine zweite Meinung einholen und gemeinsam überlegen, wie es weitergehen kann. Zu diesem Zeitpunkt steht für das Paar bereits fest, dass sie die Schwangerschaft weiterführen möchten und sich auch weiterhin gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden, auch nachdem die Ärzte die Eltern selbstverständlich über diese Möglichkeit aufgeklärt haben.

Gemeinsam mit der Pränataldiagnostikerin und dem Hausgynäkologen werden nach und nach die weiteren Schritte und Möglichkeiten besprochen und geplant. In dieser Zeit haben sich die Eltern viele Gedanken darüber gemacht, was für sie und ihr Kind nun wirklich wichtig ist. Die Familie und ihre engsten Freunde haben sie unmittelbar nach der ersten Untersuchung und dem Verdacht auf Trisomie 18 informiert. Ein Schritt, der ihnen nicht leicht gefallen ist, aber aufgrund der Gesamtsituation unvermeidbar war. Viele Menschen aus ihrem direkten Umfeld stehen ihnen während dieser Zeit liebevoll und unterstützend zur Seite und sind die schweren Wege gemeinsam mit dem Paar gegangen. Am Ende vieler Gespräche entscheidet sich das Paar gegen alle weiteren Diagnostikverfahren. Die vielen, zum Teil sehr intensiven Gespräche mit verschiedensten Menschen haben ihnen auf ihrem Weg und ihrer Suche nach Orientierung viel Kraft gegeben. Die Schwangerschaft soll nun, soweit dies möglich ist, ohne Stress für ihr Kind weiterlaufen, und sie wollen ihre kleine Tochter nicht durch weitere Untersuchungen unnötig gefährden.

Oftmals werden Eltern in dem gesamten Entscheidungsprozess sehr stark in ihre elterliche Pflicht genommen, doch viele Eltern sind in dieser absoluten Ausnahmesituation, in der sie über das Leben und Sterben ihres Kindes entscheiden sollen, meist entscheidungs- und handlungsunfähig. Sie brauchen Zeit und



müssen in diese für sie nun ganz neue Elternrolle hineinwachsen. Mit einer lebenslimitierenden Diagnose oder dem frühen Tod eines Kindes stellt sich für die Eltern die Frage, wo ihr gemeinsames Kind in der Familienstruktur einen Platz findet, wenn es keine gemeinsame Zukunft gibt. Hier zeigen sich im Verarbeitungsprozess sehr oft deutliche Unterschiede. Es gibt Familien, die möchten, dass das Kind einen besonderen Platz in ihrem Leben einnimmt; wiederum andere wollen am liebsten alles vergessen und ungeschehen machen.

Im Zeitalter immer schneller werdender Abläufe und stetigen Personalmangels in den Kliniken bleibt aber leider oftmals nur wenig Zeit für eine ganzheitliche und zeitintensive Begleitung der Eltern und Familien.

An dieser Stelle könnte die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Zukunft sowohl ambulant als auch stationär eine Rolle im Helfersystem spielen. Im Rahmen der Netzwerkarbeit könnten geschulte und qualifizierte Mitarbeitende die Aufgaben der ganzheitlichen und zeitaufwendigen Begleitung einer Familie übernehmen.

Seit der Diagnose war die Schwangerschaft von Carolin Kluge nicht mehr entspannt und unbelastet. Ganz im Gegenteil: Die Eltern waren lange wie in Trance und mussten nach und nach verstehen, was um sie herum geschah. Es bestand eine große Unsicherheit darüber, was in Zukunft auf sie zukommen würde. Nichtsdestotrotz wollten sie die gemeinsame Zeit mit Helena so bewusst wie möglich wahrnehmen und versuchten, die restliche Schwangerschaft dazu zu nutzen, bereits Zeit mit ihrer Tochter zu verbringen. Deshalb beschlossen sie - entgegen vorheriger Planung - bereits allen den Namen ihrer Tochter bekannt zu geben.

Am 11. November 2016 zeigte sich, dass die Versorgung von Helena im Bauch ihrer Mutter durch eine veränderte Durchblutung der Nabelschnur nicht mehr ausreichend war, und so wurde sie noch am gleichen Tag in einer für die Eltern erlebten „Hauruck Aktion“ in der 34. Schwangerschaftswoche, 6 Wochen vor dem errechneten Entbindungstermin, per Kaiserschnitt geboren.

Das Atmen fiel Helena nicht leicht, so dass sie unmittelbar nach ihrer Geburt von erfahrenen Kinderärzten medizinisch versorgt und stabilisiert wurde. Die Eltern konnten ihre Tochter nur kurz im Vorbeifahren, eingepackt in warme Tücher, sehen, bevor es für Helena beatmet auf die Kinderintensivstation ging. Die Geburt kam plötzlich und unerwartet und so gab es zu diesem Zeitpunkt noch keinen konkreten Plan über die Zeit nach der Geburt von Helena. >>>

Es folgten 11 Tage Kinderintensivstation, von denen Helena 7 Tage beatmet wurde, weil ihr die Kraft zum selbständigen Atmen fehlte. Im Anschluss an die Intensivstation wurde Helena auf die Frühgeborenenstation verlegt, da sie noch zu klein und zu instabil für eine Entlassung nach Hause war.

Kurz vor Weihnachten verschlechterte sich ihr Zustand rasant und die sonst eher seltenen Atemaussetzer, welche bei Kindern mit Trisomie 18 ein bekanntes Symptom sind, wurden häufiger, waren ausgeprägter und jedes Mal stimulationsbedürftig. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte sich Helena in ihrem Rahmen gut entwickelt und an Gewicht zugenommen.

Während einer Begleitung muss immer die Individualität des Kindes im Vordergrund stehen. Das Kind darf dabei niemals nur auf die Diagnose reduziert werden, denn jedes Krankheitsbild zeigt sich in einer anderen Ausprägung. Für die Eltern bleibt es immer ihr Kind, unabhängig von der Diagnose. Dabei muss stets berücksichtigt werden, dass der Beziehungsaufbau zum Kind gestört oder verändert sein kann, weil für die Eltern neben der Bindung zum Kind auch die Angst vor dem baldigen Verlust eine große Rolle spielt. Die Eltern-Kind Bindung trifft auf Trauer und Angst, und auch diese Gefühle brauchen den notwendigen Raum sowie die Akzeptanz in der Begleitung. Die Eltern müssen den Umgang mit ihren schwerkranken neu- und frühgeborenen Kindern auf eine andere Weise lernen, dabei profitieren sie von der liebevollen und oftmals auch nonverbalen Kommunikation der Pflegefachkräfte mit ihrem Kind. Diese vermittelt den Eltern Sicherheit und macht es möglich, dass auch diese Eltern eine liebevolle Beziehung zu ihrem Kind aufbauen können.

Leider verbesserte sich der Zustand von Helena kurz vor Weihnachten aufgrund eines Infektes nur schleppend. In dieser Zeit wurden die Gespräche rund um die Zukunft und das weitere Vorgehen bei Helena häufiger. Das Kinderpalliativteam der Klinik wurde mit in die Versorgung und die Fragen „Was machen wir noch und wo sind unsere Grenzen?“ eingebunden. Die Situation war erstmalig seit der Geburt von Helena spürbar ernst. Die Gespräche mit dem Kinderpalliativteam und den Ärzten der Kinderintensivstation waren anstrengend und in der Gesamtheit für die Eltern oftmals nur schwer aushaltbar, weil sich dabei vieles um die Fragen drehte, wie weit die Medizin Helena noch helfen kann und ab wann die Trisomie 18 den Kampf gewinnt.

Die Entscheidungen für das Leben und gegen das Sterben von Helena sind Carolin und Simon Kluge sehr schwer gefallen. In den vielen sehr intensiven Gesprächen wurden alle medizinischen Möglichkeiten erläutert und es wurden die Stufen der Wiederbelebung im Falle einer weiteren Verschlechterung ausführlich besprochen. Für die Eltern war zu jedem Zeitpunkt am wichtigsten, dass Helena nicht leidet. In dieser Zeit wurde den Eltern erstmalig ein stationäres Kinder- und Jugendhospiz vorgestellt. Die Kinderhospizarbeit war ihnen unter anderem auch durch das befreundete Ehepaar nicht fremd, dennoch stand für sie die Frage „Jetzt schon?“ im Raum.

Mit all diesen Fragen und Entscheidungen wurden die Eltern plötzlich damit konfrontiert, dass der bevorstehende und irgendwann eintretende Tod von Helena spürbar näher rückte.

Das Kennenlernen im stationären Kinder- und Jugendhospiz fand wenige Tage später neutral und ohne weitere Planung einer Aufnahme von Helena statt. Für die Eltern war es noch immer zu früh, aber wann war für ein Kennenlernen denn schon der richtige Zeitpunkt?

Gemeinsam mit dem Kinderpalliativteam, das Helena von nun an medizinisch betreute, wurden alle Optionen besprochen und so war es der Wunsch der Eltern, mit Helena nach Hause zu gehen, sobald es ihr besser ginge. Aufgrund des hohen pflegerischen und medizinischen Aufwands konnte dies aber nicht zeitnah umgesetzt werden, und Helenas instabiler Zustand ermöglichte eine Entlassung nach Hause ohne einen ambulanten Kinderkrankenpflegedienst nicht.

Helena sollte aber nicht nur das Krankenhaus sehen, und so wurde sie am 18. Januar 2017 im stationären Kinder- und Jugendhospiz Burgholz gemeinsam mit ihren Eltern aufgenommen. Mit ihren zarten 2500 Gramm war sie das bisher kleinste Kind, das das Team vom Kinder- und Jugendhospiz bis zu diesem Zeitpunkt versorgt und begleitet hatte. Helena verbrachte 6 Wochen im Kinder- und Jugendhospiz, eine Zeit, die trotz einiger schwieriger Tage und mancher Herausforderungen für die Familie vor allem von schönen sowie intensiven Eltern-Kind-Momenten und weniger von medizinischen Maßnahmen geprägt war.

Zu Beginn war die Umstellung kurzfristig eine Überforderung der Eltern bis sie erneut ihre Rolle im Leben von Helena gefunden hatten. Am 1. März 2017 ging es für Helena und ihre Eltern endlich nach Hause. Wieder folgten eine große Umstellung und eine kurzfristige Überforderung. Ein ambulanter Kinderkrankenpflegedienst versorgte Helena rund um die Uhr pflegerisch und ermöglichte das, was bei der Diagnosestellung viele Monate zuvor nahezu unmöglich erschien: für eine kurze Zeit waren Simon, Carolin und Helena Kluge eine kleine Familie in ihrem eigenen Zuhause, weit weg von Krankenhausatmosphäre, medizinischen Maßnahmen und fremdgesteuerten Abläufen.

Am 22. April 2017 verstarb Helena behutsam getragen und liebevoll begleitet zuhause in den Armen ihrer Mutter.

Anders als bei der Begleitung von Helena sterben die meisten Früh- und Neugeborenen mit lebensverkürzender Erkrankung innerhalb von wenigen Tagen nach ihrer Geburt auf der neonatologischen Kinderintensivstation, an einem für die Eltern und Familien fremden Ort. Die Eltern fühlen sich einsam und alleine in dieser Situation und haben große Angst vor allem, was kommt.

Die professionellen Begleiter müssen diesen Ängsten und Sorgen fürsorglich und behutsam gegenüberreten und die Eltern und ihre Befürchtungen zu jedem Zeitpunkt ernst nehmen. Besonders bei sehr kleinen Frühgeborenen ist es, durch die geringe Körpergröße und das niedrige Geburtsgewicht, für Eltern oft unvorstellbar, dass das ihr Kind ist, denn die Vorstellung von ihrem Kind war oftmals eine komplett andere.

Jede Begleitung am Lebensanfang eines schwerkranken oder frühgeborenen Kindes ist eine Herausforderung und auch für Pflegefachkräfte belastend und anspruchsvoll. Sie stehen permanent zwischen professioneller Distanz und Nähe. Nur durch Nähe entsteht eine Vertrauensbasis, die Zuwendung und Begleitung in den schweren Stunden des Abschieds zulässt.



Die Begleitung betroffener Familien beginnt bei einer pränatalen Diagnose schon während der Schwangerschaft und geht weit über den Tod des Kindes hinaus. Die psycho-emotionale Betreuung über die Zeit im Krankenhaus hinweg ist aber leider nur sehr selten sichergestellt, und so fallen Familien häufig in ein tiefes Loch, wenn sie nach dem frühen Tod ihres Kindes wieder in den Alltag zurück finden müssen.

Die ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit kann hier eine hilfreiche Ergänzung im Helfernetz sein. Durch eine gute Vorbereitung sowie den täglichen Umgang mit Sterben und Tod sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ausreichend geschult und können den Familien als stützende Begleiter zur Seite stehen. Dabei ist es sehr wichtig den Familien zu vermitteln, dass die Kinderhospizarbeit mehr als nur die Begleitung am Lebensende ist. Besonders die stationären Kinder- und Jugendhospize bringen die Eltern unmittelbar mit dem Tod des Kindes in Verbindung. Im Fall von Helena wurde deutlich, dass auch die stationären Kinder- und Jugendhospize eine Übergangsvorsorge für schwerkranke Kinder sein können, ohne das Grundbedürfnis der Familie, mit dem Kind nach Hause gehen zu wollen, zu missachten. Ganz im Gegenteil: sie können auf dem Weg von der Klinik ins häusliche Umfeld eine Unterstützung sein und ermöglichen den Eltern jederzeit eine Rückkehr, sobald es dem Kind schlechter geht.

Die ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhospizeinrichtungen sind in ihrer Region in das jeweilige Helfernetzwerk eingebunden. Eine zentrale Herausforderung auf dem Weg zur Zusammenarbeit ist das persönliche Kennenlernen und die Klärung der gemeinsamen Ziele.

Ich kenne die Begleitung auf der Kinderintensivstation in einer Klinik und ebenfalls die Möglichkeiten, die die stationäre und ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland zur Verfügung stellt. Aus meiner Sicht ist es eine sinnvolle Ergänzung, wenn die Begleitung durch einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst oder die Aufnahme in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz schon früh als Optionen für die Eltern benannt werden. Die Kliniken kommen auch aufgrund der veränderten Personalstrukturen oftmals an ihre Grenzen. Im Sinne der Familien ist eine langfristige Begleitung, die weit über den Tod des Kindes und die Zeit in der Klinik hinausgeht und ihnen damit Stabilität sowie Sicherheit auf dem Weg durch die Trauer bietet, unverzichtbar.



Zur Autorin

Name: Merle Fells

Tätigkeit: Seit 2014 Leitung des Kinder- und Jugendhospizes Burgholz

Am Beispiel von Helena wurde deutlich, dass die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen Netzwerkpartner für Helena und ihre Eltern gut und richtig war. Ebenso macht es deutlich, dass die Bedürfnisse der Familie dabei jederzeit vollständig berücksichtigt wurden.

Dieser Artikel entstand mit dem Einverständnis der Eltern. Dafür bedankt sich das Redaktionsteam herzlich.





Informationen für medizinische und psychosoziale Fachkräfte im Bereich von Pränataldiagnostik, Schwangerschaftskonfliktberatung, Geburtshilfe, Neonatologie, Pädiatrie und Nachsorge



Leitsätze für Palliativversorgung und Trauerbegleitung in Peri- und Neonatologie

Und was hat das mit Kinderhospizarbeit zu tun?

Unter dem Dach des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ wurden im Mai 2018 Leitsätze für die Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Peri- und Neonatologie (PaluTiN) erarbeitet. In der AG PaluTiN fanden sich Vertreterinnen und Vertreter diverser mit dieser Thematik befassten Berufsgruppen sowie betroffene Eltern zusammen. Als Vertreter der Kinderhospizarbeit durfte ich mitwirken.

PaluTiN

Wenn ein Kind stirbt, ist dies eine emotional enorm belastende Situation für die Familie, unabhängig davon, ob das Kind bereits tot geboren wird oder erst im weiteren Verlauf seines Lebens verstirbt. Die wenige Zeit mit dem Kind ist für die Eltern sehr kostbar.

Die 10 Leitsätze richten sich als praxisnahe Orientierung an Behandlungsteams und Beratende, die (werdende) Eltern in diesen besonderen Situationen zur Seite stehen. Sie entstanden aus der Expertise und Erfahrung renommierter Vertreter verschiedener Berufsgruppen sowie betroffener Eltern und basieren auf klinischen Studien sowie wissenschaftlicher Literatur.

Ziel ist es, mit Hilfe der Broschüre den Begleitenden Sicherheit und Professionalität im Umgang mit einem sterbenden Kind und seinen engsten Angehörigen zu vermitteln. „Im Sinne einer adäquaten Bewältigung des Erlebten sind sie [die Eltern] auf kompetente, einfühlsame Begleitung angewiesen“, führt Barbara Mitschdörfer, Geschäftsführerin des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ in ihren einleitenden Worten zu den Leitsätzen aus.

Was hat das mit Kinderhospizarbeit zu tun?

Welchen Nutzen haben die Leitsätze für die Kinderhospizarbeit, in der wir bisher mit Neugeborenen relativ wenige Erfahrungen haben? Die Arbeit mit den PaluTiN-Leitsätzen bietet eine Chance, sich dem Thema behutsam und abwägend anzunähern. Gründliche Vorüberlegungen sind in jedem Fall notwendig, um den besonderen Anforderungen im Sinne aller Beteiligten gerecht zu werden. Dies war auch das Ergebnis des Forums „Kinderhospizarbeit ab dem Kreissaal - können und wollen wir das auch noch?“ beim 7. Deutschen Kinderhospizforum in Essen. 87 der 91 Teilnehmenden konnten sich ein Engagement der Kinderhospizarbeit im Kontext der Neo- und Perinatologie vorstellen, allerdings erst nach ausreichender Klärung folgender Aspekte:

Inhalt

Grußwort	4
Vorwort	5
Einleitung	6
Leitsatz 1 Bedürfnisse und Hoffnungen im Mittelpunkt	9
Leitsatz 2 Elternsein stärken	11
Leitsatz 3 Kommunikation – qualifiziert, ehrlich, achtsam und transparent	13
Leitsatz 4 Therapieziele und Behandlungsentscheidungen gemeinsam abwägen: schrittweise, tragfähig und langfristig nachvollziehbar	15
Leitsatz 5 Advance care planning: Behandlung individuell vorausplanen	18
Leitsatz 6 Begleitung in der Sterbephase	21
Leitsatz 7 Trauerbegleitung	24
Leitsatz 8 Spiritualität, Religiosität und Seelsorge	27
Leitsatz 9 Helfersysteme: Netzwerke & Schnittstellen	29
Leitsatz 10 Das Team zwischen Fürsorge und Selbstsorge	30
Epilog Die zentrale Bedeutung von Haltung	32

- Die Wichtigkeit eines **Netzwerkes für die Familien** und eine **gute Zusammenarbeit** mit anderen Anbietern
- Der **frühe Einbezug der Kinderhospizarbeit** („ab der Diagnose“) als Einstiegspunkt für eine (spätere) Begleitung
- **Geschwister** als meistgenannte Zielgruppe
- Die **spezialisierte Vorbereitung der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden** sei Voraussetzung für eine Mitwirkung der Kinderhospizarbeit
- Die Notwendigkeit **ausreichender Ressourcen** und **Klärung möglicher Aufgaben sowie Grenzen** der Kinderhospizarbeit, um Überforderungen zu vermeiden.¹

Der Deutsche Kinderhospizverein wird sich weiter mit dem Thema auseinandersetzen.

Mehr Informationen sowie der Download der Leitsätze unter:
www.fruehgeborene.de/fuer-fachleute/palliativversorgung-und-trauerbegleitung

Als vertiefende Lektüre empfehlen wir die von Dr. Lars Garten und Kerstin von der Hude veröffentlichte Publikation Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie, erschienen im Springer Verlag 2014.

¹ vgl. dazu Garten, Lars; Globisch, Marcel: Palliativversorgung von Neugeborenen

- gibt es das? In: Bundes-Hospiz-Anzeiger Schwerpunkt Ethik, 3/2018, 6-7.

² <https://de.wikipedia.org/wiki/Perinatalmedizin>

³ <https://de.wikipedia.org/wiki/Neonatologie>

Perinatologie: Die Perinatalmedizin (Perinatologie) spezialisiert sich auf die gesundheitliche Versorgung von Schwangeren und Föten kurz vor und nach der Geburt.²

Neonatologie: Die Neonatologie ist ein Zweig der angewandten Kinderheilkunde, der sich mit Neugeborenenmedizin (häufig auch Frühgeborenenmedizin) und Neugeborenenversorgung befasst. Dort werden auch lebensbedrohlich erkrankte Neugeborene versorgt, sowohl reife, lebensbedrohlich erkrankte Neugeborene, beispielsweise mit kritischem Herzfehler, angeborenen Stoffwechselkrankheiten oder schweren schwangerschaftsassozierten Erkrankungen als auch Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm.³



Zur Person

Name: Marcel Globisch
Tätigkeit: Bereichsleitung
Inhalte und Entwicklung im
Deutschen Kinderhospizverein

Ziel ist es, mit Hilfe der Broschüre den Begleitenden Sicherheit und Professionalität im Umgang mit einem sterbenden Kind und seinen engsten Angehörigen zu vermitteln.



Kontakte knüpfen - Netzwerke entstehen

Einblick in die bundesweite Beratung für ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote

Der Deutscher Kinderhospizverein zeichnet sich durch die Bereitschaft aus, sein Wissen und seine Erfahrungen mit anderen zu teilen. Seit 2007 wird daher Beratung für bestehende und geplante ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste angeboten, die 2013 in die bundesweite Beratung für ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote übergang. Mit seiner langjährigen Erfahrung im Auf- und Ausbau dieser Angebote ist der DKHV heute Fachorganisation für Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Entsprechend bitten zahlreiche Institutionen immer wieder um Rat und so konnte aus diesem Angebot ein großes Netzwerk entstehen. Dieser Bericht soll einen kleinen Einblick in dieses Arbeitsfeld des Deutschen Kinderhospizvereins geben.

Die bundesweite Beratung für ambulante Kinder- und Jugendhospizangebote ist Anlaufstelle für Koordinationsfachkräfte, Vorstände und Institutionen, die sich hier kostenfrei und unabhängig von einer Mitgliedschaft beim Deutschen Kinderhospizverein umfassend informieren und miteinander vernetzen können.

Jährlich werden rund 300 Beratungsgespräche geführt, die sich inhaltlich beispielsweise mit Fragen auseinandersetzen wie: Was ist zu tun, damit Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, auf uns aufmerksam werden?

Welche Voraussetzungen müssen erfüllt werden und was muss beachtet werden, um eine Förderung nach §39 Abs. 2 SGBV beantragen zu können?

Wie sieht die Begleitung der Ehrenamtlichen aus?

Wie kann der Umgang mit besonderen Herausforderungen in der Begleitung von Familien mit Kindern / Jugendlichen / jungen Erwachsenen, die lebensverkürzend erkrankt und gestorben sind, gestaltet werden?

Neben dieser allgemeinen Beratungstätigkeit werden zweimal im Jahr bundesweite Vernetzungstreffen initiiert und durchgeführt. Die jeweils zweitägigen Veranstaltungen dienen den hauptamtlichen Koordinationsfachkräften zum Austausch aktueller Themen, zur politischen Entwicklung oder auch regionalen Veränderungen, neuen Strukturen und Vernetzungspartnern. Ebenso werden Fachvorträge durch Experten aus der Kinder- Palliativversorgung, der Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie angrenzender Arbeitsfelder angeboten. Es ist erfreulich, dass alle Kolleginnen und Kollegen zueinanderfinden, ähnliche Themen und Fragestellungen mitbringen und so die angebotene Plattform nutzen, um sich auszutauschen sowie gestärkt und mit neuen Impulsen wieder in den Arbeitsalltag gehen zu können.

Eltern, Geschwister und/oder Kinder / Jugendliche / junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung werden immer wieder als Referenten eingeladen. Gerade diese Begegnungen und Referate sind es, die in beeindruckender Weise verdeutlichen, was für beide Seiten - Familie und Dienst - in der gemeinsamen Auseinandersetzung wichtig ist.

Auch die Referenten betonen hier, wie gut ihnen der Austausch und das gegenseitige Zuhören und Ernstnehmen tut, wie gern sie ihre Erfahrungen teilen und so „der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ etwas zurückgeben können.

Ein weiterer Baustein der Beratung ist das jährlich stattfindende Koordinatoren-Seminar. Dieses erfüllt die Anforderungen nach §39a Abs. 2 SGB V (Förderung der ambulanten Hospizarbeit durch die Krankenkassen) und widmet sich gezielt den besonderen Herausforderungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Auch hier fließen die Erfahrungen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Familien ein, indem sie selber am Seminar mitwirken.

Es ist das Seminar dieser Art in Deutschland, das die spezifischen Kenntnisse zum Themenkomplex der Kinder- und Jugendhospizarbeit hervorhebt. In einer Kombination aus Wissensvermittlung und eigener Reflexion sollen die Teilnehmenden adäquat auf ihre Tätigkeit als Koordinationsfachkraft eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes vorbereitet werden, sowie Methodenkompetenz für die Gestaltung eigener Kurse erlangen. Bereits hier werden die ersten Kontakte geknüpft, sowohl unter Koordinationsfachkräften als auch direkt zur Beratung - ein Netzwerk entsteht. Da der Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit stets im Wandel ist, muss sich auch das Seminar thematisch stetig anpassen. Themen kommen hinzu, haben eine andere Bedeutung, oder werden in anderen Fortbildungen angeboten. Aus diesem Grund überarbeiten wir derzeit das Koordinatoren-Seminar grundlegend.

Mit der Ausweitung des Beratungsangebotes 2013 konnte auch das Suchportal mit Angeboten für Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt sind, auf den Weg gebracht und letztlich auf der Homepage des Deutschen Kinderhospizvereins fest installiert werden. Die inhaltliche Umsetzung und die kontinuierliche Pflege dieses Internetportals sind ebenfalls im Arbeitsfeld der bundesweiten Beratung angesiedelt. Darin enthalten sind Adressen und Links zu sämtlichen Kinder- und

Jugendhospizangeboten in Deutschland. Da sich im Laufe der Zeit gezeigt hat, dass es noch weiterer Filterfunktionen und Suchkategorien bedarf, wird in diesem Jahr das Suchportal noch einmal komplett überarbeitet. Hier sind wir sehr dankbar für die vielen Rückmeldungen aus externen und eigenen Reihen. Wir hoffen, dass sich dadurch die Suche nach einem entsprechenden Kinder- und Jugendhospizangebot noch einfacher und zielgerichteter gestalten wird.

Seit Mitte 2017 gibt es als zusätzliches Angebot das Handbuch „Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis“, das sich aufgrund des jahrelangen Beratungsangebots entwickelt hat. Das Buch bietet zusätzliche Informationen zu den Grundsätzen der Kinder- und Jugendhospizarbeit, zu gesetzlichen Grundlagen, Fördermöglichkeiten und Qualitätsanforderungen bis hin zur Vernetzungsarbeit. Gerne verweisen wir auf das Buch und haben bis dato viele positive Rückmeldungen hierzu erhalten.

Je besser die Fortbildung, der Austausch, die Vernetzung und die Beratung der Koordinationsfachkräfte sind, desto besser aufgestellt ist auch die Arbeit eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes. Dieser Satz klingt so einfach, sagt aber meines Erachtens letztlich alles aus. Die Familien können nur von einem gut funktionierenden Dienst profitieren und mit diesem im Bündnis bleiben. Genau das finde ich sinnvoll und richtig und das bringt mir auch die Freude an meiner Tätigkeit in der bundesweiten Beratung.

Ich bin dankbar, Teil eines immer größer werdenden Netzwerkes zu sein, dessen Ziel es ist, gut zusammen zu arbeiten, wohlwollend im Kontakt zu stehen und sich gegenseitig zu informieren, um letztlich den Familien die Begleitungen anbieten zu können, die sie sich für ihren individuellen Weg wünschen.



Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.)

der
hospiz
verlag

Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis:

Zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

Thorsten Hillmann, Marcel Globisch
unter Mitarbeit von Jens Schneider, Caroline Schirrmacher-Behler,
Sandra Schopen und Silvia Khodaverdi

Termine Koordinatoren-Seminar 2019

Block I: 01.04. - 05.04.2019 Wasserburg Rindern Kleve
Block II: 18.11. - 22.11.2019 Wasserburg Rindern Kleve

Termine Bundesweites Vernetzungstreffen 2019

15. / 16.05. Köln
07. / 08.11. Essen



Zur Person

Name: Caroline Schirrmacher-Behler
Tätigkeit: Beratung externer
ambulanter Kinder- und Jugendhospizangebote



Auszeit und Austausch - Familien-Begegnungs- wochenende auf dem Johanneshof

Seit 2012 findet jedes Jahr im Sommer ein Wochenende der Begegnung für Familien auf einem Pferdehof statt. Familien, die von den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten Frankfurt und Hanau begleitet werden, treffen sich in Krombach auf einem Pferdehof.

Für die erkrankten Kinder und Jugendlichen sowie ihre Geschwister wird therapeutisches Reiten angeboten, jeder darf aufs Pferd nach den entsprechenden Fähigkeiten. Vorher werden die Pferde begrüßt, geputzt und gestriegelt. Besonders schön ist es, wenn die Pferde die Kinder nach einem Jahr wiedertreffen und „erkennen“. Kinder, die nur mit gutem Zureden aufs Pferd gegangen sind, stehen am nächsten Morgen in aller Früh am Reitplatz und warten auf die Pferde. Oder sie fangen mit Charly an, dem kleinsten Pferd, und sitzen dann schließlich auf Wesley, dem Riesen.

Natürlich gibt es auch kreative Angebote, kleine Ausflüge, einen improvisierten Fußballplatz und viel Zeit fürs Kennenlernen, für Gespräche und Essen. Das ist echte Begegnung für alle, die dabei sind: für die Familien, die ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden, die Pferdetherapeutinnen mit ihren Helfern. Jedes Jahr werden wir aufs Neue von Martin und Waltraud Philipp, den Besitzern des wunderbaren Pferdehofes, mit offenen Armen empfangen.

„Uns geht es gut und wir möchten davon gerne etwas zurückgeben. Es ist aber wichtig zu sehen, für was unser Geld ausgegeben wird. Für diese Arbeit ist es gut eingesetzt. Die Kinder und Eltern hier für ein Wochenende auf dem Hof zu haben, berührt uns immer wieder sehr.“

Waltraud und Martin Philipp, Pferdehofbesitzer

Was ist das Besondere an diesen Wochenenden, an dem zuletzt 18 Familien teilgenommen haben?

- Sie sind ein Angebot, das gleichermaßen für die erkrankten Kinder und die gesunden Geschwister geeignet ist.
- Sie sind ein niederschwelliges Angebot für neue Familien.
- Die Eltern werden entlastet und haben Zeit für sich.
- Sie bieten die Möglichkeit der „Hilfe zur Selbsthilfe“ im Kontakt mit anderen Betroffenen.
- Sie stärken das Zugehörigkeitsgefühl zum Dienst.
- Es werden viele Dinge gefördert wie beispielsweise Körperbewusstsein, Selbstbewusstsein, Verantwortungsbewusstsein, Soziale Kompetenz.
- Ängste werden abgebaut - bei Kindern, Eltern, ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden.

„Ich finde es schön, immer wieder hierher zu kommen; neue Kinder und Familien kennenzulernen.“

Jannis, Bruder eines erkrankten Mädchens





„Das Besondere für mich ist, die Familien in entspannter Atmosphäre zu treffen - nicht nur die eine, die ich begleite, sondern viele. Es ist schön zu sehen, dass die Familien mal rauskommen aus ihrem Alltag.“

Kerstin, EAMA seit 2015

„Mich fasziniert es, die Kinder zu beobachten: wie sie aufblühen auf dem Hof; insbesondere, wenn sie auf dem Pferd sitzen.“

Jens, Unterstützer des Dienstes seit 2014

„Die Arbeit mit euren Kindern ist etwas ganz Besonderes für mich und auch für meine Pferde! Es gibt mir so viel, diese glücklichen, lachenden Gesichter zu sehen und zu beobachten wie behutsam die Pferde reagieren und den Kontakt suchen, ganz besonders behutsam mit den ängstlichen Kindern umzugehen.“

Angela Schuhmann, Motopädagogin für Kinder mit Pferden und Fachübungsleiterin im Reitsport und im Allgemeinsport für Behinderte (seit 2012 dabei)







„Das Wochenende hier ist für mich Urlaub, Erholung, Gemeinsamkeit, Genießen und Entspannen - so vieles. Für die Kinder vor allem das Reiten, Glücklichein, Nähe und die Freiheit hier in der Natur und mit der Ruhe. Es ist einfach etwas Besonderes.“

Sevda, betroffene Mutter



Zu den Autorinnen
 Name: Lisa Criseo-Brack
 Tätigkeit: Koordinatorin
 Ambulanter Kinder- und
 Jugendhospizdienst
 Hanau

Name: Katrin Winter
 Tätigkeit: Koordinatorin
 Ambulanter Kinder- und
 Jugendhospizdienst
 Frankfurt/Rhein-Main

„... die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann“

Subjektorientierung und gelingende Kommunikation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit



der
hospiz
verlag

Hg: Edith Droste,
im Auftrag des Deutschen
Kinderhospizvereins e. V.

„... die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann“

Ziel der Kinder- und Jugendhospizarbeit ist es, die uns anvertrauten jungen Menschen aufmerksam und kompetent zu begleiten. Je umfassender wir die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung wahrnehmen, desto besser gelingt es, ihnen das Erleben von Autonomie, Lebensfülle und Selbstwirksamkeit - auch angesichts körperlicher und geistiger Einschränkungen und des Wissens um den eigenen Tod - zu ermöglichen.

Die Publikation hat das Anliegen, haupt- und ehrenamtlich in der Kinder- und Jugendhospizarbeit und in angrenzenden Bereichen tätigen Menschen sowie Eltern neue Perspektiven aus Wissenschaft und Praxis vorzustellen. Der sperrige Begriff der Subjektorientierung wird aufgebrochen und im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit mit Bedeutung gefüllt. Auf diese Weise sollen Umsetzungsmöglichkeiten im eigenen Handlungsfeld aufgezeigt werden.

Ausgangspunkt sind drei Fragenkomplexe:

1. Was heißt es konkret, die von uns begleiteten Kinder und Jugendlichen - angesichts ihrer Lebensverkürzung, des vielleicht Angewiesenseins auf den Rollstuhl oder des Verlusts von Sprache und Merkfähigkeit und anderer oft gravierender Einschränkungen - als Subjekte und Gestalter ihres Lebens zu sehen, anstatt sie auf die Folgen ihrer Erkrankung zu reduzieren?

2. Wie kann es gelingen, die eigene Wahrnehmung zu sensibilisieren, um die oft feinen Signale ebenso wie die Bedürfnisse nach Abgrenzung und Autonomie, die im Prozess des Heranwachsens zunehmend eine Rolle spielen, zu erkennen und respektvoll zu begleiten?

3. Welches Grundverständnis vom Menschen ist Basis unseres Handelns, und welche theoretischen Überlegungen zur Subjektorientierung sind hilfreich für die Fundierung unseres praktischen Tuns?



Edith Droste

„... die zweite Geige spielen, damit der Solist sich entfalten kann“: Subjektorientierung und gelingende Kommunikation in der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Herausgeber: Deutscher Kinderhospizverein

Autorin: Edith Droste

Verlag: hospizverlag

ISBN-10: 3946527175

ISBN-13: 978-3946527176

**Erschienen am 4. Juni 2018
als Taschenbuch**



Krankheit, Tod und Trauer in der Schule: Eine Praxishilfe zum achtsamen Umgang

In Deutschland leben über 50.000 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen. Schulen sind oft überfordert, angemessen auf das Sterben und den Tod von Schülern einzugehen. Dies gilt besonders für allgemeinbildende Schulen, die aufgrund der fortschreitenden Inklusion immer häufiger auch von Kindern mit entsprechenden Erkrankungen besucht werden.

Das Buch stellt die Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen vor und beschreibt Möglichkeiten, ihnen im Schulalltag gerecht zu werden. Es thematisiert, wie sich Lehrer sowohl gegenüber Schülern als auch ihren Familien verhalten können. Darüber hinaus zeigt es Möglichkeiten und Formen einer angemessenen Trauerkultur auf und demonstriert an Beispielen, wie eine gute Gedenkkultur in der Schule aussehen kann.

Aus dem Inhalt:

- Achtsame Begleitung in der Schule
- Der Tod eines Schülers
- Rituale und Symbole in der Schulkultur
- Gedenken und Erinnern
- Krankheit, Tod und Trauer als Unterrichtsthema

**Krankheit, Tod und Trauer in der Schule:
Eine Praxishilfe zum achtsamen Umgang.**

Autoren: Kornelia Weber und Peter Wirtz

Verlag: Beltz

ISBN-10: 3407630719

ISBN-13: 978-3407630711

Das Taschenbuch erscheint am 19. November 2018

Kornelia Weber ist Mutter eines verstorbenen Sohnes, Lehrerin, Trauerbegleiterin und Bildungsreferentin im Arbeitsfeld Schule in der Deutschen Kinderhospizakademie.



Peter Wirtz ist seit Januar 2011 Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie.



Politische Forderungen des Deutschen Kinderhospizverein e.V.



Politische Forderungen des DKHV

Erwartungen an die Bundesregierung / Verbesserungsbedarf vorhanden

Die Regierung von CDU/CSU und SPD hat in ihrem Koalitionsvertrag für die laufende Legislaturperiode den Anspruch formuliert, „die Hospiz- und Palliativversorgung weiter zu stärken und insbesondere bei der Versorgung von Kindern weitere Verbesserungen herbeizuführen“.¹

Grundsätzlich gibt es einige positive Entwicklungen, die positive Auswirkungen auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit haben (Artikel in der Chance 2016, S. 34). Dazu gehören u.a.:

- Die Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie zur Umsetzung der Charta zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland
- das Gesetz zur Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (HPG) vom 1. Dezember 2015
- die erste eigenständige Rahmenvereinbarung für stationäre Kinderhospize
- die Überarbeitung der Rahmenvereinbarung gemäß § 39a Abs. 2 SGB V für die ambulante Hospizarbeit

Über das bisher Erreichte hinaus sieht der Deutsche Kinderhospizverein in folgenden sozial- und gesellschaftspolitischen Feldern Verbesserungsbedarf.

Wir fordern:

- ... eine **eigene Rahmenvereinbarung für ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit**. Diese soll die komplexen inhaltlichen, personellen sowie sächlichen Anforderungen ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit beschreiben und Grundlage für eine angemessene Förderung sein.
- ... **verlässliche und fachgerechte pflegerische Versorgung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen**. Familien müssen sich darauf verlassen können, dass ihre Kinder gut versorgt sind. Dem Fachkräftemangel muss durch Maßnahmen der Politik begegnet werden und angemessene Ausbildungs- sowie Arbeitsbedingungen für Fachkräfte vorgehalten werden.

Dem Fachkräftemangel muss durch Maßnahmen der Politik begegnet werden ...

- ... die **stetige Verbesserung der Lernbedingungen, die Förderung und Begleitung** der Kinder und Jugendlichen **an Schulen und in Kindertagesstätten**. Dazu gehört vor allem die Stärkung der Lehrerkompetenzen in Aus-, Fort- und Weiterbildung.
- ... die **Umsetzung der Handlungsempfehlungen zum Thema Wohnformen für Jugendliche und junge Erwachsene** im Rahmen der Nationalen Strategie für die Umsetzung der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Jugendliche und junge Erwachsene haben ein Anrecht auf Teilhabe am Leben und gute pflegerisch-medizinische Versorgung unabhängig ihres Wohnortes.
- ... **vermehrt wissenschaftliche Studien im Bereich der Hospizarbeit und Palliativversorgung** für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, um mehr über die Bedürfnisse der Familien, Begleit- und Versorgungsqualität sowie Rahmenbedingungen zu erfahren.

Ausgangspunkt für die Schaffung von Angeboten in der ambulanten oder stationären Kinder- und Jugendhospizarbeit sind stets die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung in ihrer unantastbaren Würde.

¹ zum Koalitionsvertrag siehe: https://www.bundesregierung.de/Content/DE/_Anlagen/2018/03/2018-03-14-koalitionsvertrag.pdf?__blob=publicationFile&v=6

Ihre Gedanken und Gefühle, Wünsche, Interessen und Bedürfnisse sind wahrzunehmen, zu achten und im Rahmen der jeweils gegebenen persönlichen Möglichkeiten zu unterstützen.

Diese Grundprinzipien leiten uns auch in der politischen Arbeit zur Schaffung angemessener Rahmenbedingungen, damit diese jungen Menschen - in den Grenzen, die ihnen durch die fortschreitende Grunderkrankung gesetzt sind - Autonomie und gesellschaftliche Teilhabe erfahren sowie im Sinne der Letztverlässlichkeit das Versprechen der Kinderhospizarbeit auf angemessene Begleitung im Verlauf der Krankheit und im Sterben einlösen können.

Zu den
Autoren

Name:

Thorsten Hillmann

Tätigkeit: stellvertr. Bereichsleitung Inhalte und Entwicklung im Deutschen Kinderhospizverein



Name:

Marcel Globisch

Tätigkeit: Bereichsleitung Inhalte und Entwicklung im Deutschen Kinderhospizverein



Deutsche Kinderhospizakademie: Veranstaltungen 2019 (Auswahl)

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen in Veranstaltungen
„Gemeinsam lernen, gemeinsam leben“
18.01.-20.01.2019 in Freckenhorst

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Erotik, Zärtlichkeit, Sexualität“
29.03.-31.03.2019 in Freckenhorst

Begegnungswoche für Geschwister von 8 bis 13 Jahren
12.04.-18.04.2019 in Kleve

Begegnungswoche für Geschwister von 14 bis 17 Jahren
13.04.-19.09.2019 in Hamburg

Oster-Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung
14.04.-19.04.2019 in Much

Bayerisches Familienseminar
23.04.-27.04.2019 in Pfronten

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Trauer begleiten in der Kinderhospizarbeit“
26.04.-27.04.2019 in Neuwied

Natur- und Zeltworkshop für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung und Geschwister
10.05.-12.05.2019 in Westernohe

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Hospizliche Haltung“
17.05.-18.05.2019 in Schwerte

Familienseminar
20.06.-23.06.2019 in Haltern am See

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung
14.07.-20.07.2019 in Schillig

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung
21.07.-27.07.2019 in Schillig

Sommer-Familienseminar „Zeit für mich, Zeit für dich, Zeit für uns“
27.07.-02.08.2019 in Hohenroda

Süddeutsches Familienseminar „Zur Ruhe kommen, Kraft schöpfen, Erfahrenes teilen“
01.08.-04.08.2019 in Roggenburg

Ferienbegegnung für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung
10.08.-16.08.2019 in Hoogeloon (NL)

Seminar für ehrenamtliche Begleiter/innen „Mit Kindern über Sterben und Tod sprechen“
30.08.-31.08.2019 in Bielefeld



Vätertour
30.08.-01.09.2019

Mütterseminar
12.09.-15.09.2019 in Heidelberg

„Twister“ - Seminar für Geschwister im Alter von 9-15 Jahren
20.09.-22.09.2019

Norddeutsches Familienseminar
03.10.-06.10.2019 in Loccum

Workshop für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung
04.10.-06.10.2019 in Haltern am See

Bundesweites Seminar für ehrenamtlich Engagierte der Kinder- und Jugendhospizarbeit
11.10.-12.10.2019 in Hagen

Seminar für Väter und Kinder
17.10.-20.10.2019 in Ratzeburg

Mütterseminar Bayern
18.10.-20.10.2019 in Dießen/Ammersee

Herbst-Familienseminar „Bunt sind schon die Wälder“
31.10.-03.11.2019 in Pforzheim

Trauerseminar Bayern
01.11.-03.11.2019 in Ruhpolding

8. Deutsches Kinderhospizforum „Würde sichern, Haltung zeigen“
08.11.-09.11.2019 in Essen

Tage der Erinnerung
22.11.-24.11.2019

Familienseminar zum Jahreswechsel „Was war, was ist, was kommt?“
29.12.2019 - 01.01.2020 in Mülheim

Stand: August 2018

> Peter Wirtz

Weitere Termine unter

www.deutscher-kinderhospizverein.de/deutsche-kinderhospizakademie/



„Marian beschreibt in seinem Buch seine Geschichte auf so anschauliche Weise, dass man das Gefühl hat, immer dabei zu sein. Außerdem habe ich mich in sehr vielen Situationen wiedererkannt, was mir das Gefühl vermittelte, nicht alleine mit solch einem Schicksal zu sein. Ich sehe das Buch als eine Chance, den Leuten den Alltag mit einem schwerbehinderten Kind näher zu bringen. Deshalb kann ich dieses Buch nur wärmstens weiterempfehlen.“

Lisa, 16 Jahre, ihr Bruder Jonathan ist gestorben.

„Mir hat das Buch sehr gut gefallen, weil viele Dinge zutreffend sind und es der Lebensqualität der Geschwister entspricht. Ich habe das Buch sehr gern gelesen und die Idee, die Asche auf Reisen zu verstreuen, finde ich sehr schön, und ich mache es jetzt auch.“

Pia, 15 Jahre, ihre Schwester Britney ist gestorben.

Bruderherz: ich hätte Dir so gern die ganze Welt gezeigt

Neun Jahre lang ist Marian der kleine Bruder von Marlon, der schwerbehindert ist. Neun Jahre lang gibt es nur Familienurlaube im Kinderhospiz und ein ständiges Bangen um Marlons Leben. Trotzdem - Marian liebt jede Minute mit seinem Bruder und ist einfach glücklich, wenn er ihn zum Lachen bringen kann. Als Marlon stirbt, bricht für die Familie eine Welt zusammen.

Eine Geschichte über schwere Verluste, über den beeindruckenden Zusammenhalt einer Familie, über die Abenteuerlust und darüber, wie wichtig es ist, für sich selbst die Welt zu erobern!

„Im Buch haben wir einen sehr aufregenden Mix aus Reisen, Wut und Freude, Leben und Tod, Schönem und Traurigem geschaffen.“ Marian Grau

Bruderherz: ich hätte Dir so gern die ganze Welt gezeigt

Autor: Marian Grau

Verlag: Eden Books, erschienen am 9. April 2018

ISBN-10: 3959101430

ISBN-13: 978-3959101431

„Als Leser fühlt man sich wie in einem lockeren Gespräch mit dem Autor. Marian schafft es so viele wichtige Dinge anzusprechen und zu benennen. Während des gesamten Buches schärft er den eigenen Blick auf die wirklich wichtigen und wertvollen Dinge im Leben.“

Annika, 18 Jahre, ihre Schwester Kerstin ist gestorben.

Zur Autorin

Name: Sandra Schopen

Tätigkeit: Ansprechpartnerin für Geschwister



„Das Buch hat mich sehr berührt. Marian schreibt sehr authentisch und herzerwärmend. Ich konnte mich mit vielen Sachen identifizieren und habe gemerkt, wie ähnlich manches meiner eigenen Lebensgeschichte ist. Auch die Verbindung zu den Reisen, das Verarbeiten der eigenen Trauer auf diesen Reisen und das symbolische Mitnehmen Marlons haben mich fasziniert und geben mir Hoffnung.“

Luisa, 22 Jahre, ihre Schwester Alina ist gestorben.

„Ich fand es sehr inspirierend zu sehen wie Marian in seinen jungen Jahren mit seinem Verlust umgeht. Es war wunderbar zu sehen wie er in seinem Buch eine Verbindung geschaffen hat zwischen Lebensfreude, Trauer und Offenheit gegenüber einem Leben nach dem Tod. Das hat mich sehr berührt und Hoffnung geschenkt.“

Laura, 26 Jahre, ihre Schwester Giuliana ist gestorben



© pixabay.com

Unser Schwerpunktthema 2018:



© B. Drescher



Leitartikel „Über den Tod hinaus ...“

In der Zeit der Erkrankung des Kindes eine verlässliche Begleitung an der Seite zu haben, ist für viele Familien eine gute Erfahrung, denn sie bietet einen Gesprächspartner, Kompetenzenvermittlung und Entlastung an. Die Lebens-Begleitung der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und auch die der Familien ist ein wichtiges Anliegen des Vereins, denn sie hebt sich ab von den weiteren Betreuungsmöglichkeiten beispielsweise durch Familienunterstützende Dienste und Pflegedienste. Die Begleitung durch den Deutschen Kinderhospizverein ist wohlthuend anders, weniger dienstlich, aber umso menschlicher und gleichzeitig gut vorbereitet, einfach näher an der Emotionalität der Familien.

Das Besondere an der Begleitung ist aber, dass sie nicht nur eine Lebens-Begleitung ist, sondern über den Tod des Kindes hinaus gehen kann. Aus der Sicht von Familien, deren Kind bzw. Geschwister verstorben ist, ist eine Begleitung nach dem Tod oftmals wichtiger denn je. Die Menschen, die mit den Kindern mit Erkrankung arbeiten, alle Anbieter rund um das Kind, sie ziehen sich mit dem Tod recht schnell zurück. Trauernde Eltern und Geschwister aber brauchen Ansprechpartner, Zuhörende, Menschen und Orte, bei und an denen Erinnerungen wach bleiben dürfen.

Natürlich kann der Deutsche Kinderhospizverein keine Therapie anbieten, auch feste Trauergruppen gehen über seinen Auftrag hinaus. Und doch finden sich im Rahmen des Vereins Orte und Menschen, die Familien in der Bearbeitung ihrer Trauer unterstützen, die nahtlos an die Lebens-Begleitung anknüpfen und erst gar keine Lücke entstehen lassen - und das alles auf einem höchst menschlichen und fachlichen Niveau.

Auch wir hatten eine lange Begleitung, die unserer gesunden Tochter Auszeiten vom reglementierten Alltag, von Einschränkungen, von fremden Personen im Haus und von Sorgen ermöglichte. Wir alle haben die Begleitung durch eine gut vorbereitete Ehrenamtliche genossen, jeder auf seine Weise. Für mich als Mutter waren die wöchentlichen Stunden eine kleine Oase im Alltag, die ich oft genug der Hausarbeit widmete, aber immer wieder einmal auch meinen persönlichen Bedürfnissen nach Radfahren, Bummeln und Lesen.

Im Kinder- und Jugendhospiz Balthasar hatten wir als Familie viele Möglichkeiten, uns mit dem Tod unseres Sohnes Tobias auseinanderzusetzen. Langsam, über die Jahre tasteten wir uns heran an den Gedanken, wie Tobias sterben könnte, was in dieser Situation wichtig für uns wäre und was danach passieren soll.

In all den Jahren, in allen Krisen war es immer wichtig für mich, dass wir manche Dinge nicht allein aushalten müssen. Auch die Zusage unserer Koordinationsfachkraft an unserer Seite zu bleiben, gab uns im Blick auf Tobias Tod Kraft und Trost.

Während der vielen Jahre, in denen wir angebunden waren an den AKHD und das stationäre Kinder- und Jugendhospiz habe ich es immer als perspektivgebend und tröstend empfunden, dass der Deutsche Kinderhospizverein eine Begleitung über den Tod hinaus anbietet. >>>

Dass diese Perspektive nicht nur eine leere Worthülse ist, zeigte sich schon am Tag nach Tobias Versterben. Unsere Koordinatorin und unsere Ehrenamtliche unterstützten uns dabei, unsere Tochter in die Schule zu begleiten, mit ihrer Lehrerin zu telefonieren und unsere Wünsche an den Bestatter und die Kirchengemeinde zu vermitteln. Durch unsere gedankliche Vorbereitung hatten wir zwar Vorstellungen davon, wie die Abschiedsfeier aussehen sollte, jedoch waren wir viel zu geschwächt, um uns gegen die auftauchenden Widerstände durchzusetzen. Hier haben wir ganz konkret gespürt, was „Begleitung über den Tod hinaus“ bedeuten kann: Es war jemand da, der mit uns zusammen mit neutralem, offenem, aber auch mitfühlendem Blick auf uns und die Dinge schaute. Unsere Familie und Freunde waren alle selbst zu betroffen, um diese Rolle zu übernehmen; die Angebote aller anderen sind mit Tobias Versterben am Vorabend beendet gewesen. Auch in den nächsten Tagen und bei der Abschiedsfeier setzte sich die Begleitung fort. Unsere Ehrenamtliche fing unsere Tochter gut auf, spielte und bastelte mit ihr, begleitete sie auch, als Tobias vom Bestatter abgeholt wurde, und hielt sich für den Tag der Beisetzung bereit.

Bei der Trauerfeier waren Vertreter des Vereins und viele Ehrenamtliche anwesend, sie ermöglichten uns das Luftballonritual und ein sehr schönes Kaffeetrinken nach der Bestattung. Über die Blumen des Vereins, die ich später auf dem Friedhof entdeckte, habe ich mich sehr gefreut, weil sie mir die Verbundenheit in einen größeren Kreis und mit mir bis dato unbekanntem Menschen zeigten, was mir signalisierte, dass wir nicht allein sind. Auch die Teilnahme und das Unterstützungsangebot einiger Eltern aus dem AKHD haben mich sehr berührt und gestärkt. Ganz im Sinne der Selbsthilfe wurden mir Gesprächsangebote gemacht und verständnisvolle Worte übermittelt.

Heute, zweieinhalb Jahre nach Tobias Tod, fühle ich mich noch immer begleitet und unterstützt durch den Verein. Nicht nur, dass wir selbstverständlich an den Angeboten und Veranstaltungen teilnehmen dürfen und so anderen, gleichbetroffenen Eltern begegnen können, auch sprechen mich immer noch Menschen auf Tobias an. In besonderem Maße freue ich mich über die Karten zu den Jahrestagen vom Deutschen Kinderhospizverein - es ist einfach schön, das Gefühl zu haben, dass mein Kind nicht vergessen ist, denn leider hinterlassen der Alltag und die Menschen, die Tobias nur wenig kannten, diesen Eindruck. Es schmerzt, nicht über ihn sprechen zu können und zu spüren, dass wir schnell wieder normal funktionieren müssen. Den Satz

„Nun ist es schon so lange her, nun muss es auch mal wieder gut sein.“ mögen wir nicht hören. Nichts wird mehr wieder gut. Wir müssen lernen, wie [Marion Getz](#) in ihrem Artikel schreibt, damit zu leben.

Der Impuls, das Thema „über den Tod hinaus“ als Schwerpunktthema für die Chance auszuwählen, entstand auf der ersten Selbsthilfeklausur für Eltern, die im September 2017 stattfand und über die in der letztjährigen Ausgabe der „Chance“ berichtet wurde. Uns Eltern war es wichtig, der Frage nachzugehen, was uns mit Blick auf den Tod sowie den Abschied unserer Kinder und auf mögliche Unterstützungsformen von Bedeutung ist, welche Möglichkeiten es bereits gibt und welche Angebote neu etabliert werden könnten. Die Erfahrungen der Eltern waren sehr unterschiedlich, die Bedürfnisse ebenso vielfältig. Grundsätzlich einig waren sich alle, dass sich viele Familien wünschen, dass die Begleitung nach dem Tod des Kindes nicht endet. Darauf nimmt auch [Marion Getz](#) in ihrem Beitrag Bezug.

Natürlich kann die Trauer nur allein durchlebt werden, nur jeder für sich kann sie bearbeiten und dem Verlust des Kindes oder Geschwisters einen Platz in seinem Leben zuweisen. Und dennoch ist es gut, wenn dabei Menschen an der Seite der Familie sind, die sie kennen, die das Kind gekannt haben, die die ersten und viele weitere Schritte mit den trauernden Familien gehen. Damit dies gelingen kann, ist es gut und hilfreich, wenn man sich schon zu Lebzeiten des Kindes kennenlernen durfte, wenn man sich annähern konnte. Es ist gut und hilfreich, wenn die Ehrenamtlichen und Koordinationsfachkräfte die Familien mit ihren Eigenarten und ihrem Sosein erleben konnten, und wenn die Familien wissen, wie sie die Begleiter einzuschätzen haben, was sie von ihnen erwarten dürfen und wo Grenzen sind.

Die Begleitung der Familien und vor allem der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung ist demnach eine Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung. Jede dieser Phasen ist für die Familie bedeutsam.

Beachtenswert sind in diesem Zusammenhang auch die Sichtweisen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Erkrankung selbst zum Thema „... über den Tod hinaus“. Ihre Gedanken, Wünsche und Bedürfnisse hinsichtlich der Zeit nach ihrem Tod sind von zentraler Bedeutung für sie, für ihre Familien, aber natürlich auch für den Verein. Leider sind beide Beiträge, die diese Perspektive von jungen Erwachsenen aus ihrer Sicht fokussieren sollten, kurzfristig nicht zustande gekommen, und

... ich habe es immer als perspektivgebend und tröstend empfunden, dass der Deutsche Kinderhospizverein eine Begleitung über den Tod hinaus anbietet ...



wir konnten aus zeitlichen Gründen diesen Blickwinkel nicht durch andere Autorinnen bzw. Autoren abdecken. Uns ist es wichtig, dies an dieser Stelle offen zu benennen. In Vorgesprächen mit einer jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung, die für einen Beitrag zu dem Thema, was nach ihrem Tod bleibt, bzw. mit der Fragestellung „Was soll von mir in Erinnerung bleiben?“ angefragt war, wurde klar: Einfache Antworten gibt es auf diese Frage nicht. So sei z. B. der Umgang mit dem eigenen Facebook-Profil nach dem Tod gut abzuwägen, sagt sie. Einerseits wäre es schön, wenn andere sich an ihrem Geburtstag auch über Facebook austauschen, andererseits ist es auch ein „komischer Gedanke“, wenn man dort „einfach so weiterlebt“. Die junge Frau fügte hinzu, dass die Auseinandersetzung mit den Fragen nach dem „danach“ zwar viel Aufmerksamkeit und Kraft kostet, aber auch wichtig sind.

Vorausschauend ist es, wenn Angehörige schon zu Lebzeiten des Kindes, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen Spuren legen in die Welt, wie sie ist, wenn das Kind gestorben ist, wenn schon Erinnerungen gesammelt werden, die später im Trauerprozess hilfreich sein können. Wenn es sich dabei um gute Erinnerungen handelt, wie **Brigitte Hannemann** und **Levent Pinar** in ihren Beiträgen zum Ausdruck bringen, können diese durchaus helfen, die schweren Zeiten erträglicher zu machen. Aber auch der Blick auf alle anderen Erinnerungen, die einige Eltern in dieser Ausgabe der „Chance“ vorstellen, verdeutlicht, wie wichtig unsere Kinder für uns sind und dass die Verbundenheit über den Tod hinaus reicht.

Eltern berichten immer wieder, dass eine Vorbereitung auf die letzten Tage ihres Kindes hilfreich sein kann, eine Vorbereitung auf das, was kommen könnte, auf das, was unmittelbar nach dem Tod passieren soll und auf eine mögliche Gestaltung einer Abschiedsfeier. Dabei scheint es nicht wichtig zu sein, dass ein genauer Leitfaden fertig in der Schublade liegt, wie das **Ehepaar Reifenhäuser** schreibt, sondern dass Eltern sich gut begleitet Gedanken dazu machen können. Wichtig in diesem Zusammenhang ist der Austausch mit anderen Eltern, die in der gleichen Situation stecken, denn sie sind es, die Familien am besten verstehen können. Hier begegnen wir der Selbsthilfe in der Form, die wir als Verein als so wichtig erachten. Dennoch bedarf es manchmal eines Anstoßes von außen, wie die Einladung zu einem entsprechenden Seminarangebot der Deutschen Kinderhospizakademie, das **Harriet Kämper** regelmäßig anbietet und über das sie in dieser Ausgabe berichtet. Darüber hinaus ist eine fachliche Beratung oder ein neutrales Ohr von außen durch die Ehrenamtlichen oder Koordinationsfachkräfte wichtig.

Aber nicht nur die Eltern der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung bedürfen der Beachtung. Dem Deutschen Kinderhospizverein ist es ein besonderes Anliegen, auch die Geschwister in den Fokus zu nehmen. Sandra Schopen als Ansprechpartnerin für Geschwister hat zusammen mit einigen Geschwistern das Projekt „Geschwister für Geschwister“ aus der Taufe gehoben, von dem **Annika Maiwald** und **Lisa Schneider** in ihrem Beitrag im allgemeinen Teil der Chance anschaulich berichten. Ihnen geht es um die Vernetzung und Möglichkeiten von Geschwistern in allen ihren Lebenssituationen - auch nach dem Tod eines Geschwisters. Denn das Zusammenleben mit einem

Bruder oder einer Schwester mit lebensverkürzender Erkrankung ist für das ganze Leben prägend und beeinflusst eventuell sogar die Berufswahl, wie **Luisa Ditschkowski**, **Patrick Floß** und **Carolin Müller** aus eigener Erfahrung beschreiben.

Wenn der Verlust des Kindes eingetreten ist, sind verschiedene Abschieds- und Erinnerungsrituale wichtig und richtig, sei es für sich persönlich, im stationären Kinder- und Jugendhospiz oder im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. Welche Rolle Rituale und das soziale Umfeld im Trauerprozess spielen können, davon berichten die beiden Mütter **Judith Denz** und **Annette Behnken** in ihren Textbeiträgen. **Angela Simmank** nimmt im Interview mit **Nicola Sieverling** Stellung dazu, wie sie den Umgang mit diesen Themen als Pflegemutter erlebt. **Juliane Kallusky** und **Anke Remmers** geben als Mitarbeiterinnen Einblicke in die die Rituale im **Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich in Wilhelmshaven** und fokussieren dabei auf die Begleitung der Geschwister, während **Stefanie Bendlin** wertvolle Einblicke in ihre Erfahrungen als Mutter in Wilhelmshaven gibt. Auch der Bericht der ehemaligen Seelsorgerin des Kinder- und Jugendhospizes Löwenherz, **Thekla Röhrs**, zeigt auf, wie der Abschied für die Familien durch die Mitarbeitenden, die den Verstorbenen oftmals schon lange kannten, gestaltet wird. Wissenswert sind auch die Rituale und Gewohnheiten, die aus dem muslimischen Glauben erwachsen sind, wie sie **Sultan Dogan** beschreibt. **Monika-Elisabeth Klein** gibt sehr persönliche Einblicke in die Gedanken einer langjährigen Koordinationsfachkraft. **Edith Drostes** Bericht vom Trauerseminar für Ehrenamtliche beleuchtet eine weitere Facette, die zeigt, wie wichtig das Erinnern und Verarbeiten für die Begleitenden ist.

„Es ist nie der richtige Zeitpunkt, es ist nie der richtige Tag, es ist nie alles gesagt und es ist immer zu früh und doch sind da Erinnerungen, Gedanken, Gefühle, schöne Stunden, einfache Momente, die einzigartig und unvergessen bleiben. Diese Momente gilt es festzuhalten, einzufangen und im Herzen zu bewahren.“ Dieser Auszug aus dem Beitrag von **Brigitte Hannemann** fasst in eindrucksvollen Worten zusammen, worum es im Schwerpunktthema „... über den Tod hinaus“ geht. Wir wünschen Ihnen beim Lesen der vielschichtigen Beiträge gute Gedanken und Anregungen und freuen uns auf Ihre Rückmeldungen.



Zur Person
Susanne Lehn
Mutter im AKHD Unna



„Das Seminar hat uns die Sicherheit gegeben, dass wir das Richtige entscheiden werden, wenn für uns der schwerste Tag im Leben kommen wird.“

Mutter Isabell Reifenhäuser besuchte das Seminar „Abschied gestalten“ in Düsseldorf

Vor einigen Tagen wurde ich von Stefanie Bendlin, Mutter eines bereits verstorbenen Kindes, angeschrieben. Ich freute mich sehr, von ihr zu hören. Kennengelernt hatten wir uns auf dem Seminar „Abschied gestalten“ im Februar 2016 in Düsseldorf. Nun ja, eigentlich ein seltsamer Anlass um Menschen kennen zu lernen, aber für uns war es passend ... Denn nur zwei Monate zuvor hätten wir fast unseren Sohn verloren.

Florian leidet an Mukopolysaccharidose Typ II (Morbus Hunter) mit der schweren Verlaufsform. Er ist seit seinem neunten Lebensjahr tracheostomiert und sitzt im Rollstuhl. Ernährt wird er mittlerweile über eine Magensonde (PEG). Trotz allem entwickelte er sich zu einem lebenslustigen jungen Mann, obwohl es auch immer mal wieder Zeiten gab, in denen es ihm sehr schlecht ging.

So auch im November 2015. Erst dachten wir, er hätte wieder eine Erkältung. Aber es besserte sich nicht und wir fuhren ins Krankenhaus. Florian hatte eine schwere Lungenentzündung und eine CO₂ Vergiftung. Zu allem Überfluss waren seine Leukozyten fast bei null angekommen, er hatte also keine Abwehrkräfte mehr. Die Ärzte sagten uns, dass Florian die nächsten 24 Stunden nicht überleben wird!

Wir waren geschockt - obwohl wir es ja wussten, dass dieser Tag einmal kommen würde. Aber jetzt und so? Nein, wir waren doch auf nichts vorbereitet. Es war doch nur eine Erkältung! Uns schwirrten viele Fragen im Kopf herum. Was machen wir, wenn er jetzt stirbt? Aber wir konnten und wollten in diesem Moment nichts klären. Wir setzten uns zu Florian, hielten seine Hand und hofften auf ein Wunder. Und das Wunder geschah - denn Florian erholte sich wieder.

... wir waren ja alle Eltern, die in der gleichen Situation waren wie wir. Unsere Kinder würden vor uns sterben!

Wir fuhren nach fünf Wochen Krankenhausaufenthalt nach Hause und nahmen unseren Alltag wieder auf. Aber in mir kam immer mal wieder der Gedanke auf, was wir alles organisieren müssen, wenn er nicht mehr die Kraft zu kämpfen hat. Und wie es der Zufall so wollte, kam die Einladung zum Seminar „Abschied gestalten“ vom Deutschen Kinderhospizverein. Ich habe meinen Mann und mich sofort angemeldet. Ansonsten hätte ich dieses Thema bestimmt wieder weiter nach hinten geschoben ...

Beim Seminar saßen wir anfangs ziemlich still da. Aber wir waren ja alle Eltern, die in der gleichen Situation waren wie wir. Unsere Kinder würden vor uns sterben! Wir tauschten uns aus, und wir wurden etwas lockerer. Wir setzten uns in kleinen Gruppen zusammen und besprachen, wie für uns jeweils der Tag des Todes unseres Kindes gestaltet werden könnte, wen wir unbedingt dabei haben möchten, wen auf keinen Fall und wie eine Trauerfeier aussehen könnte.

In den Gesprächen flossen immer mal wieder die Tränen, aber das war überhaupt kein Problem, denn es war für jeden von uns gleich schwer über den Tod und die Verabschiedung des eigenen Kindes zu reden. Wir schrieben auch einen Brief für unsere Kinder mit all unseren Gedanken, den wir dann bei der Beerdigung mitgeben können. Ein heilsames Ritual im Vorwege.

Nach dem Seminar fuhren mein Mann und ich ziemlich schweigsam und nachdenklich nach Hause. Erst später unterhielten wir uns und konnten für uns klären, was wir uns wünschen und was nicht. Einige Themen, beispielsweise Bestattungsunternehmen zu besuchen, haben wir aber bis heute noch nicht weiter verfolgt. Es ist für uns noch nicht an der Zeit.

Das Fazit für uns ist: Das Seminar hat uns die Sicherheit gegeben, dass wir das Richtige entscheiden werden, wenn für uns der schwerste Tag im Leben kommen wird. Aber bis dahin hoffen wir, dass uns noch viele weitere Jahre mit Florian geschenkt werden.

Zu den Autoren

Wolfgang (50, Dachdecker)
und Isabell (49, Buchhalterin)
Reifenhäuser mit Florian, 21 Jahre,
MPS Typ II



Abschied gestalten

Die Auseinandersetzung mit dem Tod des erkrankten Kindes kann für Eltern unterstützend sein

Sich zu erlauben, zu Lebzeiten seines erkrankten Kindes über den Tod und seinen Abschied zu sprechen, braucht Mut. Und nur selten wagen Familien diesen Schritt und empfinden es fast wie einen Verrat an ihrem Kind, das ja noch lebt.

Dennoch sind sie in Gedanken und manchmal auch in Träumen mit dem bevorstehenden Abschied von ihrem Kind konfrontiert. So erzählte einmal eine Mutter, dass sie wiederholt im Traum die Todesanzeige ihres Kindes formulierte, was sie sehr belastet hat.

Der Verlauf der Erkrankung des Kindes - besonders in Krisenzeiten - lässt Eltern einmal mehr wissen, dass ihr Kind vorzeitig sterben kann. Die Gedanken rücken näher, wie es einmal sein wird, wenn ihr Kind nicht mehr da ist, wenn es gestorben ist.

Für viele Eltern ist es sehr schwer, sich mit dem Abschied, dem Tod, geschweige sich überhaupt mit der damit verbundenen Abschiedsgestaltung zu befassen und auseinanderzusetzen, auch wenn sie wissen, dass es einmal so weit sein wird.

Ihre Konzentration liegt verständlicherweise auf dem **Jetzt**: Wie können wir jetzt leben, wie unterstütze ich mein Kind in seiner Krise?

Wie oft haben Eltern schon Krisen erlebt und überwunden! Sie kennen den Spagat zwischen dem Festhalten und Gehenlassen, wenn sie in den schweren Momenten ihrem Kind die Zusage, sozusagen die „Erlaubnis“ geben, gehen zu dürfen. Und dann entscheidet sich ihr Kind zum Bleiben ... wie schwer ist das? Wenn ein Kind aber doch unerwartet stirbt, kann das Geschehen andererseits als plötzlicher Verlust vehement erlebt werden.

Die Vorbereitung auf das Sterben, den Tod des erkrankten Kindes kann also letztendlich unterstützend sein. Die Auseinandersetzung mit der Thematik und das Einlassen auf die Gestaltung helfen, sich in dieser Zeit weniger hilflos zu fühlen und „am Ende“ das Gefühl zu haben, alles noch für das Kind getan zu haben. Das kann hilfreich für den nachfolgenden Trauerweg sein.

Zur Autorin

Name: Harriet Kämper
Tätigkeit: ehemalige
Koordinatorin im Dienst
Düsseldorf, Trauerbegleiterin
und Referentin bei ITA e.V.
und Referentin in der
Deutschen Kinderhospiz-
akademie





„Ich habe jetzt eine innere Sicherheit und die Angst vor dem Vergessen ist geringer“

Judith Denz aus Köln berichtet im Gespräch über ihre Trauerarbeit und heilende Rituale in der Familie

Henrik wäre im Oktober 2018 11 Jahre alt geworden. Er starb mit vier Jahren an Leukämie. Er hat drei Brüder: Lukas (24), Lasse (13) und Janne (7). Die Mutter Judith Denz (46) wohnt in Köln und absolviert als derzeit nicht praktizierende Ärztin eine dreijährige Weiterbildung zur systemischen Therapeutin. Wie hat der Tod von Henrik das Leben der Familie verändert? Welche Rituale helfen, den Verlust zu bewältigen?

Am Anfang hatten wir eine riesige Angst vor dem Vergessen. Ich habe meine Mutter relativ früh verloren und ich wusste, dass die Stimme und das Lachen irgendwann nicht mehr zu hören sind. Ich bekomme es nicht mehr ins Bewusstsein geholt.

Zu wissen, dass dies bei Henrik auch so sein könnte, fand ich furchtbar. Das hat bei meinem Mann und mir große Ängste ausgelöst. Deshalb haben wir alles getan, um die Erinnerung an Henrik so lebendig wie möglich zu bewahren. Wir haben bei der Trauerfeier alle Gäste gebeten, eine Geschichte oder eine Begebenheit aufzuschreiben. Alles, was sie an Henrik erinnert. Wir wollten die Chance haben, auch etwas über Henrik zu erfahren, was nicht in unserem Wissenskreis war. Wir erhielten dann ein tolles Album mit schönen Erinnerungen und Fotos. Das tat unglaublich gut.

Wir haben zwei Jahre lang eine Trauergruppe für verwaiste Eltern besucht. Das war ein reger Kontakt einmal im Monat. Wir haben dann wegen der hohen Nachfrage Platz für andere Eltern gemacht. Ich weiß nicht, wie wir diese Phase ohne die Gruppe geschafft hätten. Wir waren in der akuten Zeit sehr

Sein Tod hat ein Erdbeben in der Familie ausgelöst.

in Not. Hilfreich waren auch die Wochenendseminare von den verwaisten Eltern Hamburg e.V. mit vielen guten Gesprächen. Dort hatten mein Mann und ich Raum für Henrik, ohne auf irgendwen Rücksicht nehmen zu müssen. Sein Tod hat ein Erdbeben in der Familie ausgelöst. Lasse war damals sieben Jahre alt und zutiefst verunsichert über den Tod seines Bruders, der doch eigentlich schon auf dem Weg der Gesundheit war. Der kleine Janne kämpfte mit einer wahnsinnigen Verlusterfahrung und klammerte damals sehr an mir. Diese Wochenendseminare mit den Kindern waren deshalb Zeit-Inseln, in denen wir - allein, als Paar und als Familie - Raum für die Trauer um Henrik hatten. Im Alltag haben wir oft einfach nur funktioniert, einen Schritt nach dem anderen gemacht und versucht, in einen neuen Rhythmus zu finden. Jeder hat mal für sich geheult, wenn es ganz schlimm war.

Ich kann mich noch genau an diesen 30. April 2012 erinnern, als ich Henrik vom Kindergarten abholte. Er war so müde, hatte Kopfschmerzen und legte sich gleich ins Bett. Er wachte schreiend aus dem Schlaf auf und klagte darüber, dass ihm der Kopf so wehtat. Beim Hausarzt gab es die schreckliche Diagnose: Henrik hat Leukämie. Am 27. Juli 2012 starb er an den Komplikationen der Chemotherapie.

Über die Uniklinik erhielt ich den Kontakt zum ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. Logistisch waren wir als Familie durch die Klinikaufenthalte und Therapien zerrissen, brauchten Unterstützung und hörten von den Möglichkeiten des Dienstes, sowohl für die erkrankten Kinder, als auch für die Geschwisterkinder. Linda Kraft, heute Koordinatorin in Köln, hat damals die Lücken gefüllt. Sie arbeitete früher für ein Bestattungsunternehmen und zum Zeitpunkt als Henrik starb ehrenamtlich für den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Köln. Linda nahm uns bei der Trauerfeier für Henrik viel ab, erzählte uns, was es für uns als Familie für Möglichkeiten gibt, mit zu gestalten. Wir standen unter Schock und wussten so Vieles gar nicht. Sie half ohne groß darüber zu reden. Sie hat uns ermutigt, mit den Geschwistern zusammen die Karte und den Sarg zu gestalten. Das war eine Art des Abschiednehmens, die trotz allem Schlimmen sehr gut tat. Wir hatten ein unglaubliches Glück. Das wissen wir von anderen trauernden Eltern, die wir in der Trauergruppe kennen gelernt haben. Viele sagten uns, dass sie sich diese Begleitung auch gewünscht hätten.

Wir haben Kontakt zu einigen Familien, deren Kinder damals mit Henrik befreundet waren. Zum ersten Geburtstag, den wir ohne Henrik feiern mussten, haben wir alle Kinder eingeladen und uns am Friedhof getroffen. Ich habe eine Geschichte vorgelesen, wir haben alle gemeinsam gesungen und Luftballons fliegen lassen. Wir wohnen in der Nähe des Friedhofs und haben danach zu einer Gartenparty eingeladen. Das war ein schönes Fest und ich weiß von vielen Eltern, dass ihre Kinder immer noch an Henrik denken, wenn sie einen Luftballon fliegen sehen. Das ist mir sehr wertvoll.



Auf dem Friedhof war ich bestimmt seit drei Jahren nicht mehr. Das war für mich noch nie ein Ort, der tröstend war, denn dort liegt ja nur sein Körper. Dort hinzugehen war für mich immer ein Schlag ins Gesicht. Eine Art Kapitulation. Henrik ist dort nicht. Mein Mann ist dagegen am Anfang jeden Tag auf dem Friedhof gewesen. Henrik war ein Naturkind und wir haben uns für eine Baumbestattung entschieden. Grabschmuck ist nicht erlaubt, aber mein Mann hat Playmobilfiguren in die Äste gelegt, ein kleines Äffchen hängt dort immer noch. >>>



Es war berührend zu sehen, dass die Freunde von Henrik dort gespielt haben. Das haben wir daran erkennen können, dass das Spielzeug an einer anderen Position lag. Oder es lag mal ein neuer Stein vor dem Baum oder ein geschnitzter Kürbis mit einem gemalten Bild an seinem Grabstein. So soll es sein.

Zu allen möglichen Anlässen haben wir Luftballons mit einem Gruß an Henrik steigen lassen. Das war familienintern - aber wir wissen von Freunden, dass sie das auch gemacht haben. Ein weiteres Ritual ist das Anzünden einer Kerze jeden Morgen, die bei uns auf einem Tisch mit einem Foto von Henrik steht. Henrik war ein "Nüppchen"-Sammler. Er hatte immer kleine Steinchen oder Spielfigürchen in seinen Taschen. Wenn es glitzerte, war es besonders faszinierend. Auf diesem Tischchen steht eine Schale mit diesen kleinen Dingen und jeder von uns legt von Zeit zu Zeit etwas Neues hinein. Mein jüngster Sohn hat einen Stein in Herzform dazu gegeben. Uns ist klar, dass Henrik das zum jetzigen Zeitpunkt alles wahrscheinlich hochnotpeinlich wäre, schließlich wäre er jetzt fast elf Jahre alt. Aber trotzdem sind das schöne Erinnerungen, die uns mit ihm verbinden.

Wir haben von meiner Freundin zu Henriks Trauerfeier ein Apfelbäumchen geschenkt bekommen. Er steht in unserem Garten und ist mit schön leuchtenden Glassteinen und Kristallen behängt. Je nach Sonnenstand strahlen die Regenbogenfarben ins Wohnzimmer hinein. Dann sagen wir: Schau mal, Henrik schickt uns einen Gruß.

Henrik ist immer noch sehr präsent, aber die Trauer verändert sich. Ich habe jetzt eine innere Sicherheit und die Angst vor dem Vergessen ist geringer. Deshalb sind die äußeren Rituale nicht mehr so wichtig wie am Anfang. Wir haben in der Erkrankungsphase neue und unterstützende Freunde gewonnen. Das ist mir sehr wertvoll.



Henrik hat ein enormes Vermächtnis hinterlassen. Sein Tod ist der Auslöser für meine ehrenamtliche Mitarbeit im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst. Dort erzähle ich im Befähigungskurs für Ehrenamtliche über die Themen Tod, Trauer, und Trauerrituale. Auch im Bekanntenkreis bin ich häufig Ansprechpartnerin für Menschen, die von lebensbedrohlichen Erkrankungen oder Verlusterfahrungen betroffen sind. Zwei Frauen und ihre Familien durfte ich auf ihrem letzten Weg begleiten. Und nicht zuletzt ist meine persönliche Erfahrung mit diesem Thema ausschlaggebend für meine Entscheidung für einen neuen beruflichen Weg. Insofern war der Tod von Henrik aus heutiger Sicht auch der Anfang von etwas Neuem, was ich als zutiefst sinnstiftend erlebe.

Ich habe mein Kind nicht verloren, denn ich weiß, wo er jetzt ist.

Das Gespräch wurde von Nicola Sieverling aufgezeichnet





Was bleibt über den Tod hinaus?

Gedanken von Mutter und Buchautorin Marion Getz

Der Himmel ist nah. Da waren wir uns einig, als Joshua noch gelebt hat. Nun finde ich ihn oft nicht neben mir. Das Leben treibt mich vorwärts, lässt mir keine Zeit innezuhalten, mich auf die Suche nach ihm zu machen. Die Erinnerungen drohen durch den neuen, fremden Alltag zu verblassen. Oder sie werden von meinen Tränen hinfert geschwemmt.

... über den Tod hinaus wollten wir einander festhalten. Und nun fand ich mich allein in einem Scherbenhaufen wieder. Unser Leben war in einzelne Fragmente zersplittert. Ich brauchte Zeit, um sie zu ordnen, wieder zusammenzusetzen. Jedes einzelne Stück, das ich in die Hand nahm, schnitt mich blutig. Weil mir darauf mein verzweifelter Kampf entgegenschrie, Joshuas Weinen über die Unausweichlichkeit entgegenglickte, oder unser gemeinsames Lachen, das nun nicht mehr war.

Die Frage nach dem Warum, die all die Jahre keine Bedeutung hatte, tauchte aus diesem Haufen plötzlich wieder auf. Warum nur war Joshua so krank gewesen, warum nur hatte er sterben müssen?

Nach dem Tod fragen die einen, ob es nun endlich besser sei, denn es sei doch nun schon wirklich viel Zeit vergangen, die anderen wundern sich, wenn man lacht, obwohl der Tod des Kindes noch nicht allzu weit zurückliegt. Die Welt weiß nicht mit dem Tod eines Kindes und den trauernden Eltern und Geschwistern umzugehen, und die Unsicherheit überträgt sich auf das eigene Empfinden. Wie geht trauern? Darf ich lachen, obwohl mein Kind gestorben ist?

Bin ich komisch, weil mich immer noch Phasen großer Trauer in tiefe Löcher reißen? Lässt sich Trauer ordentlich erledigen wie eine Aufgabe? Oder habe ich womöglich eine anhaltende Trauerstörung? Eine psychische Erkrankung?

Wieso glauben so viele Menschen da draußen eigentlich, der Schmerz um ein behindertes, krankes Kind sei nicht so groß? „Ist ja besser so, es war ja doch so krank“, sagen sie.

Ja, seit der Diagnose wussten wir, dass unser Kind sterben wird. Wir haben uns damit auseinandergesetzt, uns vorbereitet - organisatorisch, ja. Was wirklich auf uns zukommt, wussten wir dennoch nicht. Auf den Tod lässt sich nicht vorbereiten. Der letzte Atemzug trifft immer mit unerbittlicher Wucht, die kalte Haut des geliebten Kindes erschüttert bis in die Grundfesten. Nichts ist so endgültig wie der Tod.

Als ich am Friedhof saß, tränenüberströmt, Joshua war erst einige Tage zuvor gestorben, sprach mich eine Frau an. Auch sie hatte ein Kind verloren, es war bereits einige Jahre tot. Aus einem spontanen Impuls heraus fragte ich sie, ob dieser kaum erträgliche Schmerz irgendwann nachließe. Da antwortete sie mir, er höre nicht auf, gehe nicht weg. Man gewöhne sich nur an ihn. >>>

Trauer schwappt in Wellen über einen. Es gibt lichtere Tage, an denen die schönen Erinnerungen wärmen, und dunkle, an denen die Wunde besonders schmerzt, das Fehlen des Kindes in den Vordergrund drängt, die Stille lastet.

Bald schon spricht niemand mehr den Namen des Kindes aus. Die Anderen, weil sie meinen, es wäre besser, den Schmerz nicht aufzuwühlen. Wir selbst, weil wir unsere Gegenüber eben nicht mehr erschrecken wollen. So bleibt ein leerer Raum. Doch wie ein schwarzes Loch hat dieses Unausgesprochene drückendes Gewicht.

So stören mich die überall vorfindbaren Büchlein mit tröstenden Worten. In keinem Buchladen finde ich ein Buch über den Schmerz. Wenn das Kind gestorben ist, gibt es zunächst keinen Trost.

Bleibt mir vom Leib mit Eurem Trost, diesen leeren Worthülsen. Ich bin untröstlich!

Erst wenn der Schmerz Raum findet, lassen sich neue Wege finden. Diese Hingabe an den Schmerz ist der wichtigste Teil der Trauerarbeit. Heilen kann erst, was in all seiner Schwere ausgesprochen ist, nachgefühlt wird, Raum findet - und durchlebt wird.

Mit dem Todestag des Kindes endet jede öffentliche Förderung für die Begleitung der Familien. Doch gerade dann wäre das weiterführende intensive Geleit durch Fachpersonal für die Eltern und Geschwister notwendig und sinnvoll.

Die Familien sind bereits durch die langen Jahre der Pflege völlig erschöpft. Die Sterbephase des Kindes zehrt dann die allerletzten Kraftreserven auf. Und schließlich haben sie nach dem Tod ihres Kindes nicht nur ihr Kind, sondern auch ihre Aufgabe, den gewohnten Alltag, das Leben, wie sie es über Jahre kannten, verloren. Die Welt der Familien ist während der Lebensjahre des Kindes häufig zusammengeschrumpft auf wenige Menschen. Mit dem Tod des Kindes gehen dann die Beziehungen zu Krankenschwestern, Therapeuten und Ärzten ebenfalls zu Ende und so finden sich die Familien häufig in völliger Isolation wieder und sind mit der Trauer um ihr Kind alleine.

Aus einem spontanen Impuls heraus fragte ich sie, ob dieser kaum erträgliche Schmerz irgendwann nachlasse. Da antwortete sie mir, er höre nicht auf, gehe nicht weg. Man gewöhne sich nur an ihn.

„Das ganze Leben ist komplett anders. Alles hat sich verändert.“

Familien sind häufig völlig orientierungslos. Wenn ein Kind stirbt, ist man plötzlich nicht mehr Eltern (mehrerer Kinder), wenn das Geschwister stirbt, ist man Einzelkind. Die Beziehung, die einen Teil der eigenen Person ausmachte und eine bestimmte Rolle zuwies, existiert nicht mehr.

Um schrittweise zurückzufinden in das Leben, um einen neuen Platz zu finden, der ein „am-Leben-bleiben“ sinnvoll macht, und um ein Auseinanderbrechen der Familie, die ihren Mittelpunkt verloren hat, zu vermeiden, bedarf es weiterer Begleitung.

Trauer lässt sich nicht abarbeiten, Eltern durchlaufen nicht nacheinander einzelne, klar voneinander abgrenzbare Phasen, an deren Ende wieder alles gut ist. Die Trauer um ein Kind ist weder nach ein paar Monaten „besser“ noch nach einem festgelegten Trauerjahr abgeschlossen. Den Verlustschmerz um ein Kind trägt man als Eltern ein Leben lang in sich. Er lässt sich jedoch irgendwann leichter kontrollieren, überfällt nicht mehr ohne Vorwarnung, verliert an Wucht und findet schließlich einen ruhigen Platz im eigenen Seelenleben.

Die Antwort auf die Frage, die ich anderen Eltern kurz nach dem Tod meines Kindes gestellt habe, wird mir nun verzweifelt gestellt: Kann ich das überleben? Sie lautet: Ja.

Dazu dürfen wir uns das eigene Tempo erlauben. Gnädig sein mit uns selbst und mit den anderen Familienmitgliedern - von denen auch jeder sein eigenes Tempo hat. Leben ausprobieren, wieder Sinn finden und tastende Schritte tun. Liebevoll mit uns selbst sein. Und Weiterleben.

Es hat lange gedauert, bis ich all die Stücke, die von einem Leben bleiben, die Gefühle, die Erinnerungen wieder zusammenfügen konnte, zu einem sinnhaften Ganzen, das mir nun eine Richtung zeigte. Ich bin damit auch immer noch nicht fertig ... es wird wohl mein ganzes Leben andauern. Und ich bin froh darum, denn manchmal will ich den Schmerz wieder spüren, will wieder fühlen, was ich verloren habe. Und dabei gleichzeitig erspüren, was geblieben ist.



Als erstes habe ich etwas über mich gelernt. Ich konnte Joshuas Gesicht zunächst nicht erinnern. War wie geschockt! Konnte es sein, dass ich innerhalb kürzester Zeit vergessen hatte, wie er aussah? Bis ich entdeckte, dass ich ihn erspüren konnte. Meine Hände hatten seine zarte Haut, seine Konturen gespeichert. Meine Wangen fühlten noch immer seine nassen lustigen Bussis. Meine Nase konnte sich noch immer seines Duftes entsinnen. Manchmal klang sein fröhliches Lachen in meinem Ohr. Es müssen ja gar nicht Bilder sein!

Ein eigener Weg. Eine eigene Zeit. So wie wir vorher im Leben unseres Kindes völlig eigene Wege gegangen waren, ist nun auch ein ganz eigener Weg für uns richtig. Der lässt sich weder von anderen beurteilen noch in ein festgelegtes allgemeingültiges Schema pressen.

Und wenn wir hindurchgewatet, geschwommen, getrieben sind durch unser Tränenmeer, dann, erst dann ist Raum für das, was bleibt. Den Schatz, den unsere Kinder uns hinterlassen haben. Und Dankbarkeit dafür, dass sie bei uns waren, dass wir eine gewisse Zeit mit ihnen verbringen durften.

Was bleibt also über den Tod hinaus?

Bleiben sollte weitere Begleitung - statt dem Abreißen der Kontakte sollten Menschen an der Seite bleiben.

Bleiben können die Begegnungen mit anderen betroffenen Familien - häufig sind Freundschaften entstanden und diese tragen auch nach dem Tod des Kindes.

Bleiben werden die Spuren unserer Kinder.

Die Spuren, die unsere Kinder hinterlassen haben. In uns. Sie haben uns verändert und unsere Sicht auf die Welt. Sie haben unsere Schritte in eine ganz besondere, vorher undenkbar Richtung gelenkt. Sie haben uns reicher gemacht. Und noch viele andere Menschen mehr. Sie haben unvergessliche Spuren auf dieser Erde und in unseren Herzen hinterlassen. Jedes Bruchstück ein bunter Edelstein aus Glück und Liebe - wenn sich die Sonne darin bricht.

Das nächste Buch von Marion Getz „Herzeis“, eine Gedanken-sammlung für Trauernde, erscheint im Herbst 2018

Begegnungstage für Eltern und Geschwister verstorbenen Kinder:

Ein Stück des Weges gemeinsam gehen. Den leeren Raum füllen. Mal wieder die Namen unserer Kinder aussprechen. Erinnerungen teilen. Gemeinsam lachen ... und ja, auch gemeinsam weinen. Tränen bedeuten Bewegung. Tränen haben heilende Kraft.

Eine Kooperation der Deutschen Kinderhospizakademie mit dem JoMa-Projekt e.V.

Termine:

23.-25. November 2018

01.-03. November 2019

Zur Autorin

Name: Marion Getz

Tätigkeit: Sozialpädagogin, Buchautorin und Geschäftsführerin von JoMa-Projekt e.V., Mutter von zwei Kindern. Joshua ist 2011 gestorben.



© Susanne Krauss

„Das ganze Leben
ist komplett anders.
Alles hat sich verändert.“



„Was ich mache, das mache ich gut und mit Herz“

Ein Interview mit Pflegemutter Angelika Simmank, die fünf lebensverkürzend erkrankten Jungen ein neues Zuhause gab

Wie war es, als Sie von der lebensverkürzenden Erkrankung Ihrer Kinder erfahren haben?

Ich habe mich bewusst entschieden, diese Kinder bei mir aufzunehmen. Seit 1991 habe ich fünf Jungen mit lebensverkürzender Erkrankung im Hause gehabt, von denen drei bereits verstorben sind. Pascal war damals ein Säugling und lag im Krankenhaus. Ich wurde gefragt, ob ich nicht auch seinen Bruder aufnehmen könnte. Marcel war da schon 6 Jahre alt und litt an derselben Erkrankung. Im Februar 2017 habe ich Yaman zu mir geholt, der heute 12 Jahre alt ist. Auch er ist lebensverkürzend erkrankt und es wurde ein halbes Jahr nach Pflegeeltern für ihn gesucht. In meinem Alter wollte ich eigentlich mein Rentendasein genießen, bin aber von einer sehr guten Bekannten davon überzeugt worden, diesem minderjährigen und unbegleiteten Flüchtlingskind ein neues Zuhause anzubieten. Ich habe mich gemeldet - und so kam Yaman zu mir.

Was hat Sie dazu bewogen, doch noch ein Kind mit lebensverkürzender Erkrankung aufzunehmen?

Yaman kommt aus Syrien. Es tat mir so weh für den Jungen, so allein hier in Deutschland zu sein und dann noch Muskeldystrophie Duchenne zu haben, eine muskuläre Erbkrankheit. Ich habe mir gedacht, dass so ein kleines familiäres Umfeld gut für ihn sei.

Wie hat das Umfeld bei Ihrem ersten Kind mit lebensverkürzender Erkrankung reagiert?

Es waren alle begeistert. Pascal war ein so süßes Baby. Meine Nachbarn und Freunde haben ihn mitgetragen, wir haben bei seinem Einzug ein großes Fest gehabt. Es hat niemand gesagt: Wie konntest Du nur! Auch sein Bruder Marcel wurde herzlich willkommen geheißen und mein dritter Junge David ebenfalls. Das Umfeld trug alles mit. Die wussten ja, wie verrückt ich bin. Beim vierten Jungen allerdings waren sie sehr kritisch, weil Yaman ein syrischer Flüchtlingsjunge ist. Ich habe mir Sprüche angehört wie: „Der hätte doch daheim bleiben können!“ und „Warum hast du den denn in deinem Alter aufgenommen?“. Ich habe plötzlich einen Rückzug im Bekanntenkreis gespürt.

Nehmen Sie im Alltag Unterschiede zu leiblichen Eltern im Austausch mit anderen Menschen wahr?

Ja, vom ersten bis zum letzten Jungen! Ich bin ganz ehrlich: Leibliche Eltern haben mir generell abgesprochen, so wie sie zu empfinden. Als beispielsweise Marcel starb, wurde mir gesagt, dass ich doch wusste, dass er stirbt. Und er sei ja „nur“ mein Pflegekind gewesen. Es wird mir unterstellt, dass ich als Pflegemutter weniger Liebe für meine Kinder habe. Das kränkt mich sehr. Ich weiß, dass es fast allen Pflegeeltern so geht. Es wird uns unterstellt, dass der Bezug zum Pflegekind nicht so eng ist wie bei einem leiblichen Kind. Das ist ein Zwei-Klassen-System.

Es wird mir unterstellt, dass ich als Pflegemutter weniger Liebe für meine Kinder habe. Das kränkt mich sehr. Ich weiß, dass es fast allen Pflegeeltern so geht.



Suchen Sie dann das Gespräch?

Häufig sage ich dann: „Ach, das meinst du wirklich?“ Weiter gehe ich nicht darauf ein, denn ein Gespräch wäre müßig, und ich habe keine Lust, mich zu rechtfertigen. Was ich mache, mache ich gut und mit Herz. Der einzige Vorteil, den ich als Pflegemutter habe, ist der, dass ich bewusst in diese Situation reingegangen bin. Die lebensverkürzende Erkrankung meiner Kinder hat mich nicht überrascht.

Dennoch wird Ihnen die Trauer abgesprochen. Reagieren alle Menschen so?

Für mein engeres soziales Umfeld trifft das nicht zu. Freunde und Bekannte haben mich nach dem Tod der Jungen gut getragen. Auch die Lehrer meiner Kinder waren für mich da und haben mir Hilfe angeboten. Die Mitarbeiter vom ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst in Soest sind für meine Familie wichtige Partner in schwierigen Lebensphasen.

Werden bei der Unterstützung durch andere Träger und Einrichtungen Unterscheidungen gemacht?

Pflegeeltern sind leiblichen Eltern gleichgestellt, man erhält keine zusätzlichen Hilfen. Sie müssen wir uns beschaffen. Es gibt im Vergleich zu Familien mit leiblichen Kindern keine zusätzliche Unterstützung, beispielsweise für die Umrüstung eines Autos oder den Umbau eines Hauses. Das wird uns aber oft unterstellt. Ich habe bei meinen Kontakten nur positive Erfahrungen gemacht, wie beispielsweise bei der Unterstützung durch einen Zivi vom Deutschen Roten Kreuz. Die Krankenkassen verhalten sich uns gegenüber auch immer fair. Wir fahren über Organisationen wie „Selbstbestimmtes Wohnen“ in den Urlaub. Auch hier haben wir keine Unterschiede in der Behandlung erfahren.

Was wünschen Sie sich im Umgang mit Pflegeeltern?

Mein soziales Umfeld hat sich inzwischen an Yaman gewöhnt und lobt seine Intelligenz und seine feinen Manieren. Seine Krankheit steht nicht mehr im Vordergrund. Ich habe also an mein soziales Umfeld keine Wünsche - aber für das Umfeld vieler Eltern mit Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung wünsche ich mir mehr Empathie von Menschen und keine dummen Kommentare. Diese Eltern sind meist sehr belastet und gestresster als andere Eltern. Das soziale Umfeld tut dies oft ab mit solchen Sätzen wie „Das wird schon wieder!“. Das ist kein Trost.

Ist auch ein anderer Blick auf Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung in Pflege notwendig?

Kinder sind Kinder. Meine Kinder haben nicht nur das Päckchen einer lebensverkürzenden Erkrankung zu tragen, sondern auch das Päckchen, nicht in ihrer leiblichen Familie zu sein. Das wird schnell vergessen. Sie haben schon einmal einen Verlust erlebt und sind nicht so behütet aufgewachsen. Das wird leider überhaupt nicht gesehen. Wir als Pflegeeltern brauchen keine Anerkennung - aber die Kinder dürfen diese ablehnende Haltung nicht spüren! Viele Pflegeeltern geben ihr Bestes, damit ein Kind mit lebensverkürzender Erkrankung bis zu seinem Tod behütet leben kann. Die Umwelt sieht aber nur: Ach, die haben ein Pflegekind und bekommen dafür Geld vom Staat.

Das Interview führte Nicola Sieverling

Zur Person

Angelika Simmank, 67 Jahre, Pflegemutter seit 1976. Sie hat 5 Jungen mit einer lebensverkürzten Diagnose, davon leben 2 Jungen noch in der Familie in Anröchte (Kreis Soest)





© pixabay.com

Erinnerungsstücke

Erinnerungen sind so vielfältig und bunt wie das Leben selbst. Sie entstehen auf unterschiedlichste Art und Weise, wo auch immer sich Menschen begegnen und Zeit miteinander verbringen. Oft sind es nur kurze Momente, in denen bei bestimmten Gerüchen, einem Musikstück oder beim Anblick eines Fotos Erinnerungen ganz präsent werden. Manchmal sind es auch bestimmte Dinge, sogenannte „Erinnerungsstücke“, die für jeden von individueller und besonderer Bedeutung sind.

Sie sind deshalb so wichtig, weil sie uns helfen, dem geliebten Menschen beim Erinnern ganz nah zu sein. Auf einer der Wortlichtkerzen von Katharina Bulla, die wir gerne im DKHV verwenden, heißt es: „So lange wir leben, wirst auch Du leben, denn Du bist ein Teil von uns, wenn wir uns an Dich erinnern.“

In den folgenden Kurzberichten und mit den Fotos erzählen Familien aus dem Deutschen Kinderhospizverein von ihren wertvollen Erinnerungsstücken, die zu Lebzeiten oder nach dem Tod ihrer Kinder entstanden sind.

Zur Autorin

Name: Christina Baer

Tätigkeit: Assistentin Bereichsleitung
für Inhalte und Entwicklung,
Deutscher Kinderhospizverein



Eine Patchworkdecke aus den Kleidungsstücken von Donjeta

Jedes Kleidungsstück hat eine besondere Bedeutung. Die ehrenamtliche Mitarbeiterin Marita hat die Decke genäht. Auf den Bildern sieht man Donjetas Schwester Cataleya mit der Decke.

> Mutter von Donjeta



Meine Tochter Paulina ist im November 2017 verstorben. Sie war an der Stoffwechselerkrankung MPS Sanfilippo III A erkrankt und wurde 21 Jahre alt.

Paulina fehlt mir so unendlich. Mein Schmerz und meine Trauer sind grenzenlos!

Paulinas Erkrankung besteht aus verschiedenen Phasen, in denen vorhandene Fähigkeiten immer mehr verlorengehen, Sprache, Gehvermögen, Schlucken. Daher waren Abschied und Trauer seit der Diagnose schon sehr früh ein Thema, an dem ich für mich gearbeitet habe.

Da ich gern gestalterisch tätig bin, habe ich jedes Jahr an einem Trauer-Kreativworkshop des MPS-Vereins teilgenommen. So sind viele Erinnerungsstücke entstanden, die im Haus verteilt ihren Platz gefunden haben und mit denen sehr schöne, positive Momente, Erlebnisse und Begegnungen verbunden sind.

Mein allerliebstes Erinnerungsstück ist ein Bild von Paulina, ein Selbstportrait, das sie seinerzeit im Kindergarten gemalt hat. Dieses Bild habe ich in jedes der einzelnen Work-shop-Werke eingebracht.

Zum Zeitpunkt, als die Zeichnung entstand, war Paulina durch ihre Erkrankung noch nicht so stark beeinträchtigt. Sie war ein sehr fröhliches Kind, hat viel gelacht, war wild und voller Lebensenergie. Sie konnte Sprechen, Laufen, Roller- und Fahrradfahren und hatte viele Freunde. Wir waren ständig unterwegs, hatten viele Kontakte und eine abwechslungsreiche, aktive Zeit mit vielen Unternehmungen und Erlebnissen. Es war eine der schönsten Phasen ihres Lebens.

Ich war damals sehr überrascht, da Paulina sonst eher Kritzelmalereien produziert hat. Daher ist das Bild etwas ganz Besonderes für mich. Eine Kopie habe ich immer bei mir.

Weitere Erinnerungsstücke entstanden in den Familien- und Silvesterseminaren der Deutschen Kinderhospizakademie, an denen wir oft teilgenommen haben. Hier mag ich ein Werk

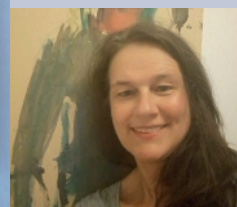


ganz besonders, das zum Thema „Schwere und Leichtigkeit“ entstanden ist. Es ist ein Bild, das aus mehreren Einzelbildern zusammengesetzt ist. Diese zeigen die verschiedenen, schweren Momente wie Diagnose, Rückschritte, Krisen sowie die schönen, leichten Momente, und stellen den Weg dar, den Paulina und ich bis zum Zeitpunkt der Fertigstellung gegangen waren, mit allen Höhen und Tiefen - wobei es immer viel mehr Höhen als Tiefen gab.

Nach Paulinas Tod hatte sich die zwar kurze, aber sehr leidvolle letzte Phase in mein Gedächtnis gebrannt und stand sehr im Vordergrund. Die zu früheren Zeiten angefertigten Erinnerungsstücke sind nun für die Trauerverarbeitung sehr wichtig für mich. Jedes hatte zum Zeitpunkt seines Entstehens seine besondere Bedeutung. Sie bringen mir die Gedanken an die schönen Zeiten zurück und schaffen eine Nähe zu Paulina, die mich tröstet und mir Kraft gibt. Durch die Erinnerungen treten die schlechten Momente in den Hintergrund und verblassen allmählich.

Es ist nie der richtige Zeitpunkt, es ist nie der richtige Tag, es ist nie alles gesagt und es ist immer zu früh und doch sind da Erinnerungen, Gedanken, Gefühle, schöne Stunden, einfache Momente, die einzigartig und unvergessen bleiben. Diese Momente gilt es festzuhalten, einzufangen und im Herzen zu bewahren.

> Brigitte Hannemann





Mein Seelenbrett ist im Silvesterseminar 2007 der Deutschen Kinderhospizakademie entstanden

Ein kleines Geschenkbüchlein hat mich zu diesem Seelenbrett inspiriert.

Hier wird die Geschichte von einem Vogel erzählt, der immer wieder auf einer Bergspitze sitzt, bis ihm eine Feder begegnet. Er fragt sich, wo diese Feder herkommt und welche Geschichte dahinter steckt.

Mich hat die Geschichte an den Tod erinnert.

Die Feder - Bote des Todes

Das Aufsteigen in eine andere, nicht genau definierbare Welt.

Das Interesse des Vogels für diese Feder und deren Geschichte habe ich auf meinen Sohn Yanick übertragen.

Zögern, schauen, dunkle und helle Seiten auf der Erde erleben. Das Erdenleben genießen und doch irgendwann die Sehnsucht, diese Welt zu verlassen und gar nicht sicher zu wissen, wo die Reise hingehet. Für uns als Angehörige hinterlässt er ein Andenken (Feder) auf der Bergspitze.

Die letzte Seite des Buches habe ich auf dem Seelenbrett dargestellt. Es ist das Verarbeiten von vorausseilender Trauer.

> Claudia Harms

Mein Erinnerungsstück ist etwas ganz besonderes, denn es ist ein Fingerabdruck als Kette, so einzigartig wie unser Kind.

Mein Mann hat es mir geschenkt als besondere Aufmerksamkeit. Dieser Abdruck wurde kurz nach seinem Tod abgenommen und es hat rund neun Wochen gedauert bis ich die Kette in den Händen hielt.“

> Mutter von Lennox



Ein Mädchen im Rollstuhl mit einem Luftballon in der Hand, neben ihr ein Mann auf dem Motorrad. Dieses Bild trägt Levo eintätowiert auf seinem Arm.

„Damit habe ich sie immer bei mir!“ sagt er.

Als Alinas Mutter Gisela ihren Lebensgefährten Levo vor zehn Jahren kennenlernte, hatte Alina schwer mit den Folgen einer Operation zu kämpfen. Diese Erfahrung haben alle drei eng zusammenwachsen lassen.

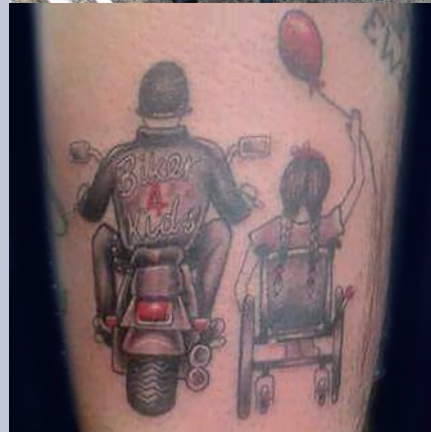
„Ich bring’ dich nach Hause“, hatte Levo ihr damals versprochen, als es ihr nicht gut ging und ihre Zukunft noch ungewiss war. Heute ist Alina eine lebensfrohe junge Frau, die auf den Rollstuhl angewiesen ist.

Das Tattoo auf seinem Arm hält einen bedeutenden Moment ihrer gemeinsamen Geschichte fest und zeigt, wie sie ihre Begeisterung für das Motorradfahren teilen. Es steht auch für ihre Lebensfreude und das Miteinander in ihrem Leben.

Bewusst sichtbar trägt Levo seine Erinnerungen ganz nah an seinem Körper, seiner Haut. So hat er sich nicht nur das Bild mit dem Rollstuhl und dem Motorrad, sondern auch Alinas Namen eintätowieren lassen und den bedeutenden Satz, der alle Drei zusammenhält:

„Im Schicksal gefunden, für ewig verbunden.“

Darauf ist Alina ein bisschen stolz, auch wenn sie sagt: „Eigentlich steh’ ich nicht so auf Tattoos!“



Das Bild ist ein Geschenk von meiner Familie

Es hat mich in meiner Trauer um Laura begleitet und mir Trost gespendet und hängt immer im Mittelpunkt unseres Hauses. Schmetterlinge haben für mich eine sehr große Bedeutung in Verbindung mit dem Sterben und über den Tod hinaus.

Ich habe auch für Lauras Grab das symbolisch zur Geltung gebracht mit dem Schmetterling und dem Zitat von Lao Tse:

„Was die Raupe Ende der Welt nennt, nennt der Rest der Welt Schmetterling.“

> Agathe Lampert, Mutter von Laura



Das ist unsere Erinnerungs-Kuscheldecke, die im Sommer 2018 entstanden ist

Es hat lange Zeit gebraucht, bis wir den Lieblingsstücken unseres Sohnes Laurenz eine neue Form gegeben haben.

Viele Stunden haben wir gemeinsam die Kleidung ausgesucht und die einzelnen Stoffe verarbeitet. Herausgekommen ist diese für uns so wichtige Decke. Heute trösten uns kuschelige Momente unter unserer Lauri-Decke, verbunden mit vielen liebevollen Erinnerungen an unseren geliebten Sohn.

> Britta und Stefan Gocha, Eltern von Laurenz





Quilt aus verschiedenen Wäschestücken

2010 verstarb meine Nichte Nadine an einer Stoffwechselerkrankung. Viele Bilder, Kleidungsstücke und weitere Dinge erinnerten seitdem im Hause der Familie an mein Patenkind. Nach einigen Jahren der Trauer um Nadine, bat meine Schwägerin mich 2016 aus verschiedenen Wäschestücken einen Quilt für sie zu nähen. Gerne habe ich diese Aufgabe übernommen.

In einem schönen Karton bekam ich dann verschiedene T-Shirts, Hosen, Bettwäsche usw. Das erste Öffnen war für mich nicht einfach, denn sofort waren viele Erinnerungen an meine Nichte wieder in meinem Kopf. Lustige, aber auch traurige Begebenheiten. Also wurde alles erst einmal wieder in den Karton zurückgelegt. Einige Wochen später habe ich dann zusammen mit meiner Tochter Melanie begonnen, die einzelnen Teile zu sortieren und auseinander zu schneiden. Anschließend wurden die schöne bestickte Jeans, der weiße Kragen eines Kleidchens, der Ärmel eines Schlafanzugs, das T-Shirt, das wir zu ihrer Schulentlassung haben drucken lassen, die Sonnenblume aus der Bettwäsche (denn Sonnenblumen liebte Nadine besonders) und vieles mehr zusammengenäht!

Meine Schwägerin hat sich über den fertigen Quilt riesig gefreut und viele Erinnerungsstücke haben dadurch einen schönen neuen Platz im Hause und Leben der Familie Hartkopf gefunden.

> Elisabeth Hartkopf, Werne

Wandgestaltung

Nachdem Ida nach vielen Wochen Krankenhausaufenthalt endlich das richtige Familienleben zu Hause kennenlernen durfte, haben wir auf die Schnelle gemeinsam als Familie eine Wand in ihrem Zimmer gestaltet. Bilder und Fußabdrücke erinnern uns an die schöne Zeit.

Schon ein paar Tage nach ihrem Tod haben wir eine andere Wand geöffnet und Idas Zimmer wurde ein Spielzimmer für ihre drei Geschwister und Eltern. Aus vielen Winkeln im Haus, blicken wir jetzt, nach unglaublichen fünf Jahren, gerne auf die Wand und erinnern uns mit Dankbarkeit und einem Lächeln an die unvergessliche, so wertvolle Zeit ... :)

> Henrike Frenking, Mutter von Ida





© B. Drescher

Sterben, Tod und Trauer in muslimischer Tradition

„Das Leben beginnt mit einem Gebetsruf ohne Gebet und endet mit einem Gebet ohne Gebetsruf“. So lautet eine türkische Weisheit, durch die man auf den Gebetsruf hinweist, der in die Ohren des neugeborenen Säuglings geflüstert wird, und auch auf das Totengebet, dem ein Gebetsruf nicht vorausgeht.

Mit dieser Weisheit wird verdeutlicht, wie unzertrennlich und nah diese beiden Momente im Leben des Menschen sind. Nach islamischem Verständnis ist der Tod nicht das Ende des menschlichen Daseins. Er wird als Brücke für das ewige Leben gesehen. Der Mensch wird nach dem Tod im Jenseits darüber Rechenschaft ablegen müssen, was er auf der Welt an guten Taten zu Gunsten seiner Selbst und anderer Menschen vollbracht hat. Er wird danach gefragt, ob er sich dazu bewegen konnte zu helfen, ohne dabei auf Eigenschaften wie Rasse, Sprache oder Religion zu achten.

Der Tod, der große Schritt in das Jenseits, spielt im Islam, wie in jeder Religion, eine zentrale Rolle und wird mit Ritualen begleitet. Diese Rituale reichen vom Sterbebett bis zur Beerdigung und der Zeit danach.

„Jede Seele wird den Tod kosten und dann werdet ihr zu uns zurückgebracht.“
(Koran. Sure 3, Vers 57)

Überall, von der Nachbarschaft bis zum Krankenhauspersonal, wird man täglich auch mit dieser Perspektive des muslimischen Lebens in Deutschland konfrontiert. Aus meiner eigenen Erfahrung ist die Zusammenarbeit mit den Menschen vom jeweiligen Glauben und das Kennenlernen gerade in diesem Bereich ein sehr wichtiger Prozess auf dem Weg zum besseren Verständnis und zur Harmonie in einer Gesellschaft.

Der bekannte anatolische Dichter Yunus Emre sagt in einem seiner Gedichte:

*„Kommt, lasst uns kennenlernen,
Die Sache vereinfachen,
Lieben uns, lasst verlieben
Niemand überlebt die Welt.“*

Allah bereitet die Sterbenden auf das ewige Leben vor, was man aber vorher nicht mit dem Tod in Verbindung bringt. Die Sterbenden treten in eine Welt hinein, die uns nicht bekannt ist. Hier können sie auf die Koranverse und die Botschaften und auf dem Überbrachten vom Propheten zurückgreifen.

Begleitung des Sterbenden

Der Sterbende sollte nach Möglichkeit mit dem Gesicht in Richtung Mekka gedreht und zur Not, wenn keine Angehörigen da sind, sollte eine Moscheegemeinde kontaktiert werden. Im Moment des Todes ist der Sterbende auf der Schwelle ins Jenseits, er genießt die Barmherzigkeit Allahs und kann die Nähe der bereits Verstorbenen, Bekannten und guten Menschen fühlen.

Die Anwesenden sollten der sterbenden Person helfen, sich auf diesen Übertritt ins Jenseits geistig vorzubereiten. Sie sollen der sterbenden Person gegenüber Liebe und Respekt zeigen, auch die Lippen zu befeuchten wird im Islam als eine gute Tat bezeichnet, für die man von Allah Lohn bekommt. Man sollte die Worte achtsam wählen und unangemessene, verstörende und verletzende Worte vermeiden, es sollte in der Anwesenheit des Sterbenden mit sanfter Stimme das Glaubensbekenntnis erinnert werden, und man sollte für das Seelenheil des Sterbenden so viele Gebete wie möglich aufsagen. >>>

Nach dem Tod

Nach dem Eintritt des Todes müssen einige praktische Verrichtungen erledigt werden. Den Verstorbenen sollte man so schnell wie möglich zur Waschung vorbereiten, denn im Islam wird daran geglaubt, dass der Tote sich in seinem Grab wohlfühlt und so schnell wie möglich dorthin gelangen möchte. Die Waschung ist eine Kollektivpflicht, der zumindest von einem Muslim nachgegangen werden muss. Leider ist es in den deutschen Krankenhäusern nicht immer möglich, die Verstorbenen vor Ort nach unseren Ritualen zu waschen, deshalb wäre es eine sehr große Unterstützung, wenn diese Möglichkeit geschaffen würde.

Es ist bei dem Umgang mit dem Verstorbenen unsere Pflicht, seine Privatsphäre zu schützen. Daher wird er nur den engsten Verwandten gezeigt. Nach der Waschung wird das Totengebet verrichtet, was auch gleichzeitig die Möglichkeit zum Verabschieden ist.

Ein totgeborenes Kind wird in ein sauberes Tuch gewickelt und beerdigt. Es braucht nicht gewaschen zu werden.

Begleitung in der Trauer

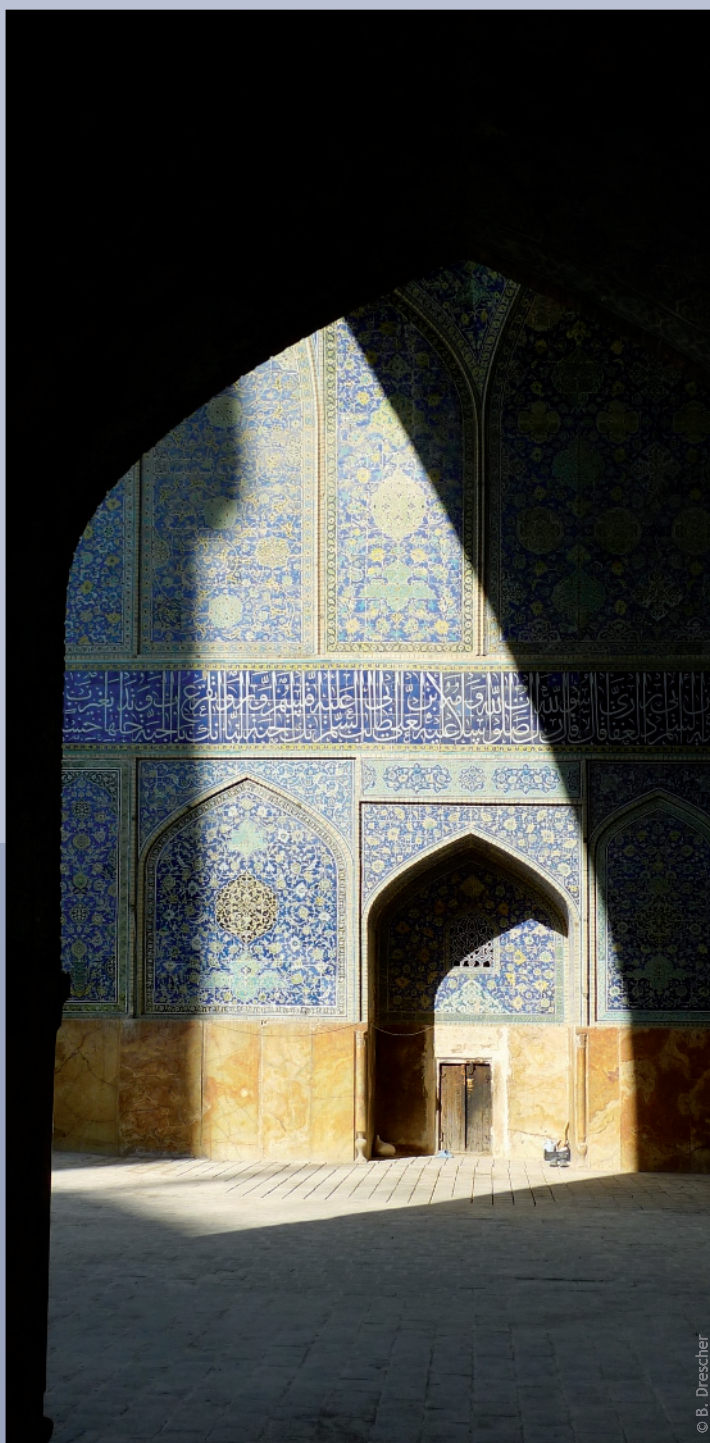
Die Trauer ist im Islam erlaubt, denn auch der Prophet Muhammed weinte, als sein Sohn Ibrahim mit ungefähr drei Jahren starb. Seine Freunde staunten darüber, da in ihrem Glauben das Dasein ja weitergehe. Muhammed stellte klar: „Wahrlich, das Auge trânt, das Herz trauert und wir sprechen nur Worte, die unserem Herrn wohlgefällig sind. Oh Ibrahim, wir sind wahrlich bei deinem Abschied von Traurigkeit erfüllt!“ (Quelle: Buhari S.43). Trauern und Weinen sind im Islam also erlaubt, Klagen und sich selber oder andere körperlich und seelisch verletzen jedoch nicht.

In der Trauer können die Familien unterstützt werden, indem man Themen anspricht, die den Schmerz der Hinterbliebenen mildern und ihnen Trost schenken. Dabei ist es gut, wenn man schon vorher die Familie kennenlernen konnte und ihre Gewohnheiten und Glaubensgewohnheiten kennt.

*„Kommt, lasst uns kennenlernen,
Die Sache vereinfachen,
Lieben uns, lasst verlieben
Niemand überlebt die Welt.“*

Durch die Taten und Worte sollte man Anteilnahme zeigen. Nach Möglichkeit wird das Trauerhaus in den ersten Tagen öfter besucht, aber man hält sich nicht lange dort auf. Das Essen wird von den Nachbarn gebracht, was auch aus der Tradition des Gesandten entnommen wurde.

Besuche am Grab werden im Islam empfohlen, weil man sich damit auch an die eigene Vergänglichkeit erinnert. Am Grab mit lauter Stimme zu weinen, die Gitter oder die Steine der Grabstelle zu küssen, Stoffstücke zu binden oder Kerzen anzuzünden widerspricht jedoch der islamischen Lehre.



Muslime fassen ihre Gefühle und Trauer in einem Vers zusammen, wenn sie eine Todesnachricht erreicht: „Wir gehören Gott, und zu ihm kehren wir zurück.“

Somit wird auch das irdische Leben in Verbindung mit Gott gebracht und abgeschlossen.

Persönliche Erfahrungen

Als Mutter von einem Mädchen mit lebensverkürzender Erkrankung, einem verstorbenen Jungen und zwei gesunden Mädchen möchte ich auch über meine Erfahrungen und Gefühle schreiben.

Ich bekam und bekomme die größte Unterstützung vom Kinderhospiz. Seit 2009 fahren wir regelmäßig nach Olpe ins Kinderhospiz Balthasar. In der Anfangszeit waren meine beiden großen Mädchen im Grundschulalter und meine erkrankte Tochter vier Jahre alt. Wir haben uns als Familie sehr wohl gefühlt. Es war an alles gedacht. Für mich ist das Kinderhospiz ein Ort, an dem ich um meine Träume und das normale Leben trauern kann, Unterstützung bekomme und für den Alltag gestärkt werde.

Im Jahr 2016 ist mein ein Jahr alter, ebenfalls erkrankter Sohn im Kinderhospiz verstorben. Die Begleitung während der Sterbephase und nach dem Tod war sehr angenehm, so dass ich sagen kann: „Es war ein schöner Tod.“

Wir waren vier Tage lang als Familie sehr gut aufgehoben, Verwandte und Bekannte durften kommen. Wir alle konnten unseren islamischen Ritualen nachgehen. Diese besondere Art

der Begleitung macht es uns möglich, dass wir weiterhin gerne in das Kinderhospiz Balthasar fahren. Dieses Haus und die liebevollen Menschen haben bei uns einen sehr hohen und unbeschreiblichen Wert. Mittlerweile sind nach dem Tod meines Sohnes zwei Jahre vergangen, und ich sehe, wie wohltuend und hilfreich die Nachsorge, die Begleitung über den Tod hinaus ist.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Begleitern bedanken.

Zur Autorin

Name: Sultan Dogan

Tätigkeit: Religionspädagogin aus Hagen, Mutter von zwei gesunden und zwei lebensverkürzend erkrankten Kindern, von denen eines gestorben ist



Den Verstorbenen sollte man so schnell wie möglich zur Waschung vorbereiten, denn im Islam wird daran geglaubt, dass der Tote sich in seinem Grab wohlfühlt und so schnell wie möglich dorthin gelangen möchte.

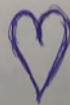


Alina

Lange Angst vorm Tod.
Das Leben gemessen und eine unzählige
glückliche Zeit gehabt.
Erinnerungen an dich, Alina, halten uns
am Leben.
Fort und doch nicht fort.
An einem anderen Ort.
Du warst bei uns und bleibst für
immer.
- so wie du warst -
unser geliebtes Kind und geliebte Schwester

Alina Ditschkowski

geboren 11.11.1991
gestorben 19.01.2018



„Ich hatte schon früh den Wunsch mit behinderten Kindern zu arbeiten“

„Ich bin 22 Jahre alt und so gut wie fertig mit meinem Studium der sozialen Arbeit. Meine Schwester Alina ist 26 Jahre alt geworden und hatte Trisomie 18. Ich bin mit der Behinderung meiner Schwester aufgewachsen, sie hat mich 21 Jahre meines Lebens begleitet - sie war für mich also die Normalität, und ich kannte es nicht anders.“

Meine Schwester hat mich in meinem Denken und in meinem Handeln grundlegend geprägt, und ich habe sehr viele Dinge von ihr gelernt, die ich ohne sie wahrscheinlich nie erfahren hätte. Durch meine Schwester habe ich bemerkt, wie es ist, wenn man anders ist und wie negativ sich Menschen verhalten können, wenn sie Menschen mit Behinderung begegnen. Das hat mich immer sehr getroffen und ich wollte daher immer schon, dass Menschen mit Behinderung als ein fester Teil unserer Gesellschaft angesehen und nicht von anderen ausgeschlossen oder diskriminiert werden.

Schon früh war ich sozial eingestellt und hatte den Wunsch mit Kindern zu arbeiten, die eine Behinderung haben. Ich habe mich dann für das Studienfach Soziale Arbeit entschieden, da ich mit diesem Studium in dem von mir gewünschten Berufsfeld arbeiten kann.

Meine ehrenamtliche Tätigkeit im Deutschen Kinderhospizverein hat mich in meinem Denken bestätigt, ich arbeite sehr gern mit Kindern oder Jugendlichen. Auch der Umgang mit anderen betroffenen Geschwistern hat mir gezeigt, wie wichtig die Arbeit mit Geschwistern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung ist und dass auch andere Geschwister von meiner eigenen Betroffenheit und Erfahrung profitieren können.

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit hat meiner Meinung nach einen großen Teil dazu beigetragen, denn ohne sie hätte ich nicht so viele Menschen kennengelernt, die meinen Lebensweg positiv beeinflusst haben. Auch die Dankbarkeit der Familien, die ich durch ein Lächeln und Liebe gezeigt bekomme, gibt mir Kraft und bereichert mich auf unterschiedliche Art und Weise.

„Ich bin sehr dankbar für die Zeit mit meiner Schwester und für die Dinge, die ich durch sie gelernt habe. Auch wenn ich nicht weiß, wie es gewesen wäre, wenn ich anders aufgewachsen wäre, habe ich das Gefühl, dass ich aufgrund meiner Familiensituation einen sozialen Beruf ausüben will.“

Zur Autorin

Name: Luisa Ditschkowski

Tätigkeit: Sozialarbeiterin



„Schon früh eine Orientierung in die soziale Richtung“

Ich bin seit Mai im Referendariat an einer Schule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung. Meinem Bruder habe ich zu verdanken, dass ich mit dem Berufsfeld in Verbindung gekommen bin, in dem ich heute arbeite. Mein Bruder, der eineinhalb Jahre jünger ist als ich, hat seit rund neun Jahren eine lebensverkürzende Erkrankung.

Mehrere Erkrankungen im Kleinkindalter hatten eine geistige Beeinträchtigung zur Folge. Aufgrund dieser familiären Situation hatte ich schon immer viele Berührungspunkte mit dem sozialen System, mit integrativem Kindergarten, Förderschule und verschiedensten Therapieformen. Ich würde sagen, dass vermutlich generell der Grundstein für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen durch die besondere Beziehung zu meinem Bruder gelegt wurde.

Ich war mir schon früh sicher, dass ich gerne mit Kindern und Jugendlichen arbeiten würde, während der Schulzeit habe ich mehrere Praktika gemacht und mit Kindern im Schul- und Freizeitbereich gearbeitet, wo mir dies bestätigt wurde. Mich störten allerdings die von außen an mich heran getragenen Erwartungen und Zuschreibungen, dass ich ohnehin wegen meines Bruders Sonderpädagogin werden würde, und ich fragte mich, ob ich das wirklich wollte. Somit habe ich nach dem Abitur alle Überlegungen in Frage gestellt - bis auf meine Orientierung in die soziale Richtung.

Ich bin relativ spontan für drei Monate nach Spanien in eine Gastfamilie gegangen, statt für sechs Monate nach Neuseeland - aus Angst, mein Bruder würde mich nach einer längeren Zeit nicht wiedererkennen. Die Zeit in meiner Gastfamilie hat mich sicherer werden lassen, sicherer in meiner Beziehung zu meinem Bruder und sicherer in meinem Berufswunsch. Mehrere Praktika im Anschluss haben mir schließlich gezeigt, dass mir die Arbeit an einer Schule unglaublich viel Spaß machte.

Zu meinen generellen Überlegungen kam allerdings die mögliche und harte Perspektive hinzu, nach dem Tod meines Bruders vielleicht nicht mehr mit Schülern mit komplexer Behinderung arbeiten zu können. Aus Angst, dass mich diese Tätigkeit zu sehr an ihn erinnern würde. Der Studienbeginn lag gleichzeitig in der Anfangszeit der Erkrankung meines Bruders und ich haderte immer wieder mit der Entscheidung.

Letztlich hat ein Gespräch mit einer anderen Schwester im Kinder- und Jugendhospiz Balthasar in Olpe schließlich meine Entscheidung für das Lehramtsstudium positiv beeinflusst.

Also habe ich sechs Jahre Lehramt für sonderpädagogische Förderung studiert und stehe da, wo ich heute stehe: an einer Schule als Lehrerin. Jetzt fühle ich mich sehr in meiner Entscheidung bestätigt.

Ich habe große Freude daran, (noch so kleine) Fortschritte bei meinen Schülern zu sehen. Durch meine Rolle als Geschwisterkind bringe ich einen besonderen Blick auf den Lernenden und seinen Hintergrund mit.

Somit hat mich meine familiäre Situation zu meinem Beruf geführt, aber letztlich habe ich für mich die Entscheidung hinterfragt und schließlich bewusst getroffen.



Zur Person

Name: Carolin Müller

Tätigkeit: Sonderpädagogin



© pixabay.com

„Ich muss einfach meiner Schwester danken“

Nach meinem Schulabschluss nahm ich ein Studium der Rechtswissenschaften in Göttingen auf. Nach gut drei Jahren musste ich jedoch feststellen, dass mich das nun so gar nicht mehr erfüllt und ich war sehr unzufrieden. Es war definitiv an der Zeit sich neu auszurichten.

Meine Tante hat immer gesagt, dass sie mich in einem sozialen Beruf sieht, ausgehend von meiner Interaktion mit meiner Schwester. Ich hatte jedoch andere Ziele und war der Überzeugung, dass es ganz normal ist, einen liebevollen Umgang mit seiner Schwester zu pflegen. Doch in dieser Zeit der Neuorientierung war es wieder meine Tante, die mich davon überzeugte, meine Fähigkeiten im sozialen Bereich zu nutzen. Mit ein wenig „Vitamin B“ verhalf sie mir zu einer Stelle als Integrationshelfer an einer Förderschule.

Hier habe ich erstmals erfahren, dass ich mit Menschen mit Behinderung einen ebenso empathischen und professionellen Umgang pflegen kann wie mit meiner eigenen Schwester. Durch meine Kollegen wurde ich auf den angebotenen Ausbildungsgang zum Heilerziehungspfleger aufmerksam gemacht und bewarb mich.

... ohne sie hätte ich meine Potentiale und Kompetenzen vermutlich nicht ausleben können.

Inwiefern hat hier meine familiäre Situation eine Rolle gespielt?

Nun, in dieser Hinsicht muss ich einfach meiner Schwester danken, ohne sie hätte ich meine Potentiale und Kompetenzen vermutlich nicht ausleben können. Förderlich war auch die Entscheidung, dass meine Schwester zu Hause gepflegt wird. Es war also auch erforderlich, dass wir alle mit anpacken und uns gegenseitig unterstützen. Durch die Hospizaufenthalte meiner Schwester habe ich einen guten Einblick in die Arbeit gewonnen.

Ich kann mir vorstellen, nach meiner Ausbildung selbst im Kinder- und Jugendhospizbereich zu arbeiten.



Zur Person

Name: Patrick Floß

Tätigkeit: Heilerziehungspfleger



„Castor und Pollux. Eine Frage der Zeit - Geschwisterliebe über den Tod hinaus“

Acht Jahre sind seit dem Filmprojekt vergangen

Geschwister lebensverkürzend erkrankter und gestorbener Kinder und Jugendlicher berichten über sich und ihre Alltagswirklichkeit - so lautet der Untertitel eines Filmes, der im April 2010 auf Initiative des damaligen Arbeitskreises Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein entstanden ist. Vorausgegangen war diesem Film-Projekt die tägliche Erfahrung der Geschwister, dass in der Gesellschaft ein klares, in erster Linie sehr defizitorientiertes Bild vorherrscht von dem, was sie denken, wie sie fühlen, wie sie sind. Dem wollten die Mitglieder des Arbeitskreises ein eigenes Statement entgegensetzen.

Immer wieder hatten die Geschwister im Alltag die Erfahrung gemacht, dass ihnen von Erwachsenen Mitleid entgegengebracht wurde, dass man ihnen „helfen“ wollte, ohne sie selbst zu fragen, was sie brauchen oder wollen, dass sie nicht als eigenständige Persönlichkeiten angesehen wurden, sondern als Schwester und Bruder von ...

„Fragen Sie uns, bevor Sie handeln. Jeder von uns fühlt, denkt und handelt anders und möchte auch so akzeptiert werden. Unterstützen Sie uns, unseren Weg zu gehen“, hatten die Geschwister immer wieder in Workshops gefordert, die sich

*... acht junge Erwachsene
sprechen über ihren Alltag,
über ihre Ängste und ihre
Hoffnungen ...*

an Mitarbeitende in der Kinder- und Jugendhospizarbeit richteten, und Briefe geschrieben an politische Entscheidungsträger im Bundestag. Um mit ihren Anliegen eine breitere Öffentlichkeit zu erreichen, entstand die Idee einer Filmdokumentation.

Für die Finanzierung dieses Projektes konnte der Arbeitskreis die Bethe-Stiftung gewinnen, die alle Kosten für Unterkunft und Verpflegung, das nötige Equipment und die fachkundige Begleitung übernommen hat. Für die Umsetzung ihres Vorhabens hatten sich die Geschwister den Buchautor und Referenten Eberhard Grünzinger an die Seite geholt.

In Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft Behinderung und Medien in München und dem VdK Bayern im Rahmen des VdK-Magazins „Miteinander“ entstand dann auf Initiative des Arbeitskreises Geschwister im Deutschen Kinderhospizverein ein bewegender Film, in dem acht junge Erwachsene über ihren Alltag sprechen, über ihre Ängste und ihre Hoffnungen. Sie beschreiben ihre Lebenswirklichkeit mit ihren eigenen Worten und geben damit einen sehr persönlichen Einblick in ihre Lebens- und Gefühlswelt.

Vier von ihnen sprechen dabei auch von ihren Erfahrungen mit und nach dem Tod ihrer Geschwister. Während der Dreharbeiten konnte niemand ahnen, wie schnell der Filmtitel für die Alltagswirklichkeit fast aller Mitwirkenden zutreffen würde. Während des Mittagessens am zweiten Drehtag, erhielten drei der Geschwister die Nachricht, dass ihre Schwester gestorben war. >>>

Zu diesem Zeitpunkt war der Speiseraum des Tagungshauses voller Menschen, die meisten, wie die Geschwister, in lebhaftes Gespräche vertieft. Instinktiv und ganz ruhig hat die Geschwistergruppe die Betroffenen in ihre Mitte genommen und sie so vor den neugierigen Blicken der anderen Gäste abgeschirmt. Sie hat einen Schutzraum geschaffen, mit getragen und mit ausgehalten, was kaum auszuhalten war, hat mit angepackt und alles eingepackt für die sofortige Heimreise der drei Geschwister. Sie wurden gestützt und gehalten, bis sie reisefertig waren und die Gruppe hat Kontakt zu ihnen gehalten, bis sie zuhause angekommen waren und darüber hinaus. Niemand hat ihnen das beigebracht. „Jetzt gehören sie zu uns“ haben die Vier gesagt.

Niemand, der nicht zu ihnen gehört, kann wissen, wie sich das anfühlt. Niemand, der nicht zu ihnen gehört, kann wissen, was notwendig ist.

Wir können da sein, Raum geben, begleiten und ihnen zuhören, wenn Geschwister, deren Schwestern und Brüder lebensverkürzend erkrankt oder gestorben sind fordern: „Fragen Sie uns ...“

Der Film von Eberhard Grünzinger entstand im Auftrag des Deutschen Kinderhospizvereins und ist gegen eine Spende von fünf Euro unter info@deutscher-kinderhospizverein.de erhältlich.



© pixabay.com



Zur Person

Name: Heike Will

Tätigkeit: Bildungsreferentin der Deutschen Kinderhospizakademie, Bereich Familien-, Eltern- und Geschwisterseminare

Als ich vor etwa zehn Jahren vom Deutschen Kinderhospizverein angefragt wurde, Projekte mit Geschwistern von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung zu machen, war ich anfangs euphorisch und stolz. Es ehrte mich, dass man mir dieses Vertrauen schenkte und mir so viel Kompetenz zuschrieb. Ich war aber auch etwas überrascht über meine eigene Courage. Bisher hatte ich nur wenige Kontakte mit Eltern, Geschwistern und Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung.

Ich spürte Unsicherheit vor den Begegnungen. Auch musste ich mich erst an den Begriff „lebensverkürzend“ gewöhnen. Anfangs war mir diese Sichtweise neu, aber ich habe die Intention verstanden und freue mich über diesen Erkenntnisgewinn. Ich weiß nun, dass man gerade mit dem Begriff „lebensverkürzend“ über vieles reden kann, wofür man sonst verkrampft Wörter suchen müsste.

Wussten Sie schon?

Wussten Sie schon, dass der Deutsche Kinderhospizverein mehr als 3.300 Mitglieder hat?





© B. Dreier

Ich habe mit den Geschwistern zuerst sehr lange darüber gesprochen, was sie „der Welt da draußen“ mitteilen möchten.

Nachdem die Idee für ein Filmprojekt mit Geschwistern ausgereift war, ging alles Weitere schnell voran: Acht junge Erwachsene von 16 bis 23 Jahren waren angemeldet, dazu ein Kameramann und ich selbst als Moderator und „Filmentwickler“, wie ich im Rückblick meine Rolle bezeichnen würde. Ich habe mit den Geschwistern zuerst sehr lange darüber gesprochen, was sie „der Welt da draußen“ mitteilen möchten. Es ging darum, was die Geschwister persönlich preisgeben wollen, damit man sie und ihre Situation verstehen kann.

Wir einigten uns auf Interviews, die der beste Rahmen für unser Vorhaben waren. Durch diese Interviews ist dieser Dokumentarfilm sehr persönlich geworden.

Es wurde viel über die Angst gesprochen, dass die Geschwister sterben können. Dramatisch und traumatisch war dann die Nachricht, dass tatsächlich während unserer Dreharbeiten die Schwester von drei teilnehmenden Geschwistern gestorben ist.

Der Tod der Schwester zeigte nicht nur den anderen Geschwistern die reale Möglichkeit des Sterbens auf. Dies vermittelt sich auch dem Zuschauer.

Ich habe den Film „Castor und Pollux“ viele Male gezeigt und immer wieder höre ich von den Zuschauern, wie bewegend der Film für sie gewesen sei. Sie loben und bewundern die Geschwister, die einen tiefen Eindruck hinterlassen. Aber genau das ist es, was die Geschwister nicht wollen - sie wollen normal sein. Dennoch kann ich die Reaktion der Zuschauer verstehen. Ich war und bin selbst sehr beeindruckt von der Reife ihrer Persönlichkeiten.

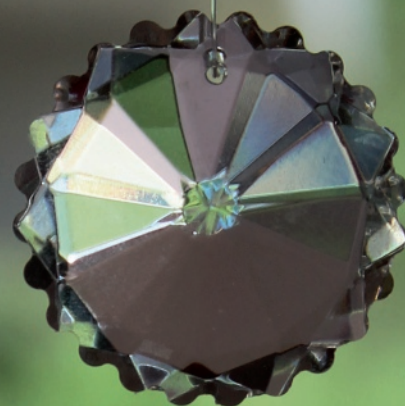
Unsere Wege haben sich nach dem Film getrennt und ich wüsste heute gern, wie es mit jedem Einzelnen weiterging. Dennoch habe ich nicht geringsten Zweifel, dass jeder Einzelne seinen guten Weg gefunden hat.

Diese Geschwister sind - wenn auch ungeplant und ungewollt - besondere Menschen, besonders liebenswerte Menschen.

Zur Person

Name: Eberhard Grünzinger
Tätigkeit: Abteilungsleiter
im Sozialverband VdK Bayern





Erinnerungsrituale helfen auch den Geschwistern

Jeder, der das Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich in Wilhelmshaven betritt, wird von den Lichtstrahlen zahlreicher Kristalle begrüßt. Diese Strahlen stehen für das Leuchten, das mit der Ankunft eines jeden Kindes in diese Welt Einzug hält. Die Kristalle stehen für die betroffenen Kinder, die im Kinder- und Jugendhospiz zu Gast sind.

Als Emilia den Eingangsbereich des Kinderhospizes betritt, schaut sie als Erstes an die Decke. Sie findet sofort den Kristall, den sie mit ihren Eltern bei dem ersten Besuch im Hospiz für ihre kleine Schwester Lea, die an einem seltenen Gendefekt leidet, ausgesucht hat.

Ein paar Schritte weiter entdeckt sie den Bilderrahmen mit dem Handabdruck ihrer Schwester aus Gips. Er ist mit kleinen Muscheln und Sternchen geschmückt, sie hat ihn gemeinsam mit ihrem Papa gestaltet.

Leas Abdruck hängt an dem vertrauten Platz, aber als Emilia nach dem Rahmen von Piet schaut, sieht sie an dieser Stelle eine weiße Feder. Emilia erfährt, dass Piet verstorben ist. Am nächsten Morgen gehen Mama und Emilia mit Hospiz-Mitarbeiterin Frieda in den Garten des Hospizes. Emilia entdeckt im Erinnerungsgarten verschiedene Vogelhäuschen, die dort umrankt von rosenfarbenen Kletterrosen halbkreisförmig angeordnet an Holzstehlen hängen.

An einem kleinen blauen Haus, vor dessen Tür eine Möwe sitzt, liest sie den Namen PIET. Frieda erklärt ihr, dass seine Eltern dieses Häuschen nach seinem Tod für Piet gestaltet haben, damit es an ihn erinnert und zu einem Ort wird, an dem seine Seele, die nun frei und leicht wie ein Vogel ist, einkehren kann.

Die Feder, die anstelle von Piets Rahmen jetzt im Eingangsbereich hängt, wird nach einem Jahr an einem Vogelhäuschen befestigt. Den Rahmen durfte die Familie beim Erinnerungstag mitnehmen. Dazu werden einmal im Jahr die Freunde der verstorbenen Kinder eingeladen. Für die Brüder und Schwestern gab es im vergangenen Jahr außerdem das erste Mal ein Geschwisterwochenende.

Frieda erzählt Emilia, dass einige Geschwister der verstorbenen Kinder den Wunsch hatten, noch einmal im Kinderhospiz zu übernachten, um dort ihre vertrauten Begleiter Lilly (Pferd) und Jupp (Hund), die auch Emilia in ihr Herz geschlossen hat, zu sehen und Erinnerungen zu teilen, in der Spielecke zu spielen und gemeinsam an den Strand zu fahren.

Emilia hört neugierig zu, als Frieda ihr erzählt, dass die Kinder neben Lilly und Jupp ein liebevoll vorbereitetes Frühstück, eine Rallye durch das Haus sowie ein Ausflug an den Strand erwartete. Dazu wurde im Vorfeld von jedem Kind eine ganz persönliche Flaschenpost gestaltet, was für alle sehr bewegend war. Die Geschwister nahmen sich viel Zeit und eine Schwester schickte die Flaschenpost mit einer Botschaft für ihren verstorbenen Bruder auf die Reise. Das Wochenende wurde von fachlich ausgebildeten Mitarbeitenden begleitet.

Sie findet sofort den Kristall, den sie mit ihren Eltern bei dem ersten Besuch im Hospiz für ihre kleine Schwester Lea, die an einem seltenen Gendefekt leidet, ausgesucht hat.

© B. Drescher

Ein besonderer Erinnerungstag

Zu Beginn jeden Jahres erhalten wir als Familie mit verstorbenem Kind Post von ‚unserem‘ Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich in Wilhelmshaven. Die liebevoll gestaltete Einladung zum Erinnerungstag weckt stets Vorfreude bei unserer Tochter Leni und bei uns, denn wir kehren an den Ort zurück, an dem wir als Familie wundervolle und erholsame Tage verbringen durften.

Auch wenn wir regelmäßig den Weg nach Wilhelmshaven finden, beispielsweise zum Frühlings- oder Herbstfest, ist diese Einladung zum Erinnerungstag, ebenso wie die zum Geschwisterwochenende, eine Besonderheit, für die wir sehr dankbar sind. Wir fühlen uns an diesem Tag wieder als Teil der Einrichtung - wie zu Lebzeiten unserer verstorbenen Tochter Sophie.

Zu Beginn erwartet uns morgens ein Frühstück, bei dem wir mit den uns lieb gewonnenen Mitarbeitern, aber auch mit den anderen Familien ins Gespräch kommen können. Danach machen wir uns auf den Fußweg in die St. Jakobi-Kirche. Während dort ein sehr persönlicher und schön gestalteter Gottesdienst für unsere Kinder stattfindet, freut sich Leni über die Betreuung durch das pädagogische Team im Haus und besonders auf eine Begegnung mit ihrem Lieblingshund Jupp. Im Anschluss an das gemeinsame Mittagessen gehen wir in den Erinnerungsgarten, in dem Vogelhäuschen für die verstorbenen Kinder hängen. Dort können wir einen persönlichen Brief an unsere Sophie einwerfen. Bei Kaffee und Kuchen endet dann am Nachmittag dieser emotionale, ergreifende, traurige und genauso schöne und wertvolle Tag der Erinnerung.

Emilia fragt sich an diesem Abend, wie es für sie wäre, wenn Lea nicht mehr lebt. Als sie im Bett liegt, fragt sie Mama, ob sie dann auch ein Häuschen für Lea gestalten darf. Das soll gelb wie die Sonne und von einem bunten Regenbogen überzogen sein. Außerdem möchte sie unbedingt zum Geschwisterwochenende, weil sie sich im Hospiz so wohl fühlt und alle Mitarbeitenden und Jupp und Lilly doch so gerne mag.

Bevor Emilia mit Lea und ihren Eltern nach Hause fährt, sucht sie mit Frieda noch Piets Kristall im Eingang. Sie weiß nun, dass dieser und die Eintragung im Erinnerungsbuch auch nach dem Tod eines Kindes im Eingangsbereich des Hospizes bleiben, zur Erinnerung und um mit ihrem Leuchten den Gästen den Weg hinaus in das Leben zuhause zu erhellen.

Zu den Autorinnen

Name: Juliane Kallusky
Tätigkeit: staatlich anerkannte Physiotherapeutin (Bachelor of Science) sowie systemische Familientherapeutin (DGSF).



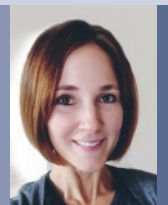
Name: Anke Remmers
Tätigkeit: ausgebildete Fachkraft für Psychomotorik, Sozialarbeiterin



beide tätig in Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich in Wilhelmshaven

Zur Person

Name: Stefanie Bendlin
Mutter im AKHD Unna





Wie wichtig ist das soziale Umfeld?

Ein Interview mit Pastorin und betroffener Mutter Annette Behnken

Welche Bedeutung hat das soziale Umfeld in der Trauer?

Eine sehr hohe Bedeutung, denn die Trauer kann einen Menschen sehr einsam machen. Das ist schwer nachzuempfinden, wenn alles wegbricht. Deshalb braucht der trauernde Mensch ein Umfeld, das ihn trägt und stützt. Das hängt davon ab, was gebraucht wird und was auch ausgehalten werden kann. Das ist immer eine Belastungsprobe für Kontakte.

Menschen, die halten und tragen in schwieriger Lebenssituation: Was können sie bewirken?

Manchmal ist es schön, wenn sie einfach nur da sind und signalisieren, dass der Tod und die Trauer sie nicht abschrecken. Sie sind verlässlich an der Seite. Ich kenne beide Positionen - die der Trauernden und die der Pastorin, die auf andere Menschen zugeht. Das ist gar nicht leicht, weil Trauernde manchmal auch überempfindlich reagieren. Das können eben nicht alle Menschen aushalten, wenn jemand so groß trauert. Das ist niemandem vorzuwerfen. Die kleinen Gesten helfen schon: Als ich im Kinderhospiz Löwenherz war, hat mir eine Krankenschwester einfach die Hand auf meinen Rücken gelegt. Sie hat nichts gesagt und war nur da. Ihr Signal: Ich bin bei dir und gehe nicht weg. Ich sehe, was mit dir los ist und schaue hin. Natürlich sind auch Gespräche wichtig, in denen der Trauernde allen Seelenschmerz offen und frei ausdrücken darf. Meine beste Freundin hatte mir damals Essen vorbei gebracht. Das tat gut.

Nicht selten bricht das soziale Umfeld aber auch ein - woran kann das liegen?

Es gibt sicher verschiedene Gründe. Manche Menschen sind hilflos und ohnmächtig. Oder es trifft die eigene Trauererfahrung, die nicht verarbeitet wurde und noch offen liegt. Es gibt aber auch

Menschen im sozialen Umfeld, die ich als Trauernde als unsensibel empfunden habe. Die konnte ich nicht aushalten. Man bekommt ein gutes Gefühl dafür, welche Menschen einem gut tun und welche nicht. Wem darf ich mich zumuten?

Tod und Trauer: Damit haben Menschen in unserer Kultur oftmals Berührungspunkte. Was braucht es?

Früher gab es das Trauerjahr, in dem der Trauernde nur schwarze Kleidung trug. Das Gute daran war, dass man ein Signal an die Umwelt gesetzt hat, dass man in einer besonderen Situation ist, vielleicht schnell in Tränen ausbricht und empfindlicher reagiert. Das war eine Art Schutz für ein Jahr. Jeder wusste, dass dieser trauernde Mensch sich vielleicht seltsam verhalten könnte und öfter krank ist. Das ist völlig in Ordnung. Ich habe als Pastorin aus meiner Berufserfahrung heraus den Eindruck, dass solche Traditionen wieder entdeckt werden. Dazu gehört auch die Aufbahrung zuhause, damit sich Freunde und Familie von dem Toten verabschieden können. Wir haben unsere Tochter damals nach ihrem Tod für drei Tage aus der Klinik geholt. Es kamen Freunde, die auch Essen mitbrachten, und haben sich von ihr verabschiedet. Das hatte etwas sehr Schönes und Natürliches. Für mich als Mutter war das heilsam.

> Das Interview führte Nicola Sieverling

Zur Person

Name: Annette Behnken
Tätigkeit: Pastorin, Studienleiterin der evangelischen Akademie Loccum.
Ihre Tochter starb 2005.





© pixabay.com

„Erinnerung ist eine Form der Begegnung.“ (Khalil Gibran)

Über die Kraft von Abschiedsritualen

Seit genau zwei Jahren arbeite ich nicht mehr als Seelsorgerin im Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz als ich zum Abschiedsritual von Jan dorthin eingeladen werde. Jan ist im Februar diesen Jahres gestorben. Während dieser Zeit habe ich die Familie begleitet. Jetzt, im Abschiedsritual, werden die Worte von Khalil Gibran für mich in besonderer Weise lebendig: wir werden eingeladen eine Kerze für Jan anzuzünden und in der Stille uns an unsere Begegnungen mit ihm zu erinnern.

Jan brauchte - wie viele andere Kinder und Jugendliche auch - keine Worte, um die Menschen um sich herum zu begeistern: Wenn er lachte, ging das Herz auf. Für mich ist es im Abschiedsritual wie es Khalil Gibran beschreibt: In meinen Erinnerungen begegne ich Jan und bekomme Raum und Zeit diesen Begegnungen nachzugehen. Wer mag, erzählt von seinen Begegnungen mit Jan, wir hören von fröhlichen und schweren Augenblicken sowie eindrücklichen Begegnungen.

Musik die Jan mochte, hören wir und einen Text, in den wir unsere Gedanken hineinlegen können. Dann gehen wir gemeinsam nach draußen, um einen Luftballon mit guten Wünschen für Jan gen Himmel steigenzulassen und den Stein mit Jans Namen in

... wir gehen gemeinsam nach draußen, um einen Luftballon mit guten Wünschen für Jan gen Himmel steigenzulassen ...

den Erinnerungsgarten zu legen. Oftmals fliegt mit dem Luftballon auch der Schmetterling (im Jugendhospiz: das Segel), gebastelt von der Familie für das erkrankte Kind während der ersten Aufenthalte.

Auch Jans Mutter und Bruder sind beim Abschiedsritual anwesend. Ich sehe ihre tiefe Traurigkeit und spüre ihren Schmerz. Beiden war es schwergefallen, sich auf den Weg zum Abschiedsritual zu begeben und gleichzeitig war es ihnen unendlich wichtig, dabei zu sein.

Annette Behnken, Mutter einer im Kinderhospiz Löwenherz verstorbenen Tochter, schreibt: „Damit das Erfahrene verarbeitet werden kann und seelische Wunden heilen können, ist es essentiell für die betroffenen Menschen, Zugang zu ihrer emotionalen Kraft und intuitiven Kompetenz zu finden. Der Weg dorthin führt über die Wahrnehmung der eigenen Gefühle. In den Gefühlen wirklich anzukommen, insbesondere den schweren Gefühlen wie dem Schmerz über den Verlust der gemeinsamen Zukunft und der Sehnsucht nach dem verstorbenen Kind nicht auszuweichen, fordert den Betroffenen Kraft und Mut ab. Doch erst im Spüren dessen, was verloren ist, beginnt eine innere Suchbewegung.“ (S. 26, in: „... bis an die Grenze. Hospizarbeit und Palliativ Care“, Hrsg. Christiane Burbach, 2010)

Mein Eindruck ist, dass es bei dieser Suche immer auch um die Frage geht „Was bleibt bei mir und uns?“ Ich ziehe vor allen Eltern, Geschwistern und Angehörigen den Hut, die den Mut und die Kraft aufbringen, im Abschiedsritual sich ihren Gefühlen zu stellen. >>>

Gleichzeitig spüre ich auch die Kraft, die ein solches Ritual geben will: Nämlich den Gefühlen und Gedanken Ausdruck und Richtung, dem inneren Chaos ein wenig Struktur und den trauernden Menschen eine Gemeinschaft, die mittragen sowie stützen will.

Nicht allen Eltern ist es möglich, am Abschiedsritual im Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz teilzunehmen. Manchmal ist der Weg zu weit, zu schwer oder die Familie hat in einem anderen Kinder- und Jugendhospiz an einem solchen Ritual teilgenommen. Wenn es gewünscht wird, bekommt die Familie den Schmetterling oder das Segel zugesandt. Die Mitarbeitenden im Löwenherz begehen dann das Ritual ohne Beisein der Familie: Sie zünden Kerzen an, erinnern sich und erzählen einander von ihren Begegnungen mit dem Kind oder Jugendlichen, sprechen Wünsche und Bitten, lassen eventuell den Schmetterling gen Himmel steigen und legen einen Stein mit dem Namen in den Erinnerungsgarten.

In meiner Erinnerung begegne ich Florian, der mich mit seiner direkten, klaren und eigenwilligen Art und Sprache manchmal herausforderte und mich gleichzeitig tief beeindruckte in seiner ehrlichen Weise. Florian war 12 Jahre alt, als er an einem nicht operierbaren Gehirntumor erkrankte. Sechs Monate nach der Diagnose kam er mit seiner Familie zu uns ins Kinderhospiz Löwenherz. Florian war der Meinung, dass seine Eltern es nicht schaffen würden, einen Luftballon für ihn in den Himmel steigen zu lassen, wenn er gestorben sei. Wir versicherten ihm, dass wir Löwenherzen es dann tun würden. Daraufhin sagte Florian: „Dann will ich 100 Luftballons!“

Anfang Dezember, genau zwei Monate nach seinem Tod, ließen wir - Mitarbeitende und Gäste im Löwenherz - 100 Luftballons in den Himmel steigen mit vielen guten Wünschen für Florian und für seine Familie. Es sah schön aus, wie die Luftballons in die Höhe flogen. Wir schauten ihnen lange nach und waren dabei in Gedanken bei unseren Begegnungen mit Florian. Dabei tat es gut, die Gemeinschaft mit anderen zu spüren.

„Du weißt doch, die Hoffnung stirbt zuletzt und meine erst einmal gar nicht!“

Diese Worte stammen von Nico. Nico war 17 Jahre alt, als ich ihn im Jugendhospiz kennenlernte. Er beeindruckte mich mit seinem wachen Denken, seiner differenzierten Wahrnehmung und der freundlichen sowie direkten Art, auf Menschen zuzugehen. Vor allem aber berührte mich, wie er mit seiner schweren Krankheit umging: Aufgeben gilt nicht! Aber dafür brauchte er unsere Gebete, sagte er.

Nico erzählte mir von seiner Idee, Menschen in seiner Umgebung zu bitten, ihm ihre Vorstellungen vom Tod in einem Brief zu schreiben. Er würde dann aus diesen Briefen ein Buch erstellen, ein großer „bunter Blumenstrauss“ aus persönlichen und vermutlich sehr unterschiedlichen Anschauungen und Vorstellungen über den Tod. Mich hatte diese Idee sofort begeistert. Es ist ein langer Brief an Nico geworden, der seine Zeit brauchte.



„Was glaubst du, kommt nach dem Tod?“ fragte Nico viele Menschen im Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz. Er fragte Menschen in seiner häuslichen Umgebung, in seinem Freundeskreis, in der Schule und bat darum, diese Vorstellungen als Brief an ihn aufzuschreiben, verbunden mit Wünschen für ihn. Viele Menschen sind Nicos Bitte nachgekommen, und entstanden ist ein wundervolles privates Buch mit einem bunten Strauß ganz verschiedener Vorstellungen von dem, was nach dem Tod kommt. Auch Nico selbst hatte eine Vorstellung von dem, was nach dem Tod kommt. Er stellte sich vor, dass es im Jenseits keine Krankheiten gibt. Wörtlich sagte er: „Wir gehen ins Jenseits. Dort ruhen wir uns aus. Und es ist so schön da. Und dann sind wir auch nicht mehr krank und haben keine Schmerzen.“ Im Abschiedsritual - ein halbes Jahr nach seinem Tod - lesen und hören wir seine Worte.

Heute arbeite ich als Seelsorgerin für die Bremische Evangelische Kirche im Ambulanten Palliativdienst in Bremen. Manchmal, wenn die Menschen es mir erlauben sie zu besuchen, und wir in einem guten Kontakt sind, erzähle ich ihnen von Nico: Von seiner besonderen Art und Weise, von seiner Idee mit dem Buch und von seinen eigenen Vorstellungen.

Ich glaube, Nico erlaubt es mir, auch dafür zu sorgen, dass er nicht nur in unseren Herzen weiterlebt, sondern auch so manchem fremden Menschen in Erinnerung bleibt.

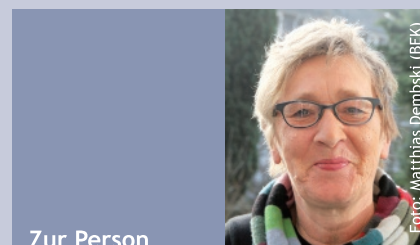


Foto: Matthias Dembski (BEK)

Zur Person
Name: Thekla Röhrs
Tätigkeit: von 2010 bis 2016
Seelsorgerin im Kinder- und
Jugendhospiz Löwenherz in Syke

„Wie halten sie das aus?“

Monika-Elisabeth Klein, Koordinationsfachkraft aus Kassel, schildert ihre sehr persönlichen Erfahrungen als Begleiterin

14 Kinder und Jugendliche, die wir begleitet haben, sind seit der Eröffnung unseres Dienstes gestorben – 12 von ihnen in den letzten fünf Jahren. In der Praxis hat dies den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kassel/Nordhessen (AKHD) verändert, erweitert und qualitativ vertieft.

„Begleitung im Leben, im Sterben und über den Tod hinaus“, für dieses Versprechen stehen ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste wie kaum ein anderes Angebot für die betroffenen Familien. Jeder dieser drei Lebensabschnitte bedeutet aber auch, als begleitendes Team vor sehr unterschiedlichen Anforderungen und Aufgaben zu stehen, diese immer wieder zu reflektieren und mit den Familien zusammen zu schauen, was benötigt wird, so dass wir in jedem dieser drei Abschnitte das „An-der-Seite-bleiben“ erfüllen können. Es heißt auch, dass die Koordination die ehrenamtlich Mitarbeitenden in allen drei Phasen in unterschiedlicher Weise und Intensität begleiten muss. Der Tod eines Kindes verändert eine Begleitung oft vollkommen - die Begleitung der Familie im Sterben, direkt nach dem Tod und in den Jahren danach, hat bei uns zu neuen Aufgaben und Angeboten für die Familien, aber auch für die Mitarbeitenden geführt.

Stirbt eines der begleiteten Kinder, so bleibt alles stehen, was im AKHD passiert. In dem Eingangsbereich, den wir komplett zur Erinnerung der gestorbenen Kinder nutzen,

mit einer Fotogalerie, einem Gedenktisch und einem Erinnerungsbuch, wird die nächsten vier Wochen eine Kerze für das Kind entzündet. Neben der Kontaktaufnahme zur Familie und dem, was wir ihr anbieten können, wie beispielsweise Da-Sein, Unterstützung bei der Trauerfeier, Luftballonritual, bedarf es der Begleitung der betroffenen ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Zwei Teamkollegen, die dieses Amt im AKHD übernommen haben, kümmern sich um sie und organisieren eine Erinnerungsfeier, deren Gestaltung der betroffene Ehrenamtliche noch vor der Beerdigung für alle festlegt. Da steht dann alles unter dem Blickwinkel der Erinnerung des Erlebten mit dem Kind und den Wünschen, die wir ihm mitgeben möchten.

Diese Treffen sind oft traurig, aber für uns ein wertvoller, notwendiger Schritt, um dann wieder gefasst zu sein für die Begleitung der Familie bei der Beerdigung und in der Zeit danach. Ich bin den Ehrenamtlichen sehr dankbar für diese Unterstützung. Es ist für mich gut zu wissen, dass nicht allein die Koordination, sondern das Mitarbeiterteam diesen internen Abschied gestaltet und mitträgt. >>>

Einmal im Jahr gibt ein „Erinnerungsspaziergang“ mit einer Trauerbegleiterin und Mitarbeitenden darüber hinaus die Möglichkeit, uns zu verabschieden und zu gedenken, sowie auch das World-Candle-Lighting am zweiten Sonntag des Monats Dezember jeden Jahres, mit unseren Netzwerkpartnern im Sepulkralmuseum.

Für die betroffene Familie bleiben wir da, wenn sie es wünscht; so lange wie sie das benötigt. Manchmal besteht der Kontakt weiter über die Koordinationsfachkraft, möglichst aber über die bislang begleitenden Ehrenamtlichen. Geht letzteres nicht, setzen wir auch neue Mitarbeiter ein, die sich beispielsweise speziell der Bedürfnisse der Geschwister annehmen. Sind die Geschwister noch klein, gewinnen die Eltern so zusätzlichen Freiraum für den eigenen Trauerprozess.

Neben der Teilnahme an unseren Veranstaltungen für alle Familien, ermöglicht ein regelmäßiges „Erinnerungscafé“ den Austausch der betroffenen Familien. Geschwister ab dem Schulalter können weiterhin in der Geschwistergruppe mitmachen. Unsere Begleitung der Familien über den Tod des Kindes hinaus geht oft über viele Jahre und gestaltet sich so vielfältig, wie unsere Familien unterschiedlich sind. Die Familie hat weiterhin ihren Platz im Dienst - wir kannten die Kinder und auch die anderen Eltern kannten sie - das ist oft sehr wichtig für die Betroffenen.

Für diesen Artikel möchte ich aber nicht nur bei der Beschreibung unseres Angebotes bleiben, sondern auch meinen ganz persönlichen Blick als Koordinationsfachkraft in Worte fassen:

„Wie halten Sie das aus?“ - das fragen mich viele Außenstehende wenn sie in unserem Eingangsbereich, der wie erwähnt ganz der Erinnerung der gestorbenen Kinder gilt, stehen. Ich weiß dann nie, was ich sagen soll. Ich weiß nur, dass ich nichts „aushalten“ muss, aber schon etwas seit langer Zeit und über eine lange Zeit mittrage, und dass dies mich verändert hat. Stirbt ein Kind, so berührt mich das jedes Mal sehr stark. Selbst wenn ich ein Kind nur einmal gesehen habe, dann bleibt ein Blick, ein Bild, ein Wort, ein Gedanke, eine Erzählung tief in meinem Herzen.



Nach 12 Jahren Tätigkeit im AKHD kann ich sagen, dass ich dies auch nicht mehr vergesse. Ich sehe den Schmerz der Eltern, ich höre die Stille, wenn ich wieder die Familie besuche, ich lausche den Geschichten über das Kind, schaue Fotos an. Je näher ich die Familie kannte, umso stärker bin ich gefordert.

Im letzten Jahr hatte sich die Situation ergeben, dass ich dreimal im Sterbeprozess anwesend war, und ich die Familien zuvor mitbegleitet habe. Ich habe erlebt, wie anstrengend allein physisch die Begleitung dieses Prozesses ist. Der Tod nimmt viel Energie der Anwesenden.

Von dem sterbenden und gestorbenen Kind geht eine tiefe, in meinen Augen unvergleichbare Würde aus, die Ehrfurcht gebietet.

Es ist sehr wichtig dem Sterbenden zu versprechen, dass wir uns um die Eltern und Geschwister kümmern. Wir müssen das Versprechen dann einlösen und so gut wie wir können die Familie begleiten, denn sonst ist es gar nichts wert. Darauf müssen die Sterbenden sich wirklich verlassen können. Das ist meine persönliche Auffassung dazu.

Ich habe durch diese Begleitungen verstanden, dass ich vor meinem eigenen Tod keine Angst zu haben brauche; der Frieden kommt irgendwann, auch wenn wir schon gar nicht mehr damit gerechnet haben. Mir scheint, als würde im Moment des Sterbens alles an seinen richtigen Platz fallen, was uns vorher unklar oder in Unordnung war. Wir sollten als Begleiter diesem Prozess vertrauen.



Ardianas Reise

Schmücke, kleine Prinzessin, Dein Haar mit Perlen.

Lege Sterne an und sag Deiner Seele es sei soweit.

Heute ist die Nacht, die schon feststand bei Deiner Geburt.

Jetzt komm' heim zu dem, in dessen Hand Du geschrieben bist, seit Anbeginn der Zeit.

Diamanten, die Du einst streutest, leuchten Dir den Weg zurück durchs Dunkel.

Und am Eingang zum Paradies verneigen sich die Wächter.

Leg' Sterne an, kleine Prinzessin, und sag Deiner Seele,

„Es ist soweit“.

> Monika-Elisabeth Klein

Wir können dem Sterbenden vertrauen, dass für ihn jetzt seine Zeit gekommen ist zu gehen, der Familie, dass sie weitergehen wird auf ihre Weise und mit ihren Ressourcen, und uns, dass wir allein durch unsere Anwesenheit Unterstützung sind, dass wir nicht weglaufen werden, auch wenn es schwierig wird.

Drei Monate, fünf Jahre und 25 Jahre waren die drei Menschen, die ich selber in 2017 begleitet habe in den letzten Tagen oder Stunden. Dabei habe ich sehr unterschiedliche Situationen erlebt.

Das Kleinste der Kinder starb ohne Angehörige zu haben in seinem Leben. Das hat mich nachhaltig tief erschüttert.

Von der Fünfjährigen habe ich lernen können, klare Ansagen zu machen und für das einzustehen, was ich brauche und für richtig halte. Sie hatte keine Zeit zu verlieren und konnte sich nicht damit aufhalten um die Dinge herumzureden. Ihr wütendes „Nicht traurig sein!“ schien mir eine Anweisung an uns traurige Erwachsene, ihr auch im Sterben starker Beistand zu sein.

Der 25jährige junge Mann sagte zu mir: „Wenn Du Gott finden willst, dann schau Dir die Sonne an und höre Musik von Bach“. Ich habe ihm von dem erzählt, was wir im Dienst nach seinem Tod machen werden, von der Erinnerungsfeier, dem Foto und

der Kerze, dass wir ihn nicht vergessen und immer von ihm erzählen. Ich sagte auch, dass ich ihn vermissen werde. Ganz still lag er dann da mit geschlossenen Augen. „Krass“ sagte er. „Gut krass oder schlecht krass?“ fragte ich - „Gut“, antwortet er mit einem tiefen Seufzen und einem Lächeln.

Mein Motto: „Fürchte Dich nicht! Friede sei mit Dir. Sei stark und hab Vertrauen!“

(Frei nach Bibel, Daniel 10, 19)

Zur Autorin

Name:

Monika-Elisabeth Klein

Tätigkeit:

Koordinatorin AKHD Kassel,
Dipl. Sozialarbeiterin



An seinem letzten wachen Lebenstag erzählt Simon einen Traum: Er läuft barfuß durch einen Bach auf dem Grundstück der Datscha seiner russischen Großeltern, für ihn der schönste Ort der Welt.

Die Quelle

Ich laufe im Bach, am schönsten Ort der Welt, im Land meiner Kindheit, spüre die Kiesel, sehe Mücken tanzen, rieche den Frühling, kühl und frisch.

Ich frage den Bach: „Was ist meine Richtung, wo ist mein Ziel?

Wer ist mit mir? Wohin meine Zeit?“

„Lauf nur, lauf, zurück zur Quelle“, flüstert der Bach, „lauf nur und vertraue Dir ...“

Ich folge dem Lauf des Baches, am schönsten Ort der Welt, im Land meiner Kindheit, schneller und schneller. „Wer wäscht ab meinen Schmerz, den unendlichen, was heilt meinen Körper, den geschundenen, wer trocknet meine Tränen, die ungeweinten, was nimmt meine Wut, stillt meine Angst und macht mich frei?“

„Lauf nur, lauf zur Quelle,“ flüstert der Bach, „alle Deine Wunden werden heilen ...“

Ich höre das Singen des Baches, am schönsten Ort der Welt, im Land meiner Kindheit, ich nehme seine Kraft, breite meine Arme aus, wie Flügel, gleite schneller und schneller, seht Ihr nicht meinen Flug, spürt Ihr nicht mein Glück? Ich werfe Kiesel, ich tanze mit den Mücken, ich singe das Lied des Baches, meine Seele schlägt den Takt, ich schmecke die Kühle des Frühlings.

Ich folge dem Bach meiner Kindheit, zurück zur Quelle am Ende der Zeit.

> Monika-Elisabeth Klein





Eigene Erfahrungen als Kraftquelle begreifen

Trauerseminare für ehrenamtliche Mitarbeitende

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit begleiten wir Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Eltern und Geschwister auf dem Lebensweg. Leid und Freude, Hoffnung und Verzweiflung, Schönes und Schweres, Abschied und Verlust begegnen den ehrenamtlichen Mitarbeitenden im Miteinander mit den Familien. Wie es gelingen kann, Mütter und Väter nach dem Tod des geliebten Kindes aufmerksam und kompetent zu begleiten - davon handeln die Trauerseminare der Deutschen Kinderhospizakademie.

Trauer ist eine der existenziellsten Erfahrungen in unserem Leben, die uns tief erschüttert. Gleichzeitig wohnt ihr eine große Kraft inne. Sie hat viele Gesichter, denn jeder trauert auf seine ganz persönliche Weise - jenseits von richtig oder falsch.

In den Trauerfortbildungen der Deutschen Kinderhospizakademie, die ich seit einiger Zeit anbiete, geht es zunächst um die Thematisierung eigener Erfahrungen. Ehrenamtliche Mitarbeitende in unserem Handlungsfeld sind Grenzgänger. In der Begleitung Abschied nehmender, trauernder Familien werden sie mit tiefen Emotionen konfrontiert, die in der Oberflächlichkeit des Alltags meist keine Resonanz finden, in den gesellschaftlichen Tabubereich gedrängt werden.

Blick auf die eigenen Ressourcen

Zu Beginn werden die Teilnehmenden daher eingeladen, über Erlebnisse in der Trauerbegleitung ins Gespräch zu gelangen. Der Blick auf die eigenen Ressourcen ist dabei genauso wichtig wie der Austausch über Stolpersteine, Ungelöstes und das Aufspüren von Möglichkeiten, die eigene Haltung zu reflektieren und sich weiter zu entwickeln. Das Zulassen eigener Traurigkeit und das Sprechen über Abschied und Verlust bringen uns in eine Haltung wacher Aufmerksamkeit gegenüber uns selbst und unseren Gefühlen. Das ist gut so, weil wir in diesem Prozess seelisches Wachstum erleben.

Verlassenheit und Nähe, Verzweiflung und Gefasstheit, Lähmung und Ruhelosigkeit, Verdrängung und tröstliche Nähe zum Verstorbenen - solche Erfahrungen belegen, wie unterschiedlich Trauerverläufe sind.

Ein Blick in die Trauerforschung und existierende Modelle zur Beschreibung von Trauerverläufen bietet äußerst aufschlussreiche Erkenntnisse zur Frage, welche Gefühle, Verhaltensweisen und Reaktionen die Trauer um den Verlust eines nahen Menschen prägen. Neue, auf den Erfahrungen trauernder Menschen basierende, wissenschaftliche Erkenntnisse betonen: Es ist von zentraler Bedeutung, die große individuelle und kulturelle Vielfalt in der Reaktion auf den Tod zur Kenntnis zu nehmen. Verlassenheit und Nähe, Verzweiflung und Gefasstheit, Lähmung und Ruhelosigkeit, Verdrängung und tröstliche Nähe zum Verstorbenen - solche Erfahrungen belegen, wie unterschiedlich Trauerverläufe sind.

Trauer-Phasenmodelle zu geradlinig

Die Aufteilung der Trauer in Phasen, die es durchzuarbeiten gelte, wird in der Fortbildung kritisch hinterfragt, denn: Die hier zugrunde liegenden Annahmen sind zu geradlinig. Sie bringen innere Prozesse in eine zeitliche Reihenfolge und suggerieren, die damit verbundenen Merkmale müssten abgearbeitet werden. Der Weg durch die Trauer scheint vorgezeichnet. Als Trauerbegleiter meinen wir zu wissen, womit wir zu rechnen haben und fühlen uns auf sicherem Gelände.

Neuere Ansätze wie Aufgabenmodelle oder das Duale Prozessmodell hingegen orientieren sich an den konkreten Veränderungen und Problemen, die es zu bewältigen gilt. Daraus lassen sich wiederum Aufgaben, Haltungen und Strategien der Begleitung ableiten, ohne das Trauerverhalten zu stark zu schematisieren. Trauernde erleben die in Spiral- und Labyrinthmodellen beschriebenen Erfahrungen als treffend und tröstlich, weil sie verdeutlichen, dass bei allem Hin und Her, vor und zurück, dem erneuten Durchleben intensiver Gefühle auch Jahre später, Entwicklung stattfindet. So wie es ein junger Mann mit geistiger Behinderung in einer Fortbildung, die ich in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung leiten durfte, treffend auf den Punkt brachte: „Immer wenn man weint, kriegt man ein Stück Trauer raus“.

Experten ihrer eigenen Situation

Jenseits aller Theorie sind die zurückbleibenden Mütter, Väter und Familienangehörigen selbst Experten ihrer Situation. Ihre Erfahrungen - niedergelegt in Bildern und Texten, Liedern und künstlerischen Arbeiten - belegen eindrucksvoll, wie sie im

Finden von Worten und im kreativen Tun ihre Aufmerksamkeit nach innen richten und in Kontakt mit der eigenen Seelentiefe gelangen. Für die Teilnehmenden werden sie so zum gelebten Beispiel dafür, wie Wandlungs- und Reifungsprozesse sich vollziehen und welche transformierende, schöpferische Kraft der Trauer innewohnt.

In existenziellen, von Abschied, Verlust und Tod geprägten Situationen auf dem Lebensweg der Familien einfach da zu sein, zu entlasten und im Bündnis zu bleiben, braucht Standhaftigkeit, Mut und die Fähigkeit zum Perspektivwechsel. Eigene Erfahrungen der Unsicherheit und Sprachlosigkeit können zum Schatz werden, wenn wir sie als Kraftquelle begreifen - als Teil einer Haltung, die nicht auf Rezepte, sondern auf Selbsterkenntnis setzt, um so den Familien dienen zu können, ohne zu Dienern zu werden.

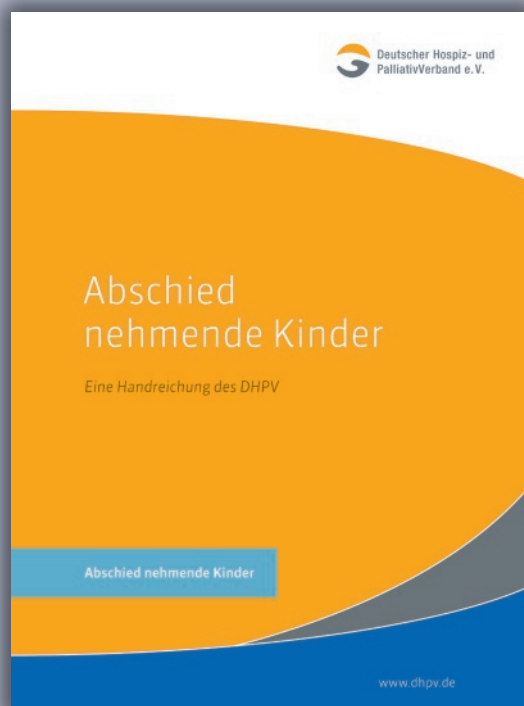
Zur Autorin

Name: Edith Droste

Tätigkeit:

Dipl. Pol., Referentin für Hospiz und Palliative Care, Trauerbegleiterin, nebenamtliche Studienleiterin der Ev. Akademie Villigst. Von 2002-2012 Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie





Abschied nehmende Kinder

Eine Handreichung des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands unter Mitwirkung des Deutschen Kinderhospizvereins

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) hat ein Projekt initiiert, das die Begleitung von Abschied nehmenden Kindern in den Fokus nimmt.

Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sehen sich wie ältere Erwachsene mit Abschieden, ob im alltäglichen Leben oder auch im Kontext der Hospiz- und Palliativarbeit, in unterschiedlichen Formen konfrontiert. Als Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung erfahren sie den Verlust von Fähigkeiten und Zukunftsträumen sowie die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden eigenen Sterben und Tod. Als Angehörige erleben Kinder bisweilen leider auch die Erkrankung, das Sterben und den Tod ihrer Eltern, Geschwister, Großeltern sowie weiterer Nahestehender.

Das Abschiednehmen von Kindern wird in dieser Handreichung mit einem breiten Fokus aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet und soll anregen, Fragen zu stellen und selbst Antworten zu suchen. Die Handreichung ist aus der Praxis für die Praxis entstanden, wissenschaftliche Erkenntnisse

fließen ein. Adressaten sind in der Hauptsache Koordinatorinnen und Koordinatoren ambulanter Hospiz- und Palliativdienste sowie Ehrenamtliche und Vorstände. Der Fokus liegt im ambulanten Bereich, obwohl einzelne Inhalte auf stationäre Bereiche übertragbar sind.

Was sind die Ziele der Handreichung?

Häufig wurde bisher der Kontext Abschied nehmender Kinder in der Praxis auf eine Frage reduziert: Wer ist zuständig für die Begleitung dieser Kinder? Ein Erwachsenen hospizdienst oder ein Kinder- und Jugendhospizdienst? In dieser Handreichung geht es jedoch in erster Linie darum zu beleuchten, was die Dienste bzw. die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden in der Begleitung der Kinder in unterschiedlichen Abschiedskontexten zu bedenken haben. Dabei wird auf Begleitungen fokussiert, die während der Erkrankung bzw. in der Sterbephase beginnen. Trauerbegleitungen, die nach dem Tod eines verstorbenen Menschen ansetzen, werden nicht thematisiert.

Gemeinsamkeiten oder auch Spezifika in der Begleitung der unterschiedlichen Zielgruppen werden dargestellt und mögliche Handlungsempfehlungen abgeleitet, sodass eine Orientierungshilfe für die Praxis entstanden ist.

„... Absolut gelungen, sehr übersichtlich gegliedert, mit den aktuellsten Quellenangaben. Die Themenauswahl passt genau zu meinem Arbeitsfeld.“

Wie ist diese Handreichung entstanden?

Von der ersten Idee, über die Konzeption hin zur Entwicklung, ist diese Handreichung vor allem Marcel Globisch, Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung im DKHV, zu verdanken, der über den Zeitraum von drei Jahren (Projektzeitraum Juni 2015 bis September 2017) die Projektleitung innehatte und dieses so wichtige Thema als Vorstandsmitglied im DHPV gut verankern konnte. Zur Mitarbeit in der Projektgruppe waren die Länderverbände und überregionalen Organisationen eingeladen worden, sodass sich auch Mitarbeitende aus Mitgliedsorganisationen des DHPV engagierten, die aus unterschiedlichen Kontexten sowohl der Erwachsenen- als auch Kinder- und Jugendhospizarbeit kommen und im Rahmen von mehreren Arbeitstreffen sowie Telefonkonferenzen an der Handreichung mitgewirkt haben.

Was sind die Ergebnisse der Handreichung?

Einige Ergebnisse der Handreichung sind:

- Die Begleitung von Abschied nehmenden Kindern ist vielseitig und hat in den unterschiedlichen Kontexten durchaus Gemeinsamkeiten. Dabei ist die Berücksichtigung von alters- und entwicklungsspezifischen Aspekten ebenso von Bedeutung wie der Blick auf die gesamte Familie. Der Vernetzungsaufwand ist deutlich erhöht, wenn Kinder begleitet werden.
- Neben den Gemeinsamkeiten sind Spezifika zu finden, die Auswirkungen auf die Befähigung und Begleitung Abschied nehmender Kinder und ihrer An- und Zugehörigen haben. Bei Kindern, deren Eltern sterben, treten existenzielle Fragen auf, die über den Tod des Elternteils hinausgehen und den Hospiz- und Palliativdienst in seiner Arbeit begleiten, wie z. B. die nach dem Verbleib des Kindes, wenn Mutter oder Vater alleinerziehend war.
- In der Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung sind insbesondere die langen Krankheits- und Begleitverläufe, der häufige, sukzessive Verlust von Fähigkeiten und die Anforderung, nonverbal mit Kindern zu kommunizieren, die infolge ihrer Grunderkrankung schwerstmehrfache Behinderungen mit sich bringen, zu beachten.
- Obgleich zu erwarten ist, dass jeder Hospiz- und Palliativdienst Abschied nehmenden Kindern in Begleitungssituationen begegnet, erscheint die Begleitung von Kindern, deren Eltern erkrankt sind, bisher eher vernachlässigt.
- Die Trauerbegleitung von Kindern nach dem Tod eines Menschen wird bislang ausschließlich über Spendengelder finanziert. Auf Dauer kann diese wichtige Arbeit nicht ausschließlich über freiwillige finanzielle Unterstützungen getragen werden.

- Die Begleitung von Kindern kranker Eltern stellt auch eine Chance der intensiveren Zusammenarbeit zwischen Hospizdiensten und Kinder- und Jugendhospizdiensten dar, die nicht unter einem Dach bzw. einer Trägerschaft fungieren.
- Die Begleitung von Kindern im hospizlichen Kontext erfordert einen hohen (personellen) Aufwand durch die Hospiz- und Palliativdienste, der sich in den (gesetzlichen) Rahmenbedingungen ambulanter Hospiz- und Palliativarbeit bislang nicht umfassend abbildet.

Wie ist die Wirkung der Handreichung in der Praxis?

„Auf genau so ein gut zusammengefasstes Werk habe ich gewartet! Absolut gelungen, sehr übersichtlich gegliedert, mit den aktuellsten Quellenangaben. Die Themenauswahl passt genau zu meinem Arbeitsfeld.“

(Kordinatorin eines ambulanten Hospizdienstes)

Wo kann die Handreichung bezogen werden?

Die Handreichung kann von der Internetseite des DHPV unter https://www.dhpv.de/service_broschueren.html im pdf-Format heruntergeladen werden.

Außerdem kann sie als gedruckte Broschüre im DHPV bestellt werden. Näheres zur Schutzgebühr sowie den Versandoptionen stehen ebenfalls als Information auf der entsprechenden Internetseite zur Verfügung.



Zur Autorin

Name: Katrin Weimann

Tätigkeit: Referentin der Geschäftsstelle des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbandes



Vergiss mein nie - Mit Erinnerungen die Trauer gestalten

Ich habe das Buch gefunden, als ich nach dem Tod unseres Sohnes Tobias in einer Übergangsphase war: Die akute Trauer klang allmählich ab, ich beschäftigte mich zunehmend mit dem Gedanken, die Erinnerungen an meinen Sohn zu konservieren, wusste aber nicht wie. Meine größte Angst war, dass ich all das Schöne, aber auch die schwierigen Momente vergessen könnte, dass die Erinnerungen an mein Kind verblassen und irgendwann nach vielen Jahren nur noch wenig übrig ist.

„Wir müssen nicht ohne unsere Toten leben, wir brauchen aber einen festen Platz für sie in unserem neuen Leben, damit wir sie nicht noch einmal verlieren.“ (S. 27)

Das Buch bietet zunächst einige grundlegende Informationen über die Trauer- und Erinnerungsarbeit. Im zweiten Teil stellen die Autorinnen die praktischen Möglichkeiten des sich Erinnerns auch in schwierigen Situationen vor und geben anhand von vielen Beispielen Anregungen für die eigene Erinnerungsarbeit sowie das Erstellen von eigenen Erinnerungsstücken.

> [Susanne Lehn](#)

Vergiss mein nie - Mit Erinnerungen die Trauer gestalten
Autorinnen: Anemone Zeim, Madita van Hülsen
Verlag: Patmos Verlag (2016)
ISBN: 978-3-8436-0705-6

Die beiden Autorinnen betreiben in Hamburg die Agentur „Vergiss mein nie“.
www.vergiss-mein-nie.de



„Für immer in meinem Herzen“

Nach dem Tod ihrer kleinen Schwester schenkte ich meiner Tochter das Buch „Für immer in meinem Herzen“ von Stefanie Wiegel, die ein wundervolles Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder veröffentlicht hat.

Die mit so viel Liebe gestalteten Seiten laden zum Ausfüllen, Bekleben sowie Erinnern ein und werden immer wieder ergänzt durch kleine erklärende Texte zu den Themen Tod, Trauer und Rituale rund um den Tod.

Die Autorin findet stets kindgerechte, ehrliche Worte und berichtet auch von ihren persönlichen Erfahrungen.

Meine Tochter war 5 Jahre alt als ihre Schwester starb. Von Beginn an beschäftigte sie sich gern mit dem Buch. Sie schnitt unzählige Bilder aus und klebte sie mit viel Freude ein. Beim Beschriften der Seiten durfte ich sie zu der Zeit noch unterstützen. Mittlerweile geht sie aber in die erste Klasse und füllt das Album allein aus. Immer mal wieder holt sie es hervor, sieht es sich an und schreibt oder malt etwas hinein.

Es ist ein wertvoller Begleiter geworden, der ihr hilft, die Erinnerung an ihre Schwester lebendig zu halten.

> [Stefanie Bendlin und Tochter Leni](#)

Für immer in meinem Herzen. Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder mit Illustrationen von Rita Efinger-Keller

Autorin: Stefanie Wiegel

Verlag: Patmos Verlag, 2009

ISBN-13: 9783843601085

ISBN-10: 3843601089

Zur Person

Name: Stefanie Bendlin

Mutter im AKHD Unna



Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe
Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-0

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

Geschäftsführer:

Martin Gierse
martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Vorstand

Albert Kattwinkel
Geschäftsführender Vorstand
albert.kattwinkel@deutscher-kinderhospizverein.de

Paul Quiter
Geschäftsführender Vorstand
paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de

Sarah Friedrich
Geschäftsführender Vorstand
sarah.friedrich@deutscher-kinderhospizverein.de

Günther Friedrich
Geschäftsführender Vorstand
guenther.friedrich@deutscher-kinderhospizverein.de

Ansprechpartner für Familien

Hubertus Sieler
hubertus.sielers@deutscher-kinderhospizverein.de
Mobil: 0151 / 50 62 97 93

Ansprechpartnerin für Geschwister

Sandra Schopen
sandra.schopen@deutscher-kinderhospizverein.de
Mobil: 0151 / 46 45 80 92

Elternrat

elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Ehrenamtsrat

ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Informationen zu unseren

Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten

finden Sie unter

www.deutscher-kinderhospizverein.de/ambulante-kinderhospizarbeit/unsere-ambulanten-kinderhospizdienste/

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.



Namen (und Eröffnungsdaten)

Region Aachen	(02/2006)	Köln	(04/2006)
Aschaffenburg	(06/2008)	Lünen	(10/2017)
Bonn	(05/2005)	Minden-Lübbecke	(09/2005)
Dresden	(04/2006)	Miltenberg	(10/2016)
Düsseldorf	(06/2007)	Olpe	(Geschäftsstelle des Vereins)
Emscher-Lippe	(05/2013)	Paderborn/Höxter	(01/2006)
Frankfurt/Rhein-Main	(07/2006)	Kreis Recklinghausen	(01/2005)
Gießen/Marburg	(02/2006)	Rhein-Sieg	(05/2005)
Göttingen	(07/2010)	Siegen	(07/2006)
Hamm	(05/2011)	Kreis Soest	(07/2015)
Hanau	(05/2015)	Südliches Münsterland ...	(03/2017)
Hannover	(01/2005)	Kreis Unna	(09/2004)
Kassel/Nordhessen	(06/2006)		

„DIE CHANCE“ ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitschrift einmal jährlich kostenlos!
Nichtmitglieder haben die Möglichkeit „DIE CHANCE“ gegen eine Schutzgebühr
von 5,00 Euro (Druckkosten zzgl. Versand) zu beziehen.

- Ich bitte um Zusendung des Jahreshaftes Nr.:
- Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail

Fragen, Anregungen, Kommentare ...

schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Redaktion „Die Chance“
In der Trift 13
57462 Olpe

redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de

- Ich möchte Vereinsmitglied werden,
bitte schicken Sie mir Info-Material zu!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail



Die Chance

Jahresheft

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe

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

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

bitte frankieren
falls Marke zur Hand

Antwort
Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe

Folgende Jahreshefte sind erhältlich:

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen	> 1998 > Nr. 1	vergriffen
Durch Leid wachsen?	> 1999 > Nr. 2	vergriffen
Tod und Trauer	> 2000 > Nr. 3	
Geschwisterkinder	> 2001 > Nr. 4	
Väter	> 2002 > Nr. 5	
Rituale	> 2003 > Nr. 6	
Trauer	> 2004 > Nr. 7	vergriffen
Kinderhospizarbeit	> 2005 > Nr. 8	
Kommunikation	> 2006 > Nr. 9	
Das Kind/der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung	> 2007 > Nr. 10	
Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit	> 2008 > Nr. 11	vergriffen
Kinderhospizarbeit und Schule	> 2009 > Nr. 12	
Ehrenamt	> 2010 > Nr. 13	
Kraft - Ressource - Resilienz	> 2011 > Nr. 14	
Lebenswelten	> 2012 > Nr. 15	
Familienleben - Familien leben	> 2013 > Nr. 16	vergriffen
Mütter	> 2014 > Nr. 17	
25 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. · Jubiläumsausgabe	> 2015 > Nr. 18	
Geschwister-Wege	> 2016 > Nr. 19	
Selbsthilfe	> 2017 > Nr. 20	
Über den Tod hinaus	> 2018 > Nr. 21	

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe

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

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

bitte frankieren
falls Marke zur Hand

Antwort
Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13
57462 Olpe



Deutscher
Kinderhospiz
verein e.V.



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 21

2018