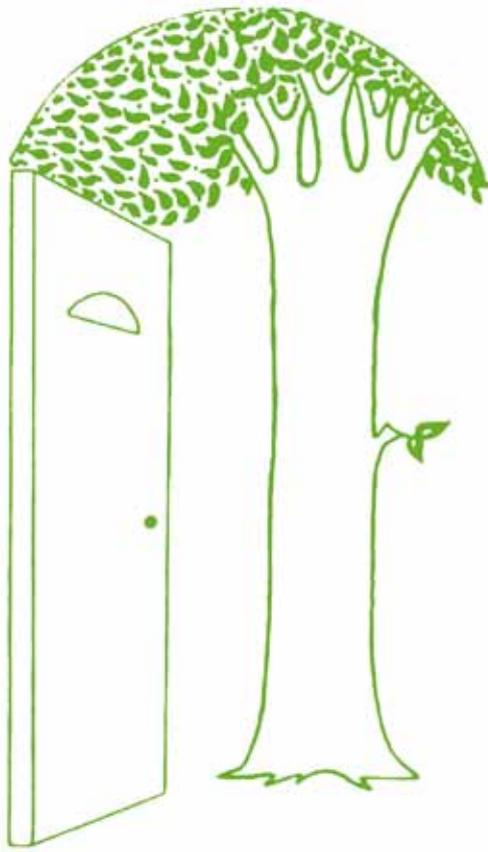


# Die Chance



Deutscher  
Kinder.  
hospiz  
verein e.V.

2000



# Inhalt

## Inhaltsverzeichnis

### Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 3 · Vorwort
- S. 4 · 10 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V. – W. Weber
- S. 5 · Viele gute Ideen – W. Weber
- S. 6 · Termine
- S. 7 · Eine kurze Freundschaft – E. Boller

### Aktionen:

- S. 8 · Kinder malen für Kinder
- S. 9 · Aufbruch – B. Tanger
- S. 10 · Zusammenarbeit Albert · Schweitzer · Gymnasium, Marl  
– Deutscher Kinderhospizverein e.V. – H. Severin
- S. 11 · Schmetterlinge im Bauch – A. Würzburg

### Balthasar:

- S. 12 · Wovon der Name Balthasar erzählt – B. Halbe
- S. 13 · Dennis – W. Weber und Dennis Ludwig
- S. 14 · Fürbitten

### Schwerpunktthema

#### Tod und Trauer

- S. 16 · Einführung – Im Land der Trauer – Gedicht von R. Salzbrenner
- S. 17 · Das Schwirren des heranfliegenden Pfeils – D. Wellersdorf
- S. 18 · Nun vermietet an uns der Tod – K. Weber
- S. 20 · Trauerzeit – K. Weber
- S. 21 · Mein Weg durch das Land der Trauer – K. Weber
- S. 26 · Sonderdienst für Trauerbegleitung – K. Voll
- S. 27 · TrauerHaus – Ch. Kohler und B. Müschenborn
- S. 30 · Innenansichten – Gedanken – Seminare zum Thema  
"Sterben, Tod, Trauer." – A. Wiese
- S. 32 · Unendlich ist der Schmerz ... – Julie Fritsch/Sherokee Ilse
- S. 34-37 · Käthe Kollwitz und die Trauer – L. Volk
- S. 38 · Der Engel, der uns in den Himmel trägt – A. Grün
- S. 39 · Kindergräber
- S. 40 · Geburtstage, die keiner feiert. – B. Lamar
- S. 42 · Verlust von Pascal – C. Moritz
- S. 43 · Die anderen sind noch nicht so weit – H. Witt
- S. 45 · Gedichte von H. Domin

### Rezensionen:

- S. 46 · Ein Meer voller Sterne (S. Zeevaert)
- S. 47 · Durch einen Spiegel, in einem dunklen Wort (J. Gaarder)
- S. 45 · Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens (M. Voss-Eiser)
  
- S. 48 · **Vorgestellt:** Hallo, ich heiße Jana.

## Die Chance

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.  
Kupferweg 6  
57462 Olpe  
Tel.: 0 27 61 / 969 555  
Fax: 0 27 61 / 969 556  
E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de  
Internet: www.deutscher-kinderhospizverein.de

### Bankverbindung:

Sparkasse Olpe  
Konto 18 000 372  
(BLZ 462 500 49)

Volksbank Olpe  
Konto 224 700 700  
(BLZ 462 600 23)

### Redaktion:

Petra Stuttkewitz  
Kornelia Weber

### Gestaltung:

Dipl. Designer B. Drescher · Lüdenscheid

### Druck:

FXR Druck GmbH  
Bruchstr. 55  
57462 Olpe

### Auflage:

2000 Exemplare

### Jahresheft 2000

Wir bedanken uns für Fotos von  
D. Stuttkewitz  
L. Volk  
K. Weber  
Mitarbeitern von Balthasar



# Vorwort



## Vorwort

**W**ieder im Herbst eines Jahres halten Sie eine neue Nummer von "Die Chance" in den Händen. Diese Jahreszeit macht uns wie keine sonst den Kreislauf von Werden und Vergehen der Natur deutlich. Auch die christlichen Feiertage Allerheiligen, Allerseelen und Totensonntag, an denen wir an unsere Verstorbenen denken, erinnern uns an den Tod und vielleicht auch an unsere eigene Sterblichkeit.

Die vorliegende Ausgabe hat das Schwerpunktthema "Tod und Trauer", ein Thema, das in unserem Verein sehr präsent ist. Immer wieder müssen wir Abschied nehmen von einem Kind, das uns lieb und vertraut ist. In unserer dritten Ausgabe wagen wir uns an dieses große Lebensthema. Wir nähern uns ihm vor allem mit Texten von Betroffenen. Denn wer sollte besser darüber Bescheid wissen als die, denen der Tod so nah gekommen ist. Es fällt auf, dass viele Texte in Gedichtform verfasst sind. Vielleicht bietet diese Literaturgattung am ehesten die Möglichkeit, das, was eigentlich unsagbar ist, in verkleideter Sprache, in Bildern, mitzuteilen. Weiter finden sich Informationen von Betroffenen aus der zweiten Reihe: eine Pastorin für Trauerbegleitung und ein Trauerhaus stellen sich vor. Im Bild-Bereich zeigen wir Fotos und Abbildungen, die uns im Zusammenhang des Themas wichtig geworden sind: Fotos von Grabdenkmälern und von Kindergräbern (fotografiert von Betroffenen). Auch finden sich Abbildungen der eindringlichen Werke K. Kollwitz', die selbst eine verwaiste Mutter war.

Dem Thema "Tod und Trauer" inhaltlich gegenüber stehen Berichte und Fotos zur Feier des zehnjährigen Bestehens des Deutschen Kinderhospizvereins, einem Fest, an dem Spaß und Freude im Mittelpunkt standen. So wird in diese Nummer ganz besonders deutlich, dass "Leben und Lachen, Sterben und Trauern" (Motto von Balthasar, dem ersten Kinderhospiz in Deutschland) zusammen gehören.





# Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

## 10 Jahre Deutscher Kinderhospizverein e.V.

**D**er Geburtstag unseres Vereins wurde kräftig und standesgemäß gefeiert. Am 10.02., dem Gründungstag, trafen sich die Gründungsmitglieder zu einem kleinen Sektempfang im Kinderhospiz "Balthasar", um die Geburtsstunde des Vereins zu feiern. Beim späteren gemeinsamen Abendessen gab es dann viel Zeit, um sich über die Entwicklung des Vereins in den vergangenen Jahren auszutauschen.

Am 27.05.2000 fand dann in Olpe das offizielle Fest statt. Morgens um 10 Uhr trafen sich die Mitglieder zur Jahreshauptversammlung. In der Rekordzeit von einer Stunde wurden alle Tagesordnungspunkte inklusive Vorstandswahlen abgehandelt. Anneliese Raschper schied aus dem Vorstand aus, dafür wurde Willi Ladwig-Strube neu gewählt. Liebe Anneliese, auch an dieser Stelle möchte ich dir ganz herzlich für dein Engagement danken und ich hoffe, dass du uns auch weiterhin mit Rat und Tat zur Seite stehst. Lieber Willi, herzlich willkommen im Vorstand, wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit. Willi Ladwig-Strube ist 44 Jahre alt und mit Frauke Strube verheiratet. Ihre Kinder heißen Jana (11 Jahre, litt an Mukopolysaccharidose Typ III a Sanfilippo\*), Julian (8 Jahre) und Cedric (5 Jahre). Willi Ladwig-Strube ist seit sieben Jahren Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein e.V. „Die Wahl in den Vorstand sehe ich als Verpflichtung an, die bisherige erfolgreiche Arbeit fortzuführen und mitzugestalten“ sagt er nach seiner Wahl. Margret Hartkopf und ich wurden in unseren Ämtern bestätigt.

Ab 12 Uhr ging es dann weiter mit dem Fest der Begegnung, zu dem auch die Bevölkerung eingeladen war. Zahlreiche Vertreter der Parteien, der Verwaltung und der GFO

\* und verstarb am 2.9.2000

Die Gründungsmitglieder des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. und eine Mitarbeiterin von Balthasar

nahmen am Fest teil. Für das leibliche Wohl war gesorgt, es gab viele Spiele für die Kinder, die kranken Kinder wurden gut versorgt, es gab ein reichhaltiges Bühnenprogramm und vor allem viel Zeit für Gespräche (siehe Bilderbogen auf der nächsten Doppelseite).

Abends feierte der Verein dann unter sich. Nach der "Schlacht am kalten Büffet" heizte der DJ den Gästen kräftig ein und es wurde bis in die frühen Morgenstunden gefeiert, getanzt und gelacht. Ich persönlich bin froh, dass dies in unserem Verein, der sich ansonsten mit sehr ernsten Themen beschäftigt, auch möglich ist. An diesem Abend wurde Inge Hebekeuser und mir als Mitarbeitern vom Kinderhospiz „Balthasar“ von Maria Grefenberg, Elizabeth Volk und Petra Stuttkewitz ein Buch überreicht, indem alle Kinder aufgeführt sind, die seit der Vereinsgründung verstorben sind. Dieses Buch soll im Abschiedsbereich des Kinderhospizes ausliegen und wird von uns weitergeführt. Aufgenommen werden auch die Kinder, die im Kinderhospiz verstorben sind.

Doch nun wird für die nächsten (10?) Jahre geplant. Am 26.06.2000 traf sich erstmals eine Gruppe "Öffentlichkeitsarbeit", die sich zum Ziel gesetzt hat, für ein einheitliches Erscheinungsbild unseres Vereins zu sorgen. Dazu sollen Texte, Bilder und sonstige Materialien gesammelt oder neu erstellt werden. Die Gruppe will versuchen, den Verein und seine Aufgaben mehr über eigene Aktivitäten darzustellen. Natürlich wird dabei auch das Kinderhospiz "Balthasar" weiterhin einen wichtigen Platz einnehmen.

Im August fand in der Politischen Akademie Biggesee ein Treffen statt, bei dem gemeinsam über Ziele und Aufgaben des Vereins in den nächsten Jahren gesprochen wurde. Das Ergebnis lag bei Redaktionsschluss noch nicht vor, wir werden aber darüber berichten.

Seitens des Vorstandes ist bereits überlegt worden, dass sich unser Verein wieder mehr um die Familien vor Ort bemühen sollte. Das heißt im Klartext: Ausbau der ambulanten Hilfen. Mit auf dem Programm steht sicherlich auch eine Ausweitung der Seminartätigkeit.

Wir würden uns auch wünschen, wenn sich einige Mitglieder im Verein zu einer kontinuierlichen Mitarbeit entscheiden könnten um den Vorstand zu entlasten. Die Aufgaben des Vereins haben sich verändert und es sind neue hinzugekommen/werden hinzukommen. Deshalb muss die Arbeit auf mehrere Schultern verteilt werden.

Schauen wir mal, was in den nächsten (10?) Jahren passiert ...

Werner Weber  
(Vorstandsmitglied)



Der neue Vorstand  
Von links: Willi Ladwig-Strube,  
Margret Hartkopf, Werner Weber

# Aktionen

## Viele gute Ideen ...

**W**ie schon in den ersten Ausgaben unserer Vereinszeitung möchte ich an dieser Stelle auf die vielen guten Ideen einiger Mitmenschen eingehen, die sich immer neue Gedanken machen, wie sie die Arbeit des deutschen Kinderhospizvereins e.V. unterstützen können.

Unser langjähriges Mitglied Dr. Peter Stracke, der als Zahnarzt gemeinsam mit seiner Schwester in Olpe eine Zahnarztpraxis führt, hat gemeinsam mit einigen Kollegen im Südsauerland bei den Patienten Zahngold gesammelt und einschmelzen lassen: Diese Aktion erbrachte den stolzen Betrag von 12.600 DM.

Im Rahmen des Festes anlässlich unseres 10-jährigen Bestehens wurde uns von der Fa. Janssen-Cilag aus Neuss eine Spende von 10.000 DM überreicht.

Die Mitarbeiter der Fa. Hexal haben ein firmeninternes Skirennen veranstaltet, der Gesamterlös dieser Veranstaltung in Höhe von 1100 DM wurde an uns überwiesen.

Die Fa. V.I.T. aus Netphen verzichtete auf Weihnachtspräsente für ihre Kunden und spendete stattdessen dem Verein 5000 DM.

Die Herren Dr. Andreas und Dr. Thomas Strümgmann von der HEXAL AG haben anlässlich ihres 50. Geburtstages zu Gunsten unseres Vereins auf Geschenke verzichtet und statt dessen um eine Geldspende für unseren Verein gebeten. Wir bedanken uns für die Überweisung von 36.000 DM.

Ein ganzes Dorf hat sich am 1. Obersdorfer Weihnachtsbasar beteiligt und den Erlös von 11.500 DM unserem Verein gespendet.

Eine Spende von 3050 DM übergaben der Leiter der Samstagskinder und Vertreter der "Kirchenmäuse" an Petra und Dieter Stuttkewitz. Der Erlös stammte aus einer großen Veranstaltung unter dem Motto „Kinder helfen Kinder“.

Viele Kirchengemeinden haben uns auch in letzten Jahr wieder zahlreiche Kollekten überwiesen, Brautpaare haben auf Geschenke verzichtet und statt dessen um eine Spende für den Verein gebeten.



Die Klasse 3b der Grundschule "Auf der Wahr" in Meinerzhagen hat Traumbilder gemalt und in der Schule ausgestellt. Durch den Verkauf von Kaffee und Kuchen haben sie 300 DM für uns erwirtschaftet.

Auch in diesem Jahr hat der Bayern-Fanclub "Sauerländer Lederhosen 96" ein Fanclub-Turnier mit großem Erfolg zu Gunsten des Deutschen Kinderhospizvereins durchgeführt.

Eine Gruppe von Lehrern aus Aachen geht seit einiger Zeit für den Verein zum Blutspenden – auch eine gute Idee.

Unser langjähriges Mitglied Dieter Stuttkewitz ist bereits zweimal mit dem Kanu die Weser hinunter gefahren. Sein Boot war mit einem großen Schriftzug „Deutscher Kinderhospizverein e.V.“ versehen und sorgte allorts für Aufmerksamkeit. Erst vor wenigen Wochen ist er mit diesem Boot von Stuttgart aus nach Datteln gefahren, um auf unseren Verein aufmerksam zu machen.

In Konstanz ist auch weiterhin die Familie Leirer für den Verein aktiv, der Freundeskreis Witten-Herbede vertritt den Verein und seine Aufgaben auf vielen Festen. Und das Ehepaar Löhr aus Bochum führt in seiner Kirchengemeinde Aktion um Aktion durch, um uns zu unterstützen.

Diese Aufzählung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sie soll nur aufzeigen, wie zahlreich und auch unterschiedlich die Unterstützung ist, die unser Verein in der Öffentlichkeit erfährt. Allen kleinen und großen Spendern sei an dieser Stelle gedankt. Danken möchte ich aber auch all denen, die in der Öffentlichkeit, aber auch in kleinem Kreis über die Aufgaben unseres Vereines und des Kinderhospizes berichten, denn auch eine gute Öffentlichkeitsarbeit ist sehr wichtig.

Werner Weber



Machte am Doktorsee Zwischenstation: Marathon-Paddler Dieter Stuttkewitz.

## 450 Kilometer stromab für einen guten Zweck

Dieter Stuttkewitz paddelt für unheilbar kranke Kinder



Firma V.I.T. aus Netphen



Im Rahmen einer Informationsveranstaltung im Obersdorfer Bürgerhaus überreichten 11 Kirchenmäuse eine 2000 Mark Spende an Werner Weber (mit Spendencheck in der Hand) vom Kinderhospiz in Olpe. Foto: Hans-Joachim Köpcke

### Spende an das Kinderhospiz auf 11 750 Mark aufgestockt

Heimativerein Obersdorf-Rödgen stiftet Erlös von Veranstaltungen



Die „Sauerländer Lederhosen“

### Marler Kinder unterstützen Hospiz

HAMM: Kirchenmäuse und Samstagskinder übergaben Spende von 3050 DM





# Termine

TERMINE - TERMINE - TERMINE - TERMINE - TERMINE  
2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001 - 2001

**23.-25.03.2001**

Seminar für verwaiste Eltern in der Politischen Akademie Biggensee

**06.-08.04.2001**

Seminar für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Hospizdiensten

**29.06.2001**

Jahreshauptversammlung in Olpe

**06.-10.08.2001**

Zeltlager für Geschwisterkinder (ab 6 Jahren) in Xanten

**14.-16.09.2001**

8. Familienseminar in der Politischen Akademie Biggensee

## Eine kurze Freundschaft

Ich lernte Martina, 32 Jahre, im März '99 kennen. Mein Freund holte sie vom Bodensee aus der Rehaklinik ab und von diesem Tag an intensivierte sich unser Verhältnis.

Martina litt an Mukopolysaccharidose Typ VI und saß seit noch nicht so langer Zeit im Rollstuhl. Die Extremitäten waren sehr schlaff, sie konnte nur noch den rechten Arm heben, um die Brille hochzuschieben oder ein Stück Brot zum Mund zu führen. Sie bewegte sich in ihrem Rollstuhl von einem Zimmer zum anderen, dafür benötigte sie alle Kraft, um die Füße über den Boden zu schleifen, um vorwärts zu kommen.

Dieser schlechter Allgemeinzustand brachte viele, viele Probleme mit sich. Sie musste ihre Pflege, ihren Haushalt, ihre Einkäufe u.v.a. ohne familiäre Unterstützung organisieren. Tagtäglich immer wieder neu, immer wieder Enttäuschungen und Absagen und das alles per Telefon mit einer schwachen und sehr leisen Stimme – ganz alleine. Es würde hier völlig den Rahmen sprengen alle alltäglichen Probleme von Martina aufzuschreiben.

Ab Mai "organisierte" sie einen Pflegedienst, der ihre Pflege und Hausarbeit übernahm. Zwischendurch wurde sie von Pflegestufe 1 auf Pflegestufe 2 eingruppiert. Und alles lief schief ...!

Die Pflegepersonen wechselten fast täglich und Martina konnte sich dadurch nicht wohl fühlen, musste sich täglich wieder an "fremde Menschen" anpassen. So eine intensive Pflege, wie sie benötigt worden wäre, konnte ein Pflegedienst natürlich auch nicht gewährleisten.

Mein kleiner Part war, diese Problematik im Gespräch aufzufangen und einzuspringen, wenn sie akute Hilfe benötigte. So verbrachte sie ihren ganzen Sommer völlig isoliert, voller Sorgen und Entscheidungen, die sie alleine treffen musste.

Ich denke, dass sie total unglücklich war in ihrer Situation. Sie versuchte alles, sie schrieb an die Zeitung und bat um eine eventuelle Integration in einer Familie mit Pflege, aber da fand sie niemand!

Am 09.08.1999 erfuhr sie von der Sprechstundengehilfin ihres Neurologen (nicht vom Arzt persönlich), dass eine erneute Operation in der Kinderklinik Mainz anstand, dort sollte sie sich telefonisch melden. Zwei Wochen zuvor hatte der Neurologe zu ihr gesagt, dass keine weitere Operation nötig sei. Nun brach das letzte Stück Welt in ihr zusammen. Sie hatte fürchterliche Angst und sie wusste, dass jede Narkose lebensgefährlich für sie war.

Mit allen Freunden sprach sie über diese neue Operation und ihre Ängste, aber auch wir konnten ihr die Angst nicht nehmen oder für sie Entscheidungen treffen.

Da ich Mitglied im Deutschen Kinderhospizverein bin, hatte ich die Idee, Werner Weber nach anderen Spezialisten zu fragen. Wir trafen uns am 12.08.99 im Kinderhospiz in Olpe. Martina hatte totale Angst vor dem, was sie dort hören und sehen würde, aber als sie das Haus betrat und Werner Weber lange mit ihr sprach, verlor sie ihre Angst. Er bot sich an, im Internet (auf der Hospizseite) eine Kontaktadresse für sie zu schreiben oder in der Vereinszeitschrift "DIE CHANCE" jemanden ausfindig zu machen, mit derselben Krankheit (MPS Typ VI). Da wenige Kinder im Hospiz

anwesend waren, durften wir uns auch umgucken und Martina war so gerührt von der Wärme und der Ausstrahlung, dass sie nachher im Auto weinte.

Am besten gefielen ihr die Zimmer, es war alles so gut durchdacht, mit den beweglichen Bilderrahmen an der Decke, den Farben und der individuellen Einrichtung; die Liebe, die dort herrschte (man spürte sie) und der Snoezelraum. Ich persönlich hatte den Eindruck, dass auch der Abschiedsraum sie ganz tief berührte; dass die Eltern dort richtig Abschied nehmen können und auch vorher immer bei ihren Kindern waren, also geborgen und nicht alleine! Sie selber wusste, dass sie es nie so erleben würde.

Dieser Besuch und die Eindrücke bewegten sie bis zu ihrem letzten Lebenstag.

Dann ging alles sehr schnell. Ihr Allgemeinzustand wurde schlechter, sie bekam Magenschmerzen und sie hatte immer mehr Angst nachts allein zu bleiben. Im Sommer hatte ich für sie Kontakte zu einer Familie geknüpft, die ein privates Altenheim hat und einen häuslichen Pflegedienst aufbauen wollte (dort wäre sie auch bald hinübergewechselt). Vom 19.08.-22.08.99 konnte sie dort im Heim bleiben, um richtig versorgt zu werden. Darüber freute sie sich, aber auch dort wurde ihre Unruhe immer schlimmer, sie rief nachts oft die Krankenschwester und war froh, dass jemand kam und bei ihr war.

Am Sonntag den 22.08.99 erfuhr ich, dass sie morgens verstorben war.

Da ich persönlich keine befriedigende medizinische Erklärung für ihren Tod bekam, stelle ich mir vor, dass sie an dem Wochenende in dem Pflegeheim Zuneigung und Geborgenheit erfahren hat und dass Martina Angst hatte in die Einsamkeit am Sonntagnachmittag zurückzukehren?!

Eine Lebensphilosophie wäre für sie bestimmt dieses Gedicht von Ulrich Schaffer gewesen:

*Ich suche nach Erweiterung  
meines so engen Raumes,  
nach Weite zum Atmen,  
nach Erfüllung, trotz aller Enttäuschungen.*

*Ich suche nach dem Mut,  
nicht aufzugeben  
bei all den geschlossenen Türen  
meines Lebens.*

*Ich suche nach dem,  
was das Leben lebenswert macht,  
und werde nicht aufgeben,  
bis ich mein Ziel erreicht habe.*

*Ulrich Schaffer*

Hat sie aufgegeben oder hatte sie ihr Ziel erreicht?!

Elke Boller



# Aktionen

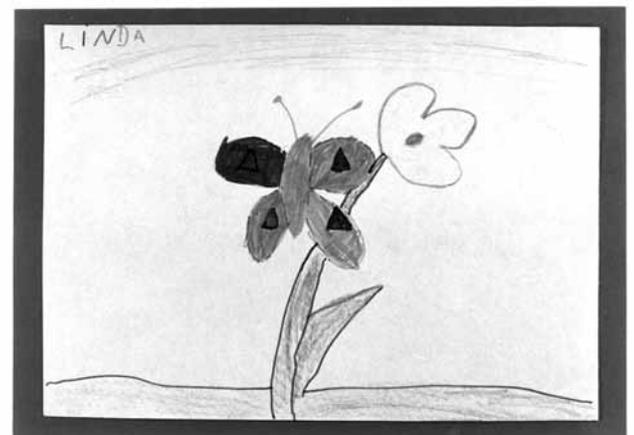
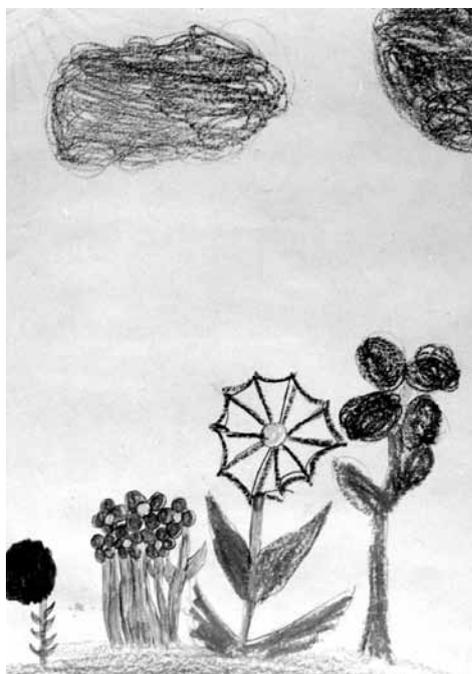
Freunde des Kinderhospizvereins Witten-Herbede

## - Kinder malen für Kinder -

Im April 2000 starteten fünf kleine Künstler in Witten-Herbede die Aktion "Kinder malen für Kinder".

Bis zu den Herbeder Kindertagen war jedes Kind eingeladen ein Motiv seiner Wahl zu malen. Hilfestellung bekamen die jungen Künstler von den Fotografinnen Bernharde Soukup und Babara Zabka, sie fotografierten die kleinen Kunstwerke. So entstanden Grußkarten, die anschließend in vielen Herbeder Geschäften gegen eine Spende angeboten wurden.

Mit dieser Aktion möchten die Freundeskreiskinder den Kinderhospizverein und das erste Kinderhospiz unterstützen.



## Aufbruch

### Wie ich zum Freundeskreis des Kinderhospizvereins kam

**S**eit über 20 Jahren leide ich an Neurodermitis und der Wunsch nach Veränderung war immer schon da. Ich wollte raus aus meiner Haut, fühlte mich aber in ihr gefangen.

Die Vorstellung für meine Gesundheit selbst Sorge tragen zu müssen, führte dazu vieles auszuprobieren: Ernährung, Meditation, Entspannung, Yoga, Reiki, Ayurveda U.S. Ich kaufte mir viele Bücher aus dieser Richtung und belegte Kurse für ein gesundes Leben.

Im Okt. 1998 erkrankte ich an Krebs und fiel in ein Loch der Fassungslosigkeit. Alles vorherige stellte ich in Frage. Meine Anstrengungen gesund zu werden bekamen plötzlich eine ganz andere Bedeutung. Zukunftsängste und Schuldgefühle, nicht genug für meine Gesundheit getan zu haben, wurden zu einem bedrückendem Thema.

In dieser Situation brauchte ich einen Menschen, der mich auffangen konnte. Wie sollte mein Mann in Zukunft ohne mich auskommen? Mit diesen und ähnlichen Gedanken befasste ich mich. Die Mitteilung der Diagnose war belastend, da ich weiß, wie sehr er mich liebt. Meine Familie konnte mir nicht helfen, denn was ich gar nicht gebrauchen konnte, war Mitleid. Zunächst wollte ich erst einmal keinen Kontakt mit ihnen haben, die Bedeutung an Krebs erkrankt zu sein, musste mir selbst erst einmal klar werden. Die Familie reagierte distanziert. Es stimmte mich traurig, dass niemand den Versuch unternahm mit mir über meine Krankheit zu reden. Erst viel später erkannte ich, dass ihre eigenen Ängste viel zu groß waren und bis heute noch sind.

Nachdem die Ärzte mir die Diagnose mitgeteilt hatten, nahm ich Kontakt mit Birgit Schyboll auf, die mir auf der Suche nach aufrichtigen Antworten zu mehr Klarheit und Orientierung verhalf.

Drei Fragen beschäftigten mich besonders:  
Warum willst du leben? Wofür willst du leben? Woran glaubst du?

In der Auseinandersetzung mit diesen Fragen dachte ich zunächst an meinen Mann und seine Liebe für mich, aber auch an die Schönheit der Natur.

Bei der zweiten Frage hatte ich das Gefühl in Zukunft etwas Sinnvolles tun zu wollen. Einige Zeit nach der Klinikentlassung erzählte mir Birgit Schyboll vom Freundeskreis des Kinderhospizvereins und fragte mich, ob ich für den Jahresrückblick die Aktionen zu einem Heft zusammenfassen würde. So las ich Zeitungsartikel über die Eröffnung von Balthasar und über die Situation der betroffenen Familien. Gleichzeitig war es für mich eine weitere Auseinandersetzung mit meiner eigenen Sterblichkeit.

Heute ist die Freundeskreisarbeit eine wichtige Aufgabe für meinen Mann und mich geworden. Mit einem Info-Stand und mit Vorträgen in den Nachbargemeinden und Schulen informieren wir über die Situation von betroffenen Familien und über die Notwendigkeit der Kinderhospizarbeit. Hierfür wünschen wir uns ein Netzwerk von Freundeskreisen in möglichst vielen Gemeinden Deutschlands.

Bei der dritten Frage "Woran glaubst du?" erinnerte ich mich an meine Kindheit. Die Bedeutung des christlichen

Glaubens hatte ich im Laufe meiner Jugend verloren. Ein Text aus der Veröffentlichung eines Vortrages von Pater Anselm Grün OSB, hat mich sehr zum Nachdenken angeregt, besonders die Bibelstelle: "Willst du gesund werden, dann nimm dein Bett und geh!" Anfangs tastend und fragend, finde ich heute in der Auseinandersetzung mit dem Glauben eine mir wichtig gewordene Orientierungshilfe. In einem Gespräch sagte mir Pater Johannes Maria aus dem Zisterzienserkloster Bochum Stiepel: "Für Sie brennt immer ein Licht in unserer Marienkirche." Dies hat mich sehr bewegt.

Seit Okt.1999 bin ich in einem Chorprojekt für Gospelmusik mit Helmut Jost und David Thomas. Die Gospelmusik ist eine wunderbare Art mit Swing, Gott zu loben und zu danken.

Im Sommer 1999 begann ich mit der Aquarellmalerei. In der Schweizer Bergwelt entstand die Idee meine Bilder in der ev. Kirchengemeinde Herbede auszustellen. So stellte ich zu dem Thema "Aufbruch" neun meiner Blütenaquarelle am 8.April 2000 aus. Zu unserer großen Freude stellte der Holzbildhauer Wilhelm Rech auch seine beeindruckende Privatsammlung für diesen Zweck zur Verfügung. Im Rahmen der Veranstaltung hielt Petra Stuttkewitz einen Diavortrag über das Kinderhospiz "Balthasar". Anschließend berichtete Birgit Schyboll über die Freundeskreisarbeit in Witten-Herbede. Pastor Treichel referierte zum Thema Aufbruch und zitierte dazu Bibelstellen, die mich an meine drei zentralen Fragen erinnerten.

Es macht Freude immer wieder neue Ideen mit Menschen aus dem Freundeskreis zu verwirklichen, um ein Netzwerk für die Kinderhospizarbeit zu knüpfen.

Brigitte Tanger



Aktionen



### Zusammenarbeit

Albert · Schweitzer · Gymnasium, Marl –  
Deutscher Kinderhospizverein e.V.

**B**althasar – Ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern. Diese Selbstdarstellung macht deutlich, was viele Menschen nur zu gerne verdrängen. Das kostbare Leben eines Menschen und der Tod liegen so nahe beieinander. Dieser Satz zeigt aber auch, was sich das Kinderhospiz Balthasar zur Aufgabe gemacht hat. Einerseits leben hier sowohl Kinder ihr viel zu kurzes Leben, andererseits ist das Hospiz auch ein Ort, an dem diese mit ihren Familien die letzten Stunden ihres jungen Lebens verbringen können.

Gerade weil es sich das Kinderhospiz Balthasar zur Aufgabe gemacht hat, betroffenen Familien zu helfen, halten wir vom Albert-Schweitzer-Gymnasium es für unabdingbar, dem Kinderhospiz und dem Deutschen Kinderhospizverein (DKHV) mit all unseren Kräften zur Seite zu stehen und es mit finanziellen Mitteln zu unterstützen. Es ist sogar eine moralische Pflicht, die Unterstützung nicht zu versagen! Wir würden uns freuen, wenn sich auch andere Schulen ein Beispiel nehmen und dem unseren folgen würden.

Die Partnerschaft zwischen dem Albert-Schweitzer-Gymnasium (ASG) und DKHV ist noch recht jung. Der Grundstein für die Kooperation wurde im November 1998 gelegt und seit jeher ist unser Ansprechpartner Familie Stuttkewitz aus Oer-Erkenschwick. Wir vom ASG haben in den anderthalb Jahren schon einiges erreicht. Zwar immer nur in kleinen Etappen, aber immerhin: Unser 60-jähriges Schuljubiläum war für uns Anlass eine Ausstellung über das Kinderhospiz zu organisieren, sowie einen Teil der Einnahmen (DM 1500,-) an jenes zu spenden.

Der diesjährige Frühlingsbasar, Ende März, bot ebenfalls eine gute Gelegenheit, erneut Spenden einsammeln zu können. Ein prozentualer Teil der Einnahmen aller Klassen ging an das Kinderhospiz. Wenn man bedenkt, dass insgesamt mehr als DM 3700,- eingenommen wurden, freut es uns diesmal ganz besonders. Am vorletzten Schultag dieses Schuljahres organisierte die Schülervertretung (SV) auf unseren Sportplätzen eine weitere Aktion zugunsten des Kinderhospiz: Ein Sponsorenlauf. Hierbei stellte die Schülervertretung jedem Schüler die Aufgabe, auf dem Sportplatz so viele Runden wie möglich zu laufen. Jede abgeschlossene Runde, wurde mit einem bestimmten Geldbetrag aus der jeweiligen Familie honoriert. Das eingesammelte Geld wird natürlich gespendet. Diese organisatorisch schwierige Aufgabe war nicht leicht zu bewältigen. Jedoch spornte uns der Wille an, dass alles so perfekt wie möglich sein sollte, damit jeder nach Herzenslust laufen konnte und somit das Hospiz unterstützte. Es wurden 6600,- DM eingenommen. Wir freuen uns, dass wir den Deutschen Kinderhospizverein damit unterstützen können.

Was die Zukunft bringen wird? Auf jeden Fall werden wir weiterhin sehr eng miteinander kooperieren, so dass ein gegenseitiger Erfahrungsaustausch möglich bleibt. Aber auch kontinuierliche Besuche sollten und müssen möglich sein. Sowohl von interessierten Schülern/Eltern/Lehrern als auch von den Verantwortlichen des DKHV auf der Gegenseite. Wir als Schule wollen aufmerksam machen, auf die so bewundernswerte Arbeit der Menschen im Kinderhospizes, auf die Möglichkeit zu spenden oder das Hospiz persönlich zu besuchen. – Das Hospiz ist zu jeder Zeit auf dringende finanzielle Unterstützung angewiesen.

Vielleicht gelingt es uns ja auch, die Schüler unserer Schule für das Thema "Tod" ein wenig zu sensibilisieren, auch wenn viele von uns Jugendlichen immer denken, das Leben sei ja noch so lang. – Das Leben ist leider viel zu kurz ...

Henning Severin, Schülersprecher

Die Fernsehjournalistin Anja Würzberg berichtet von den Dreharbeiten zur ARD-Reportage "Schmetterlingskinder". Im Anschluss daran befindet sich eine Stellungnahme von Dr. Harbecke. Er ist der Leiter der Programmgruppe "Philosophie und Religion". Dr. Harbecke ist somit an höchster Stelle verantwortlich für den Film "Schmetterlingskinder".

## Schmetterlinge im Bauch

Im Garten der Familie Volk in Sinzig scheint die Sonne. Es ist der 3. April '99. Ostersonntag. Hier feiern heute etwa 70 Menschen den 16. Geburtstag von Hendrik und Emily. Auch ich bin dabei. Im Schlepptau habe ich – wie meistens – den Kameramann Knut Schmitz und die Tonfrau Petra Mäußnest. Wir drehen eine Reportage für die ARD. Der Titel: "Schmetterlingskinder". Heute ist Höhepunkt und Abschluss der Dreharbeiten. Liz Volk strahlt. Sie sorgt überall für gute Stimmung und kümmert sich rührend um die Befindlichkeit der vielen Helfer, die für Kuchen und Kaffee, Salat und Sekt sorgen. Ich bewundere ihre Energie. Liz Volk und ihre Familie haben gerade vier Wochen anstrengende Dreharbeiten mit uns hinter sich. Außerdem ging es Emily in den vergangenen Monaten sehr schlecht. Die Sorge um sie und ihren Zwillingbruder kostet die Familie viel Kraft. Doch heute wird gefeiert. Und Knut, Petra und ich sind sehr froh, dabei sein zu können.

Im Herbst '98 hat alles angefangen. Nachdem ich für mehrere Magazinsendungen des Westdeutschen Rundfunks über die Eröffnung des Kinderhospizes Balthasar in Olpe berichtet hatte, steht fest: Ich werde eine große Reportage für die ARD machen. Meine anfängliche Begeisterung leidet etwas, als ich merke, wie medienmüde die "betroffenen" Familien bereits sind. Soviele schlechte Erfahrungen mit Journalistenkollegen, soviel investierte Zeit, so viele enttäuschte Hoffnungen! Wie kann ich dem nur gerecht werden? Trotzdem bin ich begeistert, als Werner Weber mir eine Familie nennt, die ich mit meinem Anliegen ansprechen kann: Familie Volk. Ja, von denen hatte ich schon gehört. Andere Eltern hatten mir schon von Liz und Richard, von Hendrik und Emily und nicht zuletzt von Sophia und Tilmann erzählt.

Ein düsterer Herbsttag Anfang November '98. Auf dem Tisch steht Kuchen, darum herum sitzen Menschen, die ich alle (noch) nicht kenne: Ich bin zum ersten Mal bei Familie Volk zu Besuch. Und auf meinen Wunsch hin hat Frau Volk gleich noch ein paar Freunde hinzugeholt: Den ehemaligen Zivi mit seiner Frau, die Lehrerin, die Freundin, den Arzt... Es gibt soviel zu fragen, zu erzählen. Die Vorbehalte bei Volks und ihren Freunden gegenüber dem Filmprojekt sind groß, auch wenn sie durch viel Freundlichkeit und Vorschussvertrauen in Grenzen gehalten werden. Und trotzdem: Sie sagen "ja"! Auf dem Heimweg im Auto wird mir klar: Dies ist jetzt also "meine" Familie. Diese Menschen werden mich jetzt mindestens ein halbes Jahr beschäftigen. Ob sie schon ahnen, was auf sie zukommt?

Es ist 5.30 Uhr - morgens wohlgerückt. Ein Tag im März '99. Schweigend und ziemlich schlapp schultert Knut die Kamera. Ich hatte mir in den Kopf gesetzt, die Morgenroutine bei den Volks zu drehen. "Blöde Idee", denke ich jetzt. Petra kann vor Müdigkeit das schwere Mikrofon kaum halten. Knut rutscht wie immer auf Socken über den Küchenfußboden und versucht, die Kamera still zu halten. Und erst die Volks! Liz sitzt mit müden Augen und nackten Füßen am Küchentisch und schreibt einen Brief an die Schule von Hendrik und Emily. Sie hat heute Nacht bei den Zwillingen geschlafen und ganz offensichtlich keine Lust darauf ungeschminkt und im Schlafanzug gefilmt zu werden (wer hätte das schon?). Da geht die Tür auf und Tilmann kommt herein. Sein Pyjama ist vom Schlafen noch ganz zerknittert. Die Haare stehen ihm wild vom Kopf ab. Als er uns sieht, prallt er zurück. Sein genervter Blick lässt mein schlechtes Gewissen augenblicklich unerträglich werden. Er duckt sich unter der Kamera hindurch und setzt sich an den Küchentisch. Dann schiebt er die Cornflakes-Packung vor sein Gesicht, damit die Kamera ihn nicht beim Frühstück beobachten kann.

Plötzlich bemerke ich aus den Augenwinkeln, dass Richard Volk Hendrik geweckt hat und anfängt, ihn anzuziehen. Ich stupse Knut an, damit er im Kinderzimmer weiterdreht. Während ich hinter dem Kameramann stehe, beobachte ich, wie Richard Hendrik vorsichtig aufsetzt und ihm liebevoll den Schlafanzugpullover über den Kopf zieht. Hendrik ist noch ganz verschlafen, aber unheimlich gut drauf. Er flirtet mit seinem Vater! Er lächelt und macht kleine gurrende Töne. Richard geht darauf ein, spricht mit seinem Kind. Er streichelt Hendrik. Und die Morgensonne, die durch die großen Terrassenfenster von Hendriks und Emilys Zimmer fällt, legt der Vater seine Stirn an die Stirn seines Sohnes. Wir alle haben vergessen, dass die Kamera läuft. An diesem Morgen haben wir gesehen, was es bedeutet, von ganzem Herzen kompromisslos zu lieben.

Anja Würzberg

Liebe Frau Würzberg,

*gerade habe ich Ihren Film SCHMETTERLINGSKINDER gesehen und möchte Ihnen sagen, dass er mich sehr beeindruckt hat. Das ist ein mustergültiges Dokument einer schwierigen Situation und der davon betroffenen Menschen. Es zeigt mir deren Kraft, ohne sie zu Helden zu erniedrigen, es zeigt mir Lebensräume inmitten einer Todesspirale und hinterlässt mich mit einem großen Glücksgefühl, dieser Gattung "Mensch" anzugehören. Dazu passt auch der ruhig-freundliche Ton der Off-Erzählung, der diese Familie behutsam begleitet und ihr nicht besserwisserisch oder neugierig gegenübersteht. Auch der Einfall, die kleine "Schmusebacke" als Leitmotiv durch die Sendung hüpfen zu lassen, ist großartig. Und das Ganze mündet unaufdringlich in die Metapher von den Schmetterlingen, die sich eines Tages entpuppen werden, so oder so ...*

*Herzlichen Dank! – Machen Sie eigentlich schon genug Filme für uns?*



# Balthasar



## Wovon der Name Balthasar erzählt

**F**ast alle Menschen kennen Balthasar als einen der Drei Heiligen Könige, die dem Stern des Neugeborenen folgten.

Weil sie Weihrauch, Gold und Myrrhe brachten, mussten sie selbst Könige sein, die der Legende nach aus verschiedenen Gegenden kamen. So soll Balthasar, der Soldat, der Kämpfer und Ritter unter den Dreien, aus Afrika kommen.

Das Vertrauen in die Hilfsfähigkeit der drei Heiligen ist so stark, dass sie als Heilbringer gegen alle Krankheiten des Leibes und der Seele angerufen werden. Sie gelten als Patrone der Wanderer und Pilger; denn sie führen zum ersehnten und erträumten Ziel.



Einen Wahrsager und Traumdeuter namens "Balthasar" kennt bereits das Alte Testament. Der babylonische König Nebukadnezar bezeichnet den Propheten Daniel als "obersten Zeichendeuter" mit dem Titel "Beltsasser" (was übersetzt soviel bedeutet wie "Gott schütze den König").

Daniels letzte Vision, die in dem Prophetenbuch aufgezeichnet ist, ist die Verheißung der Auferstehung: "Du aber geh' nun dem Ende zu. Du wirst ruhen, und am Ende der Tage wirst du auferstehen, um dein Erbteil zu empfangen". In einer Erzählung des französischen Schriftstellers Anatole France erkennt Balthasar einen neuen Stern am Himmel, der ihn anweist, ihm zu folgen: "Nimm ein Maß Myrrhe, König Balthasar, und folge mir. Ich führe dich zu Füßen eines kleinen Kindes, das im Stall geboren wurde..."

Der Name Balthasar erzählt davon, dass jedem Menschen auf der Reise durch sein Leben der neugeborene Messias als Ziel voranleuchtet.

So steht Balthasar für die Sehnsucht, für die Reise und für das gefundene Ziel, das jeder Mensch tief in seinem Herzen trägt.

Das Fenster des Abschiedsraums zeigt Balthasar; ein Fensterbild, das der Künstler Rainer Aepfelbach gestaltet hat.

Balthasar ist dem Stern gefolgt und hat das Kind gefunden. Damals vor 2000 Jahren – wie auch heute.

Er lädt das verstorbene Kind mit sanfter Handbewegung ein, ihm in die Unendlichkeit zu folgen. Balthasar gleich schaut "seine Seele ihren Stern und folgt ihm unverwandt".

"Brich auf mein Herz und wandre" schreibt Karl Rahner in seiner Meditation zum Dreikönigsfest. "Es leuchtet der Stern. Viel kannst du nicht mitnehmen auf den Weg. Und viel geht dir unterwegs verloren. Laß' es fahren. Gold der Liebe, Weihrauch der Sehnsucht und Myrrhe der Schmerzen hast du ja bei dir. Er wird sie annehmen. Und wir werden finden".

Jedes Jahr am 6. Januar wird im Kinderhospiz der Tag des Schutzpatrons festlich begangen und in einem Gottesdienst besonders der verstorbenen Kinder gedacht.

Birgit Halbe



## Dennis

Im Sommer 99 war Dennis zum ersten Mal bei uns im Kinderhospiz "Balthasar". Er leidet an "Muskeldystrophie Duchenne", war beim ersten Besuch 15 Jahre alt und verfügt mit Hilfe seines E-Rollies über viel Bewegungsfreiheit. Für uns ist und war sein Aufenthalt schon etwas Besonderes, denn er kann sich, im Gegensatz zu den meisten anderen unserer Gäste, noch verbal äußern. So sagt er und immer direkt und unverblümt, wie er als jugendlicher Gast unser Haus und unser Team erlebt. Dem Team wird in der Auseinandersetzung mit Dennis aber auch immer wieder deutlich, dass es für die erkrankten Kinder genauso wichtig ist wie für die gesunden Kinder und Jugendlichen, Abstand von ihren Eltern zu bekommen. Schon zweimal hat Dennis in unserem Haus seinen Geburtstag gefeiert und wir alle würden uns freuen, wenn er im nächsten Jahr seinen 18. Geburtstag mit und bei uns feiern würde.

Bei seinem Aufenthalt im Herbst 99 hat Dennis kurz über sein Erleben von "Balthasar" geschrieben.

Werner Weber

Mitarbeiter im Kinderhospiz Balthasar

*Balthasar*

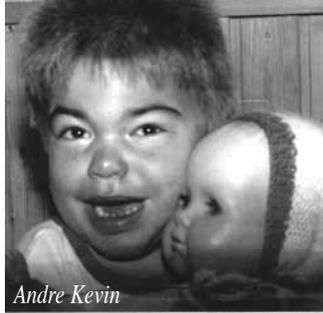
Meine Eltern haben mir vom Kinderhospiz erzählt, dass ich dort Play-Station spielen kann und Musik hören bis zum geht nicht mehr. Trotzdem wollte ich nicht zum Kinderhospiz, weil ich dachte, das ist zu blöd. Irgendwann habe ich mit meinen Eltern das Haus angeguckt. Da habe ich mir gedacht, dass könntest du doch machen. Das Spielzimmer mit Computern gefiel mir am allerbesten.

In den Sommerferien fuhr ich zum erstenmal nach Olpe ins Kinderhospiz. Da war es ganz anders als im Krankenhaus. In meinem Zimmer konnte ich machen, was ich wollte. Keiner sagte mir: Mach den Fernseher aus oder die Anlage aus. Die Leute, die hier arbeiten, waren ganz o.k. Am liebsten hatte ich, wenn Marco, mein Lieblings-Zivi, sich um mich kümmerte. Manchmal gingen wir zusammen ins Kino. Es war lustig hier, nur die anderen Kinder nervten mich total.

Nach zwei Wochen fuhr ich wieder nach Hause und wollte im Herbst wiederkommen und das war supergut, weil ich alles kannte und die Leute mich auch kannten. Ich kriegte das gleiche Zimmer und Marco war, Gott sei Dank auch noch da. Jetzt ging es wieder los: Wir kauften CD's, machten Ausflüge und ärgerten uns aus Spaß ein bisschen.

Und da war noch Werner; und ich mochte ihn von Anfang an. Er war supergut drauf, er machte die besten Späße mit mir. Mir hat es im Kinderhospiz gut gefallen, meistens habe ich vergessen, wie krank ich bin. Ich möchte oft nach Olpe wiederkommen.

Dennis Ludwig



*Andre Kevin*



*Jens Christian*



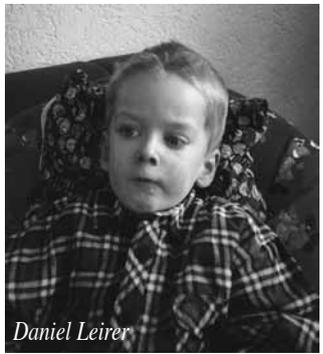
*Manuela*



*Angelina Biela*



*Melinda*



*Daniel Leirer*



*Jan Benedikt*



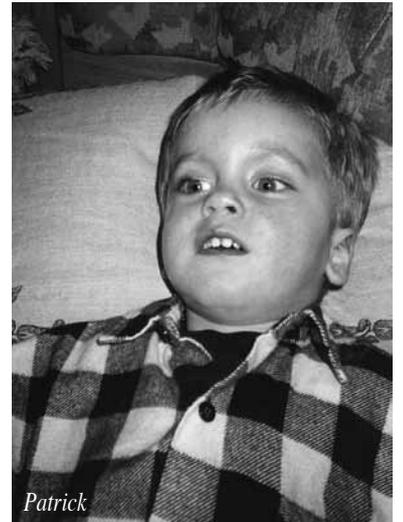
*Pascal*



*Daniel Thierjung*



*Jana*



*Patrick*



*Guido*



*Johanna*



*Julian*



Philipp



Steffi



Sarah Marie



Tanja



Sibylle



Tom



Simon



Stefan

*Die verstorbenen Kinder  
unseres Vereins:*

- Angelina Biela* \* 18.08.77 + 14.11.88
- Christoph Theiling* \* 16.09.81 + 22.12.90
- Björn Lehnert* \* 12.06.77 + 18.07.91
- Steffi Lamar* \* 25.03.82 + 30.07.92
- Stefan Krieger* \* 27.02.83 + 13.12.94
- Guido Völker* \* 25.02.74 + 05.09.95
- Tanja Antoni* \* 01.07.82 + 30.11.95
- Philipp Hirschfeld* \* 28.08.91 + 10.03.96
- Daniel Thierjung* \* 22.12.90 + 06.06.97
- Sibylle Grefenberg* \* 18.04.77 + 24.09.97
- Julian Weber* \* 28.10.84 + 02.11.97
- Tom Junker* \* 28.01.85 + 27.10.98
- Leila Sophie Friedel* \* 02.11.93 + 06.02.99
- Jan Benedikt Stracke* \* 24.11.81 + 06.06.99
- Jens Christian Haase* \* 25.05.93 + 08.08.99
- Pascal Moritz* \* 05.01.92 + 08.08.99
- Andre Kevin Ratay* \* 15.03.82 + 06.10.99
- Manuela Völker* \* 30.03.78 + 14.10.99
- Johanna Kamm* \* 30.03.94 + 15.10.99
- Patrick Deinhard* \* 02.05.94 + 08.11.99
- Simon Bels* \* 22.01.97 + 30.12.99
- Melinda Pittroff* \* 15.05.82 + 29.02.00
- Daniel Leirer* \* 02.05.95 + 28.03.00
- Selina Fischer* \* 24.08.83 + 15.05.00
- Hagen Bommhardt* \* 05.08.86 + 15.06.00
- Mike Adalbert Jeske* \* 17.01.95 + 21.06.00
- Pascal Pipert* \* 06.03.91 + 02.07.00
- Yannis Haucke* \* 16.10.92 + 26.07.00
- Jana Strube* \* 27.02.89 + 02.09.00
- Sarah Marie Duschek* \* 10.11.96 + 30.09.00

Thema:

# Tod und Trauer

## *Im Land der Trauer*

*Im Land der Trauer  
will die Nacht  
nicht mehr aufwachen.  
Mond und Sterne haben  
längst ihr Leuchten  
eingestellt.  
Selbst die Schatten  
gingen in der Finsternis  
verloren.  
Schwarze Gräser  
säumen unseren Weg,  
den wir nicht  
sehen.*

*Doch jede Hand,  
die man uns  
entgegenstreckt,  
verwandelt sich  
in Licht.*

*Renate Salzbreiner: Auf einem Regenbogen.  
Gedichte zur Trauer und Hoffnung. Eigenverlag*

Schwerpunktthema



**Dieter Wellershoff,**

1925 in Neuss geboren, schrieb Romane, Erzählungen, Essays, Filmdrehbücher und Hörspiele. Heinrich-Böll-Preis 1988. Lebt in Köln.

## **DAS SCHWIRREN DES HERANFLIEGENDEN PFEILS**

**D**a wir leben, schulden wir dem Dasein unseren Tod. Er ist uns mit dem Leben mitgegeben, als seine unentrinnbare, unabstreifbare Bedingung. Jean Paul hat dafür ein eindrucksvolles Bild gefunden. "Sobald wir anfangen zu leben", schreibt er, "drückt oben das Schicksal den Pfeil des Todes aus der Ewigkeit ab – er fliegt so lange, als wir atmen, und wenn er ankommt, so hören wir auf." Manchmal, in unbewachten Augenblicken, hören wir das Schwirren des heranfliegenden Pfeils. Das können Augenblicke überwältigender Panik sein. Plötzlich zerrinnt die narzisstische Illusion, die uns trotz der vergehenden Zeit und der schweigenden Ungeheuerlichkeit des Universums und auch angesichts der Massenhaftigkeit des menschlichen Lebens und Sterbens ein freundliches Traumbild unserer persönlichen Bedeutung vorspiegelt. Es fällt uns wie Schuppen von den Augen, dass der Lebenslärm, den wir erzeugen, im Nu verhallen wird. Nichts scheint angesichts des über uns verhängten Todesurteils Bestand zu haben.

Aus: Dieter Wellershoff: Blick auf einen fernen Berg.  
1991 by Verlag Kiepenheuer & Witsch Köln.



**Schwerpunktthema**

## Nun vermietet an uns der Tod

Nun vermietet an uns der Tod

Wir wissen nicht, wann  
er uns kündigen wird und  
wem zuerst

Wir wissen nur: Alle Klagen  
sind abgewiesen

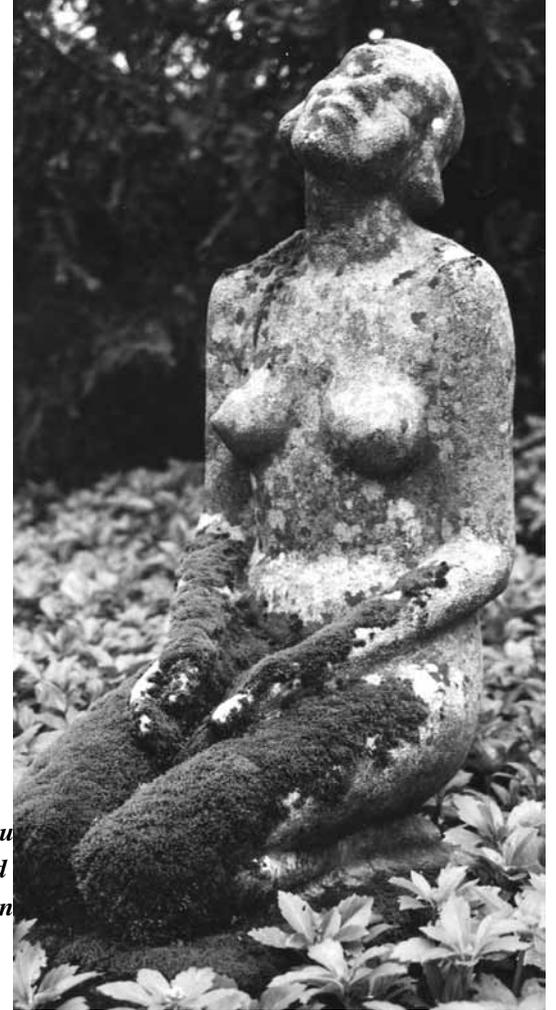
Reiner Kunze

# Gedicht

*Im Folgenden möchte ich versuchen, einen kurzen historischen Abriss über den Umgang mit Tod und Trauer in unserem kulturellen Raum zu geben*

**E**in Mensch liegt im Sterben. Im Sterbezimmer werden die Vorhänge geschlossen, Kerzen angezündet, Weihwasser gesprengt. Verwandte, Freunde, Nachbarn des Sterbenden versammeln sich um das Sterbebett, auch Kinder sind anwesend. Beim Klang der Totenglocke unterbrechen die Menschen ihre Arbeit, und jeder, der die Möglichkeit hat, begibt sich in das Haus des Sterbenden, um dort mit den anderen gemeinsam zu beten. Der Kontakt mit dem Sterbenden wird ernst und würdig bis zu seinem letzten Atemzug aufrecht erhalten. Das geschieht mit großer Selbstverständlichkeit und ohne Furcht. Nach dem Sterben wird der Tote bis zu seiner Beerdigung zu Hause aufgebahrt. Menschen kommen, um sich zu verabschieden. Dem langsamen Trauerzug, von Straßenpassanten ehrerbietig begrüßt, folgt eine große Menschenmenge. Der Tote wird beerdigt in der Nähe der Pfarrkirche, mitten im Dorf. Jeden Sonntag betet die Gemeinde für die Verstorbenen. Die Familie des verstorbenen legt besondere Trauerkleidung an, meist schwarz. Die Trauerzeit ist mit Besuchern ausgefüllt, die die Trauernden trösten. Ganz allmählich geht das Leben wieder in seinem normalen Gang. Der Todestag wird jedes Jahr in der Gemeinschaft wieder begangen.

Das irdische Leben wird gesehen als Etappe auf dem Weg in die ewige Seligkeit, das durch den Tod selbstverständlich beendet wird. Diese Rituale des Mittelalters,



zum Teil gültig bis hinein ins 20. Jahrhundert, verdeutlichen eins: Sterben und Tod haben ihren Platz im Leben der Menschen, der Tod ist öffentlich.

1000 Jahre lang bis ins 20. Jahrhundert hat sich nach Aries (französischer Historiker) weder die Einstellung zum Tod noch das Verhältnis von Tod und Gesellschaft grundlegend geändert. Seit circa 50 Jahren ist der Tod scheinbar aus unserer Gesellschaft verschwunden, Aries nennt ihn ausgebürgert. "Das 20. Jahrhundert kennt einen unbenennbaren Tod, der den Eindruck vermittelt, als wäre der Mensch nicht sterblich, die Gläubigkeit an den technischen Höhenflug des Menschen verstärkt diese Tendenz." (Barloewen) Am auffälligsten ist die Verlagerung des Sterbeortes: Die meisten Menschen (80%) sterben im Krankenhaus. Mit Hilfe der modernen Medizin ist es möglich, das Leben über die natürliche Grenze hinaus zu verlängern. Der Preis hierfür ist die Isolation des Sterbenden von den Lebenden. "Der Tod wird im Krankenhaus aufgelöst in einzelne, dem Laien kaum verständliche Schritte und Stationen. Der Mensch fühlt seinen Tod nicht mehr kommen, im Gegenteil, ihm wird sein Zustand verheimlicht. Der Tod ist ein Phänomen, das sich aus einer mehr oder weniger deutlichen Entscheidung des Arztes und des Krankenhauspersonals ergibt. Der Mensch ist um den 'eigenen Tod' gebracht." (Mitschke) ►



►Die traditionellen Rituale beim Sterben und nach dem Tod sind fast vollständig aufgelöst, abgegeben an kommerzielle Bestattungsunternehmen, die den Toten diskret unter die Erde bringen. Standardisierte Abläufe beim Begräbnis nehmen dem Tod und dem Toten Bedeutung. Feuerbestattungen und anonyme Bestattungen haben in den letzten Jahren stetig zugenommen. „Friedhöfe erfüllen heute keinerlei gesellschaftliche Funktion mehr, sondern sind nur noch ein Ort der 'Entsorgung'". (Mitschke)

Leben und Tod sind in unserer Gesellschaft streng voneinander getrennt. Der Tod ist nicht mehr die Vollendung des Lebens, sondern nur ein Ende. Damit einher geht die Tabuisierung des Todes. Das Sprechen über Sterben und Tod unterliegt einer Zensur. Den Menschen fehlt es an Worten gegenüber Sterbenden und trauernden Angehörigen. Vielen ist ein Gespräch über den Tod unangenehm. Allenfalls spricht man diskret mit gedämpfter Stimme. Starke Trauergefühle werden als Makel empfunden. So ist es zur Norm geworden, Trauergefühle nicht offen zu zeigen. Trauergefühle, die offen zu Tage treten, gefährden die Verdrängung und Leugnung des Todes. In unserer Kultur bekommt der Trauernde keinen Raum, sich emotional dem Tod eines geliebten Menschen anzunähern. Die gestattete Trauerzeit umfasst einige Tage, danach hat der Trauernde sich wieder reibungslos in den gesellschaftlichen Prozess einzugliedern. Die Folgen nicht gelebter Trauer, verdrängter Trauer sind gravierend: Trauerfähigkeit, eigentlich eine dem Menschen gegebene natürliche Gabe, haben viele Menschen verloren. "Sehr bemerkenswert ist, dass die Psychologen diese neue Einstellung im selben Augenblick, da sie aufgetaucht ist, sofort

als gefährlich und abnorm eingestuft haben. Bis in unsere Zeit hinein haben sie nicht aufgehört, auf die Notwendigkeit der Trauer und auf die Gefahren ihrer Verdrängung hinzuweisen ... Ihre Einschätzung der Trauer und ihrer Bedeutung ist nun aber der der Gesellschaft genau entgegengesetzt. Die Gesellschaft hält die Trauer für morbide, während für die Psychologen gerade umgekehrt die Verdrängung der Trauer morbide und Ursache der Morbidität ist." (Aries)

Soweit dieser kleine Überblick. Und das Resümee? Wird es den Initiativen der Hospizbewegung gelingen, einen Beitrag zu einem veränderten Umgang mit dem Tod zu leisten? Manches spricht dafür, dass sich ein langsames Umdenken seinen Weg bahnt. Aber mehr noch spricht meiner Einschätzung nach dagegen. Ich denke an gesellschaftliche Tatsachen wie die strukturellen Gegebenheiten des Krankenhauses (Apparatemedizin, Inkompetenz des Personals beim Thema Tod, Überlastung der Ärzte und der Pflegeleistenden), wie den Umgang mit Todesbildern in den Medien (würdelos und inhuman), wie die Ablehnung von Leid, Krankheit, Alter und die Überbetonung von Jugend ...

Ich hoffe, ich habe Unrecht.

Philippe Aries: Geschichte des Todes. München 1982

Constantin von Barloewen: Der Tod in den Weltkulturen und Weltreligionen. Frankfurt/Main und Leipzig 2000

Marianne Mitschke: Der Umgang mit dem Tod. Vom Wandel in der abendländischen Geschichte. Berlin 1996

■ K. Weber

# Schwerpunktthema

## TRAUERZEIT

*Zeit der Einsamkeit*

*Zeit des Zorns*

*Zeit der Traurigkeit*

*Zeit des Aufgebens*

*Zeit der Dunkelheit*

*aber auch*

*Zeit der beginnenden Farbigkeit*

*Zeit wie nie zuvor*



# Schwerpunktthema

Trauer ist der halbe Trost - das ist der Titel einer Sammlung von Interviews mit Margarete Mitscherlich, in der die berühmte Psychoanalytikerin zum großen Komplex Trauer Stellung nimmt. Obwohl dort wichtige Erkenntnisse formuliert sind, geht es mir nicht in erster Linie um den Inhalt des Werkes, mir geht es um den Titel, der die Richtung weist, mit Leiderfahrungen, besonders dem Tod eines lieben Menschen, umzugehen. Ich möchte den Satz ein wenig verändern und ihn damit für mich noch gültiger werden lassen. Er lautet jetzt:

TRAUER IST DER EINZIGE TROST.

Nach meinen eigenen Erfahrungen weiß ich, dass wir Menschen, die wir einen Toten zu beklagen haben, keinen anderen Weg gehen können; jeder andere führt uns in die Verzweiflung, in die Hoffnungslosigkeit, in die Leere, ins Aus: Trauer ist der einzige Trost – ohne Trauer sterben wir selbst.

Die Trauer ist eine anthropologische Gegebenheit. In allen Zeiten und allen Kulturen haben Menschen mit Trauer Ritualen versucht, dem Schrecken des Todes und des Verlassen-Werdens beizukommen. Heute, in unserer individualisierten Gesellschaft, sind die traditionellen Rituale wie Totenwache, Trauerzeremonie, Leichenschmaus, Sechswöchenseelenamt, Kondolenzbesuche oft von Sinn entleert. Sie tragen uns Trauernde nicht länger. Der Trauer und den trauernden Menschen wird in unserer Gesellschaft kaum Raum gegeben. Man kann nicht mehr erkennen, dass jemand in Trauer ist. Der Trauernde muss seine Trauer verstecken, will es vielleicht auch, weil er spürt, dass sie keinen Platz mehr beanspruchen darf. Und obwohl man weiß, dass jemand trauert, weiß man nicht mehr zu reagieren. Man meidet den Trauernden, man meidet ein Gespräch mit ihm über den Toten.

Trotz allem. Trauer ist der einzige Trost. Das Durchleben der verschiedenen Trauerphasen mit ihren bis auf den Grund der Seele reichenden Gefühlen lässt den Menschen reifer werden, lässt ihn stärker werden für die Wirrnisse des Lebens. Trauer – ein Bündel unterschiedlichster Empfindungen, gleichzeitig, nacheinander, kontinuierlich, sich überlagernd, widerstreitend – und der Trauernde ist ihnen ausgeliefert, er muss sie aushalten, muss sie durchleben. Gefühle von Ohnmacht, Verzweiflung, Wut, Leere, Lebensmüdigkeit, Sehnsucht, Schuld, Dankbarkeit, Angst, Hoffnungslosigkeit, Neid...Aber immer ist der Trauernde ganz nah bei seinen eigenen Gefühlen.

Trauern heißt passiv und gleichzeitig aktiv sein und verlangt scheinbar Widersprüchliches: die Trauer ertragen und durchschreiten, sich ihr stellen und sie bewältigen.

Jeder Trauernde geht seinen eigenen Weg in seinem eigenen Tempo, in seinem eigenen Rhythmus. Und er geht den Weg allein, es ist ein einsamer Weg. Niemand kann den Weg durch das dunkle Tal der Trauer wirklich mitgehen. Dennoch und um so mehr braucht der Trauernde Mitmenschen, Menschen, die ihn achten und wahrnehmen in seinem Leid, seinen Widersprüchen und Ansprüchen.

Und, wenn man langsam aus der Verzweiflung auftaucht und das Gefühl neuer Zuwendung zum Leben spürt, auch durch die Verinnerlichung des oder der Verlorenen das Gefühl der Leere verschwindet, ist das sehr trostreich. Mit diesen neuen Identifikation entsteht ein Gefühl der inneren Vielfalt, neu und anders denken zu können". (M.Mitscherlich: Trauer ist der halbe Trost. Zürich 1995, S. 128)

K. Weber

## MEIN WEG DURCH DAS LAND DER TRAUER

**A**m 2.11.97 starb mein Sohn Julian.  
Lange vor seinem Tod wusste ich, dass er noch als Kind sterben würde. Ganz langsam habe ich mich diesem großen und leidvollen Thema genähert. Die intensivste Auseinandersetzung fand ca. 2 Jahre vor und nach seinem Tod statt. In dieser Zeit habe ich geschrieben und geschrieben. Im folgenden sind einige Texte abgedruckt. Diese Auswahl zu treffen war schwer – fast unmöglich. Denn nur in ihrer Vollständigkeit drücken sie für mich die Fülle des Lebens aus. Dennoch ein Versuch:



14.11.96

*Ich habe große Angst vor Julians Sterben.  
Was wird mit uns allen? Ich glaube nicht,  
dass es Trost geben kann.*

22.11.96

*Der Todesengel  
war da  
gespürt haben wir ihn  
hoffentlich  
ist er freundlich  
zu Julian  
und nimmt ihn  
aus unserer Hand  
in seine  
und bringt ihn  
zu einem sicheren guten Ort*

23.12.96

*Julian  
in meinen Armen  
Momente des Glücks  
des Glücks und der Trauer  
ich halte ihn fest  
Herzschlag an Herzschlag  
Leben an Leben*

19.1.97

*Wut habe ich, dass ich alles kurz und klein schlagen könnte,  
Wut – Wut – Wut, darüber, dass Julian behindert ist, dass  
er krank ist, dass es ihm schlecht geht, dass ich hilflos  
zuschauen muss ...  
Hätte ich Zauberkräfte, schöb ich das Leid hin weg von  
dir, kleiner Engel. Ich würde es fassen, in der Luft zerreißen,  
zerschlagen, zertrümmern, in Millionen Stücke schlagen,  
zerstören, vernichten, töten, dieses große mächtige Übel.*

*Tröstliches Bild*

*Der davon fliegende Engel  
weiß vorm schwarzen  
Sternenhimmel  
frei und unbeschwert*

31.3.97

*Tod  
komm noch nicht  
lass ihn uns noch ein bisschen  
aber  
wenn du kommen musst  
trage ihn sanft davon*

Schwerpunktthema

16.5.97

Schwarzer Vogel  
du musst kommen  
das weiß ich  
lass dich begleiten  
ich bitte dich  
von einem Schmetterling  
flieg nicht voraus  
warte auf ihn  
nimm ihn mit  
im Schutz deiner Flügel  
behüte ihn  
damit auch er seinen Weg zu mir finde

18.10.97 (14 Tage vor Julians Tod)

Brief an meinen Sohn Julian – Auszug  
Lieber Julian!  
Nun wird sich dein Lebenskreis bald schließen. Das macht mich sehr traurig. Aber gleichzeitig bin ich sehr froh darüber, dass du, gerade du, mein Kind bist. Jetzt denke ich oft an deine Geburt zurück, an den Tag vor fast dreizehn Jahren ... Wann können Menschen das Leben eines geliebten Menschen von der Geburt bis zum Tod mit-leben? Du, Julian, gibst uns die Chance, Werden und Vergehen im unendlichen Kreislauf des Lebens besser zu verstehen ... Du hast dein Leben gelebt, hast ein – wie ich glaube, schönes Leben gelebt ... Wenn ich an dein Leben denke, fällt mir FREUDE ein ... Julian, du lehrst uns, was es heißt, ein Leben zu leben, ein Leben anzunehmen, wie es ist ... So ungeduldig, wie du früher warst, wenn es um das Ausschöpfen von Lebensmöglichkeiten ging, so geduldig bist du an deinem Lebensende und nimmst die Strapazen an.

2.11.97

Julian stirbt.

22.11.97

Mein geliebter Julian!  
Nie wieder  
werde ich dich sehen können  
nie nie wieder  
niemals wieder  
nie mehr anfassen  
nie mehr über deine Borstenhaare streichen  
nie mehr deine kleine kalte Kinderhand halten  
nie wieder deinen knochigen Körper  
auf meinem Schoß spüren  
nie wieder in deine großen Augen schauen

nie wieder dein Lächeln sehen  
nie wieder deine Arme aus Pulloverärmeln ziehen  
nie wieder deinen warmen Körper neben mir  
im Bett spüren  
nie wieder dein Essen pürrieren  
nie mehr den schweren Wagen den Berg hinauf schieben  
dich nie mehr tragen  
nie mehr für dich singen  
dich nie mehr jammern hören  
nie mehr weinen, wenn du es siehst  
nie mehr  
nie wieder niemals wieder ...

15.12.97

Du hast uns einfach  
im Stich gelassen,  
bist auf und davon, hast uns einfach zurückgelassen!  
Du bist weg, nie mehr da!  
Dein Foto, was soll ich damit?  
Das bist du nicht!  
Wie soll ich weiterleben ohne dich?  
Was für eine Zumutung!

20.12.97

Im Kreis von Menschen

Enttäuscht bin ich  
vom Verhalten  
vieler Menschen  
nicht angenommen  
fühle ich mich  
jedes Gespräch über  
Julians Tod  
wird vermieden  
vorsichtig  
werfe ich  
Worte über Julian  
ein ins Gespräch  
sie werden nicht gehört

10.1.98

Einst kam er  
von einem Ort  
den wir nicht kennen  
der uns verborgen bleibt  
brachte Frieden und Ruhe  
gab Kraft und Hoffnung  
verweilte eine Zeit  
verzauberte die Menschen  
ging wieder fort  
an den Ort  
den wir nicht kennen  
der uns verborgen bleibt  
der Besuch eines Engels  
uns bleibt die Hoffnung  
von ihm etwas gelernt zu haben  
über jenen Ort



14.1.98

*Die Trauer  
und  
ich  
wir sind gern  
zusammen allein*

16.1.98

*Ein graues Kleid  
von Traurigkeit  
kleidet mich  
heute  
morgen  
trage ich  
vielleicht  
ein anderes Gewand*

10.2.98

*Allein  
bin ich  
unverstanden  
inmitten der Menschen  
ich werde  
nicht wahrgenommen  
nicht getröstet*

24.2.98

*Unerfüllbare Sehnsucht  
unstillbares Verlangen  
nach dir  
nicht abstellbar  
nicht bezwingbar  
ich muss  
aushalten*

*Verlorenes Kind  
bist immer bei mir  
ohne dich  
gehe ich nirgendwohin  
nehme dich mit  
überallhin  
nur mit dir  
kann ich sein  
die anderen jedoch  
schauen durch dich  
hindurch*

16.3.98

*Verlust des Kindes*

*Worte  
dafür  
gibt es nicht  
Worte  
die das benennen können  
gibt es nicht  
dennoch  
Worte  
die versuchen  
immer wieder versuchen  
Brücke zu sein  
zwischen  
dem Unsagbaren und Sagbaren  
dem Trostlosen und Tröstendem  
dem toten Kind und mir*

*Schutzkleidung*

*In diesen Zeiten  
hat niemand  
ein Anrecht auf mich.  
Meine Seele trägt Schutzkleidung.*

25.3.98

*Die Sonne scheint – ich bin sehr traurig. Das Leben ist  
eine Last, eine Qual. Ich freue mich nicht mehr.*

19.4.98

*An Julian*

*Im Rauschen  
des Meeres  
höre ich dich  
im Wind  
der mein Gesicht berührt  
spüre ich dich  
am Ende des Horizonts  
in der Ferne  
bist du Kind  
und wartest auf mich*

28.5.98

*Totes Kind  
du lebst  
an einem behaglichen Ort  
vor Vertreibung sicher  
vor Leid und Not beschützt  
totes Kind  
du lebst  
in mir*

Schwerpunktthema



11.5.98

*An Jule*

*Frühsonnemmorgen  
allein im Wald  
aber  
du bist auch da  
lässt mich spüren  
die milde Luft um mich herum  
die Wärme der Sonne auf meiner Haut  
die Geräusche des Waldes  
die Weite der Landschaft  
das Aufgehobensein in der Natur  
du machst mich froh  
du hilfst mir zu leben  
danke*

6.7.98

*Einbruch  
des Todes  
in mein Leben  
massiv  
gewaltsam  
unausweichlich  
mein Haus ist  
eingestürzt  
alles ist anders  
nichts wie zuvor  
die Mauern muss ich  
wieder aufbauen  
langsam  
behutsam  
jeden Stein nehme ich  
vorsichtig in die Hand  
und prüfe gründlich  
ob er zu verwenden ist*

6.7.98

*Ich trage  
ein Kleid  
aus sehr fein  
gesponnenem Garn  
bedecke mein Leid  
und schütze mich  
nicht jeder sieht es  
mein Kleid  
gewoben aus den Tränen der Trauer  
ein unachtsamer Zusammenstoß  
zerreißt es  
und ich webe weiter  
an meinem Kleid  
aus Kummer und Schmerz*

3.9.98

*Bunt schillernde Raben  
sind ihre Begleiter  
fliegen voran  
weisen ihr den Weg  
durch das fremde Land  
manchmal verliert sie sich  
in ihrem Anblick  
manchmal verliert sie  
ihre Himmelsspur*

8.9.98

*Deine Spur, Julian  
in der Welt  
ist deutlich zu sehen  
eingegraben in den Grund  
sind die Abdrücke deines Lebens  
Freude und Liebe  
hinterlassen eine Fährte  
offenkundig  
für den der ihr folgen will*

10.9.98

*Die  
die nicht  
mit mir  
gegangen sind  
den dunklen Pfad  
durch das Trauertal  
die sind mir fern  
ihnen bin ich fremd  
wie sollen wir  
eine gemeinsame Sprache finden?*

1.11.98

*Julians Todestag*

*Dunkles Land  
dich muss ich durchqueren  
kein Licht leuchtet  
mir den Weg  
Nachtschwärze um mich herum  
keiner steht mir zur Seite  
auf meinem Weg  
durch den schwarzen Tag*

2.3.99

*Der Weg*

*Mühselig  
komme ich voran  
unebener Grund  
lässt mich vorsichtig sein  
stolpern will ich nicht  
fallen schon gar nicht  
ich setze einen Schritt vor den anderen  
langsam  
aber stetig  
ich komme voran*

1.7.99

*An Julian*

*Licht unter Lichtern  
erhellst die Dunkelheit  
Licht unter Lichtern  
leuchtest für mich  
bist mein Stern unter Sternen  
weit von hier  
leuchtest für immer und ewig  
vom Anfang bis zum Ende der Zeit*

23.9.99

*An Julians Grab*

*Meine Seele bringe ich  
zu dir  
mein totes Kind  
nackt und entblößt  
stehe ich hier  
du schaust  
bis auf den Grund meiner Seele  
hier bei dir  
bin ich ganz  
da  
hier bin ich  
ich*

20.11.99

*Meine Begleitung*

*Immer noch  
vielleicht für immer  
bin ich nicht  
ohne Begleitung  
zwei Jahre geht sie  
mit mir  
vor mir  
neben mir  
hinter mir  
mal laut mal leise  
meine Begleitung  
mal im hellen  
mal im dunklen Gewand  
sie ist fröhlich  
sie ist traurig  
meine Begleitung  
mal schweigt sie  
mal spricht sie  
aber immer dabei  
meine Begleitung  
die Trauer*

■ K. Weber



Schwerpunktthema

## Sonderdienst für Trauerbegleitung

**N**eu und nun doch schon gut zwei Jahre alt ist die Sonderdienststelle für Trauerbegleitung, die der Kirchenkreis Köln-Rechtsrheinisch zum 1. April 1998 ins Leben gerufen hat. In diesen Dienst bin ich damals berufen worden und fülle ihn seitdem mit Leben aus. Mein Name ist Kristiane Voll, und ich bin Pastorin.

Die Sonderdienststelle für Trauerbegleitung ist in ihrem Konzept bis heute einzigartig. Zwar gibt es schon seit langem Spezialisierungen im Pfarrberuf - z.B. Krankenseelsorger oder Berufsschulpfarrer - aber ein pastoraler Dienst mit einem speziellen Zuschnitt für Trauerbegleitung ist neu. Dazu ein paar nähere Informationen:

Trauerbegleitung ist ein genuin kirchliches Handlungsfeld; es ist zutiefst mit dem Urspringen christlichen und kirchlichen Lebens verbunden. Nun hat sich in den zurückliegenden Jahrzehnten die Gesellschaft erheblich verändert, in deren Folge sich dann auch u.a. die Erwartungen und Bedürfnisse trauernder Menschen gewandelt haben. Auf diese Entwicklung gibt es verschiedene Reaktionen: z.B. Hospizdienste, die sich zunehmend auch Trauernder annehmen, freiberufliche Trauerbegleiter, die Einzel- und Gruppengespräche anbieten, Bestatter, die Gesprächskreise und Abschiedsmöglichkeiten bereit halten. Es ist offensichtlich, dass hier ein großes Feld zu beackern ist.

Im Umfeld des Kirchenkreis Köln-Rechtsrheinisch ist dies in besonderer Weise deutlich, da es hier eine Reihe von Initiativen in der Trauerbegleitung gibt. Das hat die Idee wachsen lassen, eine entsprechend pastoral orientierte Stelle bei der Landeskirche zu beantragen. Dies ist in der Evangelischen Kirche im Rheinland möglich, da sie sogenannte Sonderdienststellen einrichten kann. Diese sind auf fünf Jahre befristet; mit ihnen werden Pastoren beauftragt. Dabei legt das Wort "Sonderdienst" bereits nahe, dass es zumeist um Sonderaufgaben im pastoralen Aufgabenfeld geht, die hier wahrgenommen werden.

Die Sonderdienststelle für Trauerbegleitung ersetzt selbstverständlich nicht die bisherige Trauerbegleitung, die Pfarrer in ihren Gemeinden vor Ort leisten. Vielmehr stellt der Sonderdienst eine Ergänzung zur traditionellen Trauerbegleitung dar. Das unterstreichen nicht zuletzt auch die drei Arbeitsfelder der Stelle:

1. Insbesondere geht es natürlich um die Begleitung Trauernder. Diese vollzieht sich allerdings nicht so sehr in Einzelkontakten, da hier zunächst einmal die Gemeindepfarrer als Ansprechpartner zuständig sind, sondern vor allem durch den Aufbau von Gesprächskreisen. Diese plane und gestalte ich zusammen mit den Kollegen vor Ort. Je nach Absprache finden sie an vier, sechs oder acht Abenden statt, auf die dann ca. drei Monate später ein Nachtreffen folgt. Im Mittelpunkt der Abende stehen Themen, die dazu einladen, miteinander ins Gespräch zu kommen: z.B. "Um dich trauere ich...", "Was bedeutet mir der Friedhof?". "Wie gehen andere mit meiner Trauer um?".

Durch den Austausch untereinander geschieht u.a. Hilfe zur Selbsthilfe. Denn hier lernen sich Menschen kennen, die häufig den Kontakt zueinander auch über die Gesprächsabende hinaus pflegen und dadurch erleben, dass sie in ihrer Trauer nicht allein sind, sondern dass es andere gibt, die ihnen mit Verständnis und Respekt begegnen.

Neben den gemeindegebundenen Gesprächsgruppen habe ich gemeinsam mit Betroffenen zwei überregionale Gruppen initiiert:

In Bergisch Gladbach trifft sich seit einem Jahr monatlich der "Treff für junge verwitwete Frauen und Männer". Der Treff ermöglicht Jungverwitweten - zumeist junge Mütter und Väter -, sich auszutauschen, über ihre Trauer sowie Sorgen mit ihren Kindern zu sprechen und sich gegenseitig zu unterstützen. Ebenfalls seit einem Jahr existiert die Selbsthilfegruppe für erwachsene Verwaiste Geschwister. Hier treffen sich einmal im Monat in Köln Menschen zwischen ca. 17-40 Jahren, deren Bruder oder Schwester gestorben sind. Wichtig ist ihnen, miteinander über ihre Trauer reden zu können und sich gegenseitig Hilfe, Verständnis und Ermutigung zu geben.

2. Den zweiten Arbeitsbereich beschreibe ich gerne als "Kulturarbeit" - will sagen: Ich fahre in die Gemeinden des Kirchenkreises und besuche dort die unterschiedlichsten Kreise, um mit den Menschen über die verschiedensten Fragen aus dem Feld "Sterben - Tod - Abschied - Trauer - Endlichkeit des Lebens - Leben nach dem Tod" ins Gespräch zu kommen. Das Miteinander - egal ob kleine, junge, "mittelalte" Leute oder Senioren zusammen kommen - hat zumeist eine erstaunlich große Intensität. Dabei fällt mir auf, dass viele es dankbar aufnehmen, einmal über Fragen zu "Sterben, Tod und Trauer" sprechen zu können, da sie im Alltag kaum vorkommen.

Bei Erstkontakten mit Gemeindegruppen liegt es mir sehr am Herzen, dass wir uns über die Frage "Wie kann ich Trauernde hilfreich begegnen?" austauschen. Denn gerade hier gibt es sehr viel Unsicherheit und Hilflosigkeit, die oft bereits durch scheinbar banale, kleine Hinweise aufgefangen werden können.

3. Last not least mache ich - teilweise in Zusammenarbeit mit Kollegen - Schulungs- und Fortbildungsangebote für ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende in den Kirchengemeinden. Hier geht es vornehmlich darum, Menschen, die Trauernden begegnen und begleiten, "Handwerkszeug" für den gemeinsamen Weg durch die Trauer an die Hand zu geben. Da der Umgang mit Trauernden häufig geprägt ist durch eigene, manchmal weit zurückliegende Trauererfahrungen, haben große Teile der Arbeit einen erfahrungsorientierten Ansatz.

Teilweise in Überschneidung mit meinem beruflichen Arbeitsfeld engagiere ich mich ehrenamtlich für die Verwaisten Eltern und Geschwister. So begleite ich seit ein paar Jahren bei Wochenendseminaren für Verwaiste Familien in Bad Segeberg/Schleswig-Holstein die Gruppe der erwachsenen verwaisten Geschwister. Außerdem koordiniere ich seit 1 1/2 Jahren für das Rheinland und Umgebung die Arbeit der Verwaisten Eltern und Geschwister und ihrer Selbsthilfegruppen. Dazu gehört u.a., Kontakte zu vermitteln und Angebote für die Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen zu machen.

Blicke ich auf gut zwei Jahre währende Trauerbegleitung zurück, dann bin ich selbst immer wieder überrascht, welche große Resonanz sie gefunden hat, wie schnell sie Wurzeln geschlagen hat und wie sehr Menschen gerade in diesem Feld weiter großes Vertrauen in ein kirchliches Engagement haben. Dabei wird mir stets neu deutlich, dass Trauernde die Begleitung auch wirklich als eine seelsorgliche einfordern und wünschen. Sehr bewusst gehen sie auf einen Seelsorger - und z.B. nicht auf einen Psychologen - zu. Dabei bin ich mir sicher, dass das nicht allein für mein Erfahrungsfeld gilt, sondern ebenso auf Gemeindepfarrer zu beziehen ist.

Gewiss wünschen und erhoffen sich nicht alle, aber doch sehr viele Trauernde eine seelsorgerische Begleitung. Beglückt staune ich hier immer wieder, dass Trauernde wirklich etwas von ihrer Kirche, dem Glauben und der Hoffnung hören wollen. So ist es mir inzwischen schon sehr vertraut, dass Menschen mich fragen: "Glauben Sie an ein Leben nach dem Tod?" oder "Wie stellen Sie sich ein Leben nach dem Tod vor?". Das sind keine vereinzelt Fragen. Und da, wo Menschen fragen, bringen sie nach meiner Wahrnehmung eine große spirituelle und religiöse Offenheit mit; sie sind wirklich auf der Suche und sehnen sich nach Orientierung. Das darf und kann uns als Christen und als Kirche nicht unberührt lassen, zumal wir viele gute Butterbrote in unserem Rucksack tragen und es zu unserem ureigensten Selbstverständnis dazu gehört, Glaube und Hoffnung in all' ihren Facetten - von der Verzweiflung bis hin zum tiefen Vertrauen - zu leben und von ihnen zu erzählen.

Kristiane Voll





## Preise für Kinderbestattungen - exemplarisch aufgelistet an 5 Städten in NRW -

Leistung	Bonn	Dortmund	Olpe	Köln	Düsseldorf
<b>Sondergrabstätte für Fehl- und Totgeburten</b>	919,-- für 10 Jahre	keine Sonderform s.u.	keine Sonderform s.u.	395,-- für 3 Jahre	keine Sonderform s.u.
<b>Beisetzung in Reihengrab vor/nach dem 5. Lebensjahr</b>	1210,-- (15J.)/ 2589,-- (15J.)	830,-- bis zum 2. Lj./ 3280,--	1113,-- bis zum 10. Lj./ 1459,--	1520,--/ 2710,--	860,-- (12J.) 1010,-- (15J.)/ 2265,--(20J.) 2660,--(25J.)
<b>Beisetzung in Wahlgrabstelle vor/nach dem 5. Lebensjahr</b>	2006,-- (12J.)/ 4296,-- (30J.)	3940,-- bis zum 2. Lj./ 4480,--	2179,-- bis zum 10. Lj./ 2525,--	4760,--/ 5295,--	3690,--/ 4185,--
<b>Beisetzung in pflegefreien Reihengrab vor/nach dem 5. Lebensjahr</b>	nicht vorhanden	nur für Urnen 2110,--	nicht vorhanden	2700,--/ 3205,-- nur Erdbe- stattung	2930,-- nur Erdbestattung
<b>Urnenbeisetzung in Reihengrab</b>	637,-- (12J.)	1550,--	712,--	1305,--	2480,--
<b>Anonyme Beisetzung</b>	1086,--	1550,-- Urne, kein Sarg	nicht vorhanden	535,-- Urne, kein Sarg	970,-- Urne, kein Sarg
<b>Auskleiden des Grabes</b>	inklusiv	100,--	inklusiv	inklusiv	inklusiv
<b>Einäscherung</b>	s. Köln	535,-- mit Amtsarzt	kein Krematorium	358,-- ohne Amtsarzt	395,-- ohne Amtsarzt
<b>Trauerhalle</b>	396,--	235,-- bis 360,--	124,--	302,--	300,--
<b>Leichenhalle/ Verabschiedungsräume</b>	142,40 pro Tag	im Preis der Trauerhalle enthalten	249,--	56,--	240,--
<b>Nutzung des Waschraums für rituelle Waschungen</b>	818,--	200,--	nicht vorhanden	nicht vorhanden	nicht vorhanden

- Angaben ohne Gewähr - TrauerHaus®

So traurig der Anlass der Bestattung Ihres Kindes auch sein mag, so nehmen Sie mit der Beauftragung eines Bestatters doch Dienstleistungen in Anspruch, die von Region zu Region sehr unterschiedlich sein können – in ihren Leistungen und in ihren Preisen. Wenn Sie im Vorfeld die Kraft haben sollten, ist es sicherlich sinnvoll, sich über diese zwei Seiten zu informieren. Dabei ist zu beachten, dass ein günstiger Bestatter noch lange kein guter sein muss und dass ein guter Bestatter nicht immer horrenden Forderungen erhebt. Auch hier sollte das Preis-Leistungs-Verhältnis stimmen. Wichtig in der Begegnung mit einem Bestatter ist, dass Sie sich verstanden fühlen. Zwar ist der Anlass traurig, aber es ist nicht seine Aufgabe, Sie zu bemitleiden, sondern mit Ihnen Wege zu suchen und zu finden, die Ihnen bei der Verabschiedung helfen.

### Der Trauerprozess

Die Trauer hat viele Gesichter, und jeder Mensch ist einzigartig in seinen Möglichkeiten, einen schweren Verlust zu bewältigen. Manche Menschen ziehen sich zurück, andere suchen Gemeinschaft und Aktivität. Viele spüren die Trauer wie in Wellen. Sie nimmt ab, und dann wieder zu. Der verständliche Wunsch, dass sie bald versiegt, bleibt zunächst unerfüllt. Auch wenn jeder Mensch ganz individuell trauert, so zeigen sich doch Ähnlichkeiten im Verlauf des Trauerprozesses. Ein anerkanntes Modell in diesem Prozess stellen die vier Trauerphasen nach Verena Kast, einer Schweizer Psychologin, dar.

In der ersten Phase, die Kast "**Nicht-Wahrhaben-Wollen**" nennt, steht die Verweigerung der Annahme des Todes des geliebten Menschen im Vordergrund. In dieser Phase fühlen Menschen häufig nichts oder nur eine große innere Leere. Andere erleben sich als völlig chaotisch und gedanklich zerfahren. Dieser Zustand kann Stunden bis Tage anhalten.

Er wird dann von der **Phase der "aufbrechenden Gefühle"** abgelöst. Diese zweite Phase zeichnet sich durch ein Nebeneinander vieler verschiedener Gefühle wie Wut, Angst, Ohnmacht, Einsamkeit, Hilflosigkeit aus. Viele Trauernde zeigen körperliche Symptome wie Brustbeklemmungen, Herzrasen bis hin zu Panikattacken. Auch treten häufig Desinteresse, Apathie, erhöhte Reizbarkeit oder Depressionen auf. Während dieser Zeit leiden viele Trauernde unter Appetitmangel, Konzentrations- und/oder Schlafstörungen.

In der Phase "**Suchen und Sich-Trennen**" versuchen Trauernde durch das ständige Beschäftigtsein mit dem Verstorbenen, die erlebte und verlorene Nähe aufrecht zu erhalten oder wieder herzustellen. Hierzu werden gemeinsam besucht Orte und Plätze aufgesucht; es werden immer wieder Geschichten und Erinnerungen erzählt oder es werden innere oder laute Zwiegespräche mit dem geliebten Menschen geführt. Im Verlauf dieses intensiven Suchens, Findens und Wieder-Trennens kommt irgendwann der Augenblick, in dem der Trauernde die innere Entscheidung trifft, ja zum Leben und Weiterleben zu sagen oder aber in seiner Trauer zu verharren. Kann der Trauernde sich der gegebenen Realität stellen, so kann sich seine Trauer allmählich auflösen. In der vierten und letzten Trauerphase nach Kast wird ein "**Neuer Selbst- und Weltbezug**" hergestellt. Eine veränderte, neue Beziehung zum Verstorbenen wird aufgebaut, indem er oder sie einen neuen, ganz bestimmten Platz im eigenen Leben bekommt.



So kann der Verlust des geliebten Menschen langsam in den Alltag integriert werden.

Trauer ist eine sehr schwierige Lebensphase, die viel Kraft und Unterstützung braucht. Trauer ist jedoch keine Krankheit. Sie ist Ausdruck des Schmerzes, den wir beim Verlust eines geliebten Menschen erfahren. Sollten Sie von Anfang an das Bedürfnis verspüren oder Ihre Trauer auch nach einer längeren Zeit als gleichbleibend belastend erleben, so sollten Sie sich nicht scheuen, eine Trauergruppe aufzusuchen. Diese Gruppen können im Kontakt mit anderen Betroffenen für den eigenen Trauerprozess und die Integration des Verlustes in den veränderten Alltag sehr hilfreich sein.

Beim Tod eines geliebten Menschen durch Krankheit, wie Sie ihn erleben müssen, tritt Trauer oft schon im Vorfeld auf. Der Abschiedsschmerz ist in unterschiedlichem Ausmaß vielleicht schon Ihr Begleiter, der manchmal sehr präsent, manchmal nur im Hintergrund ist.

Trauer hat eine große Kraft und lässt sich nicht einfach verdrängen. Sie nimmt sich früher oder später ihren Raum. Ihr Alltag mit einem behinderten oder schwer kranken Kind ist sehr belastet. Er wird von Bedürfnissen und der Pflege Ihres Kindes geprägt, so dass für Sie selbst vermutlich kaum Zeit bleibt. Um Ihrer eigenen Kraft und Gesundheit willen, können kurze "Auszeiten" immer wieder sinnvoll sein. Das kann eine halbe Stunde sein, in der Sie ungestört Ihrer Lieblingsmusik lauschen oder sich ein Bad gönnen. Vielleicht können Sie sich sogar ein paar Tage Urlaub ohne Ihr Kind vorstellen. Eventuell können Sie sich diese Rückzugsmöglichkeiten ganz bewusst schaffen, um Energie für Ihren Alltag zu sammeln oder auch Ihrer Trauer Raum zu geben, wenn diese stärker in den Vordergrund rückt.

Das Sterben Ihres Kindes ist bittere Realität, die sehr schmerzt; einfach nicht "zu sein hat". In der Auseinandersetzung mit dem Tod und manchen vielleicht sekundär erscheinenden Notwendigkeiten, wie sie oben erläutert wurden, kann jedoch auch eine Chance liegen.

Wir vom TrauerHaus hoffen, Ihnen auf diesem schwierigen Weg einige Anregungen gegeben zu haben und sind Ihnen bei Fragen oder Unklarheiten gerne behilflich. Für die Zukunft wünschen wir Ihnen viel Kraft und Unterstützung!

Christine Kohler · Psychologin  
 Brian Müschenborn · Bestatter & Theologe

# Schwerpunktthema

**"Innenansichten"**

Seminar zum Thema "Sterben-Tod-Trauer" auf dem Weg ins Leben – angeboten vom "Deutschen Kinderhospizverein e.V." in Kooperation mit dem "Institut für Trauerarbeit", Hamburg. Ein Bericht von Anja Wiese und Uwe Sanneck, Mitarbeiter des Hamburger Institutes

**S**ie als Leser/in fragen sich vielleicht, was sich hinter einer Fortbildung oder einem Trauerseminar verbirgt. Wir möchten mit diesem Bericht die Gelegenheit nutzen, Sie ein wenig mit hineinzunehmen in unsere Seminare-"Innenansichten" also:

Vom 7. bis 8. Februar fand erstmals in Zusammenarbeit mit uns das Seminar "Kinder sterben anders", Seminar für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen und Institutionen in der Hospizbewegung, statt. Um sich dem Thema "Kind und Tod" zu nähern, ist es nach unserer Erfahrung hilfreich und meist unerlässlich, sich persönlich behutsam diesem Lebensbereich zu nähern. Unsere bevorzugte Arbeitsweise ist also "learning by doing".

Selbsterfahrung, Austausch und Reflexion sind wesentliche Bestandteile dieser Seminararbeit.

– Zum Beispiel wurden die persönlichen Erfahrungen der Teilnehmer/innen reflektiert mit der Frage und entsprechenden didaktischen Methoden, wie sie als Kind Tod und Trauer erlebt haben / welche Erinnerung gibt es (positiv/negativ). Auf gelben bzw. schwarzem Tonpapier wurden diese Erfahrungen festgehalten.

Differenzierung der Erfahrungen mit Tod und Trauer.

Ein Tier ist gestorben ... Todesnachrichten von außen ...

Nach diesen Kriterien wurden Kleingruppen gebildet zu einem Erfahrungsaustausch, der eine gebündelte Rückkopplung im Plenum hatte. Wesentliche Aussagen wurden auf ein Flipchart geschrieben, die die Grundlage für eine anschließende Diskussionsrunde bildeten mit dem Focus:

– Was fällt Ihnen dazu ein, wie Kinder sterben? Berufliche und persönliche Erfahrungen sowie Medienberichte.

In den nächsten Arbeitseinheiten stellten wir Beispiele aus der Praxis vor:

– Sterbende Kinder geben Signale und zeigen ihr unbewusstes Wissen von bevorstehenden Tod in den Bildern, die sie malen (Beispiele) und durch die Musik, die sie hören oder komponieren (Beispiele). Sie fordern uns dadurch auf, ihr "Todesthema" aufzunehmen und mit ihnen in einen Dialog zu treten.

In der Abschlussrunde gestalteten die Teilnehmer/innen eine große Sonne aus gelbem Tonpapier- auf den einzelnen Sonnenstrahlen formulierten sie die Ergebnisse der Tagung unter der Fragestellung: Was kann und möchte ich einem sterbenden Kind geben?

Aus diesem Seminar ist übrigens das Buch "Kinder sterben anders" von Uwe Hermann als Herausgeber (Teilnehmer des Seminars) entstanden, mit Beiträgen von Anja Wiese und Werner Weber (u.a.), Gütersloher Verlag.

An dieses erste Seminar Knüpfte sich das Wochenende vom 25. bis 27. September 1998 an zum Thema "Sterben Kinder anders?", Möglichkeiten der familiären Unterstützung und Entlastung von Familien. In diesem Seminar konnten die Teilnehmer/innen u.a. ihre Gaben und Fähigkeiten in der Begleitung sterbender Kinder entdecken, benennen und reflektieren.

– Im Raum lagen großen Kreise aus Tonpapier in verschiedenen Farben aus

– die "Inseln der Gaben" – die beschriftet und diskutiert wurden

– und wo Gaben sind, da sind auf der anderen Seite natürlich auch Grenzen.

Als Symbol dafür lagen Kreuze aus Tonpapier aus, die ebenso beschriftet und inhaltlich in Kleingruppen bearbeitet wurden.

– In der Arbeitseinheit "Nichts ist mehr so, wie es einmal war", Veränderungen innerhalb der familiären Situation durch den drohenden Tod des Kindes, arbeiteten wir mit dem "sculpturing" ( Familienstandbilder nach Hellinger), die den status quo in der Familie deutlich, sichtbar macht und in die dann Veränderungen, Entlastungen "eingebaut" werden konnten.

– In der Gemeinschaftsarbeit (abends bei Gesprächen und Wein) nahmen wir das Motto des Kinderhospizes "Balthasar" auf: Leben und Lachen, Sterben und Trauern. Zu diesen vier "Lebenszuständen" wurden Arbeitsgruppen gebildet, die Collagen mit Fotos, Texten und Bildern gestalteten. Wir freuen uns sehr, dass diese Collagen gerahmt worden sind und inzwischen ihren Platz im Haus "Balthasar" gefunden haben.

"Wenn Kinder sterben" – das dritte Seminar für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter/innen vom 5. bis 7. November 1999 begann mit einer Einzelarbeit:

– Die Teilnehmer/innen schrieben Wesentliches zu ihrer Person und Befindlichkeit auf, zu den Angaben:

Mein Name ist ... Ich habe ... Mir fehlt ... Ich bin ... Ich erwarte von diesem Wochenende ...

– Zu zweit (einen Partner /eine Partnerin wählen) gab es einen intensiven Austausch und im Anschluss eine gegenseitige Vorstellung des Gesprächspartners/der Gesprächspartnerin im Plenum:

Das Wochenende stand unter den Themen:

1. Wo stehe ich gerade in der Begleitung oder in meiner persönlichen Leiderfahrung? Welcher Schritt ist als nächster erforderlich?

– Diese Fragen wurden auf Fußspuren aus Tonpapier beantwortet, diskutiert und reflektiert

2. Wo stolpere ich gerade in der Begleitung? Wo befürchte ich zu stolpern?

– Dazu wurden "echte" Steine beschriftet, die Teilnehmer/innen einigten sich später in Gruppen auf jeweils einen "Stolperstein" und entwickelten ein Rollenspiel, das bearbeitet wurde. ....>

→ Vom 12.-14. Mai 2000 führten wir ein Seminar für trauernde Eltern durch:

"Leben mit dem Tod eines Kindes: Herausforderung an den Einzelnen und das soziale Umfeld".

In diesem Trauerseminar nahmen wir die Teilnehmer/innen mit auf eine Wanderung durch die Wüste – auf der Suche nach Oasen.

– Die Mitte des Raumes war als Wüstenlandschaft gestaltet, für die wir eine große Ladung Sand aus Norddeutschland mitgebracht hatten.



– Jedes von uns geleitete Trauerseminar hat vier wichtige Arbeitsabschnitte, die thematisch und inhaltlich aufeinander abgestimmt sind.

1. Raum für die Klage (Was ist geschehen?)
2. Selbstwahrnehmung (Wo stehe ich zur Zeit in meinem Trauerprozess?)
3. "Veränderungen in der Familie (Wie erleben wir die Familienkonstellation nach dem Tod es Kindes?)
4. Ausblick/ Ressourcen (Wie kann es weitergehen? Welche Lebensperspektiven habe ich?)

Die Teilnahme an einem Trauerseminar ist eine "ganzheitliche Erfahrung". Das heißt, die Mütter und Väter spüren mit Körper, Seele und Geist ihrem individuellen Trauerweg nach durch Bewegung, Malen, Meditation und Gespräch – in einer geschützten Atmosphäre, die Geborgenheit vermittelt und Solidarität erfahren lässt.



Herzlich laden wir trauernde Eltern zu dem nächsten Seminar vom 23. bis 25. März 2001 ein. Für uns ist die Begegnung und die Berührung mit trauernden Eltern und Menschen, die Trauernde beruflich oder ehrenamtlich begleiten, eine zutiefst lebensbejahende Aufgabe, durch die wir uns immer wieder reich beschenkt fühlen.

Die Durchführung dieser Arbeit ist beheimatet in der Politischen Akademie Biggensee. Dadurch ist deutlich, dass das Thema "Sterben-Tod-Trauer" in einer politisch-gesellschaftlich orientierten Einrichtung seinen Platz gefunden hat.

Wir hoffen und wünschen uns – im Interesse betroffener Menschen –, dass dieses Thema zunehmend in unsere Gesellschaft integriert wird.

■ Anja Wiese  
■ Uwe Sanneck

Institut für Trauerarbeit  
Evangelische Akademie Nordelbien  
Esplanade 15, 20354 Hamburg  
Trauerseminare und Fortbildungen (bundesweit)

Bei "Verwaisten Eltern Hamburg e.V. (040/35505643) können Jahreshefte zu verschiedenen Themen bestellt werden. Ein Heft befasst sich mit "Trauer und Behinderung".

Schwerpunktthema

### **Unendlich ist der Schmerz...**

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

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

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

# Schwerpunktthema



**Unendlich ist der Schmerz**

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



**Mich am Leben erhalten**

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



### **Erschöpfung**

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

*Leere und Erschöpfung  
sind meine ständigen Begleiter.*



### **Sein – einfach sei**

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

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

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

*Ich werde aushalten!  
Ich werde überleben!*



### **Ein unsagbar schmerzender**

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

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

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

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

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



### **Deine Hand, meine Hand**

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

# Gedicht

# Schwerpunktthema

## Käthe Kollwitz – Die trauernden Eltern (Köln), Mutter mit totem Sohn (Berlin)

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es zwei Nationaldenkmäler, die für unsere Leser von besonderem Interesse sein könnten. Es handelt sich hierbei um Plastiken von Käthe Kollwitz (1867 – 1945), einer Künstlerin, die im Ersten Weltkrieg einen 18jährigen Sohn verloren hatte.

Nachdem ihr Sohn Peter 1914 gefallen war, kam Käthe Kollwitz schnell zu dem Entschluss, ihm ein Denkmal zu setzen. Ihre Gedanken keimten und fanden Anerkennung bei Politikern der Zeit. Achtzehn lange Jahre später wurde aus dieser Idee ein Mahnmal für den Frieden, aufgestellt auf dem deutschen Soldatenfriedhof Roggefeld (später, Vladso-Praetbos) in Belgien, wo Peter Kollwitz begraben ist. Es ist ergreifend, dem Entstehungsprozess dieses Mahnmals nachzugehen, wie die Künstlerin ihre Ideen zu seiner Gestaltung über die Jahre mehrmals veränderte, bis sie schließlich das Kunstwerk vollendet hatte. Die Tagebücher aus diesen Jahren sagen viel darüber aus, wie Käthe Kollwitz in ihrer Doppelrolle als Künstlerin und Mutter gelitten hat. Auf den Tagebuchseiten spiegeln sich Phasen der Wut, Bitterkeit, Verzweiflung und abgrundtiefen Trauer. Immer wieder ließ sie die Arbeit ruhen und kehrte dann doch wieder zu ihr zurück. Die Idee ließ sie nicht los, obwohl sie zeitweise meinte, es nicht zu schaffen und kein würdiges Denkmal zustande bringen zu können. Anfangs hatte sie die Idee, Peter als Mittelpunkt des Denkmals darzustellen, hoch aufgebahrt, mit offenen Augen in den Himmel blickend, darunter die Eltern an der Grabplatte kniend. Aber in dem Augenblick als sie daran ging, den Kopf von Peter zu gestalten, "eine Angelegenheit zwischen Peter und mir" (Tagebücher, S. 196), flossen die Tränen. Sie brach diese Arbeit ab und nahm sich die Figuren der Eltern vor.

*"Man sagt, das Gebet soll ein Ruhen in Gott sein, ein Einsfühlen mit dem heiligen Willen. Wenn es so ist, dann bin ich mitunter im Gedanken an Peter im Gebet. Das Bedürfnis hinzuknien und ihn durch mich durchströmen zu lassen. Mich ganz eins mit ihm zu fühlen. Es ist eine andere Liebe als die, die weint und sich sehnt und grämt. Wenn ich ihn so liebe, bete ich nicht. Wenn ich ihn aber so fühle, wie ich es in meiner Arbeit sichtbarlich nach außen bringen will, dann bete ich. Darum knien auch die Eltern an dem Postament, das ihren toten Sohn trägt. Und sind ganz in Gedanken und in ihm." (Tagebücher, S.193)*

Es war ihr sehr wichtig, ihre Gefühle so einfach wie möglich auszudrücken; die Eltern sollten erlebt werden als "einfach im Empfinden, aber ganz im Gram." (Tagebücher, S. 345f.) Details gewannen an Bedeutung, die Hände, der Blick, die Kleidung der Eltern, die einfach und möglichst zeitlos sein sollte. Diese ganzen Jahre hindurch zeichnete Käthe Kollwitz ihren verstorbenen Sohn Peter immer wieder (sie ist noch Jahre nach seinem Tod imstande, ihn getreu zu porträtieren), aber irgendwann kam dann die Künstlerin doch von der Figurengruppe ab, wie sie sie ursprünglich geplant hatte.

Peter, der Zentralpunkt, war nicht mehr als Skulptur vorgelesen. Was blieb, waren die Eltern, deren Gefühle sie genau kannte. Es kann keine Zweifel an die Echtheit dessen geben,



Trauernde Eltern · Kölner Kirche Abt St. Alban

was sie hier zum Ausdruck brachte. Als Käthe Kollwitz mit ihrem Werk fertig war, hatte sie Porträts von sich und ihrem Mann gestaltet. Aus ihren Briefen geht hervor, dass sie den Eltern auf diesem Friedhof eine "wachende" Funktion zuordnete, d.h. sie schauen über alle Gräber. Bei der Aufstellung der Figuren direkt vor Peters Grab in Belgien (Peter ist hier also doch dabei, wenn auch nicht als Skulptur), waren Käthe Kollwitz und ihr Mann anwesend:

*"Ich stand vor der Frau, sah ihr – mein eigenes – Gesicht, weinte und streichelte ihr die Backen. Der Karl stand dicht hinter mir – ich wusste es noch gar nicht. Ich hörte ihn flüstern: Ja, ja. Wie waren wir da zusammen." (S. 57).*

1959 sind vergrößerte Kopien der Figuren der trauernden Eltern in der Ruine der im Krieg zerstörten Kölner Kirche Alt St. Alban als Mahnmal für den Frieden aufgestellt worden. Das Porträthafte an den Figuren ist durch die Vergrößerung weitgehend verlorengegangen; die Figuren stehen für alle Trauernden. Sicher, die Kirchenruine erinnert an den Krieg. Aber wenn man die Figuren betrachtet, geht es um etwas anderes. Da diese Figuren nicht mehr auf dem Friedhof stehen, fehlt hier an dieser Stelle in Köln der Peter, das Kind. Die Figuren haben niemanden mehr, über den sie "wachen" können (hiermit ist die Kölner Aufstellung in meinen Augen sogar ein Stückchen trauriger, weil es den "Eltern" jetzt an einer Aufgabe fehlt). Hier werden zurückgelassene Menschen gezeigt. Von den ersten Intentionen der Künstlerin ist eine Figurengruppe geblieben, bei der eine Person fehlt. Zu sehen sind nur die Eltern und diese sind buchstäblich versteinert, jeder für sich isoliert in seiner Trauer. Die Mutter vor Gram gebeugt, der Vater in sich erstarrt, die Distanz zueinander ausgeprägt. Die Plastiken von den *Trauernden Eltern* hat Käthe Kollwitz stets für ihr wichtigstes Kunstwerk gehalten. Bei der Eröffnung



Pietà: Mutter mit totem Sohn  
Zentralen Gedenkstätte der  
Bundesrepublik Deutschland  
in der Neuen Wache in Berlin,  
Unter den Linden

der Gedenkstätte in Köln sagte der damalige Bundespräsident Theodor Heuss: "Wo sonst in unserer Zeit ist Menschenleid durch so einfache Größe zum Ausdruck gebracht."

Bei dem zweiten Nationaldenkmal handelt es sich um die Skulptur *Pietà: Mutter mit totem Sohn*, die seit 1993 in der Zentralen Gedenkstätte der Bundesrepublik Deutschland in der Neuen Wache in Berlin, Unter den Linden, steht. Die Plastik wurde dort auf Wunsch von Ex-Bundeskanzler Helmut Kohl mit der Inschrift *Den Opfern von Krieg und Gewaltherrschaft* aufgestellt und war Gegenstand vieler Diskussionen und heftigster Kritik geworden, mitunter weil sie um 400% vergrößert und deshalb zum "Klotz" geworden sei, aber auch weil die christliche Form einer "Pietà" nicht für alle Opfer von Krieg und Gewaltherrschaft Relevanz hat. Aber nun steht sie da, diese Plastik. Wenn man sich die Figuren mit eigenen Augen anschaut, dann bedeuten solche Diskussionen sowieso nichts mehr. Da sitzt ganz einfach eine Mutter, offensichtlich in Gedanken vertieft, mit ihrem toten Kind auf dem Schoß. Etwas rein Menschliches wird wieder in uns angesprochen wie bei den *Trauernden Eltern* in Köln. Die im Original sehr kleine Plastik war ursprünglich privater Natur.

Am Jahrestag des Todes ihres Sohnes, am 22. Oktober, schrieb sie 1937 in ihr Tagebuch:  
*"Ich arbeite an der kleinen Plastik, die hervorgegangen ist aus dem plastischen Versuch, den alten Menschen zu machen. Es ist nun so etwas wie eine Pietà geworden.*

*Die Mutter sitzt und hat den toten Sohn zwischen ihren Knien im Schoß liegen. Es ist nicht mehr Schmerz, sondern Nachsinnen."* (S. 192)

Dass in der Bundesrepublik Deutschland Käthe Kollwitzs künstlerische Auseinandersetzung mit dem Thema Tod zweimal als nationales Mahnmal benutzt wird, ist schon bemerkenswert. Käthe Kollwitz wollte vor allen Dingen zum Nachdenken anregen, damit weitere Kriege verhindert werden (es ist ihr

leider nicht gelungen – beide Figurengruppen sind von ihr vor dem Zweiten Weltkrieg geschaffen worden). Aber für mich ist genauso wichtig, Käthe Kollwitz in der Rolle einer Mutter zu sehen, die sich Gedanken macht, wie alles so war mit ihrem Sohn, und die danach strebt, ihrem Kind ein würdiges Denkmal zu setzen. Für mich ist dies noch um einiges echter als die Idee eines nationalen Mahnmals. Sie hat sich intensiv mit dem Tod befasst. Ich schaue mir ihre Werke an, finde mich darin immer wieder und prüfe bei mir, ob ich genauso dort stehenbleiben will oder ob ich für mich den Tod meiner Kinder auf Dauer anders deuten will.

Übrigens, es gibt einen wunderbaren Katalog zu diesem Thema, woraus ich auch die meisten Informationen für diesen Beitrag entnommen habe: Fischer, Hannelore (Herausgeber): Käthe Kollwitz. Die trauernden Eltern. Ein Mahnmal für den Frieden. Köln 1999

Außerdem gibt es sowohl in Köln als auch in Berlin Käthe Kollwitz Museen. Ein Besuch lohnt sich.

■ Liz Volk

# Schwerpunktthema



Abschied, 1910, NT 604, Abb. Nr. 112

**K**äthe Kollwitz wurde am 8. Juli 1867 in Königsberg geboren.

1891 heiratete sie Karl Kollwitz. Sie wurden Eltern von zwei Söhnen, Hans (1892) und Peter (1896). Am 22. April 1945 starb Käthe Kollwitz in Moritzburg.

Die Uraufführung der "Weber" von Gerhart Hauptmann (1893) wurde ein Meilenstein in der Arbeit von Käthe Kollwitz. Es entstand der Zyklus "Ein Weberaufstand" (1898). In der Zeit von 1903-1908 entstand die Folge "Bauernkrieg". Auch diesmal wird sie durch ein literarisches Werk angeregt.

In diesen Werken, wie auch in vielen anderen Zeichnungen, wird deutlich, dass Frauen bei Käthe Kollwitz eine größere Rolle spielen als Männer. Frauen sind die Aktiven, die ihre Männer zur Aktion antreiben. Frauen sind aber auch die Passiven, die Leidenden, die die Lasten der Männer zu tragen haben. Auch den Krieg sieht Käthe Kollwitz aus der Sicht der Frauen, der verlassenen Witwen, der verzweifelten Mütter. Aber auch viele ihrer Darstellungen zeigen tief empfundenes Mutterglück.

In all' ihren Werken spiegelt sich jede Art von menschlichen Schicksalen wieder.

Das Thema Tod in seiner Darstellung beschäftigte Käthe Kollwitz ihr Leben lang. 60-jährig kommt ihr der Gedanke



Abschied, 1910, NT 604, Abb. Nr. 113

einen Zyklus zum Thema "Tod" zu schaffen. 1934/35 liegen acht großformatige Lithographien fertig vor. Abschied vom Leben – das ist bedrohlich, erschreckend und quälend. Aber Abschied kann auch anders gesehen werden, als ein Sich-Fallen-Lassen-Können, ein Aufgefangen-Werden, ein Zur-Ruhe-Kommen. Beides wird in den Werken von Käthe Kollwitz deutlich.

Käthe Kollwitz

Museum Köln

Texte zur Ausstellung von Hannelore Fischer



Der Tod nimmt eine Frau zu sich, 1921/22, NT 885, Abb. Nr. 120



Tod und Jüngling, aufschwebend, um 1922/23, NT 963, Abb. Nr. 122



Umarmung, um 1924/25, NT 1045, Abb. Nr. 123

# Schwerpunktthema

**Anselm Grün OSB,**

geb. 1945, verwaltet die Benediktinerabtei Münsterschwarzach. Außerdem ist er als geistlicher Berater und als Kursleiter tätig - für Meditation, tiefenpsychologischer Auslegung von Träumen, Fasten und Kontemplation. Zahlreiche Veröffentlichungen.

## DER ENGEL, DER UNS IN DEN HIMMEL TRÄGT (LAZARUS)

In allen Völkern gibt es die Vorstellung vom Todesengel, der uns sicher durch das Tor des Todes geleitet.

Sterbeforscher wie Raimond Moody oder Elisabeth Kübler-Ross sprechen von Lichtwesen, die uns im Tode erscheinen und liebevoll zur Seite stehen. Sie sprechen dabei vom Engel, der uns im Prozess des Sterbens begleitet und uns in der jenseitigen Welt willkommen heißt. In der biblischen Erzählung vom reichen Mann und dem armen Lazarus, der krank und voller Geschwüre vor der Türe des Reichen lag, wird das Bild des Todesengel aufgegriffen: "Als nun der Arme starb, wurde er von den Engeln in Abrahams Schoß getragen." (Lk 16, 22)

Es ist ein weit verbreiteter Glaube, dass Engel uns in den Himmel tragen werden. Wenn bei uns im Kloster der Sarg eines verstorbenen Mitbruders von der Kirche zum Friedhof getragen wird, singen wir die altehrwürdige Antiphon: "In paradisum deducant te angeli" (In das Paradies mögen dich die Engel geleiten). Dort sollen die Märtyrer den Verstorbenen aufnehmen und in die heilige Stadt Jerusalem geleiten. Dann schließt die Antiphon: "Chorus angelorum te suscipiat, et cum Lazaro quondam paupere aeternam habeas requiem" (Der Chor der Engel möge dich aufnehmen. Und mit dem einst armen Lazarus mögest du ewige Ruhe haben). Hier wird auf die Geschichte vom armen Lazarus Bezug genommen. Die Engel mögen uns genauso wie einst Lazarus in den Himmel tragen. Lazarus heißt: Gott hilft. Wir sind im Tod nicht ohne Hilfe. Gott selbst sendet seine Engel, dass sie uns auch dann helfen, wenn wir uns im Tod nicht mehr selbst helfen können. Die Engel werden uns hinübertragen in die heilige Stadt, in den Himmel, in dem die Engel und Heiligen Gott anbeten. Dort wird sich der Chor der Engel über unsere Ankunft freuen und ein Danklied anstimmen. Es gibt ein schönes Bild eines alten Meisters um das Jahr 1200, auf dem die beiden Erzengel Rafael und Gabriel in einem Tuch eine abgeschiedene Seele in den Himmel tragen. Es ist ein Trostbild für kranke und sterbende Menschen. Sie werden nicht in das Dunkel des Todes fallen, sondern von liebenden Engel sanft in den bergenden Schoß Gottes getragen.

Im Offertorium der Totenmesse wird Michael als der Engel besungen, der uns in das ewige Licht führen möge: Da heißt es nach der Bitte, dass Gott den verstorbenen Gläubigen vor den Qualen der Hölle bewahren möge: "Vielmehr geleite sie Sankt Michael, der Bannenträger, in das heilige Licht, das du einstens dem Abraham verheißest und seinen Nachkommen." Die Liturgie kennt also noch das Bild, dass Engel uns in den Himmel tragen werden. Gerade der Erzengel Michael, der starke Kämpfer für Gott, wird auch für uns kämpfen, damit wir sicher an das andere Ufer gelangen, in das heilige Licht Gottes, in dem wir selbst ganz zu Licht werden. Es ist ein tröstliches Bild, dass ein Engel uns hier das ganze Leben begleitet, dass er uns auf unseren Wegen schützt, dass er uns immer wieder anstößt, wirklich zu leben, dass er unsere Wunden heilt und dass dieser Engel uns auch im Tod nicht verlassen wird. Er wird uns über den Abgrund des Todes, der seit jeher den Menschen Angst macht, sicher hinüber geleiten. Dann hat unser Engel seine Aufgabe erfüllt. Und er kann für immer einstimmen in den Chor der Engel, der im Himmel das ewige Lob Gottes singt. Der Engel verlässt uns auch beim

Todeskampf nicht. Der Tod verliert durch die Anwesenheit des Engels seinen Schrecken. Dort, wo wir ohnmächtig sind, steht der Engel neben uns. Das Tor der Todes werden wir nicht allein durchschreiten, sondern in Begleitung unseres Engels.

Johann Sebastian Bach schließt die Johannespassion mit tröstlichen Choral:

*Ach Herr, laß dein' lieb' Engelein  
Am letzten End' die Seele mein  
In Abrahams Schoß tragen;  
Den Leib in sein'm Schlafkämmerlein,  
Gar sanft, ohn' ein'ge Qual und Pein,  
Ruh'n bis am Jüngsten Tage!  
Daß meine Augen sehen dich  
In aller Freud', o Gottes Sohn,  
Mein Heiland und Gnadenthron!  
Herr Jesu Christ, erhöre mich,  
Ich will dich preisen ewiglich!*

Viele tun sich schwer mit dieser Sprache. Doch die Nahtodererlebnisse vieler Menschen lassen uns diese Worte in einem neuen Licht erscheinen. Gottes Engel werden uns im Tod geleiten und in Gottes liebende Hände hineintragen. Kinder haben mit dieser Vorstellung keine Probleme. Sie leben in der Welt der Engel. Und sie sind überzeugt, dass ihr Engel sie auch im Tode in Abrahams Schoß tragen werde, dass sie im Tod in Gottes mütterliche Arme hineinsterven werden. Der Tod hat etwas mit Geburt zu tun, mit einem mütterlichen Schoß. Dort werden wir für immer die Geborgenheit erfahren, die wir hier ersehnen, die wir hier zwar immer wieder erleben dürfen, die aber zugleich auch brüchig und vergänglich ist. Im Tod werden wir für immer im mütterlichen Schoß Gottes ruhen und im Blick auf Gottes Liebe ewige Freude genießen.

Anselm Grün: Jeder Mensch hat einen Engel.  
Herder/Spektrum Bd.4885.  
Verlag Herder, Freiburg 2. Auflage 2000, S.149 ff.



## Kindergräber



Friedhof Melaten, Köln



*Du frühgebrochne Rose, die uns der Himmel nahm.  
Oh, blick von oben nieder auf deiner Eltern Gram.  
Und hauche Tröstung all denen, die um dich trauern, zu.*

Eine Grabinschrift aus dem 18. Jhd., gefunden auf einem alten Kirchhof in einem kleinen Pfälzer Dorf



Kindergrab – ein Stein mit Vogeltränke – von 1999, gefunden in einem kleinen Dorf in der Nähe Tübingens



Grabstein für ein Kind, das 1903 mit 10 Monaten starb, gefunden auf dem jüdischen Friedhof in Worms

Schwerpunktthema

## Geburtstage, die keiner feiert

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

... und das Lachen kehrte wieder.

Brigitte Lamar

# Schwerpunktthema

## Verlust von Pascal

Ich will unsere Familie kurz vorstellen: Da sind mein Mann Erhard (38), Lucas (5), unser zweites Kind, und ich, Claudia Moritz (36). Für uns immer dazugehören wird auch Pascal, unser MPS-Kind. Leider starb er im letzten Jahr im Alter von nur 7 1/2 Jahren.

**E**s ist fast Sommer und der 8. August, Pascals erster Todestag, gar nicht mehr so weit. Wo ist das Jahr geblieben? Manchmal kommt es mir vor, als wäre alles erst gestern passiert. Ich möchte diese Zeit zum Anlass nehmen, um auf das erste Jahr ohne unseren Sonnenschein zurück zu blicken.

"Das erste Jahr ist am schlimmsten", hab ich von vielen Seiten gesagt bekommen. Es ist bestimmt etwas dran, denn auf einmal ist jeder Augenblick nicht mehr so, wie er einmal war. Der erste Tag ohne ihn, das erste Wochenende, der erste Urlaub oder sogar nur der erste Schnee ohne Pascal. Von Weihnachten oder Pascals Geburtstag ganz zu schweigen. Es ist nicht einfach, sich auf die neue Situation einzustellen. Die Person, die immer und überall mit dabei war, ist nicht mehr.

Die Diagnose dieser schlimmen Stoffwechselkrankheit bekamen wir schon ziemlich früh, Pascal war gerade erst 14 Monate alt. Erst war uns nicht ganz klar, was MPS Typ I Hurler, bedeutet, aber im Laufe der Jahre wurde immer deutlicher, Pascals Krankheitsverlauf ließ auf eine schwere Form schließen. Erst entwickelte er sich prächtig, konnte mit 9 Monaten sitzen und mit 17 Monaten laufen. Er sprach relativ gut und war ein fröhliches Kind. Als damals noch einziges Enkelkind, war er sowieso der Liebling der ganzen Familie. Mit 3 1/2 Jahren wurde er unruhiger, schlief schlechter und weinte viel. Wir konnten diese Unruhe nicht zuordnen, bis er Monate später bewusstlos im Bett lag, jetzt wussten wir, er hat Hirndruck. Dank sofortiger Operation konnte er gerettet werden. Von da an wurde uns schmerzlich bewusst, jeder Tag kann der letzte sein. Wie viele hatten wir noch? Pascal erholte sich von der Operation gut, seine Grunderkrankung ließ ihn aber bald blind werden und er verlor auch die Fähigkeit zu laufen. Er war gerade erst 4 Jahre alt. Was aber immer geblieben ist, war sein lautes Lachen und Singen. Er war innerhalb seiner Möglichkeiten ein lebhaftes Kerlchen, voller Lebensfreude.

Damals, nach der Diagnose, bekamen wir auch gesagt, dass Pascal wahrscheinlich ein Lebensalter von 10 Jahren nicht erreichen würde. Wir haben die Tatsache oft verdrängt, doch seit dem Vorfall mit dem Hirndruck war der Tod allgegenwärtig. Mein Mann musste morgens vor der Arbeit immer in Pascals Zimmer sehen, ob er auch noch lebte, so tief saß dieses Erlebnis. Ich überlegte seitdem oft, wie er wohl sterben müsste; plötzlich, zuhause? Oder langsam, im Krankenhaus? Absolut nichts davon schien uns akzeptabel und ich hatte sehr große Angst vor dieser Zeit. Angst davor, dann nicht bei ihm sein zu können. Angst davor, er müsse vielleicht sehr leiden, Angst vor der Zeit danach.

Die letzten Lebensjahre verliefen relativ ruhig. Es gab schlimme Krupp-Anfälle und wieder unerklärliche Schreitage, aber nichts, was nicht in den Griff zu bekommen war. Pascal war jetzt sieben Jahre alt und eine neue dringende Operation stand an. Ich habe mir Gedanken gemacht und überlegt, was alles schief gehen könnte. Für uns stand immer die Wundheilung im Vordergrund, weniger die Narkose, die für MPS-Kinder besonders gefährlich sein kann. Pascal hatte bis jetzt schließlich alle Narkosen gut überstanden. Nie im Traum hätten wir daran gedacht, nicht nach spätestens 10 Tagen Krankenhausaufenthalt wieder zuhause zu sein. Dass er innerhalb dieser Zeit sterben würde, ist für uns unfassbar geblieben. Er war doch noch so munter, als wir ihn in den Operationsaal brachten!

Im Laufe der Jahre habe ich mich gefragt, ob ich seinen Tod einmal als Erlösung sehen kann. Würde das Leben ohne ihn nicht mehr voller Sorgen und Angst sein? Ich hatte absolut keine Vorstellung, wie es bei uns sein würde.

Pascal musste nach der Operation auf die Intensivstation. Durch die unnormal lange Narkoseeinleitung war sein Rachenraum so geschwollen, dass man einen Lufttröhrenschnitt gemacht hatte. Ich sehe ihn, wie er da lag, nackt, in diesem großen Bett, voll beatmet, künstlich ernährt, fast die ganze Zeit im Tiefschlaf gehalten, aufgedunsen durch Wassereinlagerungen. Es war furchtbar nicht helfen zu können. Wir konnten ihm nur unsere Nähe spüren lassen und ihm zeigen, dass wir immer für ihn da waren. In der ersten Woche war noch so etwas wie Hoffnung da, die aber in den weiteren Tagen mehr und mehr schwand. Jeden Morgen, wenn ich zu ihm ging, war irgendetwas nicht so gelaufen, wie es hätte sein sollen. Es gab in der ganzen Zeit eigentlich nie eine wirklich positive Nachricht. Die Ärzte sprachen bald mit uns darüber, wie es mit den lebenserhaltenden Maßnahmen weitergehen sollte. Ein Alptraum: indirekt sollten wir über Leben und Tod unseres Kindes entscheiden. Man brachte uns im Krankenhaus schonend bei, dass alles, was noch gemacht würde, nur ein Hinauszögern sei. Das wollten wir nicht. Es war jetzt klar: Pascal stirbt. 14 Tage nach der Operation versagte sein Kreislauf vollends, er schlief in meinen Armen ein. Mein Mann war auch dabei, so wie wir es gewünscht

hatten. Ich kann den Moment gar nicht in Worte fassen, eine tiefe Verzweiflung war da, aber auch so etwas wie Erleichterung. Man spürt und weiß ganz genau, sein Kind stirbt in der nächsten Zeit, man kennt den Tag nicht, aber es wird so kommen. Es ist dann bald nur noch der Wunsch da: bitte, lasst ihn nicht mehr so lange leiden. Wer diese Situation durchlebt hat, wird mich verstehen. Ich habe wirklich in dem Moment gedacht, er muss jetzt nichts mehr aushalten und hat seine Ruhe. Ich war hin- und hergerissen zwischen diesen zwiespältigen Gefühlen.

Ich kann nicht sagen, wie lange wir an seinem Totenbett gesessen haben. Es fiel uns jedenfalls sehr schwer ihn in der Klinik zurückzulassen, aber es ging nicht anders. Mit leeren Reha-Buggy und einer Tasche voller Utensilien und Anziehsachen von Pascal haben wir uns aus dem Krankenhaus geschlichen, es sollte uns bloß keiner ansprechen! Der leere Kindersitz im Auto zeigte uns ganz deutlich, Pascal kommt nicht mehr zurück.

In den nächsten Tagen lief fast alles wie von allein. Das Bestattungsunternehmen übernahm die Formalitäten und wir hatten noch drei Tage Zeit Pascal immer wieder zu sehen, zu berühren und uns zu verabschieden. Das war ganz wichtig für uns. Nach der Beerdigung war das nicht mehr möglich, dennoch ging der Alltag weiter. Es konnte doch nicht sein, aber hatte uns die schlimme Zeit im Krankenhaus tatsächlich geholfen Pascals Tod zu akzeptieren? Hatte ich alle meine Tränen schon dort verweint? Der Knall kam erst nach drei Wochen. Ich fing an, unruhig zu werden, sehr unruhig. Ich war so nervös, dass ich mich kaum um Lucas, der ja schließlich auch noch da war, kümmern konnte. Lucas erschien mir auf einmal so schwierig, so anders als Pascal. Viel lebhafter, frecher, unruhiger, vor allem unzufriedener. Klar, er ist ein gesundes, fünfjähriges Kind! Ich konnte aber nicht anders, ich habe ihn dauernd mit Pascal verglichen, dabei schnitt Lucas schlecht ab. In meinem Kummer wäre ich am liebsten nicht mehr aus dem Haus gegangen: Die Sehnsucht schwappte wie eine große Welle über mich. Plötzlich wurde mir klar, nie wieder werde ich Pascals Ärmchen um meinen Hals spüren, nie wieder werde ich seinen warmen Körper halten können. Nie wieder wird sein lautes Lachen uns alle Probleme vergessen lassen. Dieses "nie wieder" tut unbeschreiblich weh.

Ich fing an zu zweifeln: Hatten die Ärzte wirklich alles versucht? Hatten wir die richtigen Entscheidungen getroffen? Hatten wir vielleicht zu früh die Hoffnung abgegeben? Dies Wissen: Ich kann jetzt gar nichts mehr für Pascal tun, machte mir sehr zu schaffen. Jeden Tag gehe ich an sein Grab, bringe neue Blumen, pflanze um oder harke, nur um etwas zu tun.. Manchmal stehe ich auch nur so da und denke an die Zeit mit ihm.

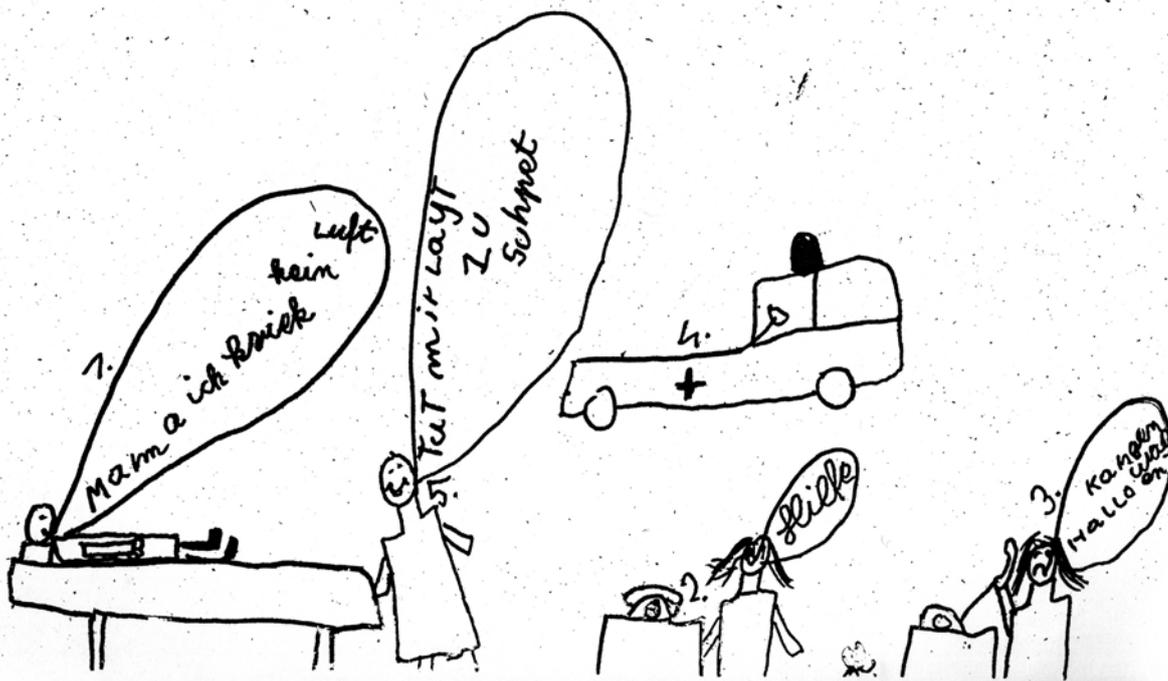
Mir war klar, dass ich nach Pascals Tod eine große Lücke auszufüllen hatte, damit ich nicht dem Trübsinn verfallte. Lucas war jetzt morgens im Kindergarten, Erhard ging zur Arbeit und ich war allein zuhause. Aber was sollte ich tun? Kurz entschlossen rief ich eine gute Kollegin in meinem ehemaligen Ausbildungsbetrieb an. Bald konnte ich dort wieder arbeiten, zwei Vormittage. Ich kann gar nicht sagen, wie froh ich darüber war, auch wenn es mich viel Überwindung und Kraft gekostet hat. Die Mühe war es wert! Die Kollegen wussten über unsere Situation Bescheid und ich konnte mit einer vertrauten Person einfach nur reden, reden, reden. Man hat mir meine Stimmungen wohl angemerkt, denn jeder war dort sehr behutsam. Wenn ich weinen musste, ließen sie mich weinen, manchmal versuchten sie mich zu trösten oder aufzumuntern.

Die Berufstätigkeit war der erste Schritt von vielen, die ich unternehmen musste, um wieder Tritt zu fassen. Ich fing wieder an, Dinge zu tun, die ich während der Zeit mit Pascal zwar auch getan hatte, woran ich aber nach seinem Tod jegliche Lust verlor. Die sanfte Hartnäckigkeit von Freunden und Bekannten hat mir dabei geholfen. In den ersten Wochen ging mir zwar der Satz: du musst auf andere Gedanken kommen furchtbar auf die Nerven, aber heute weiß ich, ohne ein gesundes Maß an Ablenkung kommt man nicht voran. Das Leben geht tatsächlich weiter, auch wenn man es manchmal nicht glauben kann. Jeden Tag geht die Sonne wieder auf und schließlich gibt es noch mehr Menschen, die einen lieben und brauchen. Ich hätte fast den Fehler gemacht, meinen Mann und mein zweites Kind zurückzuweisen, weil die Trauer einfach zu stark war und ich mich nicht verstanden fühlte. Fast hätte ich vergessen, dass die beiden bestimmt mindestens genauso leiden wie ich, es nur nicht so ausdrücken können. Wir mussten lernen, die jeweilige Art des anderen, mit dem Verlust von Pascal umzugehen, zu akzeptieren.

In den letzten Monaten hat sich herauskristallisiert, wer aus unserem "Umfeld" dazu bereit war, sich mit der Situation auseinander zu setzen. Es sind nur noch wenige, mit denen ich über Pascal sprechen kann, noch weniger, die mich direkt nach ihm fragen oder sich erkundigen, wie es uns geht. Es ist enttäuschend, das hatte ich so nicht erwartet. Vielleicht kann man aber auch gar nicht mehr verlangen. Es haben sich manche Beziehungen entzweit und andere, die ich früher für nicht so intensiv gehalten habe, haben sich vertieft. Außerdem habe ich mich einer Gruppe "verwaister Frauen" angeschlossen. Vielleicht sind diese Menschen und natürlich andere MPS-Eltern die einzigen, mit denen ich mich in einigen Jahren noch über Pascal unterhalten kann. So traurig es auch ist!!

Es ist kaum zu glauben, aber es gibt tatsächlich Leute, die uns gesagt haben, Pascals Tod sei besser für uns alle. Ich kann nicht verstehen, dass jemand nicht nachvollziehen kann, warum ich gerade an ihm so gehangen habe. Dieses Kind hat so viel gegeben, ohne auch nur das Geringste dafür zu verlangen. Ich bin so dankbar für die Jahre mit ihm. Wäre Pascal nicht gewesen, wäre ich mit Sicherheit nicht der Mensch, der ich jetzt bin.

Claudia Moritz



## "Die anderen sind noch nicht so weit."

Lieber E.!

**D**amals warst du ein Kind, lustig, lebensfroh, zum Teil nachdenklich. Dein Name bedeutet "aufgehende Sonne".

Du warst zehn oder elf, als du diese Bildergeschichte maltest – gab es einen "Anlass"?

Du wusstest, was es bedeutet, etwas nicht zu können, du kanntest auch schon Atemnotsituationen.

Doch wer hat dir gesagt, wie es weitergeht mit dir, was kommt? Wer hat dir von "Zu-Spät" gesprochen?

Mit dieser Bildergeschichte fing es an. Endlose Gespräche, zunächst in der Schule, doch selten in der Klasse, im Unterricht. "Die anderen sind noch nicht so weit"! war klares Erkennen, kein Hochmut.

Später, als du nicht mehr mein Schüler warst, als du die Handelsschule besuchtest, als eisiger Wind dir deine letzte Kraft zu nehmen schien und du am Menschenbild mancher Mitmenschen zu verzweifeln drohtest, wurden wir Freunde, dein großer Bruder, der vor dir mein Schüler gewesen war, du und ich.

Du hast gerne gelebt, du hast über Leben und Tod nachgedacht, du hast über deine Bilder vom "Danach" gesprochen, du hast dein Leben als Aufgabe verstanden. Du hast gern gelacht und herumgealbert, und immer warst du im Grunde ganz ernsthaft. Ins Kino sind wir gegangen, auch mal zum Essen. Ihr habt meine Familie kennengelernt, ich eure. Und (fast) immer kam zu einem späten Zeitpunkt die Frage nach dem Wert des Lebens, dem Sinn des Sterbens, dem "Danach"...

Nicht vergessen werde ich, wie du mich bei einem Besuch statt einer Begrüßung mit der Frage konfrontierst:

"Was hältst du eigentlich von Sterbehilfe?"

Auch nicht vergessen werde ich deine Empörung, ja Fassungslosigkeit, als du entdecktest, dass es Menschen gibt, die den Wert deines Lebens (und auch das Lebensrecht?) in Frage stellten, weil du vieles nicht konntest, was für andere selbstverständlich ist. Du hättest natürlich gerne Fußball gespielt, Sex gehabt. Aber dass daran der Wert deines Lebens hängen sollte, war dir umso unfassbarer, da du ganz deutlich wusstest und sagtest: "Die Leute, die das sagen, leben, und sie merken nicht mal, dass sie leben!"

Du warst trotz aller Einschränkungen und Mühen meist dankbar zu leben, nahmst jeden Tag als Geschenk, nie als Selbstverständlichkeit. Gerade im Wissen um deinen frühen Tod hast du bewusst und ungeheuer intensiv gelebt. Als du keine Luft bekamst, als du – ohne dass es jemand wirklich ernst nahm – sagtest: "Diesmal schaffe ich es nicht!", hat dich dein Bruder auf deinen Wunsch hin ins Krankenhaus gebracht. Dort bist du einen halben Tag später gestorben.

Dein Bruder wollte vor dir sterben, du vor ihm. Er hat dich überlebt.

Er muss jetzt weiterleben ohne dich, seinen Bruder, ohne seinen besten Freund, seinen Lebensgefährten, seinen Leidensgenossen.

# Schwerpunktthema



## **E., der Junge, der junge Mann, mein ehemaliger Schüler, ist zwanzig Jahre alt geworden.**

Nach zwei gesunden Kindern und einem drei Jahre älteren Bruder mit spinaler Muskelatrophie wurde E. als viertes Kind türkischer Eltern geboren, die mit ihren wenigen Deutschkenntnissen weder das Ausmaß der Krankheit, die Prognose noch die Problematik einer weiteren Schwangerschaft verstehen konnten.

Wie sein älterer Bruder konnte E. nicht laufen, er war zu schwach, sich selbstständig zu versorgen, seine geringen körperlichen Kräfte nahmen mit zunehmendem Alter noch ab. Durch die schwache Rumpfmuskulatur verformte sich die Wirbelsäule, sein Brustkorb, er hatte Atem-, Magen- und Verdauungsprobleme. Außer seinem Kopf und seinen Armen und Händen in ganz kleinem Radius konnte er nichts selbst bewegen. Bei allen Dingen, beim Essen, bei der Toilette, beim An- und Ausziehen, war er abhängig von anderen, vorwiegend von seinen Eltern, die ihn und seinen älteren Bruder trugen, wuschen, anzogen, des Nachts umdrehten, die ihre Kinder liebevoll versorgten und dennoch ermöglichten, so weit wie möglich selbst über sich zu bestimmen.

Bevor er starb, konnte er noch selbstständig seinen Elektrorollstuhl fahren, aus einer leichten Tasse trinken, langsam mundgerecht geschnittenes Essen zum Mund führen. Er konnte noch schlucken, sehr klar und scharf denken und sprechen.

Er war Schüler, ich Lehrerin einer Schule für Körperbehinderte, als er mit zehn Jahren diese Bildergeschichte malte. Den Anlass weiß ich heute nicht mehr.

Woran ich mich noch erinnere, ist der Schreck, der mich ergriff, der Impuls wegzulaufen.

Ich habe ihn auf das Bild angesprochen, seine Antwort war: "Wir können darüber reden. Aber nicht mit den anderen. Die sind noch nicht so weit."

Viele Gespräche über Leben und Sterben, Lebenssinn und Todesvorstellungen folgten. Sie gehören zu den besten und intensivsten Gesprächen meines Lebens.

Als E. starb, war ich sehr traurig. Ich habe mit seiner Familie, vor allem mit seinem Bruder geweint. Ich habe, mir zum Trost, den hier abgedruckten "Brief an E."

geschrieben, der mir deutlich machte, dass E. "reif" war zum Sterben.

Heute, mehr als drei Jahre nach E.s Tod, kann ich diesen Tod akzeptieren. Mit seinem Bruder rede ich häufig über E., er ist nicht vergessen. Ich habe persönlich eine tiefe Freundschaft erfahren, ich habe viel gelernt und das Leben durch E.s Fragen und Sichtweise neu sehen gelernt.

Auch als Lehrerin habe ich viel gelernt. Der Schreck, der mich damals erfasste, ist einer der Gründe, warum mir heute in der Ausbildung von Sonderschullehrerinnen und -lehrern so wichtig ist, dass diese sich mit dem Themenkomplex "Fortschreitend erkrankte und sterbende Kinder" auseinandersetzen. Ich hoffe, dass sie so in der Lage sind, Signale von Schülerinnen und Schülern wahrzunehmen, dass sie dabei nicht vor Schreck wie gelähmt sind, sondern handlungsfähig bleiben und Menschen angemessen begleiten können.

Dabei geht es nicht um Antworten, um Vertröstungen. Wir werden schnell merken, dass wir in diesen Dingen unseren Schülerinnen und Schülern nichts voraus haben, dass wir nicht mehr wissen, ihnen nicht "überlegen" sind. Aber wir können an ihrer Seite bleiben, ihre Ängste, ihre Fragen ernst nehmen, wir können da sein, wenn sie einen Menschen brauchen, der da ist, der ihnen zuhört, der mit ihnen schweigt, der mit ihnen redet, der mit ihnen die Traurigkeit teilt, vielleicht auch ihre Hoffnungsbilder versteht. Das sind wir Lehrerinnen und Lehrer an Sonderschulen meines Erachtens unseren Schülerinnen und Schülern schuldig.

Doch nach meiner Erfahrung profitieren wir selbst – trotz des Leidens, was im echten Mit-Leiden unvermeidbar ist – am meisten davon.

H. Witt

## Die schwersten Weg

für R. H.

### Haus ohne Fenster

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

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

# Gedicht



Die schwersten Wege  
werden alleine gegangen,  
die Enttäuschung, der Verlust,  
das Opfer,  
sind einsam.  
Selbst der Tote der jedem Ruf antwortet  
und sich keiner Bitte versagt  
steht uns nicht bei  
und sieht zu  
ob wir es vermögen.  
Die Hände der Lebenden die sich ausstrecken  
ohne uns zu erreichen  
sind wie die Äste der Bäume im Winter.  
Alle Vögel schweigen.  
Man hört nur den eigenen Schritt  
und den Schritt den der Fuß  
noch nicht gegangen ist aber gehen wird.  
Stehenbleiben und sich Umdrehn  
hilft nicht. Es muß  
gegangen sein.

Nimm eine Kerze in die Hand  
wie in den Katakomben,  
das kleine Licht atmet kaum.  
Und doch, wenn du lange gegangen bist,  
bleibt das Wunder nicht aus,  
weil das Wunder immer geschieht,  
und weil wir ohne die Gnade  
nicht leben können:  
die Kerze wird hell vom freien Atem des Tags,  
du bläst sie lächelnd aus  
wenn du in die Sonne trittst  
und unter den blühenden Gärten  
die Stadt vor dir liegt,  
und in deinem Hause  
dir der Tisch weiß gedeckt ist.  
Und die unverlierbaren Lebenden  
und die unverlierbaren Toten  
dir das Brot brechen und den Wein reichen-  
und du ihre Stimmen wieder hörst  
ganz nahe  
bei deinem Herzen.

Hilde Domin: Gesammelte Gedichte.  
S. Fischer. Frankfurt am Main 1987, S. 203 u.118

# Schwerpunktthema

# Bücher

Sigrid Zeevaert

## Ein Meer voller Sterne

Hamburg 1998

19,80 DM

"**E**in Meer voller Sterne" ist die Wiedergabe eines fiktiven Briefwechsels von zwei zehnjährigen Mädchen: Katharina, die per Anzeige eine Brieffreundin sucht und Nele, die sich daraufhin meldet.

Anfangs ist es eine ganz gewöhnliche Brieffreundschaft: das Erfragen von Aussehen, Hobbys, Interessen- später der Austausch von Erlebnissen. Ganz leise schleicht sich Katharinas Krankheit in die Briefe. Angefangen von Kopfschmerzen bis hin zur Diagnose: Gehirntumor. Immer mehr weichen die typischen alltäglichen Probleme junger Mädchen den Sorgen und Ängsten eines schwerkranken Kindes und seiner Brieffreundin.

Durch die Sterne am Abendhimmel, die sie beide beobachten, fühlen sie sich besonders verbunden. Die kranke Katharina liebt die Sterne sehr, weil sie immer bleiben, auch wenn sie vieles andere verliert. Auf jeden ihrer Briefe malt sie acht Sterne, auch ganz zum Schluss, als das Schreiben immer schwieriger wird.

Im Herbst schreibt sie: "Jetzt sind die Blätter alle weg, aber dafür habe ich nachts meine Sterne. Auch hier kann ich sie sehen."

Das Buch zeigt, welche Gedanken über Glauben, Tod und das große Warum zwei zehnjährige Kinder bewegen. Katharinas Gedanken werden begleitet von Angst und



dem Ungewissen, das unweigerlich auf sie zukommt. Neles Briefe sind temperamentvoll und lebensbejahend, oft der einzige Lichtblick für ihre Freundin. Sie bringen sie immer wieder zum Lachen, können trösten und lenken ab.

Die Brieffreundschaft macht es dem Leser möglich, ein krebserkranktes Kind gedanklich bis zum Tod zu begleiten. Zurück bleibt Nele, einsam und traurig, weil es Katharina nicht mehr gibt. Doch da ist abends das Meer voller Sterne, das jetzt erst recht verbindet.

Ein Buch, das sich lohnt zu lesen – für Betroffene; für die, die dabeistehen müssen und für die, die etwas über eine ganz besondere Brieffreundschaft erfahren möchten.

■ Inge Hebekeuser

Jostein Gaarder

## Durch einen Spiegel, in einem dunklen Wort

München 1996

29,80 DM

**"N**icht wir kommen auf die Welt, sondern die Welt zu uns. Geboren zu werden bedeutet, dass uns eine ganze Welt geschenkt wird."

Einer der vielen schlaun Gedanken, die Cecilie während ihrer schweren Krankheit in ihr chinesisches Notizbuch niederschreibt.

Cecilie erlebt eine außergewöhnliche Freundschaft mit dem Engel Ariel, der sie immer wieder besucht. Gemeinsam tauschen sie sich über ihre unterschiedlichen Welten – der irdischen und himmlischen – aus.

Cecilie begreift, dass es für den Engel genauso schwer ist die irdischen Dinge zu verstehen, wie sie mit den himmlischen Probleme hat. Cecilie berichtet Ariel vieles über die Menschen, über Träume und Gedanken. Im Gegenzug erzählt Ariel vom Himmel, von Gott und von den vielen Engeln. In diesen Gesprächen steht Cecilie Erde und auch Himmel so nah, dass sie jetzt schon von der anderen Seite des Spiegels alles betrachten kann.

"Wir sehen alles durch einen Spiegel, in einem dunklen Wort. Manchmal können wir durch den Spiegel schauen und ein wenig von dem entdecken, was sich auf der anderen Seite befindet. Aber wenn wir den Spiegel ganz sauber wischen, würden wir viel mehr sehen. Nur können wir uns dann nicht mehr selbst erkennen ..."

Cecilie geht gemeinsam mit ihrem Freund Ariel auf eine Reise hinter den Spiegel.

Als ich dieses Buch zum ersten Mal gelesen habe, wusste ich gleich, dass ich dieses Buch nicht zum letzten Mal in der Hand hielt.

Die Gedanken und Gespräche der beiden Freunde lassen mir zum einen mein eigenes Leben, mein Sein, den Umgang mit der Schöpfung bewusst werden, zum anderen fesseln mich die Gedanken über die Welt Ariels. Immer wieder kommt beim Lesen eine feierliche und gleichzeitig erwartungsvolle Stimmung auf, die ich bei jedem Lesen anders erlebe. Der Autor hat es meines Erachtens geschafft, das Tabuthema „Tod und Endlichkeit“ so zu beleuchten, dass die Neugierde geweckt wird. Ein tröstendes Bild zur Endlichkeit!

Rebecca Köster



Mechthild Voss-Eiser



„Noch einmal  
sprechen von der  
Wärme des  
Lebens...“

Texte aus der Erfahrung  
von Trauernden

Vorwort von Jörg Zink

HERDER SPEKTRUM

Mechthild Voss-Eiser (Hrsg.)

## Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens ...

Texte aus der Erfahrung von Trauernden

Freiburg im Breisgau 1997

19,80 DM

**D**er Tod eines nahestehenden Menschen löst bei denen, die zurückbleiben, Reaktionen aus, die verstören, bedrohen und aufs äußerste belasten.

Diese Krise, die wir Trauer nennen, ist die "begriffliche Antwort des Menschen auf eine schwere, seelische Verletzung, die ihn in seinen Wurzeln trifft."

Was braucht der Mensch in dieser Situation der Schwäche und der Ohnmacht?

Sicher nicht die gutgemeinten schnellen Vertröstungen, mit denen der Betroffene über seine Trauer "hinwegkommen" soll, sondern viel mehr die Ermutigung zu trauern, den Verlust zu begreifen und mit ihm zu leben. Mechthild Voss-Eisers Buch will Anstoß erregen, Anstöße geben und neue Worte finden im Umgang mit der Trauer. Viele der gesammelten Texte wurden von Trauernden selbst verfasst.

Mechthild Voss-Eiser, Theologin und Psychologin, hat das Netzwerk "Verwaiste Eltern in Deutschland" initiiert. Seminare für trauernde Eltern und Geschwister haben sie bundesweit bekannt gemacht. Die ausgewählten Texte ihres Buches offenbaren die ganze Bandbreite der Gefühle Trauernder.

Worte der Verzweiflung und Wut, der Angst und Verlassenheit finden ebenso ihren Platz wie Worte der Zuversicht und Hoffnung.

Die starken Texte wider das Vertrösten und Verdrängen fordern einen mutigen Umgang mit der Trauer geradezu heraus und helfen "dort zu trauern, wo getrauert werden muss".

Birgit Halbe

# Vorge stellt

ich glaube Hörgeräte, rein. Nun ja, der Bringer war das auch nicht. Richtig sprechen konnte ich immer noch nicht. Aber Spaß hat es trotzdem gemacht, wie Mama und Papa immer aufgeregt hin und her gelaufen sind, nur weil ich diese Plastikdinge beim Spaziergehen, auf der Kirmes, im Garten oder beim Einkaufen mal rausgenommen habe. Und die haben vielleicht blöd geschaut, als ich unserem Hund, der auch nicht richtig hören konnte, wie Papa immer sagte, die Plastikdinge in die Ohren stecken wollte, jedoch leider sein Maul erwischt habe. Knack, und die Dinge waren nicht mehr.

Kurz nachdem wir meinen vierten Geburtstag gefeiert haben, sind meine Eltern mit mir in die Uni-Klinik Düsseldorf gefahren. Und nur, weil ich immer noch nicht richtig sprechen konnte, weil ich nicht still sitzen konnte und weil ab und zu einige Sachen von Tischen und Schränken runter gefallen sind. Ach so, da war auf einmal auch eine dicke Beule an meinem Kopf. Der Kinderarzt meinte, es wäre vielleicht ein Gehirntumor. In der Uni-Klinik haben sie mich dann auf den Kopf gestellt, wollten mein Blut und mein Pippi haben. Aber zwischendurch konnte ich immer rumlaufen, durch alle Zimmer und über den Flur, bis meine Eltern keine Puste mehr hatten.

Als die Ärzte dann sagten, ich wäre an Mucopolysaccharidose Typ III a erkrankt, waren meine Eltern ganz schön geplättet. Sie schauten ganz schön bedröppelt aus. Aber das ist heute nicht mehr so schlimm. Vor allem, seitdem wir jedes Jahr mit alle Mann nach Olpe zum Elternseminar fahren. Meine Eltern müssen da zwar arbeiten, aber meine Brüder und ich haben da jede Menge Spaß. Und meine Eltern haben da jede Menge andere Eltern kennengelernt, mit denen die reden und auch wieder lachen können.

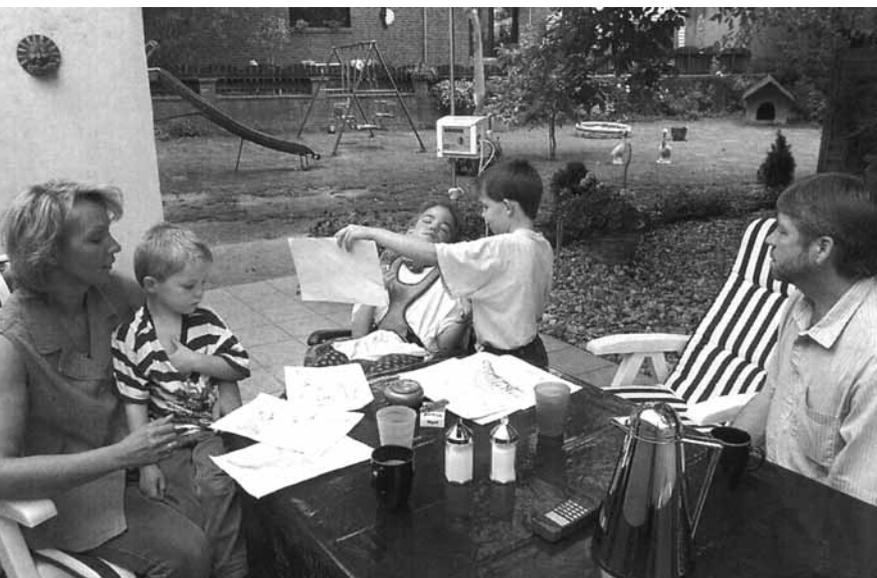
Jetzt schaffen es meine Eltern auch, mal was alleine zu machen. Da bin ich aber froh, weil in der Zeit lassen sie mich in Ruhe und hängen nicht dauernd um mich herum. Denn sie wissen jetzt, dass auch andere Leute sich gut um mich kümmern.

Ich find das schön, weil sie jetzt auch mit mir lachen können. Und so freue ich mich jetzt schon wieder auf das nächste Seminar.

Bis demnächst

Eure Jana

*Jana ist am 2. September verstorben – wir sind sehr traurig und fühlen mit ihren Eltern und Geschwistern!*



## Hallo, ich heiße Jana ...

**M**ein Name ist Jana Strube, ich bin 11 Jahre alt und ein Sanfillipo-Kind. Die Mediziner sagen aber immer: Mucopolysaccharidose Typ III a.

Mit meinen Brüdern Julian (8 Jahre) und Cedric (5 Jahre) wohne ich bei meinen Eltern Frauke Strube und Willi Ladwig-Strube in Wassenberg-Birgelen. Jeden Tag fahren mich zwei nette Zivis mit dem Bus des Roten Kreuzes zur Schule für geistig behinderte Kinder in Heinsberg-Oberbruch. Dort habe ich es am liebsten, wenn meine Mitschüler um mich herumspringen und laut singen oder lachen. Auch zu Hause mag ich es sehr, wenn meine Brüder laut – meine Eltern mögen das nicht so – um mich herumtoben.

Als ich noch ein kleines Kind war, sind meine Eltern mit mir zu ganz vielen Ärzten gefahren, bis ich die vielen weißen Kittel nicht mehr sehen konnte. Und nur deshalb, weil ich nicht richtig sprechen lernte. Ein Arzt meinte, meine Ohren könnten nicht alles hören. Von da ab fummelten meine Eltern immer an meinen Ohren und steckten so blöde Plastikdinge,



*Nach Redaktionsschluß erreichte uns noch folgender, wichtiger Text:*

## Ein Tag voller Erinnerungen

**L**ieber Jens Christian,  
mein kleines  
Mausebärchen,...

Plötzlich ist er da, dein erster Geburtstag, ohne dich und ganz und gar mit dir!

Es war immer ein fröhlicher, glücklicher Tag; und ich möchte, dass es auch heute ein besonderer Tag wird! Und so singe ich gleich morgens an deinem Bettchen dein Lieblings-Geburtstagslied:

"Heute kann es regnen ..." (Rolf Zukowski)

Und ich sehe dein lachendes Gesicht und deine klatschenden Hände.

Wie gern hätte ich dir deine geliebten Cornflakes zum Frühstück serviert!

Aber ich zünde sieben Kerzen an deinem Geburtstagslichterkranz an und denke an vergangene Geburtstage. Im Kindergarten hättest du stolz mit der Geburtstagskrone auf dem Kopf auf dem Ehrenplatz an der großen Geburtstagstafel gesessen. Unsere selbstgebackene Pizza hättest du mit deinen Freunden im Nu verdrückt und im Stuhlkreis wäre sicher dein Lieblingsspiel aufgeführt worden.

Mittags finde ich einige Geburtstagskarten im Briefkasten. Wie schön, dass einige liebe Menschen an dich heute besonders denken!

Heute nachmittag findet eine kleine Geburtstagsparty in unserem Garten statt; genau wie im letzten Jahr habe ich Jana und Nora mit ihrer Mutter Susanne und Anton und Pauline mit ihrer Mutter Bettina eingeladen. Sie kommen gern und wir sprechen am Geburtstags-

kaffeeisch über dich und deine Streiche und Ideen im Kindergarten. Weißt du noch ... ?

Die Kinder spielen mit einigen deiner Spielsachen. Deine Lieblingssachen habe ich beiseite gelegt. Mit einigen Dingen warst du ziemlich eigen und ich möchte deine Gefühle nicht verletzen. Wie besonders gern hätten wir heute mit dir Eis gegessen, natürlich das original Italienische aus der Eisdielen!

Dann gehen wir zum Friedhof und deine Gäste stellen dir ein Margeritenbäumchen aufs Grab.

Abends besuchen uns Gisela und Hans-Hermann und Oma und Opa, und du hättest aus deinem "Quatschmachen-Repertoire" noch einige Kostproben gegeben. Wie gern hätten wir mit dir noch die "Mainzelmännchen" und "Onkel Kachelmann" im Fernsehen angeschaut und du wärest wieder viel zu spät ins Bett gegangen. Natürlich hätte ich dir noch all deine Lieblingslieder vorgesungen, ohne die du ja eigentlich nie einschlafen konntest.

Mein kleines Mausebärchen, wir schauen all deine Fotos an, vom allerersten bis zum letzten Bild und wir erinnern uns an einen kleinen Racker, ein immer lachendes und fröhliches Kind, das uns so reich und glücklich gemacht hat!

Ich hab dich lieb und ich vermisse dich!

– Mama –

■ Sigrig Haase



Foto von Christoph Gödan, Bielefeld · Es zeigt die kranke Güler Mohammed-Karim mit Pflegerin Yvonne

## Ausblick

Im Jahreshaft 2001 soll das Schwerpunktthema „Geschwister“ in den Mittelpunkt gestellt werden. Wir möchten über die Situation von Kindern und Jugendlichen berichten, die mit einem kranken oder verstorbenen Geschwister leben.

Liebe Geschwister, falls ihr Lust habt über eure Situation zu schreiben oder zu zeichnen und auch bereit seid, eure Texte/Bilder unseren Lesern zu präsentieren, meldet euch bei uns.

Petra Schubert

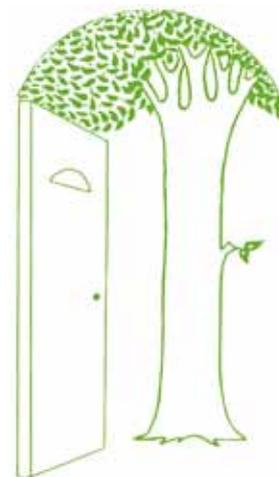
Kornelia Ulber

– Die Redaktion –





Die  
Chance



Deutscher  
Kinder.  
hospiz  
verein e.V.