



Die Chance

Schwerpunktthema:

Lebenswelten

Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Januar - Dezember
Nr. 15

2012

S. 2	Inhaltsverzeichnis
S. 3	Vorwort
S. 4	Wir sagen Danke - M. Hartkopf, E. W. Meyer, P. Quiter
S. 5	Wechsel und Kontinuität - M. Hartkopf, E. W. Meyer, P. Quiter
S. 7	Deutscher Kinderhospizpreis 2011 - R. Limbrock
S. 8	Website Kinderpalliativversorgung - E. Glücks
S. 9	Engagierte, prominente Botschafter unterstützen - L. Richter
S. 10	Tag der Begegnung in Xanten - Ch. Baer
S. 11	10.02.2012 und 10.02.2013 - Tag der Kinderhospizarbeit - L. Richter
S. 12	Ganz Besonders Anders - U. Heinemann
S. 14	Brücken schlagen - M. Seibert
S. 17	Verhindert Ehrenamt Arbeitsplätze? - G. v. Karais
S. 18	Wie ich zum Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf kam - J. Rolke
S. 19	Aus Zweifel wird Vertrauen - G. Matthias
S. 21	Kunstworkshop Aachen - H. Leiendecker
S. 22	Silvesterseminar 2011 - B. Kremer
S. 25	Wieso gehst du eigentlich noch zum Silvesterseminar? - J. Buchner
S. 26	Im Reich der Töne und Rhythmen - A. Kotzott
S. 27	Familienseminar Haltern - Streitwagen - J. Bouchireb
S. 27	So sieht's die Maus - St. Quick
S. 29	Mein erstes Mal - A. Hundertmark und S. Bonn
S. 30	Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG - S. Keller

Schwerpunktthema: Lebenswelten

S. 32	Eine Einführung - Petra Stuttkewitz
S. 34	Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung nach Erikson
S. 36	Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen - F. Nauck, F. Graig, B. Zernikow
S. 41	Lebensverkürzend erkrankte Jugendliche im Kinderhospiz - ausgewählte Ergebnisse einer Studie - S. Jennessen und E. Schwarzenberg
S. 48	Jugendliche und junge Erwachsene kommen jetzt in den Fokus - G. Letzing
S. 50	Ein Haus voller Leben und Sterben - R. Barth
S. 53	Kindsein war gestern - P. Wirtz
S. 56	Chance auf Freizeit - Freiheit - Freiraum - Ch. Schnell
S. 57	Der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben - H. Sieler
S. 58	Mit einer Behinderung Sexualität erleben - J. Wendel
S. 60	Dem Leben begegnen - A. Huber
S. 61	Interview mit Jan Schröder - M. Abel
S. 62	Bin ich mein Körper? - Ein Gespräch
S. 64	Ohne Worte - Fotocollage
S. 66	Was Eltern brauchen, um zu erkennen, dass aus ihren Kindern Jugendliche geworden sind - E. Farwell
S. 68	Mathilda Nowak - ein Porträt - E. Heinrich
S. 72	Mädchen-Kram und Wellness-Tage - L. Müller
S. 74	Ein Brief für Niklas - B. Thewes
S. 76	Aus Kindern werden junge Leute - A. Kotzott, J. Rolke
S. 78	Einblicke in die Begleitung in einer Wohneinrichtung - M. Maciejewski

Medienschau

S. 80	Enthoven, HASTA LA VISTA - G. Letzing
S. 81	Prange, Platz da, ich lebe! - H. Will
S. 82	Schneider, Ich will mein Leben tanzen - R. Stöckermann
S. 82	Friederich, Warum nur, Gott?
S. 83	Cramer, Bist du jetzt ein Engel? - P. Wirtz
S. 83	Green, Das Schicksal ist ein mieser Verräter - C. Sander
S. 84	Gedicht - T. Zeiser
S. 85	Zum Gedenken

Vorgestellt

S. 86	Familie Ditschar-Hofmann
S. 88	Familie Rödel
S. 90	Kontakte

Die Chance

Zeitschrift
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Bruchstr. 10
57462 Olpe

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

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

Kontoverbindung

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

Redaktion:

Elke Heinrich
Kornelia Weber

Druck:

medienzentrum süd

Gestaltung:

Dipl. Designer Bernd Drescher, Lüdenscheid

Titelfoto:

Abgebildet Tim Quiter und Marcus Philip

Auflage:

3.000 Exemplare

Erscheinungstermin:

Dezember 2012

Jahresheft 2012

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



Ambulante Dienste des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.



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

- Ich überweise die Schutzgebühr auf das Konto Nr. 18 000 372
bei der Sparkasse Olpe BLZ 462 50049 - Stichwort: „DIE CHANCE“
- Ich bitte um Zusendung des Jahresheftes Nr.:
- Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf!

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail

Fragen, Anregungen, Kommentare ...

schicken Sie bitte an folgende Adresse:

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Redaktion „Die Chance“
Bruchstraße 10
57462 Olpe

redaktion.chance@deutscher-kinderhospizverein.de

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

Vorname | Name

Straße | Hausnummer

PLZ | Ort

Telefon

E-Mail



Die Chance

Jahresheft

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

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

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



Antwort

Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
Bruchstr. 10
57462 Olpe

Folgende Jahreshefte sind erhältlich:

Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen	> 1998 > Nr. 1	vergriffen
Durch Leid wachsen?	> 1999 > Nr. 2	vergriffen
Tod und Trauer	> 2000 > Nr. 3	
Geschwisterkinder	> 2001 > Nr. 4	
Väter	> 2002 > Nr. 5	
Rituale	> 2003 > Nr. 6	
Trauer	> 2004 > Nr. 7	vergriffen
Kinderhospizarbeit	> 2005 > Nr. 8	
Kommunikation	> 2006 > Nr. 9	
Das Kind/der Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung	> 2007 > Nr. 10	
Fachtexte aus 10 Jahren Kinderhospizarbeit	> 2008 > Nr. 11	vergriffen
Kinderhospizarbeit und Schule	> 2009 > Nr. 12	
Ehrenamt	> 2010 > Nr. 13	
Kraft - Ressource - Resilienz	> 2011 > Nr. 14	
Lebenswelten	> 2012 > Nr. 15	

Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Bruchstraße 10
57462 Olpe

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

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



Deutscher
Kinderhospiz
verein e.V.

Antwort

Deutscher
Kinderhospizverein e.V.
Bruchstr. 10
57462 Olpe



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

Januar - Dezember

Nr. 15

2012

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser der Chance,

Frühjahr 2012 - die Arbeiten der Redaktion für die Chance laufen an. Thematisch haben Kornelia Weber und ich uns festgelegt: Im neuen Heft soll es um die Situation Jugendlicher und junger Erwachsener mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gehen. Uns interessiert, wie vielschichtig die Lebenswelten dieser Teenager und jungen Leute sind. Was stört sie, was freut sie, wovon träumen sie? Erste Kontakte werden geknüpft und Zeitpläne aufgestellt, die Recherche in Fachbeiträgen beginnt.

Und plötzlich ist alles anders: Am 12. Juni 2012 verstirbt Kornelia Webers Mann, Albert Hünting, völlig unerwartet nach kurzer schwerer Erkrankung. Anfang Juli entscheidet Frau Weber sich gegen eine weitere Tätigkeit für die Redaktion in diesem Jahr. Sie hat keine Kraft für dieses ehrenamtliche Engagement.

Wie soll es jetzt weitergehen mit der Chance? Kann es überhaupt weitergehen? Intensive Gespräche und Beratungen folgen und dann steht fest: In der Kürze der Zeit kann nur jemand in die Redaktion einsteigen, der sich bereits auskennt in diesem Arbeitsbereich und gleichzeitig auch mit der Kinderhospizarbeit vertraut ist.

Petra Stuttkewitz erfüllt diese Anforderungen völlig und so ist es ihrer Bereitschaft zur Mitarbeit zu verdanken, dass es auch im Jahr 2012 eine Chance gibt.

Jetzt, im Dezember, können wir nur DANKE sagen. Viele Menschen haben uns mit Beiträgen, Rat und Ermutigung unterstützt. Ganz besonders bewegt hat uns die Bereitschaft der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die in ihren Texten und Bildern sehr persönliche Einblicke in ihre Lebenswelten gegeben haben.

Wir wünschen Ihnen viel Freude beim Lesen!



> *Elke Heinrich*

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





Wir sagen Danke!

In der letzten Jahreshauptversammlung im April 2012 stellten sich Roswitha Limbrock und Günther Friedrich nicht mehr zur Wiederwahl für das Vorstandsamt.

Aus persönlichen und zeitlichen Gründen mussten sie diese Entscheidung treffen. Wir bedauern das sehr und bedanken uns im Namen des gesamten Vereines ganz herzlich für ihre Arbeit, für die Übernahme einer hohen Verantwortung und für ihr Engagement im Vorstand des Vereines.

Wer die beiden kennt, weiß, mit wie viel Herzblut sie dabei waren. Wir sind dankbar für die Zusicherung von Roswitha Limbrock und Günther Friedrich, dass sie die Arbeit des Vereines auch weiterhin unterstützen werden.

Wir wünschen beiden für die Zukunft alles erdenklich Gute.

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

Roswitha Limbrock

Günther Friedrich





Margret Hartkopf



Dr. Eberhard W. Meyer



Paul Quiter

Wechsel und Kontinuität

Der neue Vorstand stellt sich vor

Als die Mitgliederversammlung im April 2012 den Vorstand neu gewählt hat, haben die Mitglieder dafür gesorgt, dass mit dem Wechsel der Vorstandsmitglieder die Kontinuität der Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins nicht verloren geht. Mit großer Mehrheit wurde Margret Hartkopf in ihrem Amt bestätigt.

Gleichzeitig wurden zwei Vorstandsämter neu besetzt. Mit Paul Quiter und Dr. Eberhard W. Meyer wählte die Versammlung zwei Vorstandsmitglieder, die ihren Weg in den Verein und in die Vorstandsarbeit auf unterschiedliche Weise gefunden haben.

Diesen Weg beschreiben sie selbst.

Wege in die Vorstandsarbeit

Paul Quiter

geb. 1954, verheiratet, 2 Söhne.

Unser muskelkranker Sohn Tim ist aus dem Familienzu Hause ausgezogen in eine eigene Wohnung.

Die Einbindung in die 24 Stunden Betreuung und die Pflege unseres Sohnes ist daher nicht mehr erste Priorität. Freie Zeiten ergeben sich.

Da wir immer schon mit dem Deutschen Kinderhospizverein eng verbunden waren, habe ich mich zur Wahl des Vorstands gestellt.

Von der Mitgliederversammlung wurde ich gewählt und ich freue mich auf diese neue Aufgabe. Innerhalb des Vorstands haben wir die Aufgabenbereiche gemeinsam festgelegt. Ich habe mich für den Bereich „Mitglieder“ entschieden, da ich

als betroffener Vater weiß, wie wichtig der Zusammenhalt in unserem Verein ist.

Mein Herz schlägt für unsere Kinder und deren Wohlbefinden - sie brauchen uns Eltern als starken Halt jeder Familie. Und wir Familien brauchen die Unterstützung, die uns der Verein bietet und in ihm die vielen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen.

Da ich ein „Zahlenmensch“ bin, gilt darüber hinaus mein vorrangiges Engagement auch den „Zahlen“ des Vereins, die sich in seiner Wirtschaftlichkeit belegen lassen.

Dr. Eberhard W. Meyer

1944, noch während des letzten Krieges geboren, Flucht aus Schlesien, aufgewachsen in Oberfranken, Harz, Göttingen, Ostfriesland, Northeim. Bedeutende Stationen meines Lebens sind Frankfurt am Main, zuletzt Kassel und nun - Olpe.

Ich bin verheiratet und habe eine erwachsene Tochter.

Vor meinem Ruhestand habe ich hör- und sprachbehinderte Kinder unterrichtet und danach lange Jahre in der Hessischen Lehrerfortbildung gearbeitet. >>>

Mit meinem Ruhestand ist mir Zeit gegeben. Und aus dieser „Gabe“ erwächst nach meinem Verständnis auch die „Auf-gabe“, unsere Gesellschaft mitzugestalten. In dem Bereich unseres Vereins möchte ich gemeinsam mit allen Mitgliedern und allen ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern möglichst erfolgreich das fortsetzen, was die Gründungsfamilien vor über 20 Jahren bewegt hat, den Deutschen Kinderhospizverein zu gründen: als „Selbsthilfebewegung die Handlungskraft unserer kranken Kinder und ihrer Familien zu fördern, wo es nur geht“ (G. Tessmer, 2006). Es lag daher nahe, dass ich mich für den Aufgabenbereich „Inhalte“ entschieden habe.

Erfahrungen im neuen Amt

„Wir neuen Vorstandsmitglieder haben - bildlich gesprochen - ein Laufband betreten“, so fassen Herr Quiter und Herr Meyer ihre bisherigen Erfahrungen zusammen.

„Das Laufband des Deutschen Kinderhospizvereins bewegt sich schon über 20 Jahre. Die Grundlagen sind seit langem von den Gründerfamilien gelegt, bedeutende Menschen haben bis jetzt den Verein engagiert und verantwortungsvoll gelenkt und so viel erreicht, dass wir unseren Fuß auf das Laufband der Vereinsgeschichte nur zögerlich setzen.

Mut macht uns aber, dass wir nicht allein sind, sondern in Margret Hartkopf eine Vorstandskollegin finden, die mit ihrer großen und langjährigen Erfahrung immer noch genug „Puste“ hat, nicht nur auf dem Laufband mitzuhalten, sondern auch die Geduld mitbringt, uns mit der Geschichte des Vereins, seinen Inhalten und Aufgaben immer vertrauter zu machen. Unsere ersten 100 Tage im Vorstandsamt waren geprägt durch Neugier. Neugier auf die Menschen, die sich im Verein engagieren, die in der Organisation arbeiten oder die wir als Partner im Netzwerk der Kinderhospizarbeit kennengelernt haben.

Und unsere offenen Augen haben uns einen lebendigen Verein gezeigt, der sich den Veränderungen unserer Gesellschaft stellt, auf politischer Ebene die Entwicklung der Kinderhospizarbeit entscheidend mitprägt und sich selbst, die eigene Organisation, Verfahren und Arbeitsprozesse kritisch weiterentwickelt.“

Was ist das gemeinsame Ziel des neuen Vorstands?

Um diese Entwicklung weiter zu begleiten, engagieren wir uns alle Drei gemeinsam mit den Familien, den ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern für unseren Verein.

Folgende Ziele bestimmen unsere Arbeit der nächsten Zeit, damit wir in der Kontinuität der bisherigen Arbeit verlässlich die Begleitung der Kinder, Jugendlichen und deren Familien anbieten und durchführen können, aber auch für weitere Entwicklungen offen bleiben:

> Erhalt und Entwicklung des Gesamtvereins durch die Stärkung des Zusammengehörigkeitsgefühls aller seiner Mitglieder.

Die Familien, Vereinsmitglieder, ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die regionalen ambulanten Dienste, die zentrale Organisation und Verwaltung in Olpe und die Deutsche Kinderhospizakademie gehören zusammen - *wir alle* bilden den Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Die Arbeitsprozesse der einzelnen Organisationseinheiten müssen auf diesen Zusammenhalt ausgerichtet bleiben, müssen offen bleiben für Veränderungsprozesse und dürfen den ursprünglichen Gedanken der Selbsthilfe nicht behindern.

> Weiterentwicklung der zentralen Steuerung in regionaler Verantwortung als zeitgemäße Gestaltungsfaktoren einer überregional wirkenden Organisation.

Das Zusammenspiel beider Kräfte gründet in unserem Verein auf den Arbeitsprinzipien Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration. Nur durch die immer wieder neu herzustellen Balance dieser Prinzipien in allen Arbeitsprozessen, Begegnungen und Gesprächen der Menschen werden wir die Dynamik unserer Beziehungen lebendig und den Verein zukunftsfähig erhalten.

> Förderung aller Kräfte, die zu einer starken, aber beweglichen Organisation beitragen, damit ein weiteres Wachsen des Vereins dessen Zusammenhalt und bindende Grundidee nicht gefährden.

Die Projekte „Zukunftsfähigkeit“ und „Initialisierung Vorstandsarbeit“ haben die Grundlage dafür geschaffen, dass die Verantwortung der Leitungsebenen in der Organisation gestärkt werden und der Vorstand sich auf seine zentrale Aufgaben - der Steuerung und Wahrnehmung der Gesamtverantwortung - konzentrieren kann.

Um das Satzungsziel „Begleitung der Familien“ zu erfüllen, müssen wir alle Kräfte bündeln. Auch wenn wir engagierte ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen, auch wenn wir eine starke und engagierte Organisation haben, zu Dritt im Vorstand wird es schwer sein, diese Ziele zu erreichen.

Wir brauchen Sie!

Wir brauchen weitere Vereinsmitglieder, die - wie wir auch - ihr Erfahrungs- und Fachwissen in die Vorstandsarbeit einbringen und mit uns für die Sache streiten. Nur gemeinsam können wir die Arbeit für unsere Auftraggeber - die Kinder und ihre Familien - sichern und neue Ziele umsetzen.

Machen Sie mit!

Kommen Sie für eine Zeit lang mit auf das Laufband!

Wir freuen uns auf Sie!

> Margret Hartkopf

> Eberhard W. Meyer

> Paul Quiter



Deutscher Kinderhospizpreis

Verleihung an Dieter Stuttkewitz im Rahmen des Deutschen Kinderhospizforums im Oktober 2011

Der Deutsche Kinderhospizpreis wurde vom Deutschen Kinderhospizverein e.V. ausgerufen, um Menschen zu ehren, die sich durch ihr ehrenamtliches Engagement in der Kinderhospizarbeit in außerordentlicher Weise verdient gemacht haben.

Wenn an ehrenamtliche Tätigkeit in der Kinderhospizarbeit gedacht wird, denkt man vorrangig an die ehrenamtliche Begleitung der Familien. Übersehen wird dabei manchmal, dass das Hauptanliegen, die gute Begleitung der Kinder und ihrer Familien, nur sichergestellt werden kann, wenn es ein gutes Zusammenspiel in allen Bereichen gibt, die für eine gute Kinderhospizarbeit benötigt werden.

Stellvertretend für die vielen Menschen, die mit ihrem unermüdlichen Engagement die Kinderhospizarbeit unterstützen und bereichern, geht die diesjährige Auszeichnung an Herrn Dieter Stuttkewitz.

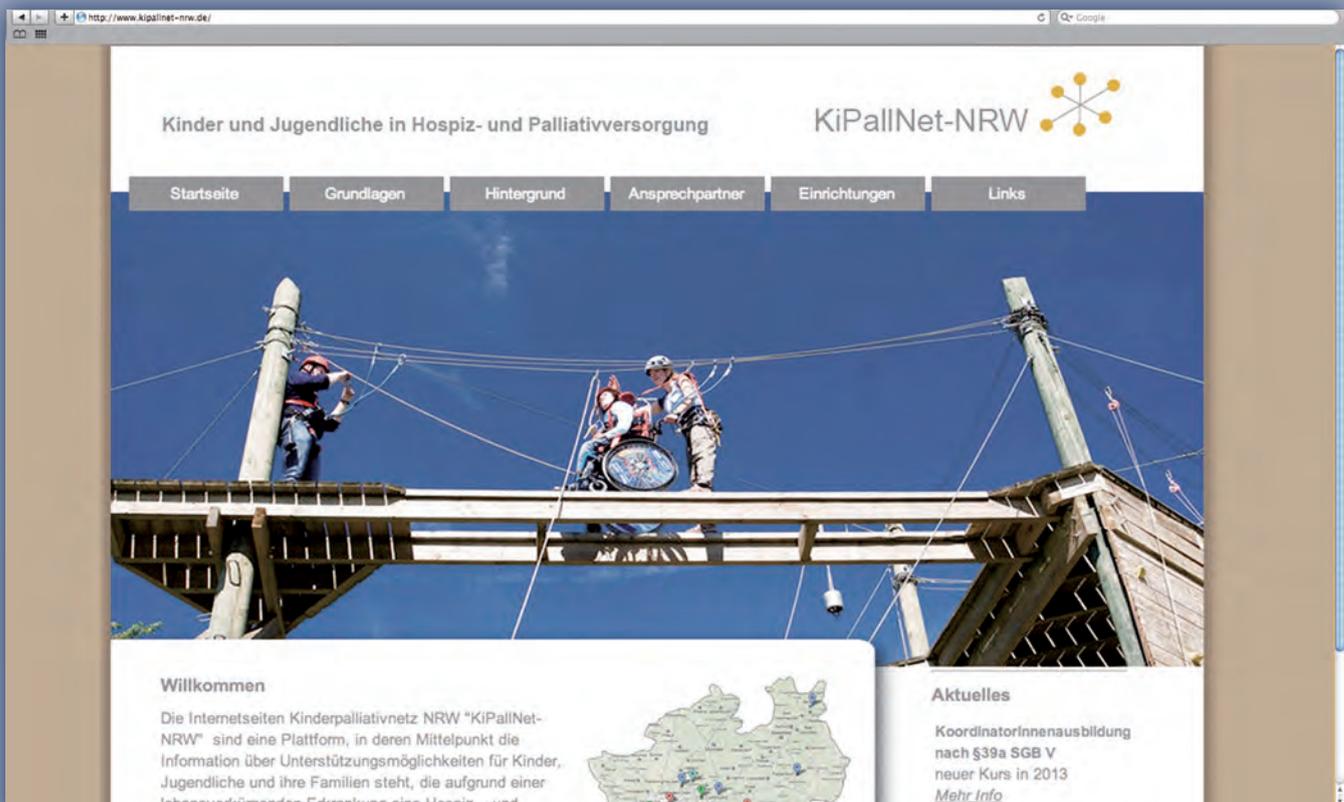
Als Vater von zwei jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung weiß unser diesjähriger Preisträger, wie wichtig eine gute Begleitung für seine Kinder und seine Familie ist. Heute wird er aber ausgezeichnet für sein eigenes ehrenamtliches Engagement als ehrenamtlicher Mitarbeiter im Deutschen Kinderhospizverein. Er ist genau in den Bereichen sehr aktiv, die sonst nicht im Vordergrund stehen.

Was wir, die ihn kennen, aber besonders an ihm schätzen, ist seine absolute Verlässlichkeit, die Möglichkeit ihm Fragen stellen zu dürfen, die er in den überwiegenden Fällen positiv beantwortet. Lange bitten muss man ihn nie. Er übernimmt die Aufgabe oder sorgt für Lösungen. Jeder weiß, dass er nie wieder nachfragen muss, denn eine Zusage wird in kürzester Zeit eingelöst. Messestände und Möbel für die Reha-Care, das „Grüne Band“ zum 10.02., Papphocker für´s Kinoprojekt, Spezialräder oder Rollstuhlfahrten mit dem Katamaran, Kanufahrten bei Freizeiten - all dies sind Dinge, die ohne Dieter Stuttkewitz nicht möglich gewesen wären.

Lieber Dieter, du sagtest mal, dass dein ehrenamtliches Engagement für den Verein mit dem Aufruf von Werner Weber: „Dieter, komm mal.“ begonnen hat. Wir danken dir, dass du gekommen und geblieben bist.

> Roswitha Limbrock





Website Kinderpalliativversorgung in NRW

Eine Webseite über die Vernetzung der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Land NRW ist seit Juni 2011 online.

Sie ist unter der Adresse www.KiPallNet-NRW.de zu erreichen. Die Website soll betroffene Familien sowie Leistungserbringer in Medizin, Pflege, Hospizarbeit und psychosozialen Arbeitsfeldern über die Möglichkeiten der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in NRW informieren.

Neben Ausführungen zum Inhalt von Palliativversorgung (u.a. rechtlicher Hintergrund, Versorgungsberechtigte) stellt die Website anhand des Google-Map-Systems Übersichtskarten mit Einrichtungen zur Verfügung, die im Rahmen der Palliativversorgung in Anspruch genommen werden können. Folgende Kategorien wurden bisher aufgenommen: Spezialisierte ambulante Palliativteams für Kinder und Jugendliche, ambulante Kinderkrankenpflegedienste mit Erfahrungen in der

Palliativpflege, ambulante und stationäre Einrichtungen der Kinderhospizarbeit und regionale Kinderpalliativnetzwerke. Eine Link-Sammlung leitet weiter an wichtige Informationspartner.

Das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter in NRW (MGEPA) hatte den Deutschen Kinderhospizverein e.V. beauftragt, die Vernetzung im Land NRW bzgl. der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Rahmen einer Projektstelle (Mai 2010 - August 2011) weiter auszubauen. In diesem Zusammenhang entstand auch der neue Internetauftritt.

Seit Sommer 2012 wird die weitere Koordination der Website von den Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung ALPHA sichergestellt, d.h. Adressänderungen bzw. Nachfragen zum Inhalt sind an alpha@muenster.de zu richten.

Olpe/Minden, im September 2012

> *Elisabeth Glücks*

Ziel: Vernetzung der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

www.KiPallNet-NRW.de

Engagierte, prominente Botschafter unterstützen den Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Als ersten Botschafter des Vereins konnten wir 2007 **Dr. Norbert Blüm**, den ehemaligen Bundesminister, begrüßen. Er hatte als Schirmherr des 1. Deutschen Kinderhospizforums in Köln die Arbeit des Vereins kennen gelernt und war gerne bereit, als Botschafter mitzuwirken.

Vertreter aus der Sportwelt folgten. **Jens Nowotny**, der ehemalige Fußballnationalspieler und **Heiner Brand**, Weltmeister als Handballnationalspieler und als Trainer der Deutschen Handballnationalmannschaft, ließen sich bei einer persönlichen Begegnung spontan überzeugen und setzen sich seitdem aktiv für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. ein.

Ralph Caspers, Autor und Moderator von „Wissen macht AH!“ und „Sendung mit der Maus“ wurde unser nächster prominenter Botschafter. Informationen über das Leben und den Tod der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und den oft beschwerlichen Alltag der betroffenen Familien berührten Ralph Caspers bei unserer Veranstaltung am 10.02.2009 zum Tag der Kinderhospizarbeit, an der er neben vielen Prominenten als unser Gast im NRW-Landtag in Düsseldorf teilnahm. Noch am selben Abend sagte er zu, sich als Botschafter für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. zu engagieren.

Paul Panzer, einer der erfolgreichsten deutschen Comedians, suchte eine soziale Herausforderung, mit der er sich persönlich identifizieren konnte und für die er sich einsetzen wollte. Er kam auf den Deutschen Kinderhospizverein e.V. zu und wurde mit großer Freude begrüßt.

Persönliche Kontakte führten den Verein zu **Jasmin Schwiers**, als Schauspielerin bekannt aus vielen Fernsehfilmen und Tatort-Krimis. Kinderhospizarbeit ist ihr ein ganz besonderes Anliegen, für das sie sich gerne immer wieder als Botschafterin mit großer Empathie und aus vollem Herzen engagiert.

Sie alle versuchen, wann immer ihre Terminkalender es zulassen, der Kinderhospizarbeit im Deutschen Kinderhospizverein e.V. ihr Gesicht zu geben, um den Fokus der Öffentlichkeit auf die Anliegen der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien zu lenken. Sie nutzen Quizteilnahmen im Fernsehen, Talkrunden, Benefizturniere und dergleichen, um über die Arbeit des Vereins zu informieren.

All unseren Botschaftern gilt für ihren Einsatz unser ganz besonderer Dank!
Wir sind glücklich, sie an unserer Seite zu wissen.

> *Luzia Richter*

www.deutscher-kinderhospizverein.de



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



Tag der Begegnung in Xanten am 2. Juni

Europas größtes Fest für Menschen mit und ohne Behinderung

Einmal jährlich veranstaltet der Landschaftsverband Rheinland (LVR) ein zentrales Familienfest, bei dem sich Menschen mit und ohne Behinderung begegnen. Dies ist in seiner Art europaweit einmalig und damit etwas ganz Besonderes. Jedes Jahr kommen bis zu 30.000 Besucher aus dem In- und Ausland zum Veranstaltungsort, um gemeinsam zu feiern und den Gedanken der Inklusion einmal mehr in die Gesellschaft zu tragen. In diesem Jahr war der Deutsche Kinderhospizverein e.V. erstmalig mit einem Infostand vertreten.

Morgens in aller Frühe starteten Hubertus Sieler und ich vom Büro in Olpe Richtung Xanten. Den Vereinsbulli hatten wir gut bepackt mit allerlei Infomaterialien und bunten Ballons. Kurz vor dem Zielort waren wir mit Günther Friedrich (ehemaliges Vorstandsmitglied des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. und Mitarbeiter beim LVR) verabredet, der unsere Teilnahme initiiert hatte.

Am Veranstaltungsort war alles gut organisiert und wir konnten gleich erkennen, dass sich hier Menschen mit und ohne Handicap ohne weiteres barrierefrei fortbewegen können. Unterschiedlichste Institutionen, Vereine und Verbände bauten ihre Stände auf. Die angekündigten Akteure (u. a. Guildo Horn) und die zahlreichen Aussteller mit ihren Aktionsangeboten ließen erahnen, dass in wenigen Stunden ein buntes Treiben stattfinden würde.

Gegen 9 Uhr öffneten sich die Tore zu einem Familienfest, das alle in einer herzlichen Weise miteinander in Verbindung brachte. Ich selbst beobachtete mit Freude die Selbstverständlichkeit, wie Besucher mit und ohne Behinderung aufeinander zugehen, an einzelnen Aktionen teilnahmen oder einfach nur an einem der Infostände Seite an Seite verweilten.

Auch der Infostand des Deutschen Kinderhospizvereins fand regen Zuspruch, was nicht zuletzt daran lag, dass wir auf dem weitläufigen Gelände schon aus der Ferne durch eine riesige Luftballon-Traube, die über unserem Pavillon schwebte, die Neugier der Besucher weckten.

Einige schauten zunächst verunsichert, wurden ernst und näherten sich behutsam den ausgelegten Broschüren und Materialien. Eine Begrüßung mit einem Lächeln, aber auch ein Ballon für das Handgelenk oder den Rolli eines Kindes konnte das Eis brechen, so dass viele berührende und anregende Gespräche entstanden. Viele Gäste, darunter auch betroffene Familien, erhielten Informationen über die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins, seine Ambulanten Kinderhospizdienste und die Angebote der Deutschen Kinderhospizakademie.

„Ein Tag der Begegnung“ - ein Motto, das an diesem Tag gelebt wurde. Menschen mit und ohne Behinderung führten Gespräche und lachten miteinander, ganz ohne Vorurteile. Sie hatten Verständnis füreinander und es war deutlich zu spüren, wie wohl sie sich fühlten. Die Dinge einmal aus der Perspektive des Anderen zu betrachten ist nur einer der vielen wertvollen Eindrücke, die sicher nicht nur ich an diesem Nachmittag mit nach Hause nehmen konnte.

> *Christina Baer*

Viele Gäste, darunter auch betroffene Familien, erhielten Informationen über die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins ...

10.02 - Tag der Kinderhospizarbeit

Rückschau 2012 und Ausblick 2013

Die zentrale Veranstaltung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. fand am 10.02.2012 auf dem Schiff MS Rheinenergie vor der Kölner Altstadtkulisse statt.

Das sog. „Papstschiff“- Papst Benedikt XVI. zog mit diesem Schiff 2005 zum Weltjugendtag in Köln ein - bot den richtigen Rahmen für unseren Festakt mit mehr als 400 geladenen Gästen. Unser Dank gilt den vielen Unterstützern, die diese Feier erst möglich gemacht haben!

Für den 10.02.2013 konnten wir mit dem **Planetarium Bochum** ebenfalls einen spannenden, besonderen Ort für unsere zentrale Feier gewinnen.

Die Vorbereitungen für ein stimmiges Programm zum Tag der Kinderhospizarbeit laufen auf Hochtouren. Hochkarätige Künstler haben ihren Benefizauftritt bereits zugesagt. Gemeinsam mit vielen Organisationen und Institutionen, die sich an diesem Tag engagieren, hoffen wir auch 2013 wieder auf viele Solidaritätsbezeugungen für die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien.

> *Luzia Richter*





Ganz Besonders Anders

Mein dreimonatiges Praktikum in der Deutschen Kinderhospizakademie des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Ich heiße Ute Heinemann, bin 27 Jahre alt, ausgebildete Heilpädagogin und war über fünf Jahre in einer Wohneinrichtung für erwachsene Menschen mit geistigen und mehrfach Behinderungen beschäftigt. Seit knapp zwei Jahren bin ich nun an der Universität in Münster und studiere dort Erziehungswissenschaft.

Der Gedanke, ein Praktikum in der Kinderhospizarbeit zu machen, wurde im Februar diesen Jahres im fernen Schweden, wo ich mein Auslandssemester verbrachte, geboren. Dieses endete bereits im Mai und somit entstand für mich viel Zeit zur freien Verfügung in den Sommermonaten. Ich entschied mich, diese Zeit für ein Praktikum zu nutzen, und hielt nach einem geeigneten Platz Ausschau. Die Hospizbewegung und besonders die Kinderhospizarbeit reizten mich sehr, sodass ich in diese Richtung recherchierte. Ich stieß auf den Deutschen Kinderhospizverein e.V. und es kam noch besser: Dieser Verein hatte eine Akademie, die ein umfassendes Bildungsangebot veranstaltete. Die Kombination der Elemente Hospizarbeit und Bildung schien mir wie geschaffen für ein Praktikum, denn es war für mich mehr als nur eine gewöhnliche Bildungseinrichtung. Dem sensiblen Thema Sterben und Tod würde ich ausgesprochen nahe kommen, wie mir bewusst war. Mit dem Gedanken an die Begrenzung der (Lebens-)Zeit verband ich eine besondere Aufwertung der (Lebens-)Zeit. Genau dieser Aspekt machte mich unendlich neugierig und löste einen ungeheuren Wissensdurst in mir aus.

Erfolgreich bewarb ich mich bei dem Leiter der Akademie, Herrn Wirtz. Hätte mir vorher jemand erzählt, wie es werden würde, hätte ich es niemals geglaubt. Anfang Juni war es dann endlich soweit: Mein Praktikum begann. Ich konzentrierte mich darauf, besonders achtsam einen Blick hinter die Kulissen der Deutschen Kinderhospizakademie zu werfen.

Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, deren Eltern und Geschwister konnten an deutschlandweiten Seminaren, Workshops und Ferienbegegnungen teilnehmen, die von der Deutschen Kinderhospizakademie angeboten wurden. Diese Veranstaltungen brachten jedes Mal außergewöhnlich bereichernde Stunden mit sich, in denen ich in den direkten Austausch mit Betroffenen kam. Ich fand mich im Kreise von Menschen wieder, die sich in der Situation befanden, dass sie selbst oder ein Teil ihrer Familie sterben würde oder bereits gestorben war.

Ich sah Kinder, die ihre Fähigkeiten verloren, anstatt sie weiter entwickeln zu können.

Ich sah Eltern, die liebevolle Augen auf ihre Kinder warfen und zugleich Tränen vergossen in dem Wissen über die Endlichkeit dieses Lebens.

Ich sah Geschwister, die nicht im Schatten standen, sondern groß wurden an einer herausfordernden Lebenssituation.

Alle Veranstaltungen lebten vom Engagement der Mitarbeiter. Unermüdlich versetzten sie sich in die Lage der Betroffenen, um deren Bedürfnisse herauszufinden, damit eine optimale Unterstützung möglich wurde. Sie machten sich Gedanken über alle vorstellbaren Eventualitäten und spielten Szenarien durch, um auf schwierige Situationen bestmöglich vorbereitet zu sein.

Ich sah Führungskräfte, die ihr ganzes Wissen dem gemeinsamen Ziel widmeten.

Ich sah hauptamtliche Mitarbeiter, die Herzblut in ihre Arbeit legten und jederzeit achtsam auf die Menschen um sie herum blickten.

Ich sah ehrenamtliche Mitarbeiter, die nicht müde wurden, ihre Kräfte und ihre Zeit genau an der Stelle einzubringen, an der sie gebraucht wurden.

Nach und nach erfuhr ich mehr über den Deutschen Kinderhospizverein e.V.. Er keimte auf in einer Zeit, als die Gesellschaft keinerlei Bewusstsein für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung hatte. Eine Zeit ohne spezielle Hilfen, die für mich heute kaum vorstellbar und doch gar nicht weit entfernt ist. In meinem Praktikum wurde mir dieser Hintergrund mehr als einmal sehr deutlich bewusst.

Ich sah Eltern, die darum kämpften, gesellschaftlich wahrgenommen zu werden, und aus dem tiefen Bedürfnis nach Zusammenhalt diesen Verein gründeten.

Ich sah einen Verein, der wuchs und wuchs, getragen von dem verbindenden Glauben, an der Seite der betroffenen Familien zu stehen, diese zu unterstützen und ihnen eine deutliche Stimme zu geben.

Ich sah Botschafter und Partner, die dem Verein den Rücken stärkten und den Fokus der Öffentlichkeit auf die Lebenssituation der lebensverkürzend erkrankten Kinder und deren Familien lenkten.

Mit meinem heilpädagogischen Hintergrund, meinem bisherigen Wissen aus meinem Studium, aber besonderes als der Mensch, der ich bin, blicke ich nun auf mein Praktikum zurück.

Ich erfuhr hautnah, dass es in keinem Lebensalter selbstverständlich ist, Lebenszeit zu haben. Mein Bewusstsein über die Begrenzung der Lebenszeit hat sich verändert, denn sie ist mir nun deutlicher denn je bewusst und ich erkenne ihren unschätzbaren Wert.

Besonders die Begegnungen mit Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung haben mir gezeigt, dass es nicht darum geht, wie lang ein Leben ist, sondern wie bunt, ausfüllend und sinnstiftend es gestaltet ist. Diese Erkenntnis hat sich bei mir eingedrückt, wie ein uraltes Fossil in einen Stein. Sie wird in mir überdauern mit ihren tiefen Konturen und filigranen Facetten. Immer wieder wird der Stein splintern und dieses Fossil wird zum Vorschein kommen.

Dieses Praktikum war ein ganz besonders Anderes. Es hat mich tief berührt und verändert. Herzlichen Dank!

> Ute Heinemann

Du bist da

Du bist da -

wenn die Sonne durch die Wolken lacht

Du bist da -

wenn der Wind in den Bäumen Geräusche macht

Du bist da -

wenn der Himmel dicke Tränen weint

Du bist da -

wenn strahlend der Regenbogen erscheint

Du bist da -

wenn die Sonne untergeht

Du bist da -

wenn der Mond am Nachthimmel steht

Du bist da -

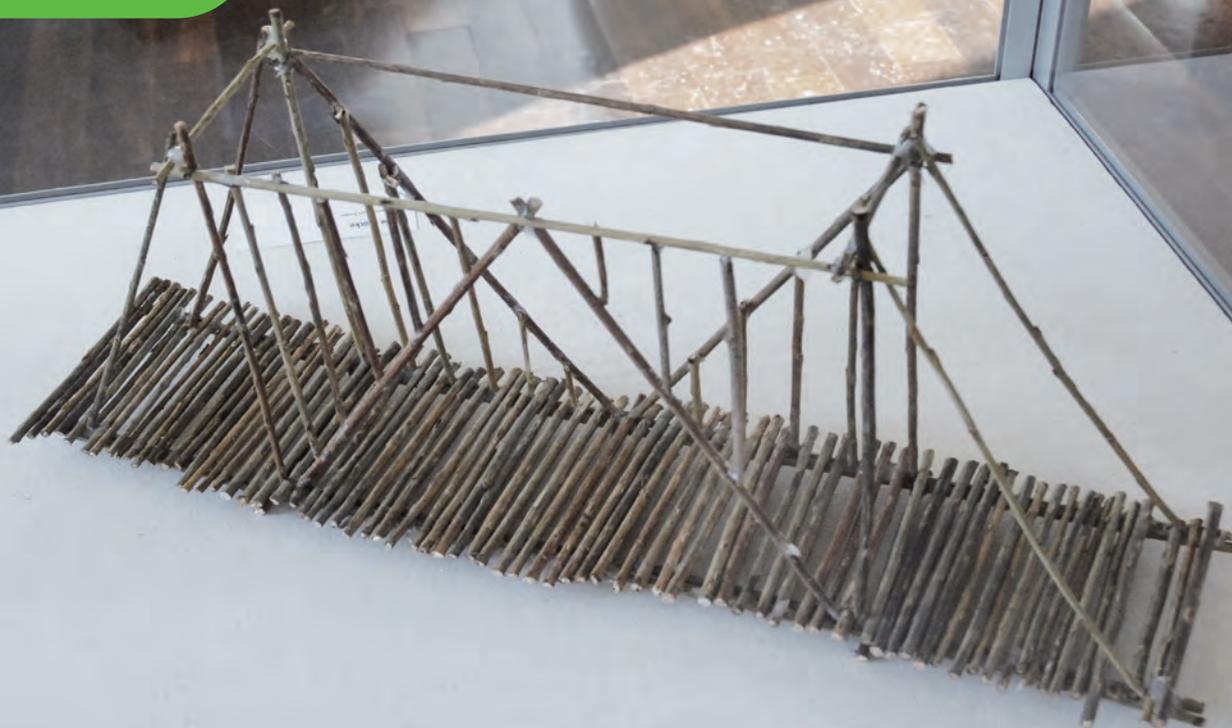
egal, wo ich bin, was ich sag

Du bist da -

weil ich dich in meinem Herzen trag

> Tanja Zeiser





Brücken schlagen

Der Ambulante Kinderhospizdienst Kassel ist einer von mehreren Diensten des DKHV, die in diesem Jahr 5-jähriges Bestehen gefeiert haben. Viele Familien, Haupt- und Ehrenamtliche und Gäste haben an den Feierlichkeiten der Dienste teilgenommen. Stellvertretend für die Reden, die aus diesen Anlässen gehalten wurden, veröffentlichen wir zwei Beiträge aus Kassel.

Als Mutter eines schwer kranken Kindes wurde ich gebeten über unser Leben zu erzählen. Das ist nicht ganz einfach, weil ich - wie andere betroffene Familien vielleicht auch - eigentlich gar nichts Besonderes sein möchte. Im Grunde wünsche ich mir so viel Normalität in unserem Leben wie jeder andere auch. Außerdem denke ich, dass viele Menschen andere oder sogar ähnliche alltägliche Probleme haben. Vielleicht gelingt es mir ja durch meinen kleinen Vortrag heute Abend, unser besonderes Leben zu beschreiben und gleichzeitig zu zeigen, dass man trotz eines sehr kranken Kindes genauso viel Freude und Ärger haben kann wie andere auch. Mein Wunsch ist, Brücken zu schlagen und zu erzählen, wie uns der Ambulante Kinderhospizdienst dabei hilft, ein „fast“ normales Leben zu leben, gerade weil ich weiß, dass sich genau das meine Tochter Ella wünscht.

Wenn man ein schwerkrankes Kind hat, dessen Lebenszeit sehr begrenzt ist, startet man natürlich an einem anderen Punkt. Vieles im Alltag wird durch die Erkrankung geprägt, unsere Kinder sind sehr pflegebedürftig. Jeder wünscht sich, ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, ihm zu helfen und es zu begleiten, bis es selbstständig sein Leben bestimmen kann.

Und in der Regel ist es so, dass uns unsere Kinder überleben und nicht wir sie. Bei lebensverkürzend erkrankten Kindern ist es anders. Das ist eine große Last auf der Seele der Kinder und ihrer Familien und das spüren andere Menschen, die uns begegnen. Viele Menschen haben daher Berührungängste. Der Kinderhospizdienst hilft, diese abzubauen.

Unsere Tochter Ella ist jetzt acht Jahre alt. Im ersten Lebensjahr wurde festgestellt, dass sie an einer sehr schweren und unheilbaren Muskelschwäche erkrankt ist. Man sagte uns, dass sie nur eine geringe Lebenserwartung hat und vielleicht sogar nicht älter als zwei Jahre alt wird. Das war zunächst ein großer Schock für die ganze Familie. Wegen ihrer Erkrankung hat sie niemals das Sitzen oder Laufen gelernt. Sie braucht bis heute und auch in Zukunft für fast jeden alltäglichen Handgriff Hilfe, weil sie auch nur wenig Kraft in ihren Armen und Händen besitzt. Sie hat sich trotz schlimmster Prognosen sehr stabil entwickelt.

Mit welcher inneren Stärke sie mit ihrer Erkrankung umgeht, bewundere ich jeden Tag. Denn auch wenn ihre Muskeln nicht so wollen wie sie, ist sie ein sehr lebensfrohes und aufgeschlossenes Kind, das oft alle Sorgen vergessen lässt. Weil die Krankheit auch ihre Atemmuskeln betrifft, muss sie nachts künstlich beatmet werden. Sie kann dadurch ihre Kraft für den Tag sammeln, um über ihre Sprechkanüle zu reden, die Schule zu besuchen und mit dem Elektrorolli durch die Gegend zu düsen. Für ihre medizinische Versorgung muss immer jemand an ihrer Seite sein - die Pflegekräfte vom Pflegedienst oder wir Eltern.

Als sie vor fünf Jahren ihre Kanüle bekam, weil sie allein nicht mehr atmen konnte, hatten wir in der Klinik vom Ambulanten Kinderhospizdienst in Kassel gehört und wir nahmen einige Zeit später Kontakt auf.

Die große Aufgeschlossenheit und Hilfe haben wir sofort gespürt. Wir fanden in Frau Schink-Werner einen Menschen, der zuhört und immer nach Wegen sucht, zu helfen. Ihre Herzlichkeit hat uns bewegt.

Eine unmittelbare Hilfe kam in Form von Dieter. Dieter arbeitet ehrenamtlich für den Ambulanten Kinderhospizdienst und begleitet seitdem unsere Familie. Jeden Donnerstag kommt er für drei Stunden, um mit Ella zu spielen. Dies ist eine große Hilfe für meinen Mann und mich, weil wir uns dann anderen wichtigen und alltäglichen Dingen widmen können. Ellas größter Wunsch ist, Tierärztin zu werden. Sie liebt es, Tiersendungen im Fernsehen anzuschauen und spielt mit ihren Kuschel- oder „Schleich“-Tieren sämtliche Operationen detailgetreu nach. Beim Spiel mit ihr braucht man viel Phantasie, es werden Röntgenapparate, Ultraschallgeräte und sämtliches Zubehör eines OP-Saals benötigt, die gebastelt werden müssen. Dieter ist alles zugleich: Hersteller der Geräte, Assistenzarzt, Pfleger usw. Er taucht mit Ella in ihre Phantasiewelt ein.

Mit seiner unendlichen Geduld und der Eigenschaft, immer für jeden Spaß bereit zu sein, hat er Ellas Zuneigung gewonnen. Für Ella ist Donnerstag „Diertag“ und für uns ist er immer ein guter Gesprächspartner. Wir möchten seine Besuche nicht mehr missen und sind froh, dass es ihn gibt.

Das Besondere ist, dass diese Kinder sehr starke, kleine Persönlichkeiten sind, die uns viel mehr zurückgeben, als wir ihnen geben können. Für uns ist es ein tiefes Glück, mit Ella ihre Träume und Phantasien zu teilen, ihr unsere Kraft zu leihen, für sie oder mit ihr zu kämpfen wenn sie es braucht, und jeden Tag aufs Neue ihre innere Stärke zu spüren. Wenn man dies mit Menschen wie Dieter teilen kann, fühlt man sich verstanden und geborgen.

Ich erzähle dies gern, weil für viele Menschen Hospizarbeit als erstes mit Sterbebegleitung in Verbindung steht. Dies ist sicherlich ein wichtiger Teil, der sehr viel Einfühlungsvermögen und Kraft erfordert. Die Arbeit, die Sie vom Ambulanten Kinderhospizdienst leisten, geht aber weit über diese Grenzen hinaus. Sie ist eine Lebensbegleitung unserer Kinder und Familien, und genau das drückt sich in Ihren Veranstaltungen aus, die wir gern besuchen, wenn wir können. Zum Ausdruck kommt es aber auch in Ihrem schönen Motto, das Sie auf die Einladungskarten gedruckt haben. Es heißt: Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.

Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben zu geben.

Dies ist auch unser Wunsch. Wir möchten Ella, egal wie lange sie lebt, ein erfülltes Leben schenken.

Das ist manchmal eine echte Gratwanderung. Wir möchten in der begrenzten Zeit, die uns mit unserem Kind bleibt, möglichst viele schöne gemeinsame Erlebnisse haben. Aber wie das häufig so ist, macht der Alltag einen ordentlichen Strich durch die Rechnung. Manchmal spüren wir natürlich auch, dass wir unserem eigenen hohen Selbstanspruch nicht immer gerecht werden können. Unser Leben dreht sich einfach um Ellas Erkrankung, die man nicht weg reden kann. In den Wintermonaten folgen oft Infekte aufeinander. Es geht ihr dann nicht gut. Im Mittelpunkt steht dann immer, dass sie wieder gesund wird. Das kostet Kraft, wir haben Angst um sie, sie braucht viel Wärme und Nähe. Vieles andere bleibt dann liegen. Eigentlich wollen wir schon seit zwei Jahren unser Haus noch weiter für sie behindertengerecht umbauen. Es fehlt die Zeit, das Geld - andere Sorgen sind wichtiger. Es ist wie Achterbahnfahren. Wenn es Ella gut geht, erklimmen wir die Höhen, wenn es ihr schlecht geht, fahren wir in ein tiefes Tal. Wie wichtig dann Menschen um einen herum sind, die eine Konstante - wie z. B. Dieter - darstellen, kann sich bestimmt jeder gut vorstellen.

Und wenn meine Tochter mittags von der Schule kommt, auch mal schlechte Laune hat, weil sie keine Lust auf Therapie oder Hausaufgaben hat, mich ab und zu am liebsten gegen eine andere Mutter austauschen würde, weil ich etwas von ihr verlange, was sie nicht machen will, dann ist das richtig anstrengend. Aber auch wunderbar normal. Ich bin mir dann schlagartig bewusst, dass ich keinen außerirdischen Engel beherberge, sondern ein ganz normales Kind. Das ist Leben pur. Und das Beruhigende ist: wir finden immer einen Weg, etwas Schönes am Tag zu machen - jeder Tag birgt ein kleines Erlebnis.

Ihren Kummer darüber, dass sie nicht laufen kann, können wir ihr leider nicht nehmen. Sie ist sich auch noch nicht bewusst darüber, dass ihre Erkrankung bedeutet, vermutlich viel früher als andere zu sterben. Und trotzdem denke ich, dass sie bereits eine Reife besitzt, die besonders ist. Vielleicht sind es die Grenzerfahrungen, die diese Kinder oft in schweren Krankheitsschüben machen, vielleicht ist es ihre besondere innere Stärke. Manchmal sprechen wir auch über den Tod. Als ich sie einmal fragte was sie denke, wie es sei, wenn sie tot wäre, dachte sie erst einen Moment lang nach. Dann war ihr klar: Sie würde im Himmel einen Hund haben, laufen können und Tierärztin sein. Dann meinte sie noch, dass sie aber sehr traurig wäre, wenn ich sterben würde. Naja, aber ich könne ja schließlich auch 100 Jahre alt werden. Als ich dann sagte, dass ich in dem Alter bestimmt nicht mehr mit ihrem Elektrorolli mithalten könne, hatte sie auch dafür eine Lösung: Zunächst bekomme ich eine Gehhilfe und wenn gar nichts mehr geht, dann eben auch einen Elektrorolli. Eines war aber klar. Sie sagte zu mir: „In deinem Alter bekommst du von der Krankenkasse nur noch einen E-Rolli mit 6 Stundenkilometern. Ich werde immer doppelt so schnell sein wie du.“ >>>

Ich werde immer doppelt so schnell sein wie du ...

Es ist erstaunlich, wie Kinder mit Problemen umgehen, nach Lösungen suchen, und welche Lebensweisheiten sie manchmal unbewusst von sich geben. Während bei uns Erwachsenen oft das große Kopfkino läuft, während wir nach Antworten suchen, finden Kinder einfache und pragmatische Lösungen. Sie suchen

Es ist erstaunlich, wie Kinder mit Problemen umgehen, nach Lösungen suchen ...

Hilfe und nehmen sie gern an. Oft denke ich, wir sollten häufiger auf sie hören und von ihnen lernen.

Deshalb möchte ich Ihnen zum Schluss noch etwas erzählen, was ein anderes Kind einmal gesagt hat. Ich habe den Satz einem Buch entnommen, das den Titel trägt: „Tag für Tag - was unheilbar kranke Kinder bewegt“. Die Autorin Ursula Eichenberger hat eine Zeit lang sechs unheilbar erkrankte Kinder und ihre Familien begleitet und auf eine sehr einfühlsame Weise über sie berichtet. Ich finde besonders schön an dem Buch, dass sie überwiegend die Kinder und ihre Familien erzählen lässt - viel Raum nehmen dabei auch die Geschwister ein, wie sie mit der Erkrankung des Bruders oder der Schwester umgehen.

Der Satz, den ich meine, stammt von dem sieben Jahre alten Dave, der wie unsere Tochter an Spinaler Muskelatrophie erkrankt ist. Ihm ist klar, dass er sehr schwer krank ist und macht sich auf seiner Suche nach Hilfe folgenden Gedanken: Mein Engel braucht Verstärkung - der kann das nicht alles allein machen.



Familie Seibert

Der Satz hat mich sehr berührt. Er drückt für mich aus, dass selbst die unerschütterlichen Mächte - wie z. B. Schutzengel - manchmal Hilfe brauchen.

Als ich das las, dachte ich an uns, die wir unsere kranken Kinder begleiten. Natürlich an uns als Eltern - auch an viele andere, wie die Pflegekräfte, Ärzte, Lehrer, Hilfsmittelversorger, Krankenkassen - aber auch an den Ambulanten Kinderhospizdienst und Sie alle, die seine Arbeit unterstützen. Die Schutzengel unserer kranken Kinder brauchen Verstärkung, und Sie helfen dabei auf unterschiedliche Weise. Sie sind ein Sprachrohr der Kinder, treten für ihre Bedürfnisse und Belange ein.

Sie haben enorm viel erreicht in den letzten fünf Jahren und ich möchte mich ganz herzlich bei Ihnen allen dafür bedanken!

> [Martina Seibert](#)

„Mein Engel braucht Verstärkung, der kann das nicht alles allein machen.“

> Dave, 7 Jahre

Das Zitat stammt aus dem Buch: TAG FÜR TAG · Was unheilbar kranke Kinder bewegt



Sonderangebot

Die Leser der Zeitschrift „Die Chance“ können das Buch „Tag für Tag“ unter der Email-Adresse: info@ruefferundrub.ch bestellen (Hinweis: Angebot - Die Chance) und erhalten es für EUR 20 statt EUR 32.60*.

(*zzgl. günstigen Portos.)

Der Versand geschieht innerhalb Deutschlands.

Ehrenamt contra Arbeitsplätze?

Gemeinsam mit Ihnen möchte ich einen kurzen Blick auf unser Ehrenamt werfen. Ich glaube, dass jede/r von uns Ehrenamtlichen schon einmal mit der Frage konfrontiert wurde: „Warum machst du das eigentlich?“

Und wenn die Antwort den Fragesteller nicht befriedigt, fallen übereilt Begriffe wie „Mutter Theresa“ oder „Helfer-Syndrom“. Letzteres klingt immer so, als ob man sich ganz schnell in ärztliche Behandlung begeben sollte.

Als mir aber die Frage gestellt wurde, ob das Ehrenamt nicht mögliche Arbeitsplätze verhindert, hat mich das sehr nachdenklich gestimmt. Als Wirtschaftsschädling hatte ich mich bisher auch noch nicht gesehen.

Also bin ich in mich gegangen und habe mir überlegt, welcher Berufsgruppe ich, oder vielmehr wir, wohl den Arbeitsplatz wegnehmen könnten?

Als erstes fielen mir die Sozialarbeiter ein. In ihrem Berufsbild heißt es: „Sie arbeiten an sozialen Brennpunkten dieser Gesellschaft, kennen die Ursache sozialer Probleme und entwickeln für einzelne Menschen, Behörden und Organisationen Möglichkeiten, diese zu lösen.“

Ein wunderbarer Beruf, hat aber mit unserer Begleitung der Familien nur wenig zu tun. Für uns sind die Eltern die Fachleute für die Belange ihrer Kinder und wir handeln nur in enger Absprache mit ihnen. Wir stehen den Familien bei allen Problemen zur Seite, wir informieren sie, vermitteln Kontakte zu anderen Institutionen oder Familien, und wenn es keine Lösungen mehr gibt, wenn menschliches Tun seine Grenzen findet, dann bleiben wir trotzdem und sind einfach da.

Ein weiteres Berufsfeld sind die pflegenden Berufe. Hier geht es um Betreuung und Pflege kranker Menschen. Auch das fällt nicht in unsere Tätigkeit. Wir pflegen nicht und wir betreuen nicht, wir begleiten. Begleitung bedeutet im Gegensatz zur Betreuung, auf einer Augenhöhe mit den Betroffenen zu sein. Wir wollen durch unser Angebot die Lebensqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien fördern. Wir wollen sie in ihrem Alltag zu Hause unterstützen.

Das bedeutet, dass wir uns an den Fähigkeiten, Bedürfnissen und Interessen der erkrankten Kinder, ihrer Geschwister und Eltern orientieren. Und das ist in jeder Familie anders. Lebensqualität zu fördern bedeutet auch, ein Kind zum Lächeln zu bringen, ihm einen schönen Nachmittag zu bereiten. Dabei ist das Spiel, wenn ich jetzt an meine Nachmittage mit Hannes denke, weder pädagogisch besonders wertvoll, noch therapeutisch. Hauptsache, das Kind freut sich. Als weitere Berufsgruppe fielen mir Menschen ein, die auf Trauerbegleitung spezialisiert sind. Aber auch das trifft es nicht. Denn wir begleiten die Kinder zunächst einmal in ihrem Leben. Und dieses Leben ist neben aller Trauer und Schmerzen auch immer wieder voller Freude und Lebensmut. Zuletzt fielen mir die seelsorgerischen Berufe ein. Ein wichtiger Berufszweig im Umgang mit Leben und Sterben, Freude und Leid. Wir begleiten die Familien ab der Diagnose bis über den Tod des lebensverkürzend erkrankten Kindes hinaus. Wir begleiten sie bei einem ganz persönlichen Trauerprozess, aber oft sind auch einfach unsere praktischen Fähigkeiten gefragt, wie z.B. ein Auto von A nach B zu bringen, Besorgungen zu machen oder beim Umzug mitzuhelfen. Tätigkeiten, die einfach nur den Alltag erleichtern.

Wie Sie sehen, habe ich keine Berufsgruppe entdeckt, der wir durch unsere ehrenamtliche

Begleitung bedeutet im Gegensatz zur Betreuung, auf einer Augenhöhe mit den Betroffenen zu sein ...

Tätigkeit im Ambulanten Kinderhospizdienst den Arbeitsplatz wegnehmen. Wenn sie es aber vielleicht anders sehen, können wir gerne nachher darüber ins Gespräch kommen. Auf die Frage vom Anfang „Warum machst du das eigentlich?“ gibt es wahrscheinlich so viele Antworten wie es Ehrenamtliche bei uns gibt. Ich für meinen Teil kann dazu nur sagen: „Es hat sich einfach so gefügt.“

Zum Abschluss möchte ich mich bei den Familien bedanken, weil sie uns das Kostbarste anvertrauen was sie besitzen, ihre Kinder. Danke!

> *Gabriele von Karais*



Christiane Gering (Mutter von Hannes), Hannes und Gabriele von Karais

Wie ich zum Ambulanten Kinderhospizdienst in Düsseldorf kam

Als Harriet mich in aller Herrgottsfrühe anrief und fragte, ob ich mir vorstellen könnte, über mich und mein Ehrenamt zu erzählen, habe ich spontan, so wie ich nun mal bin, mit JA geantwortet.

Als das Telefonat beendet war, dachte ich mir nur: Aus der Nummer kommst du jetzt nicht mehr raus. Also setzte ich mich an den Schreibtisch und ab ging die Post.

Angefangen hat das Ganze mit meiner kleinen Leidenschaft, dem Schützenwesen. Infiiziert durch meinen Vater, der langjähriges aktives Mitglied eines Schützenzuges ist. Letztes Jahr waren wir sogar Königszug! Trotz großer Euphorie wurde auch an den guten Zweck gedacht! Wir veranstalteten ein großes Benefizfest zugunsten des Kinderhospizes Regenbogenland. Dabei wurde ich das erste Mal auf Kinderhospizarbeit aufmerksam und es weckte mein Interesse.

Ich machte mich im Internet schlau und fand heraus, dass man dort ehrenamtliche Mitarbeiter sucht. Da das Kinderhospiz gar nicht weit von meinem Zuhause entfernt ist, machte ich mich auf den Weg und fragte einfach mal persönlich nach, ob sie so jemanden wie mich gebrauchen könnten.

Leider lief der dazu nötige Befähigungskurs schon, so dass ich erst mal nicht aktiv werden konnte, doch machte man mich aufmerksam auf den Ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf. So bin ich also durch eine „Weiterleitung des Regenbogenlandes“ ans NordCarree gekommen! Es folgten ein Anruf und ein nettes Vorstellungsgespräch, und schon saß ich im Boot.

Ca. zwei Wochen später ging es dann los mit dem Befähigungskurs. Ich saß nun im Kreis mit vielen lieben, interessanten, aber dennoch fremden Menschen. Da ich ein offener und fröhlicher Mensch bin und keine Berührungängste habe, ist es mir schnell leicht gefallen, mich auf die anderen Teilnehmer einzulassen. Die vielen Gespräche und Informationen über Kinderhospizarbeit, das Ganze mit und rundum OPI, begleiten mich heute in meinem Alltag und in meinem Privatleben.

Wenn Sie sich jetzt fragen: „Was denn für ein OPI?“, dann muss ich Ihnen sagen, hierbei handelt es sich nicht um einen alten Mann im Schaukelstuhl.

Nein! OPI steht für: **O**ffenheit, **P**artnerschaftlichkeit und **I**ntegration. Die 3 Grundbausteine unserer Arbeit.

Der Kurs bestand aber nicht nur aus Theorie. Ein ganz besonderer Tag war, als eine betroffene Mutter uns aus ihrem Alltag mit ihrer Tochter erzählte. (Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass dies einmal die Familie sein würde, die ich begleiten darf.) Ich war sehr beeindruckt darüber, was sie über ihren Alltag mit Larissa erzählte und vor allem wie - nämlich „GANZ NORMAL“!

Als die Begleitung von Larissa begann, wurde ich sehr herzlich in der Familie aufgenommen und bin auch heute noch überwältigt von dem mir entgegengebrachten Vertrauen. Die Chemie zwischen uns stimmt einfach.

Aber ich habe nicht nur großes Glück, weil ich diese Familie begleiten darf, sondern auch mit meiner Teamkollegin Anneli. TEAM heißt bei uns nicht: Toll, ein anderer macht's. Wir zwei gehen mittlerweile durch dick und dünn, und das im wahrsten Sinne des Wortes. Durch ihre langjährige Erfahrung in der Kinderhospizarbeit kann ich viel dazulernen.

Trotz Offenheit und regelmäßigem Austausch zwischen allen in der Begleitung eingebundenen Personen bleiben manchmal auch Fragen offen. Da steht uns dann die regelmäßige Praxisbegleitung zur Verfügung. Hier werden Erfahrungen und Erlebnisse von den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern untereinander ausgetauscht. „Die jungen Wilden“ können hier viel von den „alten Hasen“ lernen. (Aber vielleicht auch umgekehrt!?) Sollten wir alle mal mit unserem kleinen Latein am Ende sein, können wir die Supervision in Anspruch nehmen. Hier werden wir alle beraten, unterstützt und wieder auf den richtigen Weg gebracht.

Für die Zukunft habe ich mir vorgenommen mich weiterzubilden, denn ich spüre, diese Arbeit ist für mich eine Berufung, die ich mit viel Leib und Seele ausführe.

> *Janine Rolke*



*Offenheit, Partnerschaftlichkeit und Integration.
Die 3 Grundbausteine unserer Arbeit.*



Aus Zweifel wird Vertrauen

Während meines Berufsalltages im Krankenhaus reichte die Zeit oft nur für pflegerische und bürokratische Tätigkeiten, alles Andere kam leider häufig zu kurz.

Nachdem unsere drei Kinder meine Zeit und Aufmerksamkeit nicht mehr so in Anspruch nahmen, war es mir eine Freude und ein inneres Bedürfnis, die freigewordene Zeit mit jungen Menschen zu verbringen.

Durch einen Hinweis unseres Kinderarztes wurde ich auf den Ambulanten Kinderhospizdienst aufmerksam.

Dann ging alles sehr rasch. Nach dem Befähigungskurs folgte das erste Treffen mit einer Familie, deren Kinder beide an MPS erkrankt sind.

Zweifel kamen auf: Ein mir unbekanntes Krankheitsbild erwartete mich - ich war auf jüngere Kinder, maximal im Teenageralter, eingestellt und nun traf ich auf junge Erwachsene - würde ich die Wünsche und Bedürfnisse dieser jungen Menschen, die nur noch wortlos kommunizieren können, auch verstehen und den Erwartungen dieser Familie auch gerecht werden oder wäre dieses Ehrenamt eine Nummer zu groß für mich?

Mit vielen inneren Fragezeichen gespickt erfolgte das erste Treffen, die erste Kontaktaufnahme mit Roland und Sandra. Junge Erwachsene, älter als meine Kinder, saßen dort in ihren Rollstühlen und ich überlegte, wen ich wohl begleiten würde - Sandra oder Roland, oder keinen von beiden, sollte die Chemie zwischen uns nicht stimmen. Doch Roland hat diese Entscheidung für uns beide getroffen und diese auch deutlich gemacht.

Ein Blickkontakt, ein Lächeln und seine Hand auf meinem Arm - alles klar.

Es folgte die Zeit, in der wir uns miteinander vertraut machten. Aber wie sollte ich die Vorlieben und Abneigungen eines Menschen kennenlernen, der sie nicht in Worte fassen kann. Doch meine Bedenken waren unbegründet, denn Roland machte mir deutlich, was ihm gefiel und was nicht. In seinem Gesicht kann ich gut erkennen, was ihm Freude macht oder ihn einfach nicht interessiert. Zum Beispiel bei dem gemeinsamen Versuch, ein Bild mit Fingerfarben zu gestalten, zeigte mir Rolands Gesichtsausdruck eindeutig, wie eklig er das Gematsche fand. Dagegen finden Spaziergänge im Herbst mehr seine Zustimmung, wenn der Wind durch das Laub fegt und ich den Rollstuhl so durch die Pfützen lenke, dass das Wasser nur so spritzt. So haben wir Seite an Seite viele schöne Momente erlebt, die uns beiden Freude machten. Wir mögen es beide, wenn ich nahe bei ihm lustige Geschichten lese oder wir zusammen einen Film sehen. Und wenn Roland etwas zum Lachen bringt, dann ist das wie Balsam für die Seele und für mich ein richtig gelungener Tag. >>>



Aber nicht nur durch seinen Gesichtsausdruck, sondern auch durch seine Körperhaltung spricht Roland zu mir. Sitzt er aufrecht und mit erhobenem Kopf in seinem Rollstuhl, so ist er aufnahmebereit und interessiert. Ist sein Kopf gesenkt und sitzt er vornübergebeugt, dann fühlt er sich nicht so gut. Am Anfang der Begleitung war ich sehr unsicher. Ich hatte Angst nicht zu erkennen, warum es Roland nicht gut geht oder dass ich nicht richtig auf sein Verhalten reagieren könnte. Mit der Zeit wuchs mein Vertrauen in mich und ich wurde sicherer im Umgang mit Roland. Doch auch nach all den Jahren gibt es heute immer wieder einmal Situationen, die mich ratlos machen. Dann gelingt es mir nicht den Grund für Rolands Unruhe zu finden. Ein Trost für mich ist dann, dass auch die Experten, Rolands Eltern, nicht immer wissen, warum es jetzt so ist. Zu Beginn unserer Beziehung mochte Roland vieles, was mit Lautstärke und Action zu tun hatte, eben ein junger Mann in jeder Beziehung. Im Fernsehen fanden junge, blonde Frauen seine Zustimmung, darum gehörte eine Zeitlang jede Woche die Sendung `Hanna Montana` zu unserem Pflichtprogramm.

Mit den Jahren ist Roland, bedingt durch seine Erkrankung, ruhiger geworden und ich versuche mich immer wieder auf´s Neue seinen Bedürfnissen anzupassen. Unser inniges Miteinander ist geblieben, ich freue mich, wenn ich spüre, dass Roland mich vermisst hat. Nach meinem ersten längeren Urlaub hat er mich zunächst vollkommen ignoriert und beleidigt aus dem Fenster gesehen. Erst diverse Bestechungsversuche mit seinem geliebten Vanillepudding konnten ihn wieder versöhnen.

„Ich wurde als Begleiterin wieder sensibilisiert für die kleinen Dinge des Lebens und gelassener gemacht, auch in Bezug auf meine eigenen Kinder.“

Von Zeit zu Zeit bleibe ich abends länger und bringe Roland zu Bett. Ich wasche Roland und ziehe ihn um, dabei hören wir laut die Musik von Queen. Nach dem Zähneputzen klingt der Tag friedvoll aus. Ich genieße es jedes Mal, wenn Roland sichtlich zufrieden und müde vom Tag eingekuschelt in seinem Bett liegt und es macht mich stolz, dass ich es bin, die es geschafft hat, diesen jungen Mann für die Nacht gebettet zu haben.

In diesen Jahren mit Höhen und Tiefen ist eine emotionale Bindung entstanden, die ich nicht missen möchte. Dadurch wurde ich als Begleiterin wieder sensibilisiert für die kleinen Dinge des Lebens und gelassener gemacht, auch in Bezug auf meine eigenen Kinder.

> *Gudrun Matthias*



Kreatives Gestalten

im Ambulanten Kinderhospizdienst Aachen/Kreis Heinsberg/Sonnenblume

Der Wunsch nach etwas Neuem und die Ausbildung meiner Tochter Sabrina zur Kunstpädagogin, brachte uns auf die Idee einen Kunstworkshop anzubieten.

Zuerst gab es ein Angebot für die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, mit dem Ziel, durch die Umsetzung von kreativen Ideen den Alltag hinter sich zu lassen.

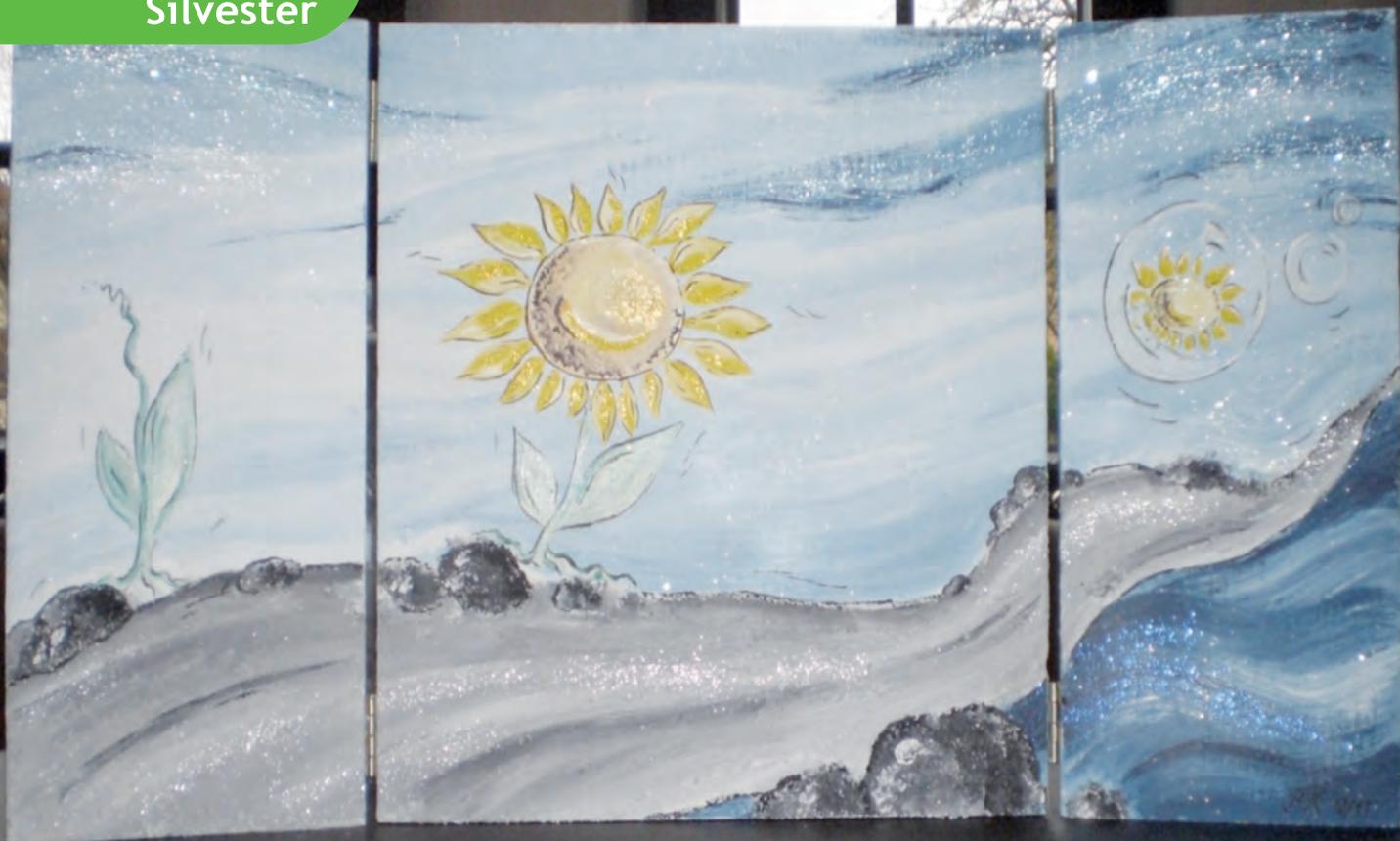
Im Juni 2011 folgte der erste Workshop für die lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendliche. Unter dem Motto „Greifen und Fühlen“ entstanden, gemeinsam mit den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen im Drei-Hände-Prinzip, einige Skulpturen.

Wie auf den Bildern zu sehen ist, hatten nicht nur die Kinder Spaß und Freunde an der Gestaltung.

Das jüngste Projekt entstand aus dem Wunsch der Eltern, individuell auf die Bedürfnisse ihrer Kinder abgestimmtes Spielzeug aus Haushaltsmaterialien zu erstellen.

> *Hannelore und Sabrina Leindecker*





Was war, was ist, was kommt?

Silvesterseminar 2011

Das Jahr ging zu Ende und wir freuten uns dieses gemeinsam mit Freunden, drei Familien mit erkrankten Kindern, die wir schon Jahre kennen, beim Silvesterseminar des Kinderhospizvereins in Ruhe ausklingen zu lassen.

Der Zeitpunkt rückte näher und eine Familie nach der anderen musste wegen akuter Erkrankung des Kindes absagen. Dies tat uns sehr leid, denn wir freuten uns auf ein Wiedersehen mit ihnen, da sie weit weg wohnen und so ein Treffen nur schwer möglich ist.

Also fuhren wir alleine zum Seminar. Doch schon bei der Begrüßung merkten wir, dass wir nicht alleine waren. Auch wenn man sich nicht kennt, ist es doch bei diesen Seminaren immer wieder so, als wäre man eine große Familie. Die ähnliche Situation der erkrankten Kinder schweißt doch irgendwie zusammen, man fühlt sich aufgenommen.

Das Thema dieses Seminares war „Was war, was ist, was kommt?“

Es gab eine Begrüßungsrunde. Jede Familie stellte sich kurz vor und bekam eine Uhr (passend zum Thema Zeit), die sie für eine andere Familie gestalten sollte. Es wurden Kerzen angezündet und an die bereits verstorbenen Kindern gedacht. So begann das Seminar für alle zusammen. Und das „Zusammen“ spiegelt sich in all den Seminaren wieder, bei denen ich

teilgenommen habe. Es fällt mir immer wieder besonders auf, dass wir irgendwie alle zusammengehören. Auch in Gesprächen mit Familien, die zum ersten Mal ein solches Seminar besuchen, kam dies zum Ausdruck. Sie fühlten sich von Anfang an dazugehörig und nicht als „Neuling“.

Mein Sohn Jonas (8 Jahre) hatte an dem Workshop „Wer hat an der Uhr gedreht, ist es wirklich schon so spät?“ teilgenommen und hatte gemeinsam mit den anderen Geschwistern viel Spaß. Er war die ganze Zeit unterwegs und hat sich wohlgefühlt. Sie haben gebastelt und gespielt. Was mir besonders gut gefallen hat, waren die Zeitblumen. Jedes Kind hat eine Zeitblume gebastelt und sich überlegt, wem es eine Stunde seiner Zeit schenkt und demjenigen die Blume überreicht. Jonas hat die Blume seiner kranken Schwester Jessica gegeben und versucht, sie eine Stunde lang zum Lachen zu bringen. >>>

Jessica hatte einmal wieder eine liebe Begleiterin, von hier nochmal herzlichen Dank, die mit ihr den Workshop „Erinnerungsschalen und Wohlfühlbilder“ besuchte. Jessica kann nicht sprechen, aber durch ihr zufriedenes Lächeln während dieser Tage zeigte sie mir, dass es auch ihr wieder sehr gut gefallen hat und sie sich wohl fühlte.

Mein Mann hat die Zeit für sich genutzt und zwischendrin überall mal reingeschnuppert.

Ich selbst habe mitgemacht bei: „Erstellung und Gestaltung eines Triptychons“. Dies hat mir im Vorfeld schon einige Gedanken bereitet: Was ist dies, und vor allem, wie gestalte ich es. Mir ist dazu zuhause nichts eingefallen, und so ging ich mit gemischten Gefühlen zu dem Workshop. Ich bin gerne kreativ, aber ich brauche eine Vorgabe bzw. Vorlage. Zumindest dachte ich das immer. Schon bei anderen Seminaren habe ich festgestellt, dass es auch anders geht. Der Kopf, die Gedanken und Gefühle zeigen mir auch Bilder, die dann langsam Gestalt annehmen.

Karola Wiedemeier und Kornelia Weber haben einen Raum in 3 Themenbereiche geteilt und liebevoll durch Bilder und Texte dargestellt. Sie haben uns Tipps und Anregungen gegeben und uns zum Nachdenken gebracht. Bei der Einführungsrunde, die schon sehr ruhig und harmonisch in diesem toll gestalteten Raum begann, hatte ich dann eine Idee. Ich dachte an Jessica und hatte plötzlich das Bild einer Sonnenblume vor mir. Eine Blume, die langsam wächst und anders ist als alle anderen, und die dann als Seifenblase davongetrieben wird und man nicht weiß, wann sie platzt.

Dann haben wir losgelegt. Bretter, Farben und Pinsel lagen bereit und alle machten sich ans Werk. Es war wieder erstaunlich und interessant, was dabei herauskam. Auch bei denen, die meinten nicht besonders kreativ zu sein, entstand ein tolles Werk, was gut zu der jeweiligen Familie passte. Ich habe wieder gemerkt, dass ich beim Malen total gut entspannen kann, mein Kopf ist frei von düsteren Gedanken, da ich voll auf mein Tun konzentriert bin. Mein Bild bzw. Triptychon entwickelte sich und zeigt eine Geschichte, zu der ich spontan ein Gedicht schrieb:

Die Seifenblase

*Ein Leben entsteht, es wächst heran
und zieht mich sofort in seinen Bann.
Es ist anders, einzigartig in seiner Form
und beeindruckt mich enorm.
Aus einem Blatt wird eine Blume fein,
deren Inneres strahlt ganz rein.
Ich schließe sie gleich ins Herz,
sie zu verlieren bedeutet großen Schmerz.
Am Rande des Weges sie steht,
ich weiß leider nicht, wohin dieser geht.
Ein Sturm kommt auf, es weht ein Wind,
es kommt mir vor, als ob überall Seifenblasen sind.
Eine hat die Blume umhüllt
und ist jetzt mit Liebe gefüllt.
Sie treibt dahin, sich in der Weite verliert,
ich weiß nicht, wann und ob sie platzen wird.
Doch die Blume wird in meinem Herzen bleiben
die Zeit wird dann hoffentlich den Schmerz vertreiben.*

Während der drei Tage, als ich intensiv mit meinem Triptychon beschäftigt war, passierte in mir etwas Erstaunliches. Die Anregung war: Erfahrenes zu teilen, gemeinsam den schönen und den schweren Seiten des Lebens Raum zu geben, zurückzublicken auf Vergangenes und nachzudenken über das Kommende. Dies hat mich sehr beschäftigt. Dieses Thema hat tief in mir gebohrt, mich stark zum Nachdenken gebracht und plötzlich eine lang vor mir hergeschobene Entscheidung bzw. Unschlüssigkeit in ein klares Licht gerückt. Ich habe mich unbewußt intensiv mit den Themen „Was war, was ist und vor allem was kommt?“ beschäftigt und am Silvesterabend innerlich eine klare Antwort für mich erhalten. Dafür danke ich dem Team.

Der Silvesterabend begann mit einem speziellen Feuerwerk für die Kinder und es gab für alle ein leckeres Buffet. Danach haben wir in geselliger Runde bei guten Gesprächen den Abend verbracht, es wurde auch getanzt. Um Mitternacht gab es dann nochmal ein Feuerwerk am Himmel und für mich auch ein Feuerwerk der Gefühle. Es ist besonders schön, solch einen Tag mit betroffenen Familien zu feiern. Gerade die Adventszeit, Weihnachten und auch Silvester sind Tage, an denen es für mich besonders schwer ist und mir alles irgendwie viel schlimmer vorkommt, als zu einer anderen Jahreszeit. Die Ängste und die Sorgen sind größer, belastender und gerade deshalb hat es mir geholfen, in dieser Zeit mit „Gleichgesinnten“ zusammenzusein. Jeder versteht den anderen auch ohne große Worte und kann nachempfinden und mitfühlen. Es hilft und stärkt, nicht mit seinen Sorgen und Ängsten alleine zu sein. Und wie schon anfangs gesagt, habe ich auch dieses Mal wieder gepürt, dass wir eine große Familie sind; das Schicksal verbindet. >>>



Es war wieder ein gelungener Abschluss, als alle Teilnehmer ihre Werke in einer großen gemeinschaftlichen Ausstellung zeigten und anschließend jede Familie nach vorne trat und die selbstgebastelte Uhr an eine andere Familie überreichte. Auch hierzu möchte ich dem Team vom Kinderhospizverein nochmal ein großes Lob aussprechen. Immer wieder lassen sie sich gute Themen und Sachen einfallen, um uns schöne Tage zu bereiten. Bemerkenswert finde ich, dass sich immer wieder Ehrenamtliche finden, die sich um unsere Kinder kümmern, damit wir in dieser Zeit etwas für uns tun können.

Ich habe das zweite Mal ein Silvesterseminar, drei Familienseminare und ein Mütterseminar besucht, und jedesmal bin ich gestärkt, selbstbewußt und zufrieden nach Hause gefahren.

DANKE.

> *Bärbel Kremer*



Gedicht

*Ich habe gelitten, geweint, gebetet,
geflucht, gezweifelt, gehofft, getrauert
und nun bin ich dankbar, dass ich wachsen
durfte und nicht zerbrochen bin*

> *Tanja Zeiser*

Deutsche Kinderhospizakademie Terminvorschau 2013

20. Familienseminar

30.05.-02.06.2013 in Haltern

Süddeutsches Familienseminar

01.08.-04.08.2013 im Kloster Roggenburg/Bayern

Sommer-Familienseminar

21.07.-28.07.2013 in Hohenroda/Hessen

Ferienbegegnungen für Kinder/Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

04.08.-10.08.2013 in Schillig/Nordsee

25.08.-31.08.2013 in Ruppichteroth/Bergisches Land

Ferienseminar für junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung

02.09.-07.09.2013 in Berlin

Workshop für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

03.05.-05.05.2013 in Haltern am See

Workshop für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

28.06.-30.06.2013 in Haltern am See

5. Deutsches Kinderhospizforum

08.11.-09.11.2013 in Essen

Anmeldung:

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

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29 34

kinderhospizakademie@deutscher-kinderhospizverein.de



„Wieso gehst du eigentlich noch zum Silvesterseminar?“

Ich habe nicht damit gerechnet, dass mir diese Frage so viel Kopfzerbrechen bereiten würde, als ich zugesagt habe, darüber in der Chance zu berichten.

Einfach ein paar ehrliche Antworten geben und fertig! Das war aber alles andere als einfach! Jedes Mal, wenn ich mich mit dem Thema auseinandersetzen wollte, um dann auch irgendwann einmal etwas aufs Papier zu bekommen, kamen so viele Gedanken, dass ich nichts mehr sortiert bekam. Erinnerungen an die letzten Jahre mit Marie, als wir noch eine Familie waren, an die Ängste, ob wir Sebastian in so einer schwierigen Situation gerecht werden würden, an die Trennung, an Maries Tod, ... aber auch an Vieles, was geholfen hat.

Mir wurde wieder klar, was ich eigentlich schon immer wusste: Ich muss viel mehr aufschreiben, um Ordnung in meinen Kopf zu bekommen. Ich hatte schon länger das Gefühl, dass ich innerlich auf der Flucht war und mich immer wieder mit irgendwelchen Alltagsdingen abgelenkt hatte, aber ich wusste auch nicht so recht, wie ich aus diesem Muster rauskommen und meine „innere Ordnung“ wiederherstellen sollte. Es war einfach zu viel passiert in den letzten Jahren.

„Sich erinnern bringt Heilung“, sagte mir kürzlich eine Freundin. Das ist das schlichte Zauberwort, auf das ich einfach nur „Danke“ sagen konnte. Mich bewusst erinnern, damit habe ich wegen dieses Artikels wieder begonnen. Gerade das Erinnern und Nicht-vergessen-wollen ist doch einer der Gründe, warum ich, auch alleine, immer noch zu den Familienseminaren komme. Früher kamen wir zu viert, dann zu dritt, und jetzt nur noch ich ...

Natürlich tut es manchmal weh alleine da zu sein, während andere Familien noch komplett sind. Aber weswegen sind wir denn alle dort? Weil dieser Fall früher oder später bei jedem eintreten wird, keine komplette Familie mehr zu haben. Irgendwann wird in jeder Familie jemand fehlen. Und dann? Dann tut es vielleicht denjenigen so gut wie mir, einige feste Größen im Leben zu haben, in dem so viel Vertrautes weggebrochen ist. Für mich sind die Seminare ein Geschenk, das von der Vergangenheit bis in die Zukunft reicht, und mich immer wieder mit Marie verbindet und mit den Menschen, die ich durch Marie kennengelernt habe. Gott sei Dank!

Eine Mutter hat mir noch einen anderen Grund gegeben weiterhin zu den Familienseminaren zu gehen: „Jutta, an dir sehe ich, dass das Leben, auch nach dem Tod eines Kindes, weitergehen kann. Das macht mir Mut.“ So hatte ich das noch gar nicht gesehen! Bei all den Verlusten, die durch und nach Maries Tod kamen, habe ich mich so lange nur irgendwie über Wasser gehalten, jeden Strohalm gegriffen, oft das Weite gesucht und jede Hilfe, die ich kriegen konnte, in Anspruch genommen, dass es mir gar nicht richtig bewusst war, dass ich ja auch auf meinen eigenen Füßen unterwegs war und nicht ausschließlich getragen wurde. Für beide Erfahrungen bin ich total dankbar. Ich habe gelernt Hilfe anzunehmen und nicht mehr das Gefühl, mit allem alleine

fertig werden zu müssen und ich sehe rückblickend auch, was ich selber alles unternommen habe, um in meinem „Leben nach dem Tod“ klar zu kommen. Viele Anstöße dafür habe ich z. B. bei den Familienseminaren, in den Workshops von Theresa Risse mitgenommen, die es einfach versteht, unsere eigenen Ressourcen zu wecken und zu helfen die Dinge zu sehen wie sie sind, mit uns selber ins Reine zu kommen und neue Motivation zur Gegenwartsgestaltung zu entwickeln.

Schön finde ich auch in diesen vier kurzen, intensiven Tagen mit so verschiedenen Menschen gemeinsam unterwegs zu sein, Zeit für Gespräche zu haben, gemütlich zusammen zu sitzen und zu singen und einfach nur zu „sein“. Gerade wenn man es nicht geschafft hat, sich seine eigene Familie zu erhalten, ist es schön, Teil einer größeren „Familie“ zu sein, die das Leben nicht auseinandergebracht, sondern zusammengewürfelt hat.

Die treffendsten Worte dafür, wie sich das für mich anfühlt, und gleichzeitig die kürzeste Antwort hat der römische Staatsmann und Philosoph Seneca, der Jüngere gefunden, der zur gleichen Zeit wie Jesus lebte und seine Botschaft anscheinend ganz unmittelbar verstanden hat:

„Wir sind geboren um gemeinsam zu leben. Und unsere Gemeinschaft ähnelt einem Gewölbe, in dem die Steine einander am Fallen hindern.“

> Jutta Buchner

„Sich erinnern bringt Heilung“



Im Reich der Töne und Rhythmen

Musikworkshop für Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung
vom 27. bis 29. April 2012 in Essen

Anfang des Jahres 2012 hatte ich mich entschlossen, mich an meinen ersten Workshop nur mit Kindern als Begleiterin heranzuwagen.

Als ich in der Woche dann erfuhr, dass ich Lars an diesem Wochenende begleiten würde, fiel mir nicht nur ein kleiner Stein vom Herzen, sondern mein Herz machte gleich einen Hüpf. Ich kannte Lars schon seit dem Silvesterseminar 2007/08, hatte ihn und seinen Bruder Nils einmal im Rahmen des Familienseminars begleitet und beide Jungs von Anfang an in mein Herz geschlossen.

So fuhr ich am Freitag guter Dinge Richtung Essen in das Haus am Turm, in dem wir für dieses Wochenende untergebracht waren. Dort traf ich zunächst auf bekannte und vertraute Gesichter von weiteren Begleitern/innen und Kinderkrankenpflegerinnen, und die Begrüßung war wie immer herzlich. Gegen 16.30 Uhr traf die Mutter mit den beiden Jungen ein, und Lars legte gleich seinen Kopf an meine Schulter - wie wohltuend! Nils, der mittlerweile 17 Jahre alt ist und mindestens so groß wie ich, ließ sich auch in den Arm nehmen und drücken.

Nachdem Lars das Zimmer erkundet und sich sein Bett ausgesucht hatte, gingen wir zum ersten Beisammensein mit den anderen Kindern. Die ersten Lieder wurden angestimmt und kräftig dazu getrommelt. Noch an diesem Abend begannen wir mit der Arbeit an unseren Regenrohren, indem Lars und ich gemeinsam eine Vielzahl von Nägeln über das gesamte Rohr verteilt einschlugen.

Zwischen 18.30 und 20.00 Uhr verschwanden dann nach und nach alle Kinder in ihren Betten. Am nächsten Morgen weckte Lars mich gegen 7 Uhr, und schnell machten wir uns für das Frühstück fertig. Im Speisesaal wurden wir schon von den Frühaufstehern erwartet.

Anschließend wurde jedes Kind mit einem Lied namentlich in der Runde begrüßt und der Vormittag verging mit dem Ausprobieren verschiedener Instrumente, Klänge und Töne wie im Flug. Als dann gegen Mittag die Sonne zum Vorschein kam, entschieden wir uns spontan für einen Spaziergang rund um das Tagungshaus, bei dem alle Kinder und Begleiter die wärmenden Sonnenstrahlen und die frische Luft genossen. Und dann stand auch schon das Mittagessen auf dem Tisch.

Nach einem ausgiebigen Mittagsschläfchen von Lars und mir wurden alle weiteren Aktivitäten für diesen Nachmittag nach draußen verlegt. Es wurde gemeinsam musiziert und dann an unseren Regenrohren weitergearbeitet. Diese mussten nun eingekleistert und mit Servietten beklebt oder bemalt werden, was allen Beteiligten natürlich jede Menge Spaß machte. Am Ende hatte jedes Kind sein ganz individuelles Regenrohr gestaltet.

Nach einem weiteren kleinen Spaziergang ging es zum Abendessen, danach schauten Lars und Nils noch ein wenig DSDS im Fernsehen an; beide gingen ohne Murren gegen 21 Uhr ins Bett, während wir Begleiter/innen noch beisammen saßen und über dies und das plauderten.

Als am nächsten Morgen der Wecker klingelte, verkündete Lars, dass er noch ein wenig schlafen wollte. So hatte ich Gelegenheit, in Ruhe eine oder zwei Tassen Kaffee zu trinken, bevor ich ihn dann aus dem Bett und unter die Dusche scheuchte. Als er angezogen vor mir stand, meinte er doch glatt: „Jetzt bin ich viel ausgeruhter als gestern.“

Am Vormittag wurden alle Lieder, die wir an diesem Wochenende gemeinsam einstudiert hatten, noch einmal gesungen und mit den diversen Instrumenten begleitet.

Aber nicht nur die Kinder waren kreativ. Jede Begleiterin hat für „ihr“ Kind ein kleines Erinnerungsbuch gestaltet und mit Fotos versehen, die an diesen Tagen entstanden und die von Peter Wirtz gleich am Laptop bearbeitet und ausgedruckt worden waren. Diese Erinnerungsbücher bekamen nun den letzten Schliff.

Nach dem Mittagessen machten Lars und ich einen kleinen Verdauungsspaziergang auf dem Gelände, besuchten die Kaninchen, kletterten auf Bäume und freuten uns des Lebens.

Bei der Abschlussrunde wurde von allen Kindern und Begleitern und auch von der Musiktherapeutin Mirjam, die uns musikalisch durch dieses Wochenende geführt hatte, durchweg positive Rückmeldung zu diesem Workshop und dem gemeinsamen Wochenende gegeben.

Und so kann auch ich abschließend sagen: „Mit Lars an meiner Seite kann der nächste Workshop kommen.“

> *Anneli Kotzott*





So sieht's die Maus: Olympia und das alte Rom

Sommerferien im LWL-Römermuseum Haltern

Während der Sommerferien drehte sich im **LWL-RÖMERMUSEUM** des Landschaftsverbands **Westfalen-Lippe** für mehrere Wochen alles um die berühmte, orangefarbene Fernseh-Maus.

Unter dem Motto „So sieht's die Maus: Olympia und das alte Rom“ erklärten die Maus und ihre Freunde, was es mit den Olympischen Spielen der Antike auf sich hatte, wie es im alten Rom zugeht und was die Römer in Germanien erlebten. Mit Original-Filmrequisiten aus 17 verschiedenen Sachgeschichten ging die Maus unterschiedlichen Phänomenen des Alltags auf die Spur und erläuterte wie beispielsweise aus einem Metallstück schrittweise ein Hammer oder ein Löffel wird.

Ein Höhepunkt war der eigens geschaffene Olympia-Raum, in welchem 2.000 Jahre alte griechische Funde zusammen mit einem rund 20 Quadratmeter großen Modell der einstigen Wettkampfstätten präsentiert wurden.

Sportlich ging es an den Aktions-Sonntagen zu, die ganz im Zeichen der olympischen Disziplinen standen. Unter dem Motto „Mögen die Spiele beginnen“ konnten die Besucher die antike Varianten des Speerwurfs und des Weitsprungs ausprobieren. Letzterer wurde mithilfe einer Wurfscleuder ausgeführt während der Weitsprung mit Sprunggewichten - sog. *halteres* - durchgeführt wurde und dem heutigen Dreisprung ähnelt. >>>

Familienseminar Haltern: „Es war einfach klasse!“

„Ich finde das Familienseminar toll, weil ich immer nette Kinder vom letzten Seminar wiedersehe. Die Workshops waren auch alle sehr, sehr schön. Diesmal war ich in dem Workshop „Streitwagen bauen“. Dort haben wir alle zusammen gearbeitet, gesägt und gehämmert. Als wir mit den Grundlagen fertig waren, haben wir den Wagen eingekleistert. Nach dem Kleistern musste er trocknen und wir haben ihn dann kreativ angemalt. Am Ende kamen zwei tolle Streitwagen raus. Zum Schluss, bei der Präsentation, konnten alle Kinder mit oder ohne Rollstuhl mit dem Streitwagen fahren. Bei der Verabschiedung waren alle traurig. Es war einfach klasse!“

> Jalal Bouchireb, 12 Jahre



Als besonderes Highlight konnten die Besucher während der Aktionstage zwei „römische“ Streitwagen erleben, die vom Deutschen Kinderhospizverein im Rahmen eines Familienseminars nachgebaut und dem LWL-RÖMERMUSEUM für den Zeitraum der Ferienaktion freundlicherweise zur Verfügung gestellt wurden. Mit Rampen ausgestattet, konnten auch Rollstuhlfahrer auf den Streitwagen Platz finden. Viele kleine, aber auch große „Athleten“ haben die Streitwagen an diesen Wochenenden für ein Siegerfoto genutzt.

> *Stephan Quick*
LWL-Römermuseum Haltern

Mit Rampen ausgestattet, konnten auch Rollstuhlfahrer auf den Streitwagen Platz finden.



„Mein erstes Mal ...“

Weg vom Kopf - rein ins Herz!

Ein Erfahrungsbericht von Referent & Dipl. Des.
Arn Hundertmark und Sylvia Bonn, ‚Kulturschleiferin‘

Ich war doch ein wenig erschrocken, als sich eine schwere Hand von hinten auf meine Schulter legte und mich dezent zur Seite zog. „Hey Arn, wir wissen alle wirklich sehr zu schätzen, was Du hier gerade für uns tust, aber lass es mal ein bisschen lockerer angehen, das hier ist Freizeit für uns!“ Das amüsierte Lächeln im Gesicht des ehrenamtlichen Begleiters sagte mir, dass ich wohl ein ziemlich „erstauntes“ Gesicht machte. Ich war mal wieder zu viel Kopfmensch! Die Situation war neu für mich und ich war noch ein wenig angespannt. Als „ökologischer“ Designer bin ich es gewohnt rational zu denken und zu arbeiten. Ich untersuche alles, was ich gestalten auf die Wechselwirkung mit der Umwelt. Mein Ziel ist es Produkte zu entwickeln, die im Idealfalle keine negativen Auswirkungen mehr auf unser Ökosystem haben. Als Dozent für Kunst- und Designstudenten war ich darauf programmiert, möglichst rational und strukturiert zu arbeiten.

Anfang des Jahres 2012 stieß ich auf „die kulturschleiferei“ und bin seitdem als freier Referent für Naturprogramme, Teambuilding und kreative Konzepte zuständig. Die „kulturschleiferei“ gestaltet u.a. Konzepte und Programme für Menschen mit Behinderungen seit dem Jahre 2000 und insbesondere seit einigen Jahren auch für den Deutschen Kinderhospizverein e.V. Die Gespräche über Erfahrungen und Besonderheiten der Workshops mit dem DKHV, mit meinen Kollegen und Frau Bonn, meiner Auftraggeberin, machten mich sehr neugierig. Mein Wunsch dabei zu sein war geweckt.

Auf diesem Wege bin ich bei „Euch“ gelandet, in Haltern am See. Als Referent für den Workshop für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen - unter dem Motto: „Ein Weg nach Rom“.

Schon die Arbeit in der „kulturschleiferei“ mit Kindern und Jugendlichen zeigte mir, dass nicht immer alles nach Plan laufen kann - dass Menschen nicht immer kalkulierbar sind. Wir legen Wert darauf strukturierte Programme immer an die Besonderheiten der Teilnehmer anzupassen, doch hier bei Euch hab ich meinen Feinschliff erhalten. Habe genau erfahren, wie wichtig es ist, die Dinge noch ein wenig mehr fließen zu lassen, intuitiv das Angebot an die Menschen anzupassen. Schon nach kurzer Zeit merkte ich, dass meine Struktur noch ein wenig mehr Spontanität und Flexibilität brauchte. Gerne saß ich abends mit meinen Kolleginnen zusammen und besprach das Programm für den nächsten Tag. Immer wieder eine schöne Herausforderung!

Die Herausforderung für mich persönlich bestand nun darin, dem Niveau der Kinder gerecht zu werden, die Begleiter zu integrieren, viele Spiele und Abwechslung zu bieten. Besonders auf die „Präsentation“ war ich neugierig. Trotz der Wetterwidrigkeiten versuchte ich alles, um eine schöne und erlebnisreiche Aktion zu gestalten.

Mein persönliches Fazit dieser Tage:

Es war interessant, anstrengend und unendlich lehrreich für mich.

Ich hätte nicht gedacht, dass mich diese Zeit mit euch so tief berühren würde.

Die Begegnung mit außergewöhnlichen Menschen hat Eindruck hinterlassen. Ich habe selten so freundliche, ehrliche, offene, authentische Menschen getroffen. Die gelebte Solidarität, Liebe und Verbundenheit aller Teilnehmer hat mich förmlich in ihren Bann gezogen! Ich hatte wirklich ein Problem wieder nach Hause zu fahren.

Meine „normale“ Welt schien mir plötzlich so entrückt ... Manches bisher ‚Wichtige‘ wurde plötzlich nebensächlich. Danke dafür!

Und danke auch für:

Die gelungene Präsentation und den Sonnenschein! Entspannte Eltern, Kinder und Begleiter, ein perfekt gewählter Platz, das gute Wetter, das uns die gnädigen Götter schickten.

Die Kinder, die mit Feuereifer ihre Stationen präsentierten.

Für all die kleinen und großen Dinge.

... und Danke für das Leuchten in euren Augen.

Ihr habt mich beeindruckt - mit eurer Freundlichkeit, eurer Unterstützung, dem Verständnis, der Solidarität und den schönen Gesprächen.

Ich werde wiederkommen, wenn ich darf! Dann mache ich wieder einen Workshop mit euch. Mit Leidenschaft und mit viel Herz. Fest versprochen!

Mein „Erstes Mal“ mit euch war toll!

Diese Welt könnte mehr davon gebrauchen - eine Atmosphäre von echtem MITEinander und Authentizität. (Zitat Sylvia Bonn)

Liebe Grüße
Arn und Sylvia

> Arn Hundertmark und Sylvia Bonn

*Ich hätte nicht gedacht,
dass mich diese Zeit mit
euch so tief berühren
würde.*

Deutsche KinderhospizSTIFTUNG ruft Medienpreis ins Leben

Erstmals Verleihung am 6. Dezember im Begegnungszentrum Alt Sankt Ulrich der Gold-Kraemer-Stiftung, Frechen

Eine wesentliche Aufgabe der Kinderhospizbewegung, neben der Begleitung der erkrankten Kinder und deren Familien, ist es das Thema Sterben und Tod von Kindern aus dem Tabubereich zu holen.

Die Belange der Kinder und Jugendlichen und deren Familien haben in den letzten Jahren in den Köpfen und den Herzen vieler Menschen einen Platz gefunden. Dazu trägt auch der jährlich stattfindende *Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02.* eines jeden Jahres bei. Ebenso ist es in den letzten Jahren gelungen, die Inhalte der Kinderhospizarbeit in Gesetzestexten zu verankern und in der Fachöffentlichkeit sichtbar zu machen. Trotzdem ist das Thema Sterben und Tod der Kinder in der breiten Öffentlichkeit mit vielen Ängsten besetzt.

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

Der „Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG“ zeichnet journalistische Beiträge aus den Bereichen „TV/ Funk/Print/Online“ in Publikums- oder Fachmedien aus, die auf vorbildliche Weise über die Kinderhospizarbeit und die pädiatrische Palliativversorgung berichten. Er ist mit Preisen in Höhe von insgesamt 3.500 Euro (2.000 €, 1.000 €, 500 €) dotiert und wird künftig regelmäßig alle zwei Jahre im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung verliehen. Eingereicht werden können Arbeiten zu den Themen Kinderhospiz- und (Kinder-) Palliativarbeit, Kinder und Tod, ehrenamtliches Engagement in der Kinderhospizarbeit und Beiträge, die zur Sensibilisierung der Belange der erkrankten Kinder und ihrer Familien beitragen.

Die Jury:

Christof Lang

Redaktionsleiter und Moderator des RTL Nacht Journals und Botschafter der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG

Barbara Hahlweg

Journalistin und Fernsehmoderatorin der ZDF-Sendung heute

Brigitte Huber

Chefredakteurin der Zeitschrift „Brigitte“

Peter Radtke

Autor und Schauspieler

Uwe Kleinheinrich

Bereichsleiter Film+Foto der medienfabrik Gütersloh GmbH

Ines Nowack

Mutter eines verstorbenen Kindes und Journalistin

Petra Stuttkewitz

Mutter zweier Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung und Vorstandsmitglied Deutsche KinderhospizSTIFTUNG

Transparente **O**effentlich wirksame **M**edienarbeit

Medienpreis
Deutsche
KinderhospizSTIFTUNG



TOM - der Medienpreis der Deutschen KinderhospizSTIFTUNG



Schwerpunktthema:

Lebenswelten





Eine Einführung in das Schwerpunktthema „Lebenswelten“

Über Entwicklungsphasen der Jugendzeit im Allgemeinen gibt es sehr viel Fachliteratur. So können wir die Entwicklung vom Kind zum Jugendlichen in mehreren Entwicklungsmodellen und -konzepten nachlesen. Auch die entsprechenden Entwicklungsaufgaben sind vielfältig beschrieben.

Jedoch fanden wir nur wenig Literatur, die sich explizit mit Entwicklungsprozessen oder dem subjektiven Erleben der Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen befasst. Wir möchten unser diesjähriges Schwerpunktthema deshalb mit dem Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung nach Erikson beginnen und Sie in unsere Überlegungen und Fragen mitnehmen.

Die Jugendzeit ist eine echte Herausforderung an den Heranwachsenden. Ihm fällt die schwierige Aufgabe zu, die eigene Identität zu finden, die körperlichen Veränderungen zu durchlaufen und den eigenen Körper zu akzeptieren.

Er muss in die Rollen hineinwachsen, die ihm die Gesellschaft vorgibt und vieles mehr.

Die Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung müssen diese Entwicklungsphasen mit allen dazugehörigen Schwierigkeiten und Anstrengungen genauso bewältigen, wie jeder gesunde Jugendliche. Die Erkrankung, verbunden mit

mehr oder weniger vielen Einschränkungen, kommt noch hinzu. Wir selbst können uns nur vorstellen, wie schwierig es für die Jugendlichen sein muss, angesichts des Wissens um das eigene Sterben, Zukunftsperspektiven zu entwickeln.

In dem Entwicklungsmodell von Erikson steht unter Phase 5 zu lesen: „Identität entsteht in dieser Phase durch die Zuversicht, dass Selbst- und Fremdwahrnehmung ungefähr übereinstimmen“.

Wir fragen uns, woher die erkrankten jungen Menschen diese Zuversicht nehmen sollen. Viele lebensverkürzende Erkrankungen gehen mit einer körperlichen und /oder geistigen Behinderung einher - das erschwert die Selbstwahrnehmung. Und die Fremdwahrnehmung ist selbst im aufgeklärten 21. Jahrhundert uneinheitlich, weil Menschen mit Behinderungen immer noch stigmatisiert werden.

Die erkrankten jungen Menschen wollen herausfinden, wer sie sein möchten. Sie möchten die Eigenverantwortung für ihre Lebensgestaltung - trotz aller Einschränkungen, die ihre Erkrankung mit sich bringt.

Die Jugendlichen wollen selbstständig werden, sie möchten sich von den Eltern lösen und wissen doch um ihre „Abhängigkeit“, denn sie sind und bleiben auf Unterstützung angewiesen. Weil sie trotzdem selbstbestimmt leben möchten, werden in dieser Lebensphase auch die Beziehungen zu Gleichaltrigen immer wichtiger.

Für die Eltern ist der Ablösungsprozess ihrer erkrankten Kinder sicherlich nicht einfach. Die gesunden Kinder in die Eigenverantwortung zu entlassen ist manchmal schon schwierig genug. Eine lebensverkürzende Erkrankung erschwert diesen Prozess mitunter erheblich. Dennoch sollten wir alles daransetzen, sie in ihrer Autonomie zu respektieren und zu unterstützen.

Wir sollten sie in ihrer Entwicklung unterstützen und stärken, damit sie, so selbstständig und selbstbewusst wie nur möglich, ihre erschwerte Lebenssituation meistern können. Wir müssen die jungen Menschen ernst nehmen, wir müssen sie fragen, was sie stärkt, was sie von uns erwarten. Wir müssen aber auch die Eltern fragen, was sie an Unterstützung brauchen, damit der Ablösungsprozess gelingen kann. Dies setzt allerdings voraus, dass die Jugendlichen über Sprache verfügen, damit sie uns unmissverständlich ihre Bedürfnisse und Wünsche mitteilen können.

Für Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen, die mit einer geistigen Behinderung verbunden sind, wird der Weg zum Erwachsenwerden noch schwieriger. Meist können sie sich lautsprachlich nicht verständlich machen und ihre Bedürfnisse klar artikulieren. Und durch ihre oft eingeschränkte Mobilität und Selbstständigkeit können sie darüber hinaus wesentlich schwerer Beziehungen außerhalb der Familie aufbauen.

Ich bin selbst Mutter von zwei erkrankten jungen Erwachsenen, die nur über nonverbale Kommunikation verfügen und weiß um die Schwierigkeit der richtigen Deutung ihrer Bedürfnisse. Ich weiß aber auch, dass sie nur das leben können, was wir Eltern ihnen zugestehen. Wenn ich sie mit meiner Fürsorge erdrücke oder ihre Bedürfnisse nicht ernst nehme, haben sie keine Wahl. Deshalb finde ich es unabdingbar immer wieder die eigene Haltung zu reflektieren. Ich schaue immer mit einer ressourcenorientierten Sichtweise auf die beiden und ich versuche auch stetig in einen Perspektivwechsel zu gehen. Dies ermöglicht mir, mich ganz auf ihre Bedürfnisse einzulassen und nicht meine Gedanken und Gefühle auf sie zu projizieren. Auch wenn es mir selbst nicht immer gelingt, so habe ich doch den Anspruch an mich und unser Umfeld, dass meine Kinder als Erwachsene angesehen werden. Ich traue ihnen zu, dass auch sie wissen, was sie selbst möchten und ich traue ihnen zu, dass sie dies ihrem Gegenüber auch zeigen können. Das beweisen sie jeden Tag in der Werkstatt, in die sie gehen und auch all den anderen Menschen, die ihren Weg begleiten.

Wir sollten sie in ihrer Entwicklung unterstützen und stärken, damit sie, so selbstständig und selbstbewusst wie nur möglich, ihre erschwerte Lebenssituation meistern können ...

Wir Eltern haben ständig versucht, ihnen Gelegenheiten zu geben, eigene Erfahrungen sammeln zu können, die wichtig für ihre Entwicklungsreife waren. Ich hatte niemals das Gefühl, dass sie überfordert waren. Im Gegenteil, je mehr ihnen zugetraut wurde, desto mehr Kräfte haben sie mobilisiert.

Ich wünsche mir, dass es uns allen gemeinsam gelingt, genauer hinzuhören und hinzuschauen, was erkrankte junge Menschen brauchen, sie in ihrem Tun zu bestärken und sie in ihrer Autonomie zu respektieren.

> Petra Stuttkewitz



Die Jugendzeit ist eine echte Herausforderung an den Heranwachsenden.



Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung

Der Psychoanalytiker Erik H. Erikson (1902 - 1994) erweiterte in seinen Arbeiten die klassische Psychoanalyse um die psychosoziale und die psychohistorische Dimension. Erikson erforscht u. a. die Abhängigkeit der Ich-Identität von historisch-gesellschaftlichen Veränderungen.

Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung nach Erikson

Der Psychoanalytiker Erik H. Erikson (1902 - 1994) erweiterte in seinen Arbeiten die klassische Psychoanalyse um die psychosoziale und die psychohistorische Dimension. Erikson erforscht u. a. die Abhängigkeit der Ich-Identität von historisch-gesellschaftlichen Veränderungen. In seinem Stufenmodell übersetzt er die Phasenlehre Freuds ins Soziale und beschreibt acht Lebenskrisen, von frühkindlichen Verhaltensweisen zum Erwachsensein. Die kindliche Identität entfaltet sich im Spannungsfeld zwischen den Bedürfnissen des Kindes und den Anforderungen der sozialen Umwelt. Die Interaktion des Kindes mit seiner Umwelt ist somit zentral für seine Entwicklung. Jede der acht Stufen stellt einen bestimmten Konflikt dar, dessen Bewältigung das Fundament bildet, um die Krise der folgenden Phase zu bearbeiten.

Phase 1: Vertrauen vs. Ur-Misstrauen (Säuglingsalter)

In dieser ersten Phase entwickelt sich das Identitätsgefühl des Kindes und sein Gefühl der Zugehörigkeit zur Gesellschaft. Sobald das Kind gelernt hat, dass die Mutter es vorübergehend verlassen kann, aber immer wieder zurückkommt, erwirbt es Urvertrauen in die menschliche Gemeinschaft und bildet das Gefühl heraus, selbst in einer Ordnung aufgehoben und von sinnvollen Handlungen umgeben zu sein. Werden dem Kind Forderungen nach körperlicher Nähe, Sicherheit, Geborgenheit, Nahrung etc. verweigert, entwickelt es Bedrohungsgefühle und Ängste, da eine weitgehende Erfüllung dieser Bedürfnisse lebenswichtig ist.

Zum anderen verinnerlicht es das Gefühl, seine Umwelt nicht beeinflussen zu können und ihr hilflos ausgeliefert zu sein. Ein Ur-Misstrauen kann sich etablieren. Es können infantile Ängste des „Leergelassenseins“ und „Verlassenwerdens“ entstehen.

Phase 2: Autonomie vs. Scham und Zweifel (Kleinkindalter, ca. 2. - 3. Lebensjahr)

Die Entwicklung der kindlichen Autonomie baut auf dem erworbenen Grundvertrauen auf. Die Bedingung für Autonomie wurzelt in einem festen Vertrauen in die Bezugspersonen und in sich selbst, dem Gefühl, nach seinem Willen handeln zu dürfen, ohne dass die grundlegende Geborgenheit in Gefahr gerät. Die Einschränkung der explorativen Verhaltensweisen des Kindes führt zu einem Zweifel an der Richtigkeit der eigenen Wünsche und Bedürfnisse. So kann eine grundlegende Scham entstehen, wenn das Kind in seiner Autonomie als Individuum nicht anerkannt wird.

Phase 3: Initiative vs. Schuldgefühl (Spielalter, ca. 4.-5. Lebensjahr)

In dieser Phase öffnet sich die symbiotische Beziehung zwischen Mutter und Kind, und das Kind entwickelt ein Gefühl für soziale Rollen und Institutionen. Außerdem verlangt das Kind in dieser Phase nach körperlicher und geistiger Weiterentwicklung. Wird kein Boden für diese Entwicklung bereitet, kann ein Schuldgefühl in Bezug auf diese neue Eigeninitiative entstehen. Gegebenenfalls verinnerlicht das Kind die Überzeugung, dass es selbst und seine Bedürfnisse dem Wesen nach schlecht seien. Wenn die Loslösung von der Mutter und die Einübung

sozialer Rollen nicht gelingt, kann die Entwicklung des Kindes gelähmt und sogar psychosomatische Krankheiten ausgelöst werden.

Phase 4: Leistung vs. Minderwertigkeitsgefühl (Schulalter, ca. 6. - 12. Lj.)

In dieser Phase entwickelt das Kind den Drang zu eigener Produktivität. Es lernt, sich Anerkennung zu verschaffen, indem es etwas leistet, und entwickelt Lust, sich mit Eifer einer Aufgabe zuzuwenden. Kinder in diesem Alter wollen zuschauen und mitmachen, beobachten und teilnehmen, wollen, dass man ihnen zeigt, wie sie sich mit etwas beschäftigen und mit anderen zusammen

arbeiten können. Das Bedürfnis des Kindes, etwas Nützliches und Gutes zu machen, bezeichnet Erikson als Werksinn bzw. Kompetenz. Ohne Unterstützung kann sich aber statt dem positiven Gefühl etwas zu leisten ein Gefühl

von Unzulänglichkeit und Minderwertigkeit herausbilden. Wenn dem Kind keine „Werkzeuge“ gegeben sind, um seine Produktivität auszuleben, leidet darunter sein Zutrauen und Hoffnung. Das Kind wird damit in seiner Entwicklung zurückgeworfen, es verliert das Vertrauen in seine Fähigkeiten.

Das Bedürfnis des Kindes, etwas Nützliches und Gutes zu machen, bezeichnet Erikson als Werksinn bzw. Kompetenz.

Phase 5: Identität vs. Ablehnung (Adoleszenz, ca. 11./12. - 15./16. Lj.)

Die Kindheit ist beendet mit der Entwicklung von produktiven Fertigkeiten (soweit in der vorherigen Phase gelungen) und mit Eintritt der sexuellen Reife. Hier beginnt nun die Jugendzeit. Die physischen Veränderungen wirken erneut stark verunsichernd und die Heranwachsenden sind stark orientiert an der Außenwahrnehmung. Auf der Suche nach einem neuen Ich-Gefühl muss der Jugendliche viele Kämpfe der früheren Jahre noch einmal durchkämpfen. Identität entsteht in dieser Phase durch die Zuversicht, dass Selbst- und Fremdwahrnehmung ungefähr übereinstimmen.

Phase 6: Intimität und Solidarität vs. Isolierung (frühes Erwachsenenalter)

Die Ausbildung einer eigenen starken Identität in den vorherigen Phasen ist Voraussetzung, um in dieser Entwicklungsstufe damit zu beginnen, intime Beziehungen aufzubauen.

Wird zu wenig Wert auf den Aufbau intimer Beziehungen im Kindheits- und Jugendalter gelegt, kann das dazu führen, sich von Freundschaften, Liebe und Gemeinschaften zu isolieren. Erst wenn diese Stufe erfolgreich abgeschlossen wurde, ist der junge Erwachsene fähig zur Liebe. Damit meint Erikson die Fähigkeit, Unterschiede und Widersprüche zwischen Menschen in den Hintergrund treten zu lassen. Ist das Ich nicht stark genug, um die Fähigkeit zur Liebe zu entwickeln, können die Beziehungen zu anderen Menschen entweder in Selbst-Bezogenheit und sozialer Isolierung oder in Selbstaufopferung und Verschmelzung bestehen.

Phase 7: Generativität vs. Selbstabsorption (Erwachsenenalter)

Mit Generativität bezeichnet Erikson die Fähigkeit, eigene Kinder großzuziehen, und sich auch durch soziales Engagement, sowie in den Bereichen Kunst, Wissenschaft und Lehre für zukünftige Generationen einzusetzen. Wurden die vorherigen Phasen nicht gut durchlebt, und die Fähigkeit zur Fürsorge nicht erlangt, kann es zu einer Stagnation kommen, in der man sich nur um sich selbst kümmert. Fixierungen in dieser Phase zeigen sich in übermäßiger Bemutterung, in Leere und Langweile oder generell in zwischenmenschlicher Verarmung.

Phase 8: Integrität vs. Verzweiflung (reifes Erwachsenenalter)

Der letzte Lebensabschnitt stellt den Menschen vor die Aufgabe, auf sein Leben zurückzublicken. Setzt sich der Mensch in dieser Phase nicht mit Alter und Tod auseinander (und spürt nicht die Verzweiflung dabei), kann das zur Anmaßung und Verachtung dem Leben gegenüber führen.

Quellen: Erik H. Erikson: Kindheit und Gesellschaft, Stuttgart 2005 (1957). Erik H. Erikson: Identität und Lebenszyklus, Frankfurt am Main 1973.

Ist das Ich nicht stark genug, um die Fähigkeit zur Liebe zu entwickeln, können die Beziehungen zu anderen Menschen entweder in Selbst-Bezogenheit und sozialer Isolierung oder in Selbstaufopferung und Verschmelzung bestehen.

Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen

Die Adoleszenz (lat. *Adolescere*: heranwachsen) ist das Übergangsstadium in der Entwicklung des Menschen von der Kindheit (Pubertät) hin zum vollen Erwachsenen und stellt den Zeitabschnitt dar, während dessen eine Person biologisch gesehen ein Erwachsener, aber emotional und sozial noch nicht vollends gereift ist.

7.7 Jugendliche und junge Erwachsene

Das der Adoleszenzphase zugeordnete Alter wird in verschiedenen Kulturen unterschiedlich aufgefasst. In den Vereinigten Staaten wird die Adoleszenz im Allgemeinen bereits bei Pubertätsbeginn angesiedelt: beginnend im Alter von 13 Jahren bis zum 24. Lebensjahr. In Deutschland versteht man unter der Adoleszenzphase - je nach Entwicklungsstadium - meist den Zeitraum zwischen 17 und 24 Jahren. (Wikipedia 14.08.2007)

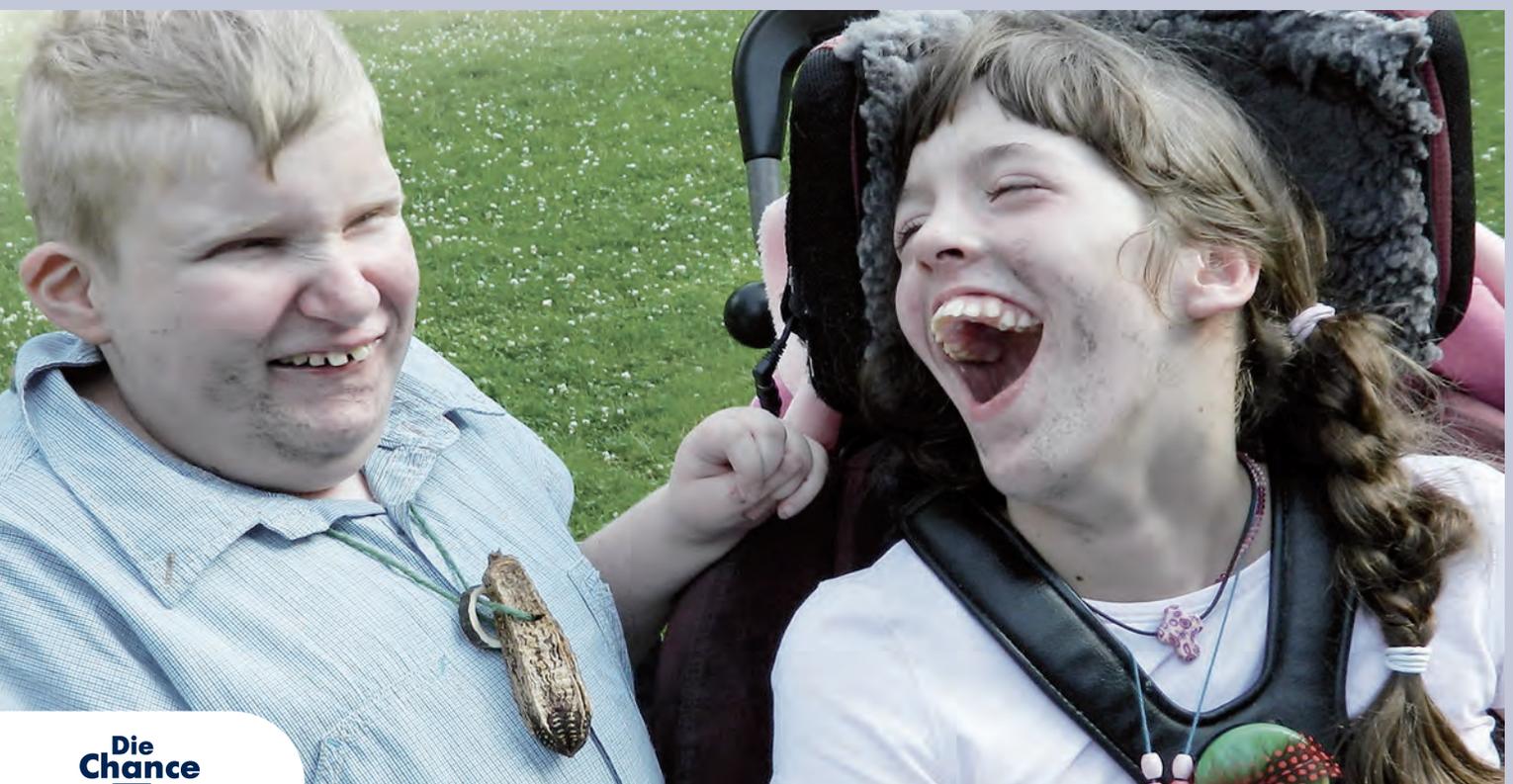
Palliativmedizinische Prinzipien gelten auch für jüngere Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Nichtsdestotrotz existieren fundamentale Unterschiede zu älteren Erwachsenen bei dieser so heterogenen Gruppe von erkrankten Adoleszenten und jungen Erwachsenen: psychologische und entwicklungspezifische Faktoren sowie Aspekte der elterlichen Einbindung in die Betreuung und in die Entscheidungsfindung.

7.7.1 Phase der Adoleszenz bei lebenslimitierenden Erkrankungen

Bei gesunden Kindern kommt es in der Pubertät zu einem deutlichen Größenwachstum, wechselnder Gemütslage und zunehmender geistiger Entwicklung, die dazu führt, Konsequenzen des eigenen Handelns besser einschätzen zu können und Pläne für die Zukunft zu machen. Diese Entwicklung wird in der Regel in einem engen Freundeskreis vollzogen.

Grenzen werden gemeinsam, aber auch allein ausgelotet, und es werden erste sexuelle Erfahrungen gemacht. Am Ende der Pubertät sind Jugendliche in der Regel in der Lage, ihre soziale Rolle einzuschätzen und haben ein Gefühl dafür, wer sie sind und womit sie sich identifizieren können. Sie gehen längere Beziehungen ein und verbringen viel Zeit außerhalb des familiären Umfelds. In der Phase der Adoleszenz kommt zur Entwicklung der persönlichen Identität und zunehmender Unabhängigkeit von den Eltern. Dies führt zu einer größeren Selbstständigkeit bis hin zur Übernahme von sozialer Verantwortung und finanzieller Unabhängigkeit.

Im Gegensatz dazu erreichen Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen häufig nur wenige der Entwicklungsstufen von Gesunden. Insbesondere die Entwicklung zur Unabhängigkeit von den Eltern (und von Behandlern) ist bei einer schweren Erkrankung oftmals unmöglich. Fehlender Kontakt zu Gleichaltrigen und enge Bindung an Erwachsene führen zu einer von Gleichaltrigen differierten Entwicklung. Krankheitsbezogene Einschränkungen und Störungen führen darüber hinaus zu einer Verzögerung oder gar dem Fehlen der Entwicklung in der Pubertät einschließlich der sexuellen Entwicklung. So werden diese Patienten jünger eingeschätzt, als sie sind, und auch so im Umgang behandelt.



Abhängig von der Grunderkrankung und dem Verlauf kann es zu Unzufriedenheit, Aggressivität und Traurigkeit kommen, da die Erkrankung zahlreiche Einschränkungen mit sich bringt. Planungen für die Zukunft erscheinen angesichts des frühen Todes weder lohnenswert noch möglich. Folgende Bereiche, Fähigkeiten und Entwicklungen können betroffen sein:

- > Allgemeine Unabhängigkeit
- > Körperliche Unabhängigkeit
- > Entscheidungsfindung und
- > Finanzielle Unabhängigkeit

Allgemeine Unabhängigkeit. In Abhängigkeit von der zugrunde liegenden Erkrankung kann es dazu kommen, dass eine bereits erreichte allgemeine Unabhängigkeit verloren geht (z. B. führt eine Krebserkrankung bei Progression zu Abhängigkeit von Eltern und Behandlern), die Unabhängigkeit verzögert oder nie erreicht wird (z. B. bei chronisch progredienten Stoffwechselerkrankungen). Auch für Eltern kann diese Situation extrem belastend sein, wenn sie sehen, dass ihre Kind zusätzlich unter einer solchen Situation leidet. In dieser Phase ist es entscheidend, den Adoleszenten zu unterstützen, dass er so unabhängig wie möglich sein kann.

Körperliche Unabhängigkeit. Das Spektrum von körperlicher Abhängigkeit bei Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen ist groß. Es kann von teilweisen-phasenweiser, bis hin zu ständig-völliger Abhängigkeit reichen. Hier müssen gemeinsam Wege gefunden werden, durch z. B. elektrische Rollstühle und andere Hilfsmittel so viel Unabhängigkeit zu ermöglichen wie irgend möglich. Eine vorausschauende Planung auch hinsichtlich der Finanzierung von Hilfsmitteln ist erforderlich.

Entscheidungsfindung. Selbst bei ausreichenden intellektuellen Fähigkeiten der Betroffenen fällt es Eltern schwer, ihren Kindern Entscheidungen und somit auch Verantwortung für deren Leben zu überlassen. Eine frühzeitige Einbeziehung der Kinder in ihre Zukunfts- und Versorgungsplanung mit entwicklungsstandgerechter Information über Diagnose, Prognose und Behandlungen ist angezeigt. Insbesondere Gespräche über eine ungünstige Prognose überfordern oft die Eltern, die ihre Kind lieber „schützen“, ihm die Hoffnung nicht nehmen wollen oder Bedenken haben, dass es mit schlechten Nachrichten zurechtkommt. Entscheidungsfindungen stellen einen Prozess dar, in dem das Kind oder der Jugendliche in Abhängigkeit von der zugrunde liegenden Erkrankung und der geistigen Fähigkeiten beteiligt werden sollte. Auch wenn einige junge Erwachsene im Prinzip in der Lage sind, Entscheidungen mit zu treffen, kommt es vor, dass sie diese lieber den Eltern überlassen. Hier müssen sie dahingehend unterstützt werden, zumindest teilweise Verantwortung für ihr Leben zu übernehmen. Es geht nicht nur um die Entscheidung über die nächste Therapie und um Gesundheitsangelegenheiten, sondern auch um Entscheidungen über Dinge des täglichen Lebens. Problematisch kann es werden, wenn die betroffenen Jugendlichen nicht die gleiche Sichtweise wie Behandler oder gar ihre Eltern haben.

Einige Schwierigkeiten von Adoleszenten, eine „gute“ und „eigenständige“ Entscheidung zu treffen, sind in der Übersicht zusammengefasst.

Probleme der reifen Entscheidung bei Adoleszenten

- > Unzureichende Informationen (Prognose wird nicht offen kommuniziert)
- > Kognitive Einschränkungen
 - Unfähigkeit, eine „gute und sichere“ Entscheidung zu treffen
 - Fehlende Einsicht in die langfristigen Konsequenzen
 - Mehrere Wahlmöglichkeiten werden nicht verstanden
- > Elterliche Hindernisse
 - Eltern nehmen „normale“ Entwicklung des Kindes zum Adoleszenten nicht wahr oder wollen sie nicht wahrnehmen
 - Eltern wollen ihr Kind vor schmerzhaften Informationen und schwierigen Entscheidungsprozessen bewahren
 - Eltern haben Angst vor der „falschen“ Entscheidung durch ihr Kind
- > Persönlichkeit: einige Jugendliche wollen „nichts“ wissen, nicht „darüber“ reden und „nicht“ entscheiden.

Finanzielle Unabhängigkeit. Für jugendliche Patienten ist es fast unmöglich, eine finanzielle Unabhängigkeit zu erreichen, während sich ihre Altersgefährten z. B. durch Auslandsjobs zumindest eine gewisse finanzielle Eigenständigkeit sichern können. Auch die Langzeitperspektive der erkrankten Jugendlichen im Hinblick auf eine eigene Sicherung ihres Unterhalts ist in der Regel schlecht.

7.7.2 Freundeskreis

Durch die Erkrankung, die Behandlungen und in besonderer Weise durch körperliche sowie geistige Einschränkungen verlieren die jugendlichen Patienten häufig den Kontakt zu ihrem früheren Freundeskreis, oder sie können keine eigenen sozialen Kontakte aufbauen. Gleichzeitig kommt es zu einer engen Bindung an die Eltern. Dies ist gerade schwierig für Jugendliche, die zuvor völlig gesund waren und in der Phase der Adoleszenz z. B. an Krebs erkranken. Sie werden mit einer völlig neuen Welt von Krankheit, Therapie und Tod konfrontiert. Häufige Krankenhausaufenthalten, nicht mehr zur Schule gehen zu können, aber auch die Ängste der Freunde vor dem Kontakt mit dem Erkrankten können rasch zur sozialen Isolation führen. Eltern sollten versuchen, soziale und schulische Aktivitäten zu ermöglichen, solange es die körperlichen Kräfte ihres Kindes zulassen. Ebenso sind Aktivitäten mit anderen an lebenslimitierenden Erkrankungen leidenden Jugendlichen zu dieser Zeit wichtig, um das Gefühl von Isolation zu minimieren. Hindernisse für das Erreichen einer altersentsprechenden Unabhängigkeit und die Identifikation mit der „Peer“-Gruppe sind in Tab. 7.12 zusammengefasst. >>>

Tab. 7.12 Hindernisse für Unabhängigkeit von den Eltern und Peer-Gruppen-Identifikation bei Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen

Lebensbereich	Hindernis
Körperlich	Eingeschränkte Selbstständigkeit sogar im eigenen Zuhause Fehlende Möglichkeiten, um unabhängig Kontakte zur Peer-Gruppe aufzubauen
Medizinische Versorgung	Häufige Krankenhausaufenthalte unterbrechen soziale Kontakte Behandlungstermine (Physiotherapie etc.) schränken freie Zeit ein
Kognitiv	Unter Umständen fehlende kognitive Entwicklung, um „richtige“ und „sichere“ Entscheidungen zu treffen (Selbstüberschätzung, Gefahrenunterschätzung)
Eltern	Angst, ihr Kind zu verlieren Oft symbiotische Beziehung
Das Selbst	Mangel an Selbstvertrauen Angst zu Versagen

7.7.3 Sexuelle Entwicklung

Die Phase der Adoleszenz ist durch Partnersuche und sexuelle Aktivität gekennzeichnet. Auch Jugendliche und Adoleszente mit lebenslimitierenden Erkrankungen entwickeln je nach Erkrankung Bedürfnisse nach sexuellen Beziehungen. Ihnen fehlt jedoch der Kontakt zu Gleichaltrigen, mit denen sie u. a. über ihre Bedürfnisse, Ängste und Wünsche sprechen können. Oft fehlt es ihnen auch an Selbstvertrauen und sie haben Angst zu versagen. Die Ängste beziehen sich auf die fragliche fehlende eigene Attraktivität und auf eine mögliche körperliche Unfähigkeit zu aktiver Sexualität (beispielsweise bei kontinuierlicher Beatmung oder schwerer Osteogenesis imperfecta). Auch sind viele kranke Adoleszente nicht in der Lage, sexuelle Bedürfnisse selbstständig zu befriedigen. Jugendliche mit krankheitsbedingten kognitiven Einschränkungen sind oft unfähig, körperliche Bedürfnisse auszudrücken oder „sichere“ Entscheidungen beispielsweise in der Partnerwahl zu treffen.

Erwachsene denken vielleicht nicht darüber nach oder können es nicht akzeptieren, dass auch bei Jugendlichen mit schwerer Krankheit sexuelle Bedürfnisse bestehen. Erwartungen an Beziehungen und sexuelle Erfahrungen können so oftmals weder besprochen noch erfüllt werden. Auch Behandler sind oft nicht in Fragen von Bedürfnissen nach Sexualität ihrer Patienten geschult.

Offenheit und Zugang zu Informationen kann den erkrankten Jugendlichen helfen, besser mit ihrer eigenen Sexualität und ihren Bedürfnissen zurechtzukommen.

7.7.4 Beziehungen zu Eltern und Geschwistern

Für junge Erwachsene mit lebenslimitierenden Erkrankungen besteht das Dilemma zwischen dem Wunsch nach Unabhängigkeit und dem Wissen, ohne die Eltern nicht zurechtzukommen.

Normale - auch oppositionelle - Verhaltensweisen legen auch Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen an den Tag, aber „die Waffen sind größer“. Wenn ein Jugendlicher beispielsweise ablehnt, eine lebensverlängernde Maßnahme weiterzuführen, ist dies mit anderen Konsequenzen behaftet, als wenn ein gesunder Jugendlicher ablehnt, von einer Party zeitig zu Hause zu sein. Schwerkranke Jugendliche haben wenige Möglichkeiten, der Begleitung durch Erwachsene zu entfliehen. Verhaltensweisen, die die Peer-Gruppe nie sanktionieren würde (zu viele Chips essen, Schimpfwörter benutzen, laute Musik hören, Rumknutschen usw.), rufen oft Reglementierungen durch Eltern hervor. So gehen dem Jugendlichen Freiheit und Entwicklungsspielraum verloren.

Viele junge Menschen haben gleichzeitig das Gefühl, ihre Eltern schützen zu müssen (Bluebond-Langner 1996). Sie wollen sie nicht an ihren Gefühlen von Traurigkeit, Depression oder Schmerz teilhaben lassen und schicken sie lieber weg, als dass sie Belastendes mit ihnen teilen. Geschwisterbeziehungen können extrem stark belastet und der Druck auf ein gesundes Geschwister kann enorm sein (Bluebond-Langner 1996). Behandler müssen hier Familien frühzeitig informieren und auf schwierige Situationen in der Familienbeziehung hinweisen. Die Begleitung der gesamten Familie muss nicht immer durch professionelle Helfer erfolgen. Ehrenamtliche können bei guter Befähigung in diesen Situationen als Ansprechpartner ausgezeichnete Dienste leisten.



7.7.5 Begleitung durch die Erkrankung bis zum Lebensende

Viele Jugendliche und junge Erwachsene sind sich des Verlaufes ihrer Erkrankung bewusst. Tod ist für sie eine Realität, während er für Altersgenossen bei Computerspielen und im Kino Fiktion bleibt. Die Zukunft der kranken Jugendlichen wird weitere Einschränkungen mit sich bringen, und Zukunftsideen sind hierdurch mit völlig anderen Inhalten gefüllt als bei gesunden Jugendlichen, die fantasievolle, wenn auch oft unrealistische Szenarien ihrer zukünftigen Entwicklung entwerfen.

Ziele der Begleitung sind das Erreichen und der Erhalt der Selbstständigkeit. Maßnahmen hierzu sind in der Übersicht zusammengefasst.

Maßnahmen der Begleitung bis zum Lebensende

> Jugendliche

- Jugendliche sollten in alle Entscheidungsprozesse eingebunden werden, damit sie schrittweise lernen, selbständig sichere und gute Entscheidungen zu treffen.
- In Entscheidungsprozessen sollten die professionellen Helfer die Kommunikation zwischen Jugendlichen und deren Eltern anregen und supervidieren.
- Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollten alle notwendigen Hilfen zuteil werden (z. B. unterstützte Kommunikation), um größtmögliche Unabhängigkeit leben zu können.
- Ein von den Eltern und den professionellen Helfern unabhängiger „Anwalt“ des chronischen kranken Jugendlichen kann hilfreich sein (externer Sozialarbeiter, älterer Freund oder der Taufpate etc.).

> Eltern

- Eltern sollten ermutigt werden, ihre kranken Jugendlichen frühzeitig in Entscheidungsprozesse zu integrieren.
- In Gesprächen über die „normale“ Autonomieentwicklung sollten die Eltern für altersentsprechende Ablösungsprozesse und die spezielle Situation ihrer „reifenden“ Kinder sensibilisiert werden.
- Die Familienmitglieder sollten sich verständigen, dass alle das Recht haben und es richtig ist, Gefühle zu zeigen.

> Peer-Gruppe

- Eltern sollten aufgezeigt werden, wie sie ihre Kinder und Jugendlichen unterstützen können, außerhäusliche soziale Aktivitäten wahrzunehmen.
- Kontakte zu anderen betroffenen Jugendlichen sollten frühzeitig hergestellt werden (z. B. über Kinderhospize, die Deutsche Kinderkrebsstiftung etc.).

> Reifung

- Eine der physischen und emotionalen Entwicklung angemessene und altersentsprechende sexuelle Entwicklung sollte unterstützt werden.
- Jugendliche benötigen eine Umgebung, in der sie ihre Gefühle, Stimmungen und Wünsche äußern können, ohne Sanktionen befürchten zu müssen und ohne Angst haben zu müssen, ihre Eltern und Geschwister zu verletzen.

- Trauer der Jugendlichen und Adoleszenten braucht Raum. Aussagen wie „I would like to have noise sex (again)“, „I won't see my little brother grow up“ und „I really want to be 16“ sind Ausdruck altersentsprechender Wünsche und Trauerinhalte, die ernst genommen und wertgeschätzt aufgenommen werden müssen.
- Adoleszente mit lebenslimitierenden Erkrankungen haben das Recht auf Träume von einer normalen Zukunft. Sie dürfen von ihrer Hochzeit oder von eigenen Kindern träumen, und die Eltern und professionellen Helfer sollten sich nicht scheuen, mit ihnen zu träumen, nachzufragen und unrealistische Zukunftsvisionen als Hoffnungs- und Kraftquelle zu entdecken.
- Kinder, Jugendliche und Adoleszente müssen den Freiraum haben, ihre eigene Glaubenswelt zu entwickeln, eigene Vorstellungen darüber, warum sie krank sind und sterben werden und was nach dem Tod passieren könnte. Die Auseinandersetzung mit dem Glauben der Eltern und oft die Zurückweisung der elterlichen Überzeugungen sind normale Vorgänge in der Adoleszenz.

7.7.6 Anforderungen an die professionellen Begleiter

Obwohl Jugendliche und Adoleszente eine eigene Gruppe von Patienten mit speziellen Bedürfnissen und Anforderungen an die Behandelnden darstellen, gibt es in den meisten Ländern bisher - weder in der Medizin noch in der Krankenpflege - eine Spezialisierung auf diese Altersgruppe. Da die Grundausbildung vieler eingebundener Professionen entweder pädiatrisch oder auf Erwachsene ausgerichtet ist, ist das Interesse an dieser speziellen Gruppe von Patienten für die Kompetenzentwicklung des Teams von entscheidender Bedeutung.

Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten in Bezug auf die folgenden Bereiche sind Grundvoraussetzung für die palliativmedizinische Begleitung von jungen Menschen im Alter von 13 - 24 Jahren (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families 2001):

- > Entwicklungsstadien der normalen Adoleszenz,
- > Rechte der jungen Menschen, Umgang mit ethischen Fragen sowie Fragen der Selbstbestimmung und Aufklärung,
- > Altersspezifische Inhalte von Verlust und Trauer,
- > Einbeziehung von Familie, Partnern und engen Freunden,
- > Bedürfnisse der Geschwister,
- > Kulturelle Unterschiede,
- > Spirituelle Bedürfnisse (mit religiösem und nichtreligiösem Hintergrund),
- > Kontaktpflege zu Schule und Kollegen,
- > Kommunikative Kompetenz (verbal und non-verbal),
- > Umgang mit aggressivem und oppositionellem Verhalten sowie starken Emotionen und
- > Gesundheits- sowie sozialanwaltschaftliche Aufgaben. >>>

Zudem sollten grundlegende Erfahrungen in den folgenden Bereichen bestehen:

- > Ambulante (und stationäre) Versorgung mit Einblick in die unterschiedlichen Settings, multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie die Bedürfnisse betroffener Familien;
- > Spezialisierte Einrichtungen für Patienten mit Muskeldystrophie, CF oder Tumorerkrankungen, von denen aus die weitere Versorgung der Patienten geplant und organisiert wird;
- > Zusammenarbeit mit einem Kinderhospizteam oder einem (ambulanten) nichtspezialisierten Team für die Versorgung und Pflege von pädiatrischen Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen, um sektorenübergreifende Einblicke zu gewinnen und dabei Zeit mit betroffenen Familien zu verbringen;
- > Erwerb von (psychologischer) Beratungs- und Kommunikationskompetenz (z. B. durch Anbindung an einen psychologischen Dienst oder ein Palliative-Care-Team)
- > Hospitation zum Erwerb von Kenntnissen der Kontrolle physischer Symptome, z. B. bei einem Palliative-care-Team für Erwachsene oder für Kinder.

Eine ausreichende Unterstützung des Teams (z. B. Supervisionen der Gruppe und einzelner Teammitglieder) ist bei der Betreuung und der Begleitung von Jugendlichen mit lebenslimitierenden Erkrankungen essenziell. Leicht kommt es bei jungen Teammitgliedern zu Identifizierungen und Überforderungen.

Angesichts einer lebenslimitierenden Erkrankung Jugendlicher und junger Erwachsener bietet ein multiprofessionelles Team mit ggf. ehrenamtlicher Unterstützung die bestmögliche Voraussetzung dafür, dass Jugendliche optimal versorgt, auf dem Weg ins Erwachsensein gefördert und auch dann gestützt werden, wenn sie erkennen, dass sie Ziele haben, die sie nicht erreichen können.

Aus: Zernikow, Boris (Hrsg.) „Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“, Springer Verlag Heidelberg 2008

> Friedemann Nauck, Firella Graig, Boris Zernikow

„Manchmal stresst es mich gewaltig, wenn ich meine kleinen Schuhe neben den großen von meiner Schwester Patrizia (8 J.) sehe, ich will sie unbedingt einmal schlagen mit meiner Schuhgröße.“

> Luciano, 14 Jahre

Statement

Ich mag

- > spannende Geschichten mit viel Betonung hören
- > Spaziergänge - gerne auch durch unebenes Gelände oder über Kopfsteinpflaster
- > Musik mit Vibrationen und dazu bewegt werden
- > Massagen an Händen, Füßen, Schultern, Rücken, Bauch

Mich stört

- > Husten
- > Schmerzen
- > wenn man mir im Gesicht rumfummelt, z. B. Augen, Nase oder Mund saubermachen
- > extreme Gerüche wie Knoblauch und Zwiebeln
- > gereizte oder hektische Stimmungen

Ich wünsche mir

- > dass ich weiter ins Jugendhospiz kommen darf, wenn ich in einer Wohnungseinrichtung lebe
- > öfter schwimmen zu gehen oder in einem Whirlpool plantschen
- > dass ich nicht immer so dollen Husten habe

Christian Kettler, 20 Jahre





Lebensverkürzend erkrankte Jugendliche im Kinderhospiz - ausgewählte Ergebnisse einer Studie

Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht progredient erkrankten Jugendlichen eine entwicklungsadäquate Ablösung in der Phase der Adoleszenz (Leitlinie 24).

Gute Kinderhospizarbeit bietet bedürfnisorientierte pädagogisch-therapeutische Angebote sowie Begegnungsangebote für erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Geschwister durch qualifiziertes Personal (Leitlinie 23).

Gute Kinderhospizarbeit beinhaltet, dass Mitarbeitende aller Professionen in der Lage sind, thanatale Aspekte mit allen Familienmitgliedern bedürfnisorientiert, flexibel und unter Einsatz verschiedener Methoden zu thematisieren (Leitlinie 21).

Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht und fördert den gleichberechtigten Austausch der Betroffenen aller Altersgruppen untereinander im Sinne des Empowerments (Leitlinie 4).

Diese Leitlinien, ausgewählt aus den 33 Leitlinien für *gute Kinderhospizarbeit*, wurden ausgehend von der Fragestellung: „Was ist *gute Kinderhospizarbeit*?“ von 2007 bis 2011 im Rahmen eines Forschungsprojekts der Autoren in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. entwickelt. Die Intention des Forschungsprojektes war es, bundesweit und erstmalig die Qualität verschiedener Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter kinderhospizlicher Begleitung exemplarisch zu erfassen, mit dem Ziel Leitlinien für *gute Kinderhospizarbeit* zu generieren. Die 33 Leitlinien für *gute Kinderhospizarbeit* sollen als Orientierungshilfe für die Evaluation und Weiterentwicklung der Kinderhospizarbeit dienen. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sollen in der Praxis von allen Akteurinnen und Akteuren kritisch

diskutiert und weiterentwickelt werden und wurden mittlerweile in der Fachgruppe Kinder- und Jugendhospizarbeit zu 12 Grundsätzen verdichtet und werden in naher Zukunft veröffentlicht.

Neben den Perspektiven der Eltern und Fachkräfte hatte sich das Forscherteam zum Ziel gesetzt, die Qualität von Kinderhospizarbeit auch aus der Perspektive der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu erfassen. >>>

Hierbei handelt es sich um eine besondere Herausforderung, da die Auseinandersetzung mit dem subjektiven Erleben der lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen immer auch die zumindest implizite Konfrontation mit deren fortschreitender Erkrankung und begrenzter Lebenserwartung bedeutet. Diese Tatsache bedarf einer äußerst sensiblen Interaktion und Kommunikation, die den individuellen krankheitsspezifischen Wissensstand und die subjektive Bereitschaft, sich mit dieser Thematik auseinanderzusetzen, situativ erfassen und berücksichtigen muss. Die persönlichen Wünsche und Grenzen des progredient erkrankten Befragten gelten als die absolute Richtschnur der Kommunikation, hinter der auch das Forschungsinteresse des Interviewenden zurückzustehen hat (vgl. Jennessen et al. 2011, 118f.). Zur Erfassung der Perspektiven der lautsprachlich kommunizierenden Jugendlichen wurde das Experteninterview als Erhebungsmethode gewählt, da die erkrankten Jugendlichen als Experten in eigener Sache angesehen werden können. Hierfür wurde ein Gesprächleitfaden entwickelt, der unterschiedliche Bereiche und Angebote stationärer Kinderhospize fokussierte und hierzu die Meinungen der Jugendlichen explizit erfragte.

Anhand der oben benannten Leitlinien werden exemplarische Ergebnisse der Studie zur Situation lebensverkürzend erkrankter Jugendlicher in Kinderhospizen erörtert. Hierzu werden neben den Aussagen zweier erkrankter Jugendlicher auch die Ergebnisse der Elternbefragung und der hauptamtlichen Fachkräfte in stationären Kinderhospizen hinzugezogen. Die Interviews mit den beiden erkrankten Jugendlichen sollen im Sinne der Zielsetzung qualitativer Forschung einen exemplarischen Einblick in die subjektiven Perspektiven der Befragten ermöglichen.

Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht progredient erkrankten Jugendlichen eine entwicklungsadäquate Ablösung in der Phase der Adoleszenz (Leitlinie 24).

Eine bedeutsame Entwicklungsaufgabe im Jugendalter ist, neben der körperlichen Reifung und der Herausbildung einer Geschlechtsrolle, der so genannte „Umbau der sozialen Beziehungen“. Hierunter ist zum einen die Ablösung vom Elternhaus zu verstehen und zum anderen der Aufbau von Beziehungen zu Freunden und Freundinnen (Peers) (vgl. Fend 2003, 222ff.; Oerter & Montada 2002, 258ff.). Für lebensverkürzend erkrankte Jugendliche kann diese Entwicklungsaufgabe aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen Hilfsbedürftigkeit erschwert werden, da diese eine stärkere und längere Abhängigkeit vom Elternhaus zur Folge hat (vgl. Nauck et al. 2008, 378f.; Leyendecker & Lammers 2001, 55; Daut 2005, 168-172). Eine Möglichkeit die Ablösung vom Elternhaus zu fördern ist der Besuch des Kinderhospizes der Jugendlichen alleine - ohne ihre Eltern. Die beiden befragten Jugendlichen besuchen das Kinderhospiz häufiger alleine als zusammen mit ihren Familien.

„Also jetzt nichts gegen meine Eltern, aber ich mag's auch, alleine da zu sein.“ (IP F.; S. 11, Z. 351)

„I: Was hat dir besser gefallen, mit oder ohne deine Mutter im Kinderhospiz zu sein?“

IP D.: Ohne. Ganz klar ohne.

I: Und wieso?

IP D.: Weil ich ohne meine Mutter Sachen machen kann (...)

IP D.: Wenn wir z. B. einen Ausflug machen wollten, wollte sie immer mit.

I: Und das wolltest du nicht?

IP D.: Nee.“ (IP D.; S. 5, Z. 140-150)

Die Entscheidung, ob der Besuch des Kinderhospizes mit oder ohne Familie durchgeführt wird, liegt meist bei den Jugendlichen selbst.

„I: Wer entscheidet denn, ob du alleine gehst oder mit deiner Familie?“

IP F.: Ich selber.“ (IP F.; S. 13, Z. 359-360)

Die Ergebnisse der Elternbefragung zeigen, dass die meisten Gäste als Familien das Kinderhospiz und nur 14,9% der Kinder und Jugendlichen das Kinderhospiz alleine besuchen. Ein Jugendlicher antwortet auf die Frage, ob er während des Aufenthaltes im Kinderhospiz seine Eltern vermisst bzw. sie ihn vermissen, dass er sie manchmal vermisst, aber noch nie Heimweh hatte, wenn er im Kinderhospiz war. Seine Eltern hingegen rufen ihn häufig im Kinderhospiz an.

„Och ich glaub nicht so gut, weil meine Eltern die rufen doch meistens an: wie geht's dir und so, vermisst du uns? [..].“ (IP F.; S. 10, Z. 315-317)

Der Jugendliche vermutet, dass seinen Eltern die Trennung auf Zeit schwerer fällt als ihm. Dies bekräftigen auch die Ergebnisse der Befragung von betroffenen Eltern, die zeigen, dass es für einige Eltern sehr schwierig ist, ihr Kind erstmalig alleine im Kinderhospiz zu lassen. Diese für die Familien oftmals erste längere Trennung von ihrem Kind bringt die Notwendigkeit des Loslassens mit sich, wodurch der Aufenthalt auch Aspekte einer Vorbereitung auf den bevorstehenden Tod des Kindes beinhalten kann (vgl. Wingenfeld & Mikula 2002, 23). Es muss häufig erst ein Prozess der Loslösung inklusive der Delegation elterlicher Verantwortung stattfinden, der einige Zeit in Anspruch nehmen kann und für die Eltern häufig nicht einfach zu bewältigen ist - wie die Aussage einer Mutter belegt.

„[...] Die ersten Male, als wir da waren, habe ich ihn eigentlich komplett fertig gemacht (Anm. d. Verf.: pflegerisch versorgt). Immer mal nur so eine halbe Stunde zum Kaffeetrinken oder sonst irgendetwas, weil ich das eben nicht konnte. Ich musste das wirklich in ganz, ganz kleinen Schritten lernen. Inzwischen habe ich eben schon ein ganzes Wochenende geschafft und das ist schon echt gut.“ (Interview B, Abs. 123)

Wenn die Eltern positive Erfahrungen mit dem zeitlich begrenzten Loslassen und Verabschieden des progredient erkrankten Kindes gemacht haben, erleben sie es als sehr entspannt und normal, dass das Kind eine Zeit im Kinderhospiz alleine verbringt.

„Also ich für mich jetzt, für Annika [Anm. d. Verf.: Name anonymisiert], ich denk, auch aber für mich ist es halt einfach wichtig, da Kraft zu kriegen. Ob ich jetzt dabei sein kann oder nicht, ich sag mal hängt von anderen Dingen ab. Aber auch wenn die Annika alleine dort ist, weiß ich, es geht ihr gut und ich kann mich auf die Dinge daheim konzentrieren und dann ist auch irgendwo Entlastung da.“ (Interview A, Abs. 1007)

Auch der erkrankte Jugendliche ist der Meinung, dass es für seine Mutter Erholung ist, wenn er alleine im Kinderhospiz ist.

*„I: Was glaubst du, wie es für deine Mutter ist, wenn sie ohne dich zu Hause ist?
IP D.: Erholung.“ (IP D.; S. 5, Z. 135-137)*

Er merkt an, dass er in Zukunft nicht mehr in das Kinderhospiz darf und spricht damit den altersbedingten Übergang ins Jugendhospiz an.

„Aber bald darf ich hier nicht mehr ins Kinderhospiz.“ (IP D.; S. 1, Z. 26)

Die Aussage des Jugendlichen zielt auf eine grundsätzliche Veränderung in der Kinderhospizarbeit ab, die mit dem Bau und der Eröffnung des ersten Jugendhospizes 2009 in Olpe, angegliedert an das bisherige Kinderhospiz, einherging. Im Jugendhospiz werden Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 16 bis 27 Jahren durch ein multiprofessionelles Team im Rahmen einer bedürfnisorientierten und altersangemessenen Ausstattung begleitet. Das Leitziel der Begleitung im Jugendhospiz lautet: „So viel Selbstständigkeit wie möglich“. Das bedeutet, dass die Jugendlichen ihren Aufenthalt weitgehend selbstbestimmt gestalten können, sie aber professionelle Unterstützung und Hilfe durch die Mitarbeitenden erhalten. Diese Unterstützung soll an der Prämisse der Selbstbestimmung ausgerichtet sein, wie nachfolgende Aussage einer Fachkraft in einem stationären Kinderhospiz belegt.

„Also, ganz klar. [...] Also, wenn die Kinder sich eben noch äußern können, dann ist deren Wunsch für uns oberstes Maxim. Anderes Beispiel: Ein 19-Jähriger mit Knochenkrebs, mit heftigen Schmerzen und mit heftigen Durchfällen also dem ging's überhaupt nicht gut magen-darmmäßig, der verlangt hier plötzlich Pommes zu

essen. Da wird jeder in der Klinik sagen, du musst Diät, du musst was besonderes haben, der hat Pommes bekommen, obwohl das gegen menschlichen und medizinischen Verstand womöglich gesprochen hätte und der ist am nächsten Tag verstorben. Und das war das größte für ihn, noch mal Pommes gegessen zu haben. Also so viel zum Thema Selbstbestimmung.“ (Interview A, Abs. 54)

Der Aufenthalt in einem Jugendhospiz kann mit, aber auch ohne Eltern erfolgen. Möglich ist auch, dass die Jugendlichen oder junge Erwachsenen von ihren Partnerinnen oder Partnern begleitet werden (vgl. Jennessen et al. 2011, 55). Jugendhospize können somit einen wichtigen Beitrag zur Ablösung vom Elternhaus leisten.

Gute Kinderhospizarbeit bietet bedürfnisorientierte pädagogisch-therapeutische Angebote sowie Begegnungsangebote für erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Geschwister durch qualifiziertes Personal (Leitlinie 23).

Die bedürfnisgerechte und individuelle Pflege der progredient erkrankten Jugendlichen steht bei einem Aufenthalt im Kinderhospiz häufig im Vordergrund. Es werden in den Kinder- und Jugendhospizen neben der Pflege aber auch pädagogische bzw. unterschiedliche, nicht-pflegerische Angebote bereitgestellt. Diese haben das Ziel, die Fähigkeiten der Kinder und Jugendlichen zu erhalten und zu fördern. Ferner tragen sie zu einem größeren Wohlbefinden und zur Entspannung der Kinder und Jugendlichen bei (vgl. Halbe 2003, 26). Die offerierten pädagogischen Angebote sind, wie die Angaben der Eltern zeigen, vielfältig und umfassen sowohl die Freizeitgestaltung als auch pädagogisch-therapeutische Angebote. >>>

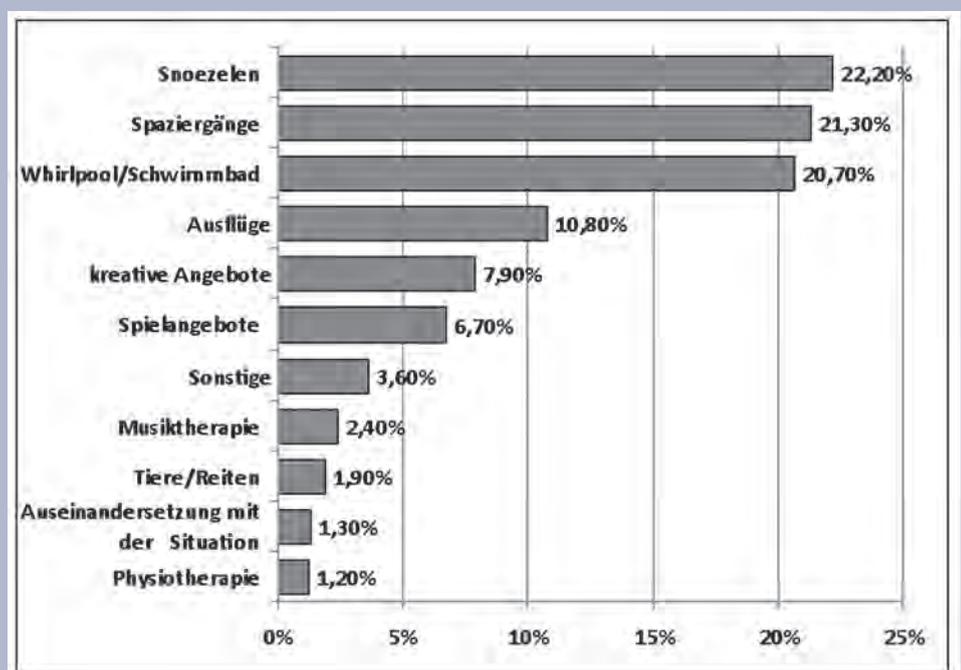


Abb. 1: Angebote für das erkrankte Kind (N = 162, Mehrfachnennungen)

Insgesamt überwiegen deutlich die pädagogischen *Entspannungsangebote* gegenüber den Freizeitangeboten, denen eher eine *aktivierende* Funktion zugeschrieben wird. Die pädagogischen Angebote des Kinderhospizes werden von den meisten Eltern ausdrücklich positiv bewertet.

Ein bedeutsamer Aspekt hinsichtlich der Bedürfnisorientierung ist die Altersangemessenheit. Auch hier sind die Eltern mehrheitlich der Meinung, dass die Begleitung ihrer Kinder und Jugendlichen dem Alter und Entwicklungsstand angemessen erfolgte („in sehr starkem Maße“: 45, 90% und „in starkem Maße“ 40,80%).

Die Jugendlichen selber bewerten die ihnen offerierten Angebote ebenfalls sehr positiv. Die Gestaltung des Tagesablaufs im Kinderhospiz erfolgt in der Regel bedürfnisorientiert und richtet sich nach den Wünschen der Jugendlichen bzgl. der Freizeitgestaltung.

„Oh ja, aufstehen, waschen oder duschen, frühstücken, Play Station, vielleicht gehen wir auch manchmal raus, Park spazieren, Enten füttern, Eis essen, ja.“ (IP F.; S. 3, Z. 112-113)

Der Aufenthalt in den jeweiligen Kinderhospizen wird von beiden Jugendlichen insgesamt äußerst positiv bewertet. Sie benennen kaum Kritik- bzw. Verbesserungsaspekte. Allerdings wird bemängelt, dass der Aufenthalt im Kinderhospiz zu schnell vorbeigeht.

„I: Okay. Gibt es auch was, was dir überhaupt nicht gefällt im Kinderhospiz?“

IP F.: Nein, das eigentlich nicht. Weil die Einrichtung die, wenn man da hinkommt dann sind man dann dies Haus mit dem (...) und das ist einfach toll und die sind halt einfach nett und es gibt einfach nichts, was mir da nicht gefallen würde. Nur mir gefällt nicht, wenn ich so früh nach Hause muss. Wenn die Woche, also ich bin ja immer in den Ferien da und dann buche ich immer für eine oder zwei Wochen und dann gehen die, geht die Zeit immer so schnell vorbei. Und das ist dann ein bisschen blöd.

I: Das heißt du würdest gern länger bleiben?“

IP F.: Ja.“ (IP F.; S. 6-7, Z. 187-197)

Die Aussage des Jugendlichen weist auf die Problematik hin, dass Aufenthalte in stationären Kinderhospizen jährlich auf 28 Tage begrenzt sind. Auch von Seiten der Eltern besteht, laut Ergebnissen der Befragung, ein hoher Bedarf an längeren Aufenthalten und einer Aufhebung der Beschränkung auf 28 Tage pro Jahr.

Gute Kinderhospizarbeit beinhaltet, dass Mitarbeitende aller Professionen in der Lage sind, thanatale Aspekte mit allen Familienmitgliedern bedürfnisorientiert, flexibel und unter Einsatz verschiedener Methoden zu thematisieren (Leitlinie 21).

Ein zentraler Moment im Jugendalter ist die Beschäftigung mit Sinnfragen, da Jugendliche beginnen, ein philosophisches und spirituelles Weltbild zu entwickeln (vgl. Neder-von Goltz 2001, 165ff.) Das Todeskonzept ist ausgeprägt, das heißt, dass alle Dimensionen des Todes (vgl. Wittkowski 1990, 137) verstanden werden und die Todesvorstellungen denen Erwachsener gleichen. Die Tragweite von Verlusten wird begriffen und Trauerverarbeitung findet in individuell unterschiedlicher Weise statt. Außerdem kann die kindliche Offenheit über das Sterben und den Tod zu sprechen einer eher verschlossenen Haltung weichen. Die Angst vor dem Tod nimmt zu und es können starke emotionale Reaktionen gezeigt werden (vgl. Leyendecker & Lammers 2001, 56; Zernikow & Henkel 2008, 83).

„Progredient erkrankte Kinder und Jugendliche wissen häufig intuitiv aufgrund ihrer eigenen Leibeserfahrung und des Verhaltens der Umwelt, wie es um sie steht“ (Leyendecker & Lammers 2001, 132). So wissen auch die beiden interviewten Jugendlichen um ihre Erkrankung und können die Diagnose genau benennen. Daher kommt der Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung eine besondere Bedeutung zu, da diese einen wichtigen Aspekt bei der Bewältigung der Situation darstellt. In Kinder- und Jugendhospizen sind der Tod und das Sterben elementarer und zugleich optionaler Bestandteil der Begleitungsangebote. Für erkrankte Jugendliche kann auch die Auseinandersetzung mit der Erkrankung anderer betroffener Kinder und Jugendlicher ein Baustein des Bewältigungsprozesses sein. Ein Jugendlicher benennt einige Erkrankungen der Kinder, die er im Kinderhospiz kennen gelernt hat:

„Immer unterschiedlich, z. B. Gehirntumor und solche Sachen. Und Kinder, die nicht gut atmen können.“ (IP D.; S. 6, Z. 169-170)

Der andere Jugendliche empfindet den anderen Kindern und Jugendlichen gegenüber ein starkes Mitgefühl bezüglich der Schwere ihrer Erkrankungen.

„Also, ich denk dann auch immer: Oh Gott, warum? Ich war letztes Mal beim Arzt, und da war da so ein kleines Kind, der dann, also dies Kleinkind hat eine Spritze bekommen, es hat geschrien wie am Spieß. Also, oh Gott, warum so ein kleines Kind, das kann doch nicht, das ist doch unschuldig, was hat's jetzt gemacht und. Ich fand das einfach schade und so. Bei den anderen Kindern im Kinderhospiz da ist das halt so, man kann's halt nicht ändern.“ (IP F.; S. 13, Z. 396-401)

Gerne würde er mit dem Personal über andere Kinder und deren Situation sprechen. Jedoch wird ihm nach eigener Aussage von den Mitarbeitern/innen mitgeteilt, sie dürften mit ihm nicht über diese Thematik sprechen. Er gibt sich dann mit dieser Aussage zufrieden.

„IP F.: Also nein, nicht direkt aber man, aber wie soll ich das erklären, nein, nicht direkt, aber die würden, also, die würden mir das bestimmt nicht direkt sagen, aber, aber man hat halt, man hat halt ein ungutes Gefühl dabei, wenn man so fragt oder wenn ein Kind jetzt so schlecht geht oder so.“

I: Hast du das Gefühl, das gehört sich nicht, da so nachzufragen?

IP F.: Nein. Weil manchmal, weil die dürfen ja nicht, also man kann schon darüber reden, aber die sagen uns halt nicht, weil die dürfen's nicht und so weiter, und dann hab ich auch immer Verständnis dafür. Dann sag ich nicht, warum sagst mir das nicht, bitte sag mir das?. Dann sag ich halt: Ja okay, dann ist ja gut und das war's eigentlich.“ (IP F.; S. 13-14, Z. 422-431)

An dieser Stelle wird ein Entwicklungsbedarf auf Seiten der Fachkräfte in Bezug auf die Thematisierung thanataler Aspekte mit betroffenen Kindern und Jugendlichen deutlich. Auch wenn die Schweigepflicht es den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern nicht erlaubt, über die spezifische Erkrankung eines Kindes oder Jugendlichen mit Dritten zu sprechen, so eröffnet die gezielte interessierte Nachfrage eines Jugendlichen über den Gesundheitszustand eines anderen Gastes im Kinderhospiz Möglichkeiten einer offenen und enttabuisierten Kommunikation über dessen konkrete Fragen bezüglich Krankheit, Sterben und Tod.

Auch die Ergebnisse der Elternbefragung weisen darauf hin, dass die Kompetenzen der Mitarbeitenden bezüglich einer offenen Thematisierung mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen sehr unterschiedlich sind. Zivildienstleistende sowie Helfer und Helferinnen im Freiwilligen Sozialen Jahr sind, so eine Mutter, in diesen Situationen überfordert.

„Also, es gab Krankenschwestern oder Pfleger, die konnten das, und es gab auch welche, die waren dazu nicht wirklich in der Lage. Aber das waren dann auch eher, ich überlege grad', also es waren eher vielleicht auch die Zivildienstleistenden und die FSJlerin, die das dann, die völlig überfordert war.“ (Interview C, Abs. 76-78)

Die Aussage einer hauptamtlichen pädagogischen Fachkraft in einem Kinderhospiz spiegelt jedoch eine sensible und offene Begleitung bei der Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer wider.

„Das ist abhängig natürlich vom Alter. Also primär kann ich sagen, das Thema wird thematisiert. Aber es ist bei Kindern, kranken Kindern [...] unsere Erfahrung, dass sie das nicht auf irgendwelche festen Termine beschränken können. Also, wenn Kinder sie danach fragen, [...], dann müssen die sofort eine Antwort geben. Das kann aber auch beim Mittagessen sein oder beim Spaziergang. Aber zu sagen, wir unterhalten uns heute Nachmittag über Tod und Abschiednehmen [...], das funktioniert meistens nicht und wollen wir auch nicht [...] weil wir finden, dass die Kinder ehrliche Antworten, ehrliche Fragen stellen, dann wenn sie eben kommen und dann sofort eine ehrliche Antwort brauchen. [...] Also das sind alles so Dinge, natürlich ist das

hier immer wieder möglich, aber wir lassen die Kinder [...] den Ton und das Tempo angeben.“ (Interview A, Abs. 46)

Die hauptamtlichen Fachkräfte wurden auch danach gefragt, ob und wie sie mit den lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen thanatale Aspekte thematisieren. Fast ein Viertel gab an, in Form von Gesprächen mit den lebensverkürzend erkrankten Gästen über Sterben und Tod zu kommunizieren. 18,1% nannten das Vorlesen. Auch die Thematisierung der Aspekte durch musikalische oder kreative Angebote findet statt. Des Weiteren werden diese Aspekte in spielerischen Angeboten und bei Ausflügen thematisiert.

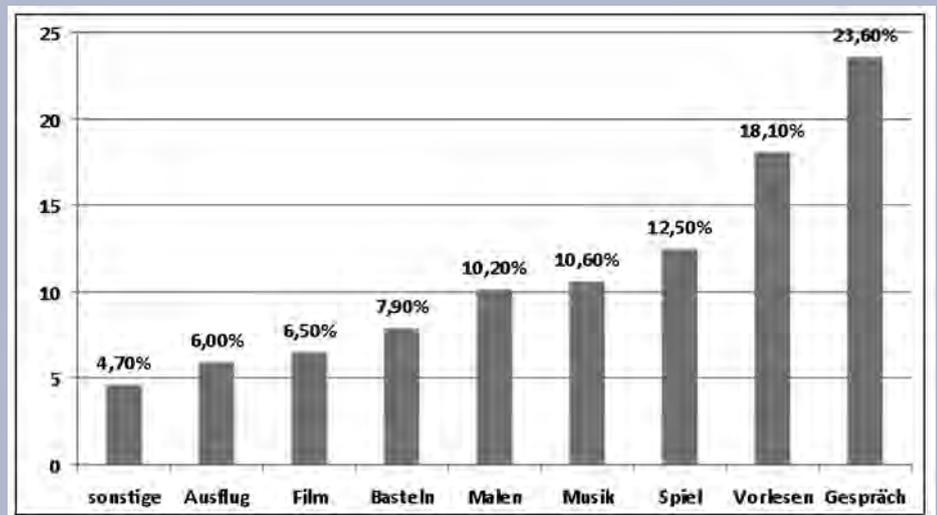


Abb. 2: Form der Thematisierung thanataler Aspekte mit den progressiv erkrankten Kindern und Jugendlichen (N = 61, Mehrfachnennungen)

Etwas konträr zu diesen Angaben steht die Einschätzung der Eltern, nach der 31,6% der Meinung sind, dass die Aspekte Sterben, Tod und Trauer mit dem lebensverkürzend erkrankten Kind bzw. Jugendlichen im Kinderhospiz nicht thematisiert werden. Dies ist ein erstaunlich hoher Wert, gerade im Vergleich mit den Angaben der Fachkräfte. Dieser Wert kann zum einen damit erklärt werden, dass Eltern scheinbar nicht immer wissen bzw. darüber informiert werden, dass thanatale Themen mit ihren Kindern kommuniziert werden. Zum anderen kann sich die Konfrontation mit diesen Aspekten im Kinderhospiz für manche Eltern als problematisch darstellen. Sie sorgen sich um ihre erkrankten Kinder, wobei diese Sorge, je nachdem, ob ihre Kindern kognitiv in der Lage sind, ihre eigene und die Situation anderer erkrankter Kinder zu erfassen oder ob diese Frage nicht eindeutig beantwortbar ist, unterschiedlich akzentuiert ist. Viele Eltern möchten ihr Kind vor der Auseinandersetzung mit dem Sterben schützen. Es stellt sich die Frage, ob dieser nachvollziehbare Wunsch nicht dem eigenen Bedürfnis nach Vermeidung entspringt und die diesbezüglichen Ängste und Unsicherheiten der Eltern auf ihr Kind projiziert werden. >>>

„Man spricht da also nicht unbedingt so im Beisein der Kinder, weil man einfach nicht weiß, was auch bei den Kindern da noch ankommt. Das sind so Dinge, wo ich merke, die sind wirklich doch sensibel. Weil mir passiert es ab und an einmal, ist gerade am Wochenende wieder, waren wir auf einer Geburtstagsfeier, auch von der Familie mit zwei behinderten Kindern, das Thema kommt dann schon irgendwo, man lässt ja jetzt die Kinder dabei und du sprichst da drüber. Ist vielleicht nicht sinnvoll, ich find, es ist nicht gut.“ (Interview A, Abs. 965)

Hier sei erneut auf die Rolle der Fachkräfte in Kinderhospizen verwiesen, zu deren Aufgaben es auch gehört, die diesbezüglichen Ängste begleitend mit zu bearbeiten und Eltern zu ermutigen, offen mit ihren Kindern und Jugendlichen über thanatale Aspekte zu kommunizieren. Die Auseinandersetzung mit Fragen von Krankheit, Sterben und Tod durch die Fachkräfte kann für Eltern auch entlastende Funktion haben, wenn diese erleben, dass ihre Kinder angstfrei und offen mit diesen Themen umzugehen lernen.

Gute Kinderhospizarbeit ermöglicht und fördert den gleichberechtigten Austausch der Betroffenen aller Altersgruppen untereinander im Sinne des Empowerments (Leitlinie 4).

Der „Peer-Group“ kommt im Jugendalter eine besondere Bedeutung zu. Sie kann zur Orientierung und Stabilisierung beitragen und bietet ferner die Möglichkeit neue Möglichkeiten im Sozialverhalten zu erproben und soziale Erfahrungen zu machen. Außerdem trägt sie zur Ablösung vom Elternhaus bei (vgl. Fend 2003, 222ff.; Oerter & Montada 2002, 258ff.). Es stellt sich die Frage, wie lebensverkürzend erkrankte Jugendliche diese Entwicklungsaufgabe bewältigen und welche Rolle dem Kinderhospiz dabei zukommt.

Ein Jugendlicher antwortet auf die Frage, wer im Kinderhospiz seine Freunde sind:

„Eigentlich sind da meine Freunde die Mitarbeiter.“ (IP F.; S. 7, Z. 216)

Diese Aussage weist zum einen auf das enge Vertrauensverhältnis zu den Mitarbeitenden hin, zum anderen betont sie die Problematik der geringen sozialen Kontaktmöglichkeiten im Kinderhospiz, insbesondere zu Gleichaltrigen. Bei beiden Jugendlichen fällt auf, dass sie im Kinderhospiz wenig Kontakt zu anderen Jugendlichen haben.

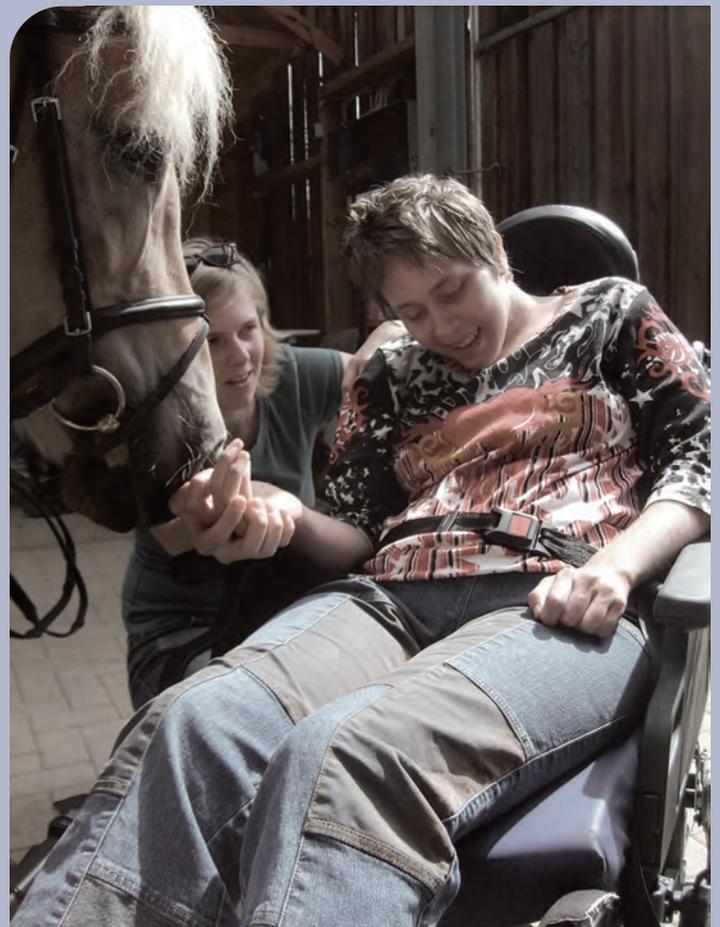
„Das ist selten.“ (IP D.; S. 4, Z. 116)

Als Grund benennt ein Jugendlicher, dass er mit den meisten Kindern und Jugendlichen im Kinderhospiz aufgrund ihrer durch die Schwere der Erkrankungen oft eingeschränkten Fähigkeiten nicht spielen kann.

„Mit Kindern kann ich hier selten spielen, die können ja meistens nichts mehr.“ (IP D.; S. 4, Z. 113-115)

Interessant ist, dass der Jugendliche die Frage, ob er zu Jugendlichen Kontakt hat, wenn er wieder zu Hause ist, ebenfalls verneint (vgl. IP D.; S. 4, Z. 118). Es kann daraus gefolgert werden, dass die sozialen Kontakte von progredient erkrankten Jugendlichen zu Gleichaltrigen häufig stark eingeschränkt sind und sich zumeist auf die Schule beziehen. „Es klafft eine große Lücke zwischen dem Bedürfnis nach sozialem Kontakt und dessen Erfüllung“ (Leyendecker & Lammers 2001, 55). Die aufgrund der Erkrankung und der damit verbundenen Hilfsbedürftigkeit vorhandene stärkere und längere Abhängigkeit vom Elternhaus und der Besuch von Förderschulen, die in der Regel nicht in der Nähe des Wohnortes angesiedelt sind, stellen hierfür mögliche Erklärungsansätze dar (vgl. auch Daut 2005, 168ff.). Häufige Krankenhausaufenthalte können zudem dazu beitragen, dass Kontakte zur bestehenden Peer Group verloren gehen. Es können aber auch neue Kontakte zu ebenfalls betroffenen Jugendlichen geknüpft werden (vgl. Nauck et al. 2008, 378f.).

Hier kommt den Kinderhospizen respektive den Jugendhospizen eine zentrale Bedeutung zu, da diese zu einer Verbesserung von adäquaten Kontaktmöglichkeiten beitragen können. Dabei ist kritisch anzumerken, dass es sich bei diesen Kontaktmöglichkeiten um zielgruppenspezifische soziale Kontakte zu ebenfalls Betroffenen handelt und der Kontakt zu nicht erkrankten Gleichaltrigen, im Sinne der Inklusion, dadurch nicht gefördert wird.



Zusammenfassung und Ausblick

Von beiden interviewten Jugendlichen wird ein Aufenthalt alleine dem Aufenthalt mit der Familie vorgezogen. Für einige Eltern ist es sehr schwierig, ihr Kind erstmalig alleine im Kinderhospiz zu lassen und es muss häufig erst ein Ablöseprozess stattfinden. Hier können Kinder- und Jugendhospize dazu beitragen die Eltern und Jugendlichen bei diesem wechselseitigen Prozess zu unterstützen.

Beide interviewte Jugendliche geben an, wenig Kontakt zu Gleichaltrigen im Kinderhospiz zu haben. Dies kann als eine grundsätzliche Herausforderung im Leben von lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen konstatiert werden, die sich nicht nur auf Kinderhospize bezieht. Kinder- und Jugendhospize können dennoch ein Ort sein bzw. werden, an dem neue Kontaktmöglichkeiten für Jugendliche geschaffen werden, und die Eröffnung von Jugendhospizen könnte diesem Problem positiv entgegenwirken. Allerdings ist kritisch anzumerken, dass es sich dabei um - durchaus relevante - Kontaktmöglichkeiten unter Betroffenen handelt und nicht, im Sinne der Inklusion, um Kontakte zu nicht fortschreitend erkrankten Gleichaltrigen. Dies ist als eine Entwicklungsaufgabe der Kinder- und Jugendhospizarbeit herauszustellen.

Die ihnen offerierten pädagogischen Angebote bewerten beide Jugendliche als äußerst positiv und auch die Ergebnisse der Elternbefragung weisen darauf hin, dass den Jugendlichen vielfältige Freizeitmöglichkeiten und altersangemessene Angebote unter Berücksichtigung der Prämisse der Selbstbestimmung gemacht werden.

Die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung stellt einen wichtigen Aspekt bei der Bewältigung des Lebens mit einer lebensverkürzenden Erkrankung dar. Kinder- und Jugendhospize können für die Jugendlichen Möglichkeiten der Auseinandersetzung mit der eigenen Situation und der Unterstützung bei dieser bieten. Dieser Prozess bedarf fachlich qualifizierter Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die auf die Wünsche und Bedürfnisse der Jugendlichen eingehen, enttabuisiert mit ihnen kommunizieren und diese einfühlsam begleiten.

Da die Interviews mit männlichen Jugendlichen geführt wurden, kann bezüglich des Erlebens von weiblichen lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen im Kinderhospiz keine Aussage getroffen werden. Zudem sind bislang keine Daten verfügbar, ob und wie in Kinder- und Jugendhospizen eine geschlechtersensible Pflege praktiziert wird. Auch die für die Altersstufe der Adoleszenz bedeutsamen Fragen von Liebe und Sexualität der Jugendlichen sind bislang nicht dezidiert empirisch erhoben worden, sodass hier weiterer Forschungsbedarf konstatiert werden kann.

Die Eröffnung der Jugendhospize macht eine Evaluation des Erlebens von lebensverkürzend erkrankten Jugendlichen in dieser neuen hospizlichen Begleitungsform unabdingbar. Eine Gegenüberstellung des Erlebens von Jugendlichen in Kinderhospizen und Jugendhospizen sollte in einer weiteren Studie die Angebotszufriedenheit erheben und aufzeigen.

Literatur

- Daut, V. (2005): Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Eine qualitative Studie mit jungen Männern. Bad Heilbrunn.
- Fend, H. (2003): Entwicklungspsychologie des Jugendalters. 3. Auflage. Opladen.
- Halbe, B. (2003): Pädagogische Arbeit im Kinderhospiz. In: Die Chance. 2003. 26-27.
- Jennessen, S.; Bungenstock, A. & Schwarzenberg, E. (2011): Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart.
- Leyendecker, C./Lammers, A. (2001): „Lass mich einen Schritt alleine tun“. Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart.
- Nauck, F.; Craig, F. & Zernikow, B. (2008): Jugendliche und junge Erwachsene. In: Zernikow, B. (2008): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Berlin. 377-383.
- Neder-von der Goltz, A. (2001): Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung. Erziehungswirklichkeit und Schulalltag zwischen Diagnose und Tod. Bad Heilbrunn.
- Wingenfeld, K. & Mikula, M. (2002): Innovative Ansätze der Sterbebegleitung von Kindern: Das Kinderhospiz Balthasar. Forschungsbericht. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld.
- Wittkowski, J. (1990): Psychologie des Todes. Darmstadt.
- Zernikow, B. & Henkel, W. (2008): Vorstellungen und Bedürfnisse sterbender junger Menschen. In: Zernikow, B. (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Heidelberg. 80-86.

> Prof. Dr. Sven Jennessen (Universität Koblenz-Landau)

> Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg (Carl von Ossietzky Universität Oldenburg)

Kinderhospizarbeit richtet sich neu aus

Jugendliche und junge Erwachsene kommen jetzt in den Fokus

Wir können sagen, die Kinderhospizarbeit ist den Kinderschuhen entwachsen. Was vor 22 Jahren in Deutschland als zartes, aber glücklicherweise auch robustes Pflänzchen in Olpe zu sprießen begann, ist jetzt eine richtig große, stabile und leuchtende Pflanze geworden - mit bundesweiter Strahlkraft.

Anfangs richteten sich unsere Angebote im Kinderhospiz Löwenherz auf die Bedürfnisse der unheilbar erkrankten Kinder und ihrer Familien aus. Kinder, die schon in jungen Jahren am Ende ihres Lebensweges standen, waren im Mittelpunkt unserer Aufmerksamkeit. Sie sollten eine kindgerechte Pflege und Begleitung erfahren. Ihre Familien sollten Entlastung erleben und Angebote für die Verarbeitung bekommen, die auch die Vorbereitung auf das Sterben einschloss. Und ihre Geschwister sollten mit einbezogen werden, damit sie im Löwenherz einen wichtigen Platz in der Gemeinschaft finden konnten.

Das alles ist in den vergangenen Jahren Realität geworden. Viele Ideen unserer Vorbereitung konnten wir umsetzen oder weiterentwickeln.

Und wir erleben im Kinderhospiz, dass bei manchen Kindern der Lebensweg deutlich länger ist als gedacht oder befürchtet. Einige unserer „Kinder“ sind inzwischen Jugendliche und junge Erwachsene geworden. Wir mussten uns der Frage stellen, welche Auswirkungen das auf unser Kinderhospiz hat. Ist Kinderhospizarbeit eigentlich noch das richtige Angebot für die Heranwachsenden?

Wir konnten beobachten, dass die Bedürfnisse der „Großen“ sich stark unterscheiden von denen der „Kleinen“. Das ist sicherlich keine Neuigkeit, aber in der Kinderhospizarbeit hat es uns doch etwas überrascht.

Also begannen wir zu fragen: „Was brauchen die Jugendlichen? Was sind ihre Bedürfnisse, was kann sie in ihrer Entwicklung fördern und stärken und wie erfahren wir von ihnen darüber?“ Leider sind die wenigsten unserer Gäste in der Lage, verbal zu sagen, was sie brauchen. Wir sind also gefordert, unsere Wahrnehmung zu schärfen und im gemeinsamen Ausprobieren neue „Räume“ mit den Jugendlichen zu erforschen. Im Jahr 2008 haben wir unsere Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu einer ersten Jugendwoche eingeladen: Es sollte eine gemeinsame Zeit sein ohne Eltern. Acht Jugendliche zwischen 16 und 23 Jahren kamen zu uns. Die Anreise erfolgte natürlich mit den Eltern - meistens waren es die Mütter, die ihre Töchter und Söhne zu uns brachten. Nach einem ausführlichen Übergabegespräch verließen die Erziehungsberechtigten dann das Haus.

Die Atmosphäre im Haus veränderte sich. Ich versuche einmal zu beschreiben, was passierte.

1. Es spielte keine Kindermusik (Benjamin Blümchen und co. wurde für eine Woche aus dem Haus eliminiert). Moderne Musik, Rock und Hiphop waren angesagt.
2. Sprachgebrauch und Tonlage der Mitarbeiter wurden klarer und „erwachsener“. Auch ein wenig frecher bzw. forscher.
3. Die Jugendlichen wirkten aufmerksamer und wacher.
4. Zum Abendbrot gab es für einige Jugendliche alkoholfreies Bier.



Unser Programm für die Jugendwoche war auf die vermeintlichen Bedürfnisse der Gäste ausgerichtet. Wir haben mit einem Begrüßungsabend begonnen - mit fetziger Gitarrenmusik und Gruselgeschichten - als eine Einstimmung auf Halloween.

Am nächsten Tag sind wir mit einigen Gästen zum Reiten gefahren - und abends gab es den Kinofilm „Verrückt nach Paris“. Wir konnten sehen, dass es ihnen gefiel.

Die Vorbereitung auf die Halloween-Disco am vierten Tag beschäftigte alle. Es wurden Dekos gebastelt und aufgehängt, Spinnennetze durchzogen die Räume mit fetten Spinnen, Geistern und Kürbissen. Auf einer Shoppingtour durch Bremen wurde noch das eine oder andere Verkleidungsutensil eingekauft.

Bei den Mädchen im Zimmer stand ein Schminktisch. Kurz vor der Party herrschte dort aufgeregte Stimmung. Die jungen Frauen wurden partyfein geschminkt - mit Nagellack und schick frisierter Mähne. Die Jungs wurden etwas gestylt mit Haargel und schwarzem Kayal.

Dann konnte die Disco losgehen. Ich weiß nicht, wer aufgeregter war - die Jugendlichen oder die Mitarbeiter. Die Stimmung war ansteckend und das Löwenherz wurde ein „Tollhaus“.

Die laute Discomusik hat einige von den Jugendlichen sehr begeistert, sie tanzten in ihren Rollstühlen herum.

In der Jugendhospizwoche versuchten wir für jeden Heranwachsenden eine gute Zeit zu kreieren.

Manche genossen eine intensive Massage von unserer Masseurin oder den Ausflug zum historischen Markt in Bremen. Mit den jungen Männern fuhren wir zu einem Autohaus, um dort Luxusautos anzuschauen. Welcher Mann träumt nicht von einem Ferrari, Maserati oder Bentley mit rasantem Sportwagen-Styling und dem satten Motorsound.

Am letzten Abend wurde Abschied gefeiert. Wir sahen uns die selbstgestalteten Fotoalben mit den Erinnerungsbildern aus der gemeinsamen Jugendhospizwoche an.

Zum Schluss ließen wir Himmelslaternen mit guten Wünschen in den Himmel steigen (damals war das noch erlaubt).

Eine spannende Zeit ging vorbei und wir entschieden, dass es nicht die letzte Jugendhospizwoche im Löwenherz gewesen sein sollte. Diese Woche veränderte unsere tägliche Arbeit im Kinderhospiz und weckte eine neue Idee - das Jugendhospiz Löwenherz.

Wir werden intensiv beobachten, wie die Jugendlichen reagieren, was sie brauchen und wie wir sie dabei unterstützen können, eine lebendige und kostbare Lebenszeit zu verbringen.

Was haben wir aus der gemeinsamen Zeit lernen können?

Die Gemeinschaft unter Gleichaltrigen tut den Jugendlichen ganz offensichtlich gut. Sie waren sehr wach und aufmerksam. Die Beschäftigungsangebote sind auf die Großen ausgerichtet, die Kommunikation findet auf einer anderen Frequenz und mit anderen Worten statt. Unsere Haltung den Jugendlichen gegenüber ist eine andere. Die Eltern sind weiter weg - aber wir sollten sie nicht aus den Augen verlieren.

Die Erfahrungen aus der Jugendwoche unterstützten uns dabei, ganz real ein neues Angebot für die Jugendlichen zu entwickeln - das Jugendhospiz Löwenherz, das in direkter Nachbarschaft des Kinderhospizes errichtet wird. In diesem Haus für Jugendliche und junge Erwachsene werden wir weiter miteinander die verschiedenen Angebote und die Themen entwickeln. Wir werden intensiv beobachten, wie die Jugendlichen reagieren, was sie brauchen und wie wir sie dabei unterstützen können, eine lebendige und kostbare Lebenszeit zu verbringen.

Wir stellen uns die Frage, wie wir sie an den existentiellen Themen ihres eigenen Lebens und Sterbens beteiligen können. Gemeinsam mit den Jugendlichen und ihren Eltern wollen wir dafür Lösungen entwickeln. Wir möchten die Bedürfnisse der Jugendlichen nach körperlicher Identität als Mann oder Frau in die Begleitung mit einfließen lassen und uns dem spannenden Thema Sexualität stellen. Und gemeinsam erforschen, wie die Jugendlichen sich selber mit dem Thema Tod und Sterben auseinandersetzen wollen.

Wenn im September 2013 das Jugendhospiz Löwenherz seine Türen öffnet, werden wir viele Ideen einbringen. Doch wie die Arbeit wirklich lebendig umgesetzt werden kann, werden wir mit den jugendlichen Gästen, den Familien und den Mitarbeitern erleben und weiterentwickeln.

Eines jedoch ist sicher: Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein lebendiger Entwicklungsprozess, denn wir richten unsere Arbeit an den Bedürfnissen der betroffenen Menschen aus - und sie sind immer im Wandel. Nix ist fix.

> *Gaby Letzing*





© Rene Traut

Ein Haus voller Leben und Sterben

Jugendhospiz Balthasar - das erste Hospiz für Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland

Warum ein Jugendhospiz?

Auch Dank der Fortschritte in Medizin und Medizintechnik erreichen immer mehr unheilbar kranke Kinder das Jugendalter. Viele dieser jungen Menschen sind bereits seit Jahren zu Gast im Kinderhospiz. Andere erhalten als Jugendliche oder junge Erwachsene die Diagnose „unheilbar krank“. Diese jungen Menschen haben andere Bedürfnisse und Anforderungen hinsichtlich räumlicher Ausstattung, Tagesablauf, Angeboten und psychosozialer Betreuung. Das Kinderhospiz ist ihnen zu kindlich und sie finden oft keinen Zugang zu einem Erwachsenenhospiz.

Deutschlandweit gab es keine solitäre Einrichtung, die den speziellen Bedürfnissen Jugendlicher und junger Erwachsener mit einer lebensverkürzenden Erkrankung gerecht werden konnte. Mit dem Jugendhospiz Balthasar in Trägerschaft der Gemeinnützigen Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH wurde Anfang 2009 die bisherige Hospizlandschaft in Deutschland ergänzt und diese wichtige Versorgungslücke geschlossen.

Die Aufnahme und Begleitung im Jugendhospiz erfolgt - wie im Kinderhospiz - nicht nur in der unmittelbaren, letzten Lebensphase, sondern bereits ab der Diagnose für einige Wochen im Jahr.

Es stehen vier Plätze für erkrankte Jugendliche sowie drei Plätze für Begleitpersonen zur Verfügung. Alle Etagen sind per Aufzug zu erreichen.

So viel Selbständigkeit wie möglich

In direkter Anbindung an das bestehende Kinderhospizgebäude bietet die neue Einrichtung einerseits genügend Freiraum und Rückzugsmöglichkeiten, gleichzeitig können die verschiedenen Angebote auch von beiden Häusern gemeinsam genutzt werden.

Neu im Jugendhospiz ist z. B. ein großer Bewegungsraum, denn gerade die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem großen Elektrorollstuhl brauchen genügend Platz für Sport und Spiel. Für die kreative Entfaltung und das Training der feinmotorischen Fähigkeiten steht ein Werkraum zur Verfügung. In allen Räumen gibt es Internetanschluss, für viele oft die einzige Möglichkeit, am Leben teilzuhaben, Kontakt zu Freunden zu halten und sich mit anderen Menschen auszutauschen.

Das Besondere im Jugendhospiz ist eine spezielle Technik in den Zimmern, die den Jugendlichen - trotz ihrer eingeschränkten Beweglichkeit - ein hohes Maß an Freiheit ermöglicht. Licht, Rollos oder die Lautstärke der Musik können von ihnen selbst gesteuert werden. „So viel Selbständigkeit wie möglich“ lautet die Devise.

Die Lebensqualität der Jugendlichen aufrechtzuerhalten ist das wichtigste Ziel. Durch entsprechend ausgebildetes Personal und die enge Kooperation mit Schmerzmedizinern ist eine fachgerechte palliativmedizinische Versorgung gewährleistet.

**Was unterscheidet sich von der Kinderhospizarbeit?
- 3 Jahre Erfahrung**

Nicht alleine

Trotz aller Selbständigkeit möchten auch Jugendliche und junge Erwachsene den Aufenthalt gemeinsam mit anderen verbringen. Im Jugendhospiz sind es meistens nicht die Eltern, die als Begleitpersonen mit dabei sind, sondern Freunde oder Partner, die die Jugendlichen z. B. in Selbsthilfegruppen oder Körperbehindertenschulen kennen gelernt haben. Daher sind alle Etagen bequem mit dem Aufzug zu erreichen und ein Gästezimmer ist zudem behindertengerecht ausgestattet.

Abschied nehmen

In ihrer letzten Lebensphase können die jungen Menschen jederzeit aufgenommen werden und ihre letzte Zeit würdevoll und schmerzfrei erleben. Dafür steht der Abschiedsbereich zur Verfügung, der mit Fotos und Gegenständen individuell gestaltet werden kann.

Symbole der Trauer

Spuren und Erinnerungen sind wichtige Elemente der Trauerarbeit. Zu wissen, dass die Jugendlichen nicht vergessen werden, tröstet sie selbst und die Angehörigen. Auch nach dem Tod werden noch viele Spuren an sie erinnern. In einem spiralförmig angelegten Trauergarten gibt es Steine der Erinnerung, die mit dem Namen jedes verstorbenen Jugendlichen beschriftet sind. An jedem Todestag wird eine Kerze entzündet und eine Gedenkecke mit einem Foto und einem persönlichen Text gestaltet. In diesen Spuren und in den Erinnerungen an die vielen schönen Momente, die man gemeinsam erlebt hat, leben die Jugendlichen weiter. Nach dem Tod bleibt die Olper Einrichtung eine Anlaufstelle für die Familien und Freunde, damit sie auf einem Stück ihres weiteren Weges gestützt werden.

Gäste

Etwa die Hälfte der begleiteten jungen Menschen im Jugendhospiz sind „unsere“ ehemaligen Kinder, die auch schon im Kinderhospiz begleitet wurden. Die anderen Gäste finden zum ersten Mal Zugang zu einem Hospiz, bzw. haben gerade erst die Diagnose der unheilbaren Erkrankung erhalten. Nach den ersten drei Jahren (2009-2011) ist das Jugendhospiz in Olpe zu über 80% ausgelastet. 160 Jugendliche und junge Erwachsene konnten (bis Ende 2011) in 343 Aufenthalten begleitet werden. Im Durchschnitt sind die Gäste etwa 22 Jahre alt, die meisten sind in Pflegestufe 3.

Erkrankungen

Zum ersten Mal lernten auch die Mitarbeiter in Balthasar Erkrankungen kennen, die im Kinderhospiz so nicht bekannt waren. Da ist der junge Mann mit Multipler Sklerose oder die junge Frau mit Brustkrebs und Metastasen im Endstadium, die im Jugendhospiz die letzte Zeit verbringen. Die Zahl der jungen Menschen mit onkologischen Krankheiten ist deutlich höher als im Kinderhospiz, ebenso die Zahl der Muskelkrankheiten. Auch dadurch ist die Zahl der dauerbeatmeten Gäste (über Maske oder Luftröhrenschnitt) höher.

Tagesablauf und Inhalte

Natürlich sieht der Tagesablauf der kranken, jungen Menschen genauso aus wie bei ihren gesunden Altersgenossen. Sich abends lange mit Fernsehen oder Internetsurfen zu beschäftigen und dafür morgens länger ausschlafen brachte natürlich auch eine andere Schichtbesetzung der Pflegekräfte mit sich. Trotz allem wollen sie möglichst normal und selbständig den Tag verbringen mit chillen, PC-Spielen, Shopping oder Kinobesuch. >>>

*Trotz aller
Selbständigkeit
möchten auch
Jugendliche und
junge Erwachsene
den Aufenthalt
gemeinsam
mit anderen
verbringen.*





Aber natürlich stehen auch viele und oft sehr intensive Gespräche auf dem Programm. Selbstverständlich spielt in diesem Alter auch das Thema Sexualität eine Rolle, was eine besondere Weiterbildung des Personals auch in diesen Fragen nötig macht. Und die Frage nach dem „Warum ich?“ ist genauso Thema wie die Tatsache, dass gleichaltrige, gesunde Freunde ihre Zukunft planen, unsere jungen Gäste planen dagegen ihren Tod! Und da ist dann auch z. B. die junge Frau, die eine PowerPoint-Präsentation für ihre Beerdigung beim letzten Aufenthalt im Jugendhospiz fertiggestellt hat ...

Bedarf und Ausblick

Zum jetzigen Zeitpunkt den Bedarf festzulegen, ist schwierig. Sicher braucht man im Moment nicht an jedem Kinderhospiz auch ein Jugendhospiz. Nach Fertigstellung der im Bau befindlichen Jugendhospize wird anhand der Belegung dieser Häuser erst der weitere Bedarf ersichtlich.

Es wird sich - auch inhaltlich - die Jugendhospizarbeit weiter entwickeln. So wie wir in Olpe in den letzten Jahren viel von den jungen Menschen gelernt haben, so bleiben alle in dieser Arbeit sicher auch weiterhin Lernende!

> Rüdiger Barth



Statement

Ich wünsche mir

- > einmal Sex, im Moment ist mir dieser Gedanke sehr wichtig
- > einmal im Leben in den Urlaub nach Neuseeland fliegen - dort wo es Strände, Berge und Schnee gibt. Ich habe schon viel über das Land gehört
- > ein Champions-League Heimspiel von FC Bayern München in der Allianz Arena besuchen

Mich stört

- > Krieg, Unterdrückung von Ausländern
- > wenn man mich nicht versteht
- > meine Krankheit und die Krankheiten von anderen Menschen

Ich mag

- > Fußball gucken, schwimmen mit Papa
- > Lesen, Hörbücher hören



Jonas Anderer, 16 Jahre



Kindsein war gestern

Workshops für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung

Zehn Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung sitzen im Seminarraum im Kreis, neben ihnen, leicht zurück, ihre Begleiterinnen und Begleiter. Die Abendrunde im Workshop für erkrankte Kinder hat begonnen, jedes Kind - oder assistierend sein Begleiter - erzählt vom Tag, was gut gefallen hat, was besonders viel Spaß gemacht hat, wie es jedem ergangen ist. Sogar einige der Kuschteltiere kommen zu Wort, auch sie sind Teil der kleinen Gemeinschaft. In der Mitte des Raumes liegen Tücher, brennt eine Kerze, stehen Blumen. Nachdem jeder den anderen berichtet hat, wie es ihm geht, werden ein paar Abend- und Schlaflieder gesungen, ruhige Melodien, von Gitarrenakkorden begleitet, Musik zum Ruhigwerden, Entspannen, Lieder, die viele der Kinder kennen, weil auch ihre Mütter oder Väter sie ihnen vorsingen. Nachdem der letzte Ton verklungen ist, heißt es „Gute Nacht“, die Begleiter bringen, unterstützt von den Kinderkrankenschwestern, die Kinder auf ihre Zimmer und ins Bett. Der Tag ist vorbei, es ist 19.30 Uhr.

So oder ähnlich endeten die Seminartage eines Workshops für lebensverkürzend erkrankte Kinder. Bestreben war es stets, es den Kindern nicht nur zu ermöglichen, neue Erfahrungen zu machen und die eigenen Fähigkeiten umzusetzen, sondern ebenso, ihnen Geborgenheit zu geben. Und um 20.00 Uhr lagen alle Kinder - wie mit den meisten Eltern abgesprochen - pünktlich im Bett, und alle waren glücklich. Alle? Wirklich alle?

Nein. Denn mit den Jahren waren einige der „Kinder“ zu Jugendlichen herangewachsen. Es wurde deutlich, dass ein Seminarangebot, das auf die Bedürfnisse von Acht- bis Zehnjährigen abgestimmt ist, für 14- bis 16-Jährige nicht mehr

geeignet war. Deshalb entwickelte die Deutsche Kinderhospizakademie ein eigenes Workshopangebot für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung. Dabei orientierten wir uns an den Ergebnissen der Jugendforschung, wie sie für die Jugendbildung in Deutschland seit über zwanzig Jahren Standard sind. Insbesondere die Arbeiten der Bielefelder Forschungsgruppe um Prof. Dieter Baacke waren hier hilfreich (Vgl. Dieter Baacke: Jugend und Jugendkulturen. Weinheim und München 1987). Übertragen auf Jugendbildungsarbeit zeigten die Ergebnisse, dass vor allem vier Bereiche in Angriff genommen werden mussten:

1. die Bedeutung der Peer-Group,
2. die Beachtung jugendgemäßer Kulturformen,
3. die inhaltlichen Interessen junger Menschen und
4. die Entwicklung einer eigenen Identität.

Peer-Group

Die „Peer-Group“, also die Gruppe Gleichaltriger, stellt für Jugendliche eine wichtige Bezugsgröße dar. Schon allein die Tatsache, sich unter Gleichaltrigen zu befinden, grenzt den Jugendlichen vom Kind, aber auch vom Erwachsenen ab. >>>

... mit den Jahren waren einige der „Kinder“ zu Jugendlichen herangewachsen.

Im Erleben anderer Jugendlicher wächst das Verständnis für die eigene Situation. Wie alle menschlichen Lebensphasen besitzt auch das Jugendalter sowohl einen Durchgangskarakter - vom Kind zum jungen Erwachsenen - als auch eine Eigenständigkeit, die durch spezielle Bedürfnisse bestimmt ist. Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung unterscheiden sich hierin in nichts von gesunden Jugendlichen. Durch die Tatsache, dass das Mindestalter für die Workshops für Jugendliche auf 14 Jahre begrenzt war, war sichergestellt worden, dass sich die Jugendlichen unter ihresgleichen befanden. Die Atmosphäre der Seminare änderte sich damit, erhielt eine Lockerheit, die in den Workshops der Kinder so nicht vorhanden war. Die Jugendlichen nahmen auf unterschiedliche Weise miteinander Kontakt auf, es schien, als ob eine Scheu von ihnen gewichen war. Sie konnten einander necken, aber auch gemeinsam über Situationen lachen und sich gegenseitig dabei anstacheln. Die Kommunikation lief auf gleicher Ebene ab, auch der Umgang mit den Begleiterinnen und Begleitern veränderte sich. Das natürliche „Gefälle“, das immer zwischen Kindern und Erwachsenen vorhanden ist, spielte nun keine so große Rolle mehr.

Jugendgemäße Kulturformen

Dass Jugendliche ihre Identität nicht nur über die Erfahrung der Zugehörigkeit zur Peer-Group, sondern auch über eigene Kulturformen entwickeln, ist seit Mitte des letzten Jahrhunderts ein gesellschaftliches Faktum. Eine besondere Bedeutung kam dabei den Medien und insbesondere der Musik zu. Die Veränderung von musikalischen Vorlieben war auch bei den jugendlichen Teilnehmenden der Workshops zu beobachten. Viele brachten immer schon die Lieblingsmusik zu Seminaren mit. Als dann die ersten von ihnen keine Rolf Zuckowski-CDs mehr im Gepäck hatten, sondern stattdessen die BRAVO-Hits-CDs, war das ein deutliches Zeichen dafür, dass sich mit dem fortschreitenden Alter auch andere Interessen entwickelt hatten.

Dies hieß auch für die Seminargestaltung, jugendkulturelle Elemente aufzunehmen und vorhandene Interessen zu berücksichtigen. Betroffen davon waren nicht nur die Inhalte der Workshops (s. u.), sondern auch die sozialen Räume. Zum Abschluss des Tages Abend- und Schlaflieder zu singen erwies sich als unangemessen. Statt dessen wurden jugendgemäße Folk- und Popsongs ins Programm aufgenommen, die von Rhythmus und Melodieführung den Bedürfnissen der Jugendlichen entsprachen.

Auch die Zeiteinteilung der Seminare änderte sich. Längst nicht alle Teilnehmenden waren um 20.00 Uhr so ermüdet vom Tag, dass sie zu Bett gehen wollten. Andere gesellten sich weiter zur Runde der Begleiterinnen und Begleiter und mischten diese mit ihrer abendlichen Lebhaftigkeit nicht selten auf. Dazu gehörten auch besondere Wünsche wie die, keine Folge von „Deutschland sucht den Superstar“ zu verpassen.

Inhalte

Die Themen und Inhalte der Workshops für erkrankte Kinder waren der kindlichen Lebenswelt angepasst gewesen. Mit Themen wie den vier Elementen oder den Planeten vermittelten sie Grunderfahrungen aus dem Bereich der Außenwelt. Mit der Einführung der Workshops für Jugendliche musste sich aber auch die Themenauswahl ändern. Hierbei fand Berücksichtigung, dass der Bezug zur Körperlichkeit in der Jugendphase ein anderer wird. Jugendliche erleben die Veränderungen ihres Körpers, die mit neuen seelischen Erfahrungen einhergehen. Der Körper verändert sich nicht einfach nur - auch der Körper des Kindes verändert sich ständig -, sondern die geschlechtliche Reife bringt eine ganz neue Qualität des Älterwerdens hervor.

Auswirkungen hatte dies z. B. auf die Konzepte für Musikworkshops. Weniger einzelne Klänge als vielmehr Rhythmen rückten in den Mittelpunkt. Rhythmik hat einen deutlich größeren Bezug zur Körperlichkeit als der Klang, weil der Körper durch den Rhythmus eher aktiviert als beruhigt wird. So wurde ein Workshop zu Samba-Rhythmen durchgeführt, bei dem die Jugendlichen auf verschiedenen Percussion-Instrumenten ihre Rhythmen selbst erzeugten oder durch tänzerische Bewegungen ihre Körper ins Spiel bringen konnten. Selbst bei erkrankten Jugendlichen, die stark eingeschränkt sind in ihren körperlichen Ausdrucksformen, trifft die Wahrnehmung des Rhythmus auf innere Resonanz. Gerade die neue Erfahrung des eigenen Körpers trägt viel zur Entwicklung einer jugendlichen Identität bei. Der Körper verändert sich, und deshalb muss er neu „definiert“ werden, d. h. jeder Jugendliche muss lernen, sich in seinem „neuen“ Körper zuhause zu fühlen oder seinen Körper neu zu erfinden. So wirkte in einem Workshop eine Friseurin und Visagistin mit, die vor allem die jungen Damen (aber nicht nur sie!) nach deren Vorstellungen frisierte und schminkte. Mit sachkundigem Rat wurden auch manche Experimente gewagt, denn jeder junge Mensch erprobt auch neue Rollen und Formen der Selbstdarstellung.

Aber nicht nur die Gestaltung des eigenen Körpers, auch sein Abbild kann zur Auseinandersetzung mit Identität führen. So hatten die Jugendlichen in einem Workshop die Möglichkeit, ihren lebensgroßen Schattenriss abbilden zu lassen und dann selbst zu gestalten. Schon die Frage der Pose, in die sich die jungen Männer und Frauen begaben, war Ausdruck ihres eigenen Körperbewusstseins. Indem sie dann ihr Schattenbild, das auf Holz gezogen und ausgeschnitten worden war, selbst mit Farben und Accessoires gestalten konnten, erhielten sie die Möglichkeit, an ihrer nach außen sichtbaren Identität zu basteln, bestimmte körperliche Eigenschaften hervorzuheben oder zu verfremden.

Auch Themen der Jugendkultur können in den Veranstaltungen inhaltlich eine Rolle spielen. So griff ein Workshop das Thema „Piraten“ auf, das durch die Filmserie „Fluch der Karibik“ bei vielen jungen Menschen hoch im Kurs steht.

Hier verläuft die Auseinandersetzung mit Identität nicht über den eigenen Körper, sondern über mögliche Rollen, in die die Phantasie uns führen kann. Abenteuer gehören seit jeher zum Standardrepertoire der Jugendliteratur und -filme. Indem sich junge Menschen in andere Kulturen und Zeiten begeben, können sie Seiten an sich entdecken, die hervorzuholen der Alltag nicht in der Lage ist.

Jugendliche Identität

Durch Inhalte, Formen und das Erleben Gleichaltriger bieten die Workshops für lebensverkürzend erkrankte Jugendliche den jungen Menschen die Chance, sich mit ihrer eigenen Identität zu befassen. Die Tatsache, dass sie sich dabei nicht in ihrer gewohnten Umgebung befinden, dass sie diese Erfahrungen außerhalb ihrer vertrauten Familienatmosphäre machen können, bietet neue Möglichkeiten der Selbsterfahrung. Im Kreis anderer erkrankter Jugendlicher, unabhängig vom vertrauten Familienmilieu, fällt es oft leichter, sich einmal anders zu verhalten, andere Kommunikationsformen auszuprobieren und eine Rolle einzunehmen, die in den gewachsenen Strukturen zuhause nicht zur Debatte steht.

Noch steckt das Projekt der Workshops für Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung in den Kinderschuhen. Auch die Kursleitungen, Referenten und ehrenamtlichen Begleiter/innen lernen mit jedem Kurs mehr über die Jugendlichen und ihre sich verändernden Bedürfnisse. Mit der Zeit werden wir immer neue Formen und Inhalte ausprobieren und aus den Gesprächen mit den Jugendlichen und ihren Eltern lernen, wie die Workshops den Erwartungen der jungen Menschen gemäß weiterentwickelt werden können. Aber der Anfang ist gemacht und wir sind gemeinsam auf einem guten Weg.

> *Peter Wirtz*

Im Kreis anderer erkrankter Jugendlicher, unabhängig vom vertrauten Familienmilieu fällt es oft leichter, sich einmal anders zu verhalten ...

Statement

Ich mag es,

mich mit Freunden zu treffen, an meinem PC zu arbeiten, zu lesen und Hörbücher zu hören. Ich freue mich, wenn ich einfach mal Zeit zum Entspannen habe und den Schulstress hinter mir lassen kann. Ich mag es, so „normal“ wie möglich zu sein.

Mich stört,

dass mich viele Menschen durch meine Behinderung anders behandeln als Gleichaltrige. Meine Interessen unterscheiden sich größtenteils sehr von denen meiner Mitschüler. Daher habe ich privat relativ wenig Kontakt zu ihnen. Das würde ich gerne ändern.

Für die Zukunft

wünsche ich mir, dass ich einen guten Studienplatz und später auch einen guten Arbeitsplatz bekomme und dadurch so selbstständig wie möglich leben kann.

Viktoria Michel, 18 Jahre



Chance auf Freizeit - Freiheit - Freiraum

Ich möchte Ihnen von meinen Gedanken erzählen, warum wir Verena „alleine“ auf eine Freizeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein LASSEN. Ich schreibe bewusst >lassen< und nicht >schicken<, denn das würde nicht stimmen. Verena WILL, dass wir sie LASSEN!

Wenn es nach ihr ginge, könnten wir sie alle 14 Tage fahren >lassen<! Wir wollten eigentlich nicht unbedingt. Heißt es doch, sich von ihr zu trennen. Bedeutet es doch auch, ganz viel vertrauen zu müssen. Vertrauen in die Menschen zu setzen, die bereit sind ihre Zeit zu schenken, um Kinder und Jugendliche zu begleiten, für die NICHTS selbstverständlich ist.

Und weil für Verena nichts selbstverständlich ist, ist es mir besonders wichtig, dass WIR ihr nicht eine so wichtige Erfahrung vorenthalten.
Dass WIR, als besorgte Eltern, uns in dem Egoismus, jede Zeit mit ihr aufsaugen zu wollen, zurücknehmen.
Dass WIR, als behütende Eltern, uns dem Vertrauen hingeben, dass auch Andere gut für unser Kind sein können.
Dass WIR, als Mehrfacheltern, uns auch mal ungestört den Geschwistern zuwenden und vorleben, dass wir nicht nur in der Theorie eine Gleichberechtigung für Menschen mit Behinderungen wollen, sondern auch in der Praxis. Heißt es doch, loszulassen und ein bisschen „Normalität“ zu leben.
Wir gönnen Verena von ganzem Herzen, dass sie mit Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung „einen drauf macht“!

Dass sie die frische Energie, die die begleitenden Menschen mitbringen und die mir oft fehlt, in der ganzen Ausgelassenheit genießt, die ihr ihre begrenzte Kraft zur Verfügung stellt.
Wir gönnen Verena von ganzem Herzen den Triumph, die betreuenden Personen zu „veräppeln“, weil sie auf der Freizeit mit Menschen zusammen sein kann, die sie nicht wie Mama und Papa in- und auswendig kennen. Da wird mal nicht sofort unterbunden, welchen Spaß sie sich vielleicht gerade erlaubt. Ihre Möglichkeiten sind noch verhältnismäßig vielschichtig, aber trotzdem begrenzt. Da muss man doch so eine Gelegenheit voll auskosten!

Wir gönnen Verena von ganzem Herzen die anderen Ideen und die andere Art der Betreuung und Pflege, die anderen Orte und das spannende Gefühl, einmal ein bisschen anders unterwegs zu sein als mit Mama und Papa.

Verena hat noch einen verhältnismäßig großen Aktivitätsradius, jedoch ist er kein Vergleich mit dem ihrer (mehr oder weniger normalen?) Geschwister. Daher ist es mir so wichtig, dass wir ihr den Weg ebnen für das, was ihren Horizont erweitert. Für das Gefühl von Freiheit für das, woran sie innerlich wachsen kann. Nicht die Quantität der Tage, sondern die Qualität der Tage ist bekanntlich ausschlaggebend. (Warum sonst haben wir uns dazu entschlossen, sie tagsüber nicht mit zusätzlichem Sauerstoff zu versorgen, damit sie ihre - Gott sei Dank - noch vorhandene Mobilität ihren Kräften entsprechend genießen kann.)

Wir sind sehr dankbar, dass Verena durch den Verein DIE CHANCE bekommt, so etwas Wunderbares zu erleben. Das funktioniert nur mit dem Gefühl, dass das Ganze so gut organisiert ist, dass wir mittlerweile unbesorgt zurück bleiben können, wenn sie ihre Chance auf Freiheit - Freizeit - Freiraum ergreift. (Fragen Sie einmal andere Jugendliche, das geht mit Eltern nur sehr schlecht.)

Wer mitten drin ist im Leben, kann seine Grenzen ertragen!
(Rainer Schmidt)

Danke an alle Rollstuhlwucher durch Sand!
Danke an alle Geduldigen bei Zickenalarm!
Danke für das geschenkte Ohr und die gehaltene Hand!
Danke an alle Quatschmacher und Stimmungsheber!
Danke an alle Sänger und Gitarrenspieler!
Danke an alle Tröster und wieder Gesundmacher!
Danke an alle Improvisateure, nichts ist unmöglich!
Danke an alle Spontaneinspringer!
Danke Gott, dass wir bei „Plus 14“ sein dürfen!

> *Christiane Schnell*

**Wer mitten drin ist
im Leben, kann seine
Grenzen ertragen!**

Der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben

Wer einmal für eine kurze Zeit im Büro von Hubertus Sieler, dem Ansprechpartner für Familien, Platz genommen hat, weiß, dass sein Telefon selten still steht. Manchmal läuten Telefon und Handy parallel, dazu kommen täglich eine Fülle von SMS, E-Mails und Kontaktaufnahmen über Facebook. Waren es früher hauptsächlich Eltern, die den Kontakt zu Hubertus Sieler gesucht haben, sind es heute vor allen Dingen über die neuen Medien auch Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung. Wir haben Hubertus Sieler gebeten, uns etwas aus seiner Arbeit zum Schwerpunkt „Lebenswelten“ weiter zu geben.

Kontakte, ganz egal in welcher Form, sind ein enorm wichtiger Bestandteil meiner Arbeit. Viele Familien habe ich bei Hausbesuchen, auf Seminaren und Freizeiten der Akademie persönlich kennengelernt. Wenn es möglich ist, besuche ich Kinder und Jugendliche während eines Aufenthalts im Kinder- bzw. Jugendhospiz. Zu manchen Familien stehe ich schon so lange im Kontakt, dass ich das Heranwachsen der Kinder zu Jugendlichen miterleben konnte.

Die Situation der Jugendlichen ist natürlich sehr unterschiedlich - hauptsächlich beeinflusst vom Grad und der Ausprägung der jeweiligen Erkrankung. Je mobiler Jugendliche sind, desto mehr möchten sie diese Mobilität auch nutzen: Kinobesuche, Kontakte mit Gleichaltrigen und Konzertbesuche sind ihnen genauso wichtig wie gesunden Jugendlichen. Dabei wünschen sie sich häufig eine größtmögliche Unabhängigkeit von den Eltern. Vielen der Jugendlichen ist sehr bewusst, wie abhängig sie von ihren Familien sind, auf deren zuverlässige und engagierte Begleitung sie in hohem Maße angewiesen sind. Die Familie gibt Halt und Sicherheit, das ist immens wichtig. Und trotzdem - zum Erwachsenwerden gehört auch die Abgrenzung von den Eltern. Die Jugendlichen brauchen Möglichkeiten, die eigene Identität zu bilden, andere Meinungen zu hören, Dinge in Frage zu stellen.

Die Sehnsucht nach Freiräumen ist bei den Jugendlichen und jungen Erwachsenen oft groß. Sie möchten nicht permanent begleitet sein, sind manchmal auch genervt von ständiger Beobachtung und gut gemeinter Kontrolle. Privatsphäre ist ihnen genauso wichtig wie allen anderen. Und sie möchten Erfahrungen sammeln ohne ihre Eltern. Das ist eine ganz große Herausforderung für alle Beteiligten.

„Ab wann können wir, müssen wir loslassen? Wie halten wir diese Spannung aus, dass andere Menschen unser Kind begleiten und somit viel Verantwortung übernehmen?“ Diese und ähnliche Fragen äußern Eltern immer wieder.

Wenn ich Familien in diesem Loslösungsprozess unterstützen kann, freut mich das sehr. Ein neutraler Ansprechpartner kann vermitteln, muss nicht geschont werden, hört einfach zu, bewertet nicht.



Persönliche Assistenten, Mitarbeitende der Pflegedienste und Familienbegleiter können in dieser Phase neben den Freunden ganz wichtige Lebensbegleiter für die Jugendlichen werden.

Mir fällt immer wieder auf, dass sich die erkrankten Jugendlichen in ihrer Mentalität kaum von gesunden Gleichaltrigen unterscheiden: Sie wünschen sich ein „Zutritt verboten!“- Schild an ihrer Zimmertür, möchten selber entscheiden, wann sie mit wem zusammen sind. Es gibt Einzelgänger und Gruppentypen, Schweiger und Vielredner.

Viele der Jugendlichen nutzen die Möglichkeiten der neuen Medien, sind bei Facebook zu kontaktieren, twittern mit der Welt. Manche können selbst schreiben, andere nutzen dazu Assistenz. Dabei posten sie Infos über Musik, Reisen, Freundschaften, Alkohol und Parties - eben vieles von dem, was das Leben hergibt. Die Erkrankung und deren Auswirkungen stehen dabei meistens nicht im Vordergrund.

Unsere Aufgabe als Begleiter der Jugendlichen ist, sie in ihren altersgemäßen Bedürfnissen ernst zu nehmen und ihnen zugestehen, dass sie andere Vorstellungen haben in Bezug auf Bücher, Musik und Freizeitgestaltung. Irgendwann ist die Zeit der Benjamin-Blümchen-Kassette vorbei und Heavy Metal ist angesagt.

Wenn ich mir etwas wünschen dürfte für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, dann wäre das Folgendes:

Dass sie ein selbstbestimmtes Leben auch außerhalb des Elternhauses führen können. Auch wenn es nur für ganz kurze Zeit möglich wäre, bin ich sicher, dass es sich dabei um eine ganz hoch zu bewertende Erfahrung handelt. Jugendliche und junge Erwachsene, die diesen Weg gehen, genießen ihre Unabhängigkeit. Und Eltern erzählen, dass es ihnen gut getan hat, Verantwortung zu teilen.

> *Hubertus Sieler*



Mit einer Behinderung Sexualität (er-)leben

Stefan ist 14 Jahre alt und kann aufgrund seiner weit vorangeschrittenen Muskeldystrophie nur noch seine Hände bewegen. Als seine Mutter ohne anzuklopfen sein Zimmer betritt, ertappt sie ihn dabei, wie er sich im Internet Nacktbilder von Frauen ansieht.

Beim Abendbrot ist Stefans Mutter sauer und redet kein Wort mit ihm. - Szenenwechsel: Mit 19 Jahren ist Tanja, die am Down-Syndrom leidet, körperlich voll erwachsen. Alleine unter der Dusche entdeckt sie jedoch zum ersten Mal ihre erogenen Zonen und versucht diese mit der Brause zu stimulieren. Ihr Betreuer, der dies bemerkt, lässt sie fortan immer alleine duschen. - Der schwerstmehrfachbehinderte Omar (17) liegt in seinem Pflegebett und erhält seine wöchentliche Krankengymnastik mit Muskellockerungen. Als die junge Physiotherapeutin während der Beinübungen seine Erektion bemerkt, erschrickt sie und wird unsicher; in den Folgewochen vernachlässigt sie die Muskeln und Gelenke von Omar und konzentriert sich auf Hilfsmittelversorgung und Förderpläne.

Drei erfundene und unterschiedliche Situationen, die aber Eines gemeinsam haben: Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung entdecken oder erfahren ihre Sexualität. Die Reaktionen des Umfeldes sind so bunt wie das Thema Sexualität selbst ...

Sexualität als natürliches Bedürfnis

Allgemein beinhaltet Sexualität vier Funktionsbereiche: Sie dient zuallererst der **Fortpflanzung**, also der Erzeugung von Nachwuchs, ganz evolutionär ausgedrückt dem Fortbestand der Art. Unter diesem evolutionären Gedanken betrachtet ist es doch faszinierend, dass die Natur einen Mechanismus eingebaut hat, der sicherstellt, dass die Individuen sich fortpflanzen: die **Lust**. Sex macht Spaß und der Körper schüttet dabei unzählige wohltuende Glückshormone aus. Der dritte wichtige Bereich umfasst die Stiftung beziehungsweise den Erhalt der **Beziehung** und schafft Bindung. Und zu guter Letzt hat Sexualität auch mit Identitätsstiftung zu tun, denn zu einer gesunden **Identität** gehört auch die Anerkennung der eigenen Sexualität.

Gerade diese letztgenannte Wirkung von Sexualität kann bei Menschen mit Behinderung Probleme verursachen, wenn die Sexualität negiert wird. In der **Pubertät** bilden Jugendliche ihre Persönlichkeit aus; sie grenzen sich zunehmend vom Elternhaus ab, loten Grenzen aus und versuchen so Individualität zu schaffen. Dazu gehört nicht nur das Entwickeln des Charakters, sondern auch das **Entdecken der eigenen Körperlichkeit**. Der Körper der Jugendlichen verändert sich in dieser Zeit rasend schnell und es fällt ihnen oft nicht leicht, mit dieser auch körperlichen Verwandlung von Junge zu Mann, von Mädchen zu Frau Schritt zu halten.

Verständlicherweise wird dieses Kennenlernen des eigenen Körpers erschwert, wenn durch eine Körperbehinderung **motorische Barrieren** oder durch eine geistige Behinderung **kognitive Barrieren** auftreten. Besonders erschwerend wirken sich aber **soziale Barrieren** aus. Auch in der heutigen liberalen Gesellschaft wird das Thema Sexualität noch immer tabuisiert, auch und gerade im Zusammenhang mit Behinderung. Nur wenige der Eltern, Therapeuten oder Betreuer gehen so offen und verständnisvoll mit der mehr oder weniger offensichtlichen Sexualität behinderter Menschen um wie Tanjas Betreuer im eingangs genannten Beispiel. Viele ignorieren sie oder reagieren abschätzig, sei es aus Verunsicherung oder Unverständnis. Fast scheint es so, als würden Menschen mit Behinderung vom Umfeld als **asexuelle Wesen** gesehen, als Menschen ohne Bedürfnisse, ohne Geschlechterrollen, als Neutrum!?

... es scheint so, als würden Menschen mit Behinderung vom Umfeld als asexuelle Wesen gesehen ...

Dabei stellt sich denknotwendig die Frage, inwieweit wichtige Konzepte wie Selbstbewusstsein, Selbstwertgefühl oder Autonomie noch in gesunder Weise ausgebildet werden können.

Auch die **sexuelle Identität** der Erkrankten ist in Gefahr, besonders bei Jugendlichen mit Körperbehinderung. Durch Physiotherapie, diverse Operationen oder einfach durch den Umgang mit Ärzten und Therapeuten erleben Menschen mit körperlicher Behinderung ihren Körper oft als fehlerhaft; er wird gedehnt, gebeugt, korrigiert oder sogar kaschiert. Wie kann es dem Jugendlichen da noch gelingen, sich selbst attraktiv zu finden und z. B. mutig einen Flirt zu wagen?

Damit auch Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen wie gesunde Jugendliche leben können, ist es für ihr Umfeld nötig, **Sexualität als natürliches und menschliches Bedürfnis** zu betrachten und sie bei Bedarf im (Er-)Leben ihrer Sexualität zu unterstützen. Gerade in Zeiten der Inklusion und immer häufiger sichtbaren Gleichberechtigung sollte dies doch möglich sein.

Möglichkeiten zum Erleben der Sexualität

In der Pubertät beginnen Jugendliche, ihren Körper genauer zu erforschen und ihre entstehende körperliche Lust durch **Selbstbefriedigung** auszuleben. Wird dadurch niemand belästigt, ist es wünschenswert, dass die Bezugspersonen die Selbstbefriedigung tolerieren oder die/den Jugendliche(n) bei Bedarf dabei unterstützen, z. B. bei Menschen mit körperlicher Behinderung durch geeignete Lagerung oder bei Menschen mit geistiger Behinderung durch die Beschaffung von pornografischem Material (*passive Sexualassistenz*).

Aktiv sollte eine Bezugsperson nie werden! Wünscht sich der Betroffene aber eine(n) Partner(in), um einfach mal Sex zu haben, kann er/sie Prostitution in Anspruch nehmen. Einige **Prostituierte** besuchen oder empfangen sehr gerne auch Menschen mit Behinderung und bieten ihnen ein Erlebnis, das über die reine Triebbefriedigung hinausgeht. Daneben und vor allem für Menschen mit geistiger Behinderung gibt es immer mehr sogenannte **Sexualassistent(inn)en**, die ausschließlich auf behinderte Klienten spezialisiert sind und oft keinen Geschlechtsverkehr, aber eine sinnlich-erotische Begegnung anbieten.

Um die Sexualität im Ganzen, sprich in allen ihren Facetten (Beziehung, Identität, Fortpflanzung und Lust) zu erleben, ist die **Partnerschaft** natürlich die optimale Lösung. Schwer vorstellbar ist sie wohl, aber keinesfalls unmöglich! Ein gesundes Selbstbewusstsein vorausgesetzt können behinderte Menschen sogar nicht behinderte Partner finden.



... ein gesundes Selbstwertgefühl, eine innere Ausgeglichenheit, ein gestärktes Selbstbewusstsein und ein schlichtweg positives Empfinden ...

Zusammenfassung und Zukunftswunsch

Sexualität als wichtiger Baustein für ein positives Selbstgefühl ist allgemein bekannt. Gerade bei Menschen mit Behinderung, deren Körper oft als makelhaft betrachtet wird und die im Erleben ihrer selbstverständlich vorhandenen Sexualität oft eingeschränkt sind oder mit Hindernissen sozialer Natur zu kämpfen haben, ist eine Diskussion oder zumindest ein Bewusstmachen notwendig. Ziel dieses Prozesses muss sein, dass Menschen mit Behinderung nicht mehr als asexuelle Wesen gesehen werden, sondern dass ihr Umfeld und auch sie selbst zu ihrer natürlichen Sexualität stehen. Ein gesundes Selbstwertgefühl, eine innere Ausgeglichenheit, ein gestärktes Selbstbewusstsein und ein schlichtweg positives Empfinden sind Ergebnisse dieser Auseinandersetzung.

> *Julian Wendel*

Informationen zum Autor:

Julian Wendel ist 28 Jahre alt, Diplom-Psychologe und lebt mit seiner Familie in Würzburg. Durch seine genetische Erkrankung (Spinale Muskelatrophie) ist er vollständig gelähmt und auf Hilfe bei jeder Tätigkeit angewiesen. In diversen Ehrenämtern in Rollstuhlsport und Selbsthilfeorganisationen engagiert er sich für die Belange körperbehinderter Menschen. Trotz seines gravierenden Handicaps hat er das Ziel, mit seiner Freundin zusammenzuziehen und in mittlerer Zukunft eine Familie zu gründen.



„Dem Leben begegnen“

Ich darf mich kurz vorstellen, ich heie Andreas Huber, bin 17 Jahre alt und bin seit dem 4. Lebensmonat an SMA (Spinaler Muskelatrophie) erkrankt.

Im Juni 2009 kam mir die Idee, es wre fr mein Leben sicher sinnvoll einen guten Schulabschluss zu erwerben. Da dies nach mehreren Bemhungen und Gesprchen mit der Schule vor Ort jedoch nicht mglich war, habe ich mich auf die Suche nach einer geeigneten Einrichtung gegeben.

Dank meiner persnlichen Assistenz gehe ich nun seit September 2009 in die Stephen-Hawking-Schule in Neckargemnd und lebe dort von montags bis freitags im Internat. Am Wochenende freue ich mich dann auf meinen Bruder und meine Eltern.

Ich bin jetzt im 10. Schulbesuchsjahr/Realschule.

Es ist ein ganz normaler Schulalltag: 6.20 Uhr aufstehen, frhstcken, auf den Weg machen, 8.00 Uhr Unterrichtsbeginn, 10.00 Uhr Pause, 10.40 Uhr - 13.00 Uhr 2. Teil des Unterrichts, Mittagspause bis 14.00 Uhr, 3. Teil des Unterrichts, 16.00 Uhr Schulende.

Nun geht es in die Internatsgruppe und ich freue mich erst einmal auf meine Internatskollegen/innen.

Dienstagnachmittags treffe ich mich mit „Gleichgesinnten“ zum Rolli-Hockey-Training. An meinem E-Rolli befindet sich eine Vorrichtung fr meinen Hockey-Schlger. Meine Position im Team ist das „Tor“. Seit meinem Schulstart 2009 an der Stephen-Hawking-Schule bin ich ein begeisterter E-Rolli-Hockey Spieler.

Obwohl ich krperlich 24 Stunden am Tag auf Hilfe angewiesen bin, ermglicht mir meine Assistenz selbststndiges Leben und ich habe dadurch kaum sprbare Einschrnkungen. Eine ganz wichtige Rolle spielt fr mich die „gute Harmonie.“

Ich war schon immer eine Persnlichkeit, die dem Leben begegnet und schaue allem was kommt sehr positiv entgegen.

Wenn es die Zeit erlaubt, fahre ich mit der Buslinie nach Heidelberg. Neckargemnd ist da sicher ein Vorbild fr viele Stdte. Hier ist das Netz der ffentlichen Verkehrsmittel gut ausgebaut. Die Busse fahren direkt vor dem Internatsgebude los und sind alle behindertengerecht ausgestattet.

Heute spreche ich aus Erfahrung, dieser Schritt war ganz wichtig fr den Ablseprozess von allem Gewohnten.

Ich war schon immer eine Persnlichkeit, die dem Leben begegnet und schaue allem was kommt sehr positiv entgegen.

Es strt mich auch nicht, dass ich mich seit dem 6. Lebensjahr mit einem Elektro-Rollstuhl fortbewege. Ich habe es nie anders kennen gelernt.

Ich hatte auch keine Angst vor Herausforderungen, denn ich wusste, ich habe die Kraft dazu. Es ist auch sehr wichtig fr ein „selbstbestimmtes Leben“ Verantwortungsbewusstsein zu entwickeln. Ich hatte und habe immer klare Lebensvorstellungen und Ziele. Nach meinem Realschulabschluss nchstes Jahr drcke ich weiter die Schulbank und strebe mein Abitur an.

Ich wrde mich freuen, wenn sich in den Kpfen der Gesellschaft mehr Offenheit, Verstndnis und Respekt gegenber Menschen mit Behinderungen verankern wrde.

Zuhause verbringe ich sehr viel Zeit mit meinem drei Jahre lteren Bruder. Oft sind seine Freunde bei uns und wir gestalten zusammen ein schnes Wochenende. Hier ist es selbstverstndlich, trotz meiner krperlichen Einschrnkung, an vielen Veranstaltungen teilnehmen zu knnen. Die Freunde meines Bruders sind nun tatschlich auch meine Freunde geworden. Und es tut gut, sich in einem „normalen Leben“ zu bewegen.

Ich verdanke sehr viel meinem Bruder, dem ich an dieser Stelle auch einmal ganz herzlich DANKE sagen mchte.

> *Andreas Huber*

Interview

mit Jan Schröder

Jan Schröder, 21 Jahre alt im Gespräch mit Martina Abel, Koordinatorin im Ambulanten Kinderhospizdienst Hamm. Jan ist an Muskeldystrophie erkrankt.

Was sind deine Hobbies/Interessen?

PC Spiele, Zoo- und Museumsbesuche.

Meine Lieblingsfilme sind: Die Simpsons und die Star Trek Reihe.

Hättest du gerne mehr Unterstützung, um häufiger etwas unternehmen zu können?

Nein, wenn ich etwas unternehmen möchte, wird es mir ermöglicht.

Wenn ihr unterwegs seid, gibt es dann Reaktionen von Mitmenschen, die dich nerven?

Mittlerweile stört mich das nicht mehr, wenn mich Leute anstarren. Ich ignoriere das. Früher hat es mich genervt. Als wir früher mal mit einer Klassenkameradin, die auch im Rollstuhl sitzt, in Soest auf der Kirmes waren, sagte eine Frau: „Wie kann man mit solchen Kindern auf die Kirmes gehen?“ Die hatte ein kleines Kind dabei. Da sagten andere: „Wie kann man nur mit so einem kleinen Kind auf die Kirmes gehen?“ Das finde ich auch viel schlimmer, mit so einem kleinen Kind auf eine Kirmes zu gehen.

Wenn mich Leute nett ansprechen und fragen, warum ich im Rollstuhl sitze, ist es okay; aber es darf nicht beleidigend gefragt werden.

Hast du schon mal erlebt, dass andere dir weniger zutrauen als du kannst?

Nein, eigentlich nicht. Aber es gab etwas, was auch nervig war. Als wir die Abschlussfeier von der Schule planten, gab es Eltern, die meinten, ihre Kinder wären nicht so behindert, sondern nur lernbehindert. Die wollten dann nicht, dass wir zusammen feiern. Das fand ich schlimm.

Hast du ein Vorbild?

Albert Einstein. Er war nicht nur ein Mathematiker, sondern auch ein Philosoph. Er hat sich die Menschen ganz genau angeschaut und gesagt, wie sie sind. Es gibt viele gute Zitate von ihm. Nach seinem Tod wurde er obduziert, weil man wissen wollte, warum er so klug war. Dann wurde sein Gehirn gestohlen.

Bist du in sozialen Netzwerken unterwegs?

Nein, ich finde das albern, weil die Leute jeden Mist darein schreiben.

Hast du Wunschträume?

Ich wünsche, dass die Leute behinderte Menschen mehr akzeptieren. In anderen Ländern klappt das besser. Bei Neubauten, beispielsweise bei Geschäften, sollte man an die Barrierefreiheit denken. So ist es nicht nur für alte Menschen einfacher.

Gibt es etwas, was du unbedingt einmal machen wolltest?

Ja, nach New York reisen.

Denkst du über die Zukunft nach?

Manchmal.

Magst du erzählen, was genau?

Ich glaube, dass das ganze Telefonnetz abgeschafft wird. Alles wird irgendwann über nur noch ein Gerät laufen, damit kann man telefonieren, fernsehen, alles. Die Raumfahrt wird sich verändern. Nicht mehr die Raumfahrtbehörde wird alles durchführen, sondern die Fahrten werden privatisiert. Ich glaube schon, dass man Mars und Mond irgendwann besiedeln wird. Für das Bevölkerungswachstum wäre das gut, weil viele auswandern könnten. Auch die klassischen Flugzeuge werden auf Dauer ersetzt durch Gleiter, die viel schneller sind und ganz andere Höhen erreichen.

Würde dich das reizen, damit zu fliegen?

Ja, wenn es ausreichend erforscht ist.

Gibt es irgendetwas, was dir Sorgen macht?

Dass sich die Länder noch mehr streiten. Um die Wirtschaft mache ich mir keine Sorgen. Wirtschaftskrisen gab es schon häufiger, da muss man abwarten. Die Wirtschaft erholt sich dann auch wieder. Ich glaube, dass der Euro irgendwann wieder abgeschafft wird.

Die Redaktion dankt Jan Schröder und Martina Abel sehr für das Gespräch.





Bin ich mein Körper?

In einem offenen Gespräch mit lebensverkürzend schwerstbehinderten Jugendlichen wurden Themen zu deren Selbstverständnis erörtert.

Die eher philosophische Frage: „Bin ich mein Körper“ diente dabei als Anregung, die verschiedenen Dimensionen des „Selbst“ zu verstehen und eventuelle Unterschiede zur Selbst- fühlung nicht behinderter Jugendlicher zu erkennen.

Die Eingangsfrage ergab: „Nein, ich bin nicht nur mein Körper. Der Körper macht aber einen hohen Anteil des Selbst aus, bei Schmerzen 100%! Der Körper ist auch wichtig für soziale Bindungen und Kommunikation!“

Es wurde von einem der Jugendlichen darauf hingewiesen, dass bei einer geistigen Behinderung das „Selbstverständnis“ auch erheblich beeinflusst wird.

Kann mein behinderter Körper mein Selbstwertgefühl beeinträchtigen?

Antworten: Ja, auch bei einem „gesunden“ Menschen ist das „Ich“ in einem vergänglichen Körper gefangen und bei einem eingeschränkt funktionsfähigen Körper wird dieses „Gefängnis“ eben kleiner.

Können andere Menschen mich auch ohne meinen Körper erkennen?

Antworten: Da der erste Eindruck größtenteils visuell ist, sind die meisten Menschen wohl „verstört“, wenn sie einen sichtlich behinderten Menschen kennen lernen. Ist diese Anfangshürde genommen, kann der Körper immer unwichtiger werden. Das Beste ist, gleich zu Anfang einer Begegnung die Behinderung offen anzusprechen, damit klar wird, wo es Einschränkungen gibt und auch wo nicht!

Kann ich mich durch Technik (Internet/PC/IT-Steuerungen durch Hirnströme) besser selbstverwirklichen?

Antworten: Generell ja. Ist aber wohl stark typabhängig, persönlicher Kontakt ist schöner, kann aber auch durch Technik verbessert werden. Beispiele dafür sind Sprach- und Schreibprogramme am PC. Auch moderne Sicherheitstechniken, mit

denen Hilfe geholt werden kann. Man kann auch an sozialen Netzwerken teilnehmen, ohne dass die „anderen“ wissen, dass man behindert ist.

Kann ich vorurteilsfrei persönliche Bedürfnisse artikulieren?

Antworten: Eigentlich nicht, denn ich habe immer das Gefühl von Abhängigkeit, wenn ich Wünsche äußere und auf deren Erfüllung hoffe. Die Grundlage für den „Mut“, besondere Bedürfnisse anzusprechen, ist ja Vertrauen und das schenkt man als Behinderter wohl nur sehr zögerlich.

Gibt es Konventionen/Erwartungen wegen meiner Behinderung, die falsch sind?

Antworten: Ja, sehr viele - und alle haben irgendwie mit „Hemmungen“ zu tun, die auf beiden Seiten bei einem neuen Kontakt spürbar werden. Es kommt vor, dass man als Behinderter aggressiv wird, wenn man auf falsches „Mitleid“ trifft und sich dann ärgert, weil der „Gutmensch“ es ja wirklich gut gemeint hat.

Erstaunlicherweise wird auch immer erwartet, dass Behinderte irgendwie „lieb“ sind oder es unbedingt sein sollen! Warum eigentlich? Dürfen denn Behinderte keine Launen haben? Oder wie andere junge Männer aggressiv sein und Lust an Erotik haben? (und auch ausleben, mit allen Höhen und Tiefen, die der Eros für uns bereithält, einschließlich Liebeskummer)

Erstaunlicherweise wird auch immer erwartet, dass Behinderte irgendwie „lieb“ sind oder es unbedingt sein sollen!

Warum eigentlich?

Kann/darf ich lieben?

Antworten: Das ist wohl auch wieder eine Frage des Vertrauens, denn es geht ja eigentlich um die Frage, ob ich zeigen darf, dass ich liebe.

Begebe ich mich in eine Abhängigkeit, wenn ich es zeige?

Oder überfordere ich denjenigen, dem ich es sage?

Spielt es dabei überhaupt eine Rolle, ob ich behindert bin?

Es scheint, dass bei Behinderten oft Dankbarkeit und Liebe gleichgesetzt werden; - was aber macht den Unterschied?

Zu lieben hilft gegen Resignation!

Selbstliebe ist Selbstachtung, unabhängig vom Körper.

Ist eine privilegierte Behandlung in der Öffentlichkeit richtig?

Antworten: Wenn Firmen Menschen mit Behinderungen einsetzen, weil sie qualifiziert sind und auch der Lohn für beide Seiten dem wahren Marktwert entspricht, ist das die höchste Anerkennung und Wertschätzung. Eine Behindertenquote kann das nicht erreichen, aber ist ja scheinbar sozial. Eine behindertengerechte Architektur ist hingegen immer nützlich, auch für Kinderwagen und alte Menschen!

Gibt es einen „Ekelfaktor“, den man überwinden muss?

Antworten: Das gepflegte körperliche Erscheinungsbild ist wahrscheinlich für Behinderte noch wichtiger als vermutet, weil alle Erstkontakte davon beeinflusst sind. Das betrifft auch Gerüche und Haarpflege.

Es bedarf auch Überwindung für einen Behinderten seinen „Helfer“ zu kritisieren, wenn der sein Äußeres „vernachlässigt“.

Es fällt auf, wie wertig heute Kinderwagen gestaltet sind und man fragt sich, warum da Rollstühle immer eher plump wirken. Ein ästhetischer Aspekt beim Umgang mit Behinderungen wäre für alle von Vorteil, wie ja auch eine Brille zeigt, die eine Sehbehinderung kompensieren soll und häufig zum Designerstück aufgewertet wird.

Wenn insoweit Eitelkeit dazu führt, dass man auch Behinderten zugesteht „modisch“ zu sein und einen eigenen Stil zur Schau zu stellen, werden Begegnungen interessanter und bunter.

Das Thema Tod wurde abgetan, weil es ja jeden betrifft und individuell mit der Einstellung des „Danach“ zusammen hängt. Ängste beziehen sich auf zu erwartende weitere Einschränkungen durch den Körper und auf die damit verbundenen Schmerzen. Hoffnung besteht in Bezug auf medizinischen Fortschritt, der durch neue Methoden Heilung oder Aufschub verspricht.

Dieses Gespräch wurde von einem ehrenamtlichen Begleiter geführt und aufgeschrieben. Die Chance bedankt sich für die Offenheit der beiden erkrankten jungen Männer, die uns damit einen kleinen Einblick in ihre Gedankenwelt gegeben haben.

*Selbstliebe ist Selbstachtung,
unabhängig vom Körper.*

(Der Kommentar eines Projektteilnehmers ist aus dem Programmheft des Theaterstücks „Kennwort: Hoffnung“ entnommen, Freiburg 2007, Projektträger Element 3, Verein zur Förderung der Jugendkultur e.V.; entnommen Diplomarbeit Lisa Schäfer, Freiburg 2008)

„Als Jugendlicher Krebs

zu haben ist scheiße,

weil man in dem Alter

ohne Familie

unterwegs sein will.

Als Krebskranker steht man jedoch

immer unter der Kontrolle der

Familie und man kann sich ihr

gegenüber nicht einfach ätzend

wie ein normaler Jugendlicher

benehmen.

Außerdem wird man immer über

die Krankheit definiert. (...)

Man spricht über kranke

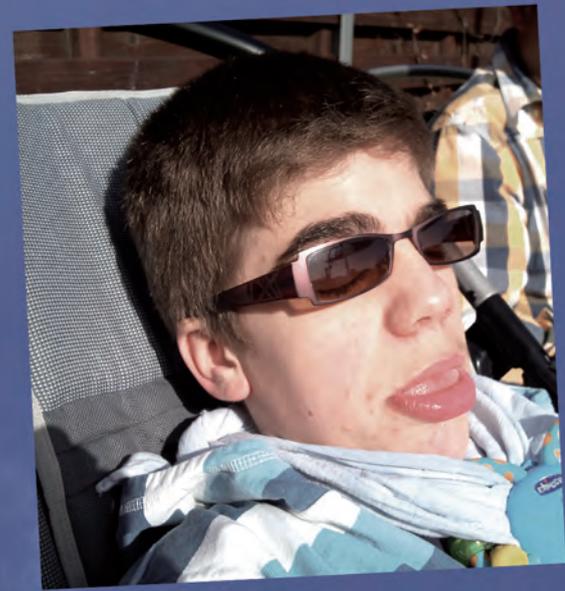
Jugendliche immer als

‚das ist der, der Krebs hat‘

oder

‚der, der Krebs hatte‘.

Man wird das Thema nie los.“





Was Eltern brauchen, um zu erkennen, dass aus ihren Kindern Jugendliche geworden sind

Erfahrungen aus meiner Zeit im ersten Kinderhospiz der Welt Helen House, Oxford, England

Wie hilfreich wäre es doch, wenn es ein Lexikon gäbe, worin genau erklärt wird, wann, wie und wo unsere Kinder zu Jugendlichen werden! Bis heute ist mir nirgendwo ein solches Wunderwerk in die Hände gefallen. Warum eigentlich nicht?! Hungrige, neugierige Leser gäbe es doch bestimmt viele! Gewiss sind die Regale in der Buchhandlung bunt gefüllt mit nützlichen und interessanten Nachschlagewerken, die ausführlich über Größe, Breite, Gewicht und körperliche Erscheinungen, welche zu erwarten sind, berichten. Auch finden wir endlos brillant geschriebene Bücher über Kinderentwicklung, auf jede erdenkliche (und unerdenkliche!!) Art und Weise beschrieben, wie auch unzählige fantastische Hinweise und Tipps, die uns bei der Kindererziehung helfen sollen - und es oft auch tun! Doch was uns vielmehr beschäftigt, ist, was geistig in unseren Kindern vorgeht, wenn sie den Übergang von der Kindheit durch die Pubertät zum Jugendlichen erleben und wie wir uns in diesem Werdegang am klügsten verhalten - wo wir helfen können, wo wir eingreifen sollen und wo wir weiser wären Abstand zu halten.

Wann fängt ein Kind an sich mit den Lebensrätseln der körperlichen Veränderungen, der Gefühle, Liebe und Beziehungen, von Sex und Tod auseinanderzusetzen?! Es gibt darauf wohl keine gültige Antwort, weil jedes Kind ganz einmalig ist und jede Hürde ganz verschieden betrachtet und zu überspringen versucht. Oftmals ist das Kind in einem Labyrinth der unbekanntem Gefühle und Empfindungen, welche kaum zu verstehen, geschweige denn in Worte zu fassen sind.

Als ich vor 25 Jahren im Kinderhospiz zu arbeiten anfang, wurde ich kurzerhand wach gerüttelt, als die 13-jährige, noch von Windeln abhängige Maria* zu bluten anfang - es war ganz klar - sie menstruierte. Ich weiß noch gut, wie ich zutiefst verärgert war - Maria war doch noch ein Kind - körperlich und geistig schwerbehindert und zudem lebensverkürzend erkrankt. Nie würde sie eine Liebesbeziehung erleben können und nie würde sie Kinder bekommen. Es schien mir total falsch und doch marschierte ihr Körper erbarmungslos voran - sie war also kein Kind mehr. Da sie sich nicht mitteilen konnte, versuchten wir zusammen mit den Eltern, sie langsam mit einer etwas erwachseneren Welt bekannt zu machen. Wir besorgten ihr etwas modernere, altersgeeignete Musik, ließen Teenagerfilme laufen und lasen ihr etwas anregendere Jugendgeschichten vor. Für die Eltern erwies sich der Übergang als schwierig, war ihre Tochter doch noch wie ein Kleinkind ganz auf ihre Pflege und Fürsorge angewiesen. Wer weiß, was sie wirklich aufnahm, aber ihr Körper hat uns darauf aufmerksam gemacht, dass eine Veränderung im Gang war, und anders konnte sie es der Welt nicht mitteilen.

Peter*, 15 Jahre alt, hatte Duchenne Muskeldystrophie, saß im Rollstuhl, war gut gebaut, gescheit und witzig! Er hasste seine Krankheit und dass er unselbstständig und oft hilflos war. Doch blieb er liebenswürdig, bat schnell um Entschuldigung, wenn ihn die Frustration zum Schimpfen brachte und trotz allem behielt er seinen schelmischen Humor - also ganz „normal“! Eines Morgens im Badezimmer benutzte er die Urinflasche und die Pflegerin kehrte ihm diskret den Rücken. Als sie sich jedoch umdrehte, war Peter beim Masturbieren. Solche Situationen sind bestimmt nicht wünschenswert - oder doch?

Mit seinem Verhalten hatte Peter, wie es sich herausstellte, ganz unbewusst um Hilfe gerufen. Es war ihm unheimlich peinlich - doch ganz instinktiv wusste er, dass das Kinderhospiz ein sicherer Ort war. Während der darauffolgenden Besuche im Kinderhospiz unterhielten wir uns über seine Sexualität und er versuchte seine Gefühle und Bedürfnisse zu beschreiben. Wir sprachen auch über die Zukunft und was ihm möglich sein würde. Er wusste, dass er sich hemmungslos über alles aussprechen konnte.

Man könnte fragen, warum Peter sich nicht mit den Eltern zuhause aussprechen konnte. Sie waren sehr aufgeschlossen und versuchten stets alles zu tun, um ihrem Sohn beizustehen. Wichtig ist zu betonen, dass Peters Geschichte ganz normal und überhaupt kein Fehler der Eltern war. Wer spricht sich mit den eigenen Eltern über sexuelle Angelegenheiten aus? Solche Themen werden meistens in der Schule oder mit Freunden besprochen, aber wenn viele der Kumpanen auch behindert sind, fällt es oft noch schwerer und zudem ist es manchem Jungen recht peinlich vom Masturbieren zu sprechen, besonders wenn er dazu etwas Hilfe braucht (in Peters Fall eine Flasche, Papiertaschentücher und eine geschlossene Tür, unterstützt von unserem Verständnis und unserer Diskretion!)

Es fällt bestimmt manchen Eltern schwer sich auch bei „gesunden“ Kindern vorzustellen, dass sie sich sexuell entwickeln, und so sind sie froh, wenn die Aufklärung in der Schule vorgenommen wird und weitere Entwicklungen ohne ihr Zutun geschehen. Man spricht höchstens über Beziehungen und Verhütung! Wenn es um behinderte oder lebensverkürzend erkrankte Kinder geht, ist die Vorstellung noch ausgeprägter. Irgendwie ist schon der reine Gedanke unnatürlich, und so kehrt man solchen Problemen gerne den Rücken - wenn die Kinder nichts sagen (können), so besteht ja kein Problem, oder?!

Im Normalfall ist es auch nicht üblich, dass Eltern ihren Jungen zum Sexualakt verhelfen. Darum darf es bestimmt angebracht sein, dass eine andere Instanz mithelfen kann. So geschah es durch die Jugendabteilung unseres Kinderhospizes - der 18 jährige Manfred* wollte unbedingt Sex erleben, ehe er starb. Wir verhalfen ihm zur Wahl einer Sexarbeiterin einer Agentur. Die Eltern wussten Bescheid und waren einverstanden (obschon es gesetzlich nicht nötig war). Alles verlief sehr diskret. Interessanterweise sagte Manfred nachher, er sei froh, dass er es erlebt habe, doch sei er enttäuscht weil es ohne Liebesbeziehung geschehen war, und so ließ es ihn etwas unbefriedigt.

Alfred* war ein beliebter Gast im Kinderhospiz - oft kam er zur selben Zeit wie Dieter* und die zwei verbrachten manche heitere Stunde beisammen. Dann starb Dieter. Es war so traurig und alle fragten sich, wie Alfred mit dem Tod seines Freundes fertig werden würde. Einige Male kam Alfred zu Besuch, sprach jedoch nie von Dieter - bis er mich eines Abends ganz unerwartet fragte, wie Dieters Beerdigung gewesen sei, wie es Dieters Familie ginge und wie sie mit al-

lem fertig würde. Er fragte mich auch, was körperlich geschieht, wenn man stirbt. Ich fragte ihn, ob diese Gespräche dazu dienen, ihm eine gewisse Klarheit über seine eigenen Gedanken, seinen Tod und wie sich seine Familie danach verhalten würde, zu verschaffen. Dies gab er beinahe erleichtert zu. Das sind alles Themen, welche er mit den Eltern nicht besprechen konnte - die meisten der erkrankten Kinder können dies nicht - weil es für alle zu schmerzhaft ist und jeder den Anderen schützen und schonen will.

Im Kinderhospiz habe ich gelernt, dass sich Kinder/Jugendliche, die sprechen können, oft selber eine Bezugsperson aussuchen, um die intimsten Gespräche über Sexualität und den Tod zu führen. Wichtig ist, genau wie bei den gesunden Kindern, dass ihnen die Freiheit dazu gegeben wird - dass sie ihre Würde behalten dürfen und sie sich „normal“ fühlen können.

Mit Kindern/Jugendlichen, die sich nicht mitteilen können, ist es natürlich in allen Lebenslagen viel schwieriger - und so, wie bei Maria, steht es den Eltern (und jenen, die sie gut kennen) zu, ihre Kinder zu beobachten und kleine Zeichen wahrzunehmen. Es ist völlig in Ordnung und bestimmt kein Versagen, wenn wir uns auf dem oft einsamen Weg des Eltern-Seins Hilfe herbeiholen, um das Bestmögliche für unsere Kinder zu erzielen.

„Was Eltern brauchen, um zu erkennen, dass aus ihren Kindern Jugendliche geworden sind“ ist wohl ein Thema, welches wir ewig betrachten und besprechen könnten - eben weil jedes Kind, ob gesund oder lebensverkürzend erkrankt, ganz einzigartig und anders ist. So nützen uns keine Lexika oder Nachschlagewerke, sondern gute Augen und Ohren, Einfühlungsvermögen, Geduld, Großzügigkeit, Instinkt und Intuition, ein großes Herz und der Glaube, dass wir als Eltern stets das Beste für unsere Kinder tun!

**Alle Namen wurden den Erwähnten zum Schutz abgeändert!*

> *Erika Farwell*

*... ihr Körper
hat uns darauf
aufmerksam
gemacht,
dass eine
Veränderung
im Gang
war ...*



Mathilda Juliane Nowak - ein Porträt

Es ist ein sonniger Tag im September 2012. Im AKHD Siegen bin ich verabredet zu einem Gespräch mit Petra Nowak und Maresel Kroll. Es wird um Mathilda Nowak gehen. Mathilda, die am 15. Mai 2012 im Alter von 15 Jahren an den Folgen des Louis-Bar-Syndroms verstorben ist. Mir ist ein wenig mulmig zumute. Wie unser Treffen wohl ablaufen wird? Wie werden die Mutter von Mathilda und die ehrenamtliche Begleiterin damit zurechtkommen, von Mathildas Leben und von ihrem Sterben zu erzählen? Nach mehr als zwei Stunden Gespräch wird deutlich: Gut sind sie damit zurecht gekommen. Freude und Trauer hatten zu gleichen Teilen Platz in ihren Erzählungen. Und so dürfen die Leser der Chance jetzt Mathilda kennenlernen - ein Mädchen, das, solange es lebte, seine Familie und alle anderen, die es kannten, berührt hat, oft von seiner eigenen Stärke etwas abgeben konnte und für immer einen Platz in ganz vielen Herzen gefunden hat.

Mathilda ist sehr zart, aber auch sehr willensstark und aufgeweckt. Mit viel Interesse besucht sie einen integrativen Montessori-Kindergarten und im Anschluss daran eine „normale“ Grundschule. Das ist möglich, weil sie eine persönliche Assistentin hat, die ihr bei der Bedienung ihres Computers hilft. Alle finden das okay: die Mitschüler und die Lehrer und das, obwohl „... es mit der Integration damals noch nicht so dolle war“, so Petra Nowak (PN)

Mittlerweile hat sich Mathildas Fähigkeit zu laufen so stark verschlechtert, dass sie einen Rollstuhl benutzt. Weiter die Grundschule zu besuchen wird immer komplizierter und so wechselt Mathilda zur Max von der Grün-Schule in Olpe, einer Förderschule mit dem Schwerpunkt körperliche und

motorische Entwicklung. Mathilda ist klug und ehrgeizig. Es ist ihr sehr wichtig, eine gute Schülerin zu sein. Und das ist sie auch.

Schon lange weiß Mathilda viel über das Louis-Bar-Syndrom. PN: „Wir sind da von Anfang an ganz offen gewesen. Mathilda war komplett aufgeklärt über ihre Erkrankung. Sie wusste, sie hat eine lebensverkürzende Erkrankung. Sonst hätten wir ihr ja auch nicht erklären können, warum wir Kontakt zum Kinderhospizdienst suchen. Die Offenheit war uns wichtig, weil Mathilda ja schließlich diejenige war, die das alles erleben musste. Allerdings haben wir ihr nichts erzählt über ihre Lebenserwartung.“

Je älter Mathilda wird, desto häufiger kommt es vor, dass sie auch mal launisch ist. Sie hat ganz normale Teenagerprobleme - trotz ihrer Erkrankung ist sie in dieser Entwicklung ganz altersgemäß. Mathilda kennt das Gefühl, Schmetterlinge im Bauch zu haben, sehr gut. Sie hat Interesse an Jungs und Jungs mögen Mathilda. Sie ist ja auch wirklich hübsch und man kann sich gut mit ihr unterhalten. Seit einiger Zeit möchte Mathilda, dass die Mama sie vor der Schule schminkt. Mathilda weiß, was sie will, Frau Nowak berät sie und macht sie hübsch. Es ist für Mathilda sehr wichtig, dass sie schön gekleidet ist. Sie bevorzugt T-Shirts mit Glitzersteinen.

Mathilda - ein Mädchen, das, solange es lebte, seine Familie und alle anderen, die es kannten, berührt hat.

Einmal verliebt sie sich in einen Jungen, der homosexuell ist. Als Frau Nowak ihr erklärt, was das bedeutet, findet sie es zunächst verwirrend und kommt dann für sich zu dem Schluss: „Erobern kann ich den nicht, aber wunderbar mit ihm befreundet sein.“

Bald darauf wird ein Junge, der mit ihr zur Schule geht, sehr wichtig für Mathilda: Tony. Beide sind sehr verliebt ineinander. Es ist schön, Tony an jedem Wochentag zu sehen, aber Mathilda ist sauer, weil sie nie mal mit ihm in den Pausen alleine sein darf. Sie kann das nicht verstehen und findet es einfach nur blöd. Maresel Kroll: „Als ich Mathilda an einem Montag direkt von der Schule abhole, ist sie sehr empört über die Entscheidung der Lehrer. Sie regt sich sehr auf und schimpft immer wieder auf der Fahrt von Olpe nach Siegen über diese Ungerechtigkeit.“ Für Erklärungsversuche hat Mathilda kein offenes Ohr.

„Mama, kann Tony bei mir übernachten?“ Frau Nowak ist überrumpelt von Mathildas Frage und muss zunächst mal schlucken. Dann kommt ihr die rettende Idee: „Frag Papa. Wenn der ja sagt, dann können wir das organisieren.“ Mathilda kann ihren Vater überzeugen und so kommt es, dass Tony tatsächlich bei Mathilda übernachtet. So ganz geheuer ist das alles für die Eltern nicht und es gibt eine klare Ansage: „Jeder bleibt in seinem Bett.“ Und so ist es dann auch. Für Mathilda eine sehr schöne Erfahrung. Petra Nowak: „Geküsst haben sie sich bestimmt, aber das ist ja für 15-jährige wohl auch ok.“

PN: „Wir haben immer versucht, alles so normal wie möglich zu machen. Aber eigentlich war ja gar nichts normal.“

Manchmal können und wollen alle am liebsten vergessen, dass Mathildas Lebenserwartung verkürzt ist. Mathilda selber hat viele Fragen zum Thema Tod und sie recherchiert darüber mit der Mama im Internet. Sie interessiert sich für autogenes Training, das sie dann auch erlernt. Spiritualität und Meditation sind ihr wichtig. Mathilda spricht viel in der Familie über ihre Gedanken und Vorstellungen vom Tod. PN: „Das Thema Tod hat uns deshalb nicht mehr so geängstigt. Mathilda war sich sicher, dass sie auch nach dem Sterben irgendwie immer noch bei uns sein wird. Und so erleben wir es ja jetzt tatsächlich auch.“

Als der Siegener Dienst einen Gedenkgottesdienst für die verstorbenen Kinder anbietet, will Mathilda unbedingt dabei sein und das ist sie dann auch.

PN: „Immer wieder hatten wir diese Anspannung: Wie alt wird Mathilda werden? Können wir ihr alles recht machen? Wie viel Zeit haben wir noch? Im Sommer des letzten Jahres hat keiner von uns gedacht, dass sie jetzt nicht mehr leben wird.“

MK: „Einmal, als wir zusammen unterwegs waren, hat Mathilda gesagt, dass sie bemerkt, wie ihr Körper sich verändert.“

Mathildas Einschätzung stimmt. Der Gleichgewichtssinn geht mehr und mehr verloren, die Sehfähigkeit verschlechtert sich, sie kann nicht mehr selbständig essen, muss gefüttert werden. Mathilda findet das gar nicht gut.

Herbst 2011: Zunächst bemerkt Mathilda, dass eine Drüse am Hals stark geschwollen ist. Als sie eines Tages aus der Schule nach Hause kommt, hat sie Ödeme an beiden Armen. Die darauf folgende Untersuchung bringt eine schlimme Diagnose:



Mathilda war sich sicher, dass sie auch nach dem Sterben irgendwie immer noch bei uns sein wird ...

Mathilda ist an Lymphdrüsenkrebs erkrankt. Alle sind zutiefst betroffen. Soll und kann Mathilda sich einer Chemotherapie unterziehen? Kann sie das auch noch aushalten? Es ist Mathildas Entscheidung - wenn sie diese Behandlung nicht will, werden alle das akzeptieren und mit ihr die Folgen aushalten.

Mathilda entscheidet sich für die Behandlung, die in Köln durchgeführt wird. Zwei Wochen vor Weihnachten soll ein Broviac-Katheter gelegt werden. Mathilda weiß, dass sie deshalb geröntgt werden muss und hat vor den Folgen große Angst, schließlich hat es nach Röntgenuntersuchungen häufig große Probleme gegeben.

Vor der OP kommen der Chefarzt und der Oberarzt noch einmal in Mathildas Zimmer und fragen, ob sie einen besonderen Wunsch hat. Mathilda: „Ja, dass sie heute richtig gute Arbeit abgeben.“ Alle, die im Krankenzimmer sind, können ihre Rührung kaum verbergen und versprechen ihr Bestes zu geben. Das tun sie auch und trotzdem ...

Mathildas Sorgen sind berechtigt. Ihre Lunge bereitet nach dem Eingriff große Probleme. Es folgt ein 10-tägiges künstliches Koma um Mathildas Körper zu entlasten. Als Mathilda daraus wieder erwacht, ist sie „stinksauer, weil sie 10 Tage ihres Lebens verloren hat, sich an nichts erinnern kann“, so erzählt ihre Mutter. >>>

Die Chemotherapie verläuft bis auf immer wiederkehrende Probleme mit der Lunge gut. Nach Abschluss der Behandlung kehrt sie mit dem Papa nach Hause zurück. All das hat sie ganz viel Kraft gekostet, aber sie hat es überstanden - ganz so, wie ihr Bruder Florian es gesehen hatte: „Mathilda schafft das schon!“ Da ist sich auch ihr Vater sicher, der ihr nicht von der Seite gewichen ist in den Wochen des Klinikaufenthalts. Eine ganz intensive und wichtige Zeit für Vater und Tochter, die sie sehr innig verbindet.

In dieser Zeit verstärkt sich ein Wunsch, von dem sie ahnt, dass ihre Mutter davon nicht begeistert sein wird: sie möchte getauft und konfirmiert werden. PN: „Ich war eher sauer auf Gott. Deshalb habe ich sehr zurückhaltend reagiert, wenn Mathilda davon anfang.“ Und so ist es Maresel Kroll, die Mathilda ins Vertrauen zieht und die sie als Fürsprecherin bei der Mama einsetzt. Mit Erfolg.

13. Mai 2012: Mathildas Wunsch geht in Erfüllung. Sehr zart und zerbrechlich wirkend sitzt sie in ihrem Rollstuhl und antwortet mit einem bis auf den letzten Platz deutlich zu hörenden „Ja!“ auf die Frage des Pfarrers, ob es ihr Wunsch sei, getauft und konfirmiert zu werden. Familie und Freunde, alle die dabei sind, sind tief berührt von der Entschlossenheit und von der Ernsthaftigkeit, in der Mathilda das alles bewältigt. Die Familie ist dankbar für den Pfarrer, der den Gottesdienst mit ganz viel Einfühlungsvermögen gestaltet. Keiner ahnt, dass er noch in der selben Woche die Predigt halten wird bei Mathildas Beerdigung.

PN: „Heute denke ich, dass Mathilda viel weiter war als wir alle an diesem Sonntag. Sie hat das alles geplant - die Menschen noch einmal zu sehen, die ihr wichtig waren. So konnte sie sich von allen verabschieden. Sie hatte das große Ziel erreicht. Sie war überzeugt davon, dass der liebe Gott sie trägt.“

Mathilda ist mittlerweile so schwach, dass sie nicht mehr genug Nahrung zu sich nehmen kann. Da in ein paar Tagen der Broviak-Katheter entfernt werden soll, besteht die Absicht bei dieser Narkose auch eine Magensonde zu legen. Mathilda hat Angst vor dem Eingriff. Sie macht sich Sorgen, ob sie wohl wieder in ein Koma gelegt werden muss, weil ihre Lunge Probleme bereitet. Als sie einmal mit der Mama alleine ist, sagt sie: „Mama, was habe ich denn eigentlich jetzt noch für eine Lebensqualität? Ich kriege so schlecht Luft, kann ja noch nicht mal mehr Fernsehen schauen.“

Die Tatsache, dass sie keine Toilette mehr benutzen kann, sondern Windeln tragen muss, findet sie furchtbar. Sie kann sich mit ihrem Leben nicht mehr arrangieren. PN: „Sie fand es würdelos. Dazu war es für sie unerträglich, die Situation der Eltern zu erleben. Ganz oft hatte sie den Wunsch uns zu schonen. Sie hat eben auch unsere Ängste und Sorgen wahrgenommen. Manchmal hat Mathilda sich in dieser Zeit zurückgezogen, hat eine Distanz zwischen sich und den Menschen, die sie liebte, geschaffen. Andere sollten mir ihren Sorgen nicht belastet werden.“

MK: „Wenn ich dann versucht habe mit ihr zu sprechen, hat sie geantwortet: Lass mich und setz dich zur Mama. Kannst mir ihr quatschen.“

Am Montag nach der Feier ist Mathilda immer noch sehr geschafft, hat aber großes Interesse an ihren Geschenken und liest mit der Mama die vielen Glückwunschkarten. Im Vorfeld hat Mathilda sich überlegt, dass sie sehr gerne ein Handbike hätte. Deshalb hat sie viele Geldgeschenke bekommen. Ihre Eltern sind erstaunt über den Wunsch, aber Mathilda sagt: „Pass mal auf, Mama, wir können das Geld gut gebrauchen.“

15. Mai 2012: An diesem Dienstag verschlechtert sich Mathildas Zustand rapide. Der herbeigerufene Notarzt bestätigt, was Nowaks auch sehen: Diesmal wird ihre Tochter es nicht mehr schaffen. Ganz schnell muss jetzt eine Entscheidung getroffen werden: Bleibt Mathilda unter ärztlicher Aufsicht zuhause oder wird sie in die Kinderklinik eingeliefert? Die Eltern besprechen sich mit Mathilda, die sich für eine Einlieferung in die Kinderklinik entscheidet.

Dort verstirbt Mathilda kurze Zeit später im Beisein ihrer Familie.

Als der jüngere Bruder Moritz versteht, dass Mathilda nicht mehr lebt, steht für ihn fest: „Jetzt fährt sie Fahrrad!“

Für Petra Nowak ist es selbstverständlich, umgehend Maresel Kroll anzurufen und ihr zu erzählen, dass Mathildas Weg zu Ende ist. So kann sich Frau Kroll noch am selben Abend von Mathilda verabschieden. Viele andere tun das auch noch im Laufe der Nacht.

Am 19. Mai 2012 wird Mathilda beerdigt. Alle, die noch am Sonntag davor bei ihrer Tauf- und Konfirmationsfeier dabei waren, sind jetzt wieder da. Schweren Herzens nehmen sie Abschied von dieser kleinen Person, die, so zart sie auch war, häufig für viele von ihnen zum Kraftspender wurde.

> Elke Heinrich



Sehr zart und zerbrechlich wirkend sitzt sie in ihrem Rollstuhl und antwortet mit einem bis auf den letzten Platz deutlich zu hörenden „Ja!“ auf die Frage des Pfarrers, ob es ihr Wunsch sei, getauft und konfirmiert zu werden.

Louis-Bar-Syndrom

Das Louis-Bar-Syndrom oder Boder-Sedgwick-Syndrom ist eine vererbte Systemerkrankung und wird zu den Phakomatosen und Chromosomenbruchsyndromen gezählt. Benannt wurde die Krankheit nach der belgischen Ärztin Denise Louis-Bar. Etwa eins von 40.000 Neugeborenen erkrankt am Louis-Bar-Syndrom.

Die ersten Symptome treten um das zweite bis dritte Lebensjahr auf. Die Kinder fallen zunächst durch einen motorischen Entwicklungsrückstand auf. Im weiteren Verlauf kommt es zu einer zunehmenden Gang- und Standunsicherheit bis hin zum vollständigen Verlust der Steh- und Gehfähigkeit. Bedingt durch die fortschreitende Kleinhirnatrophie (Substanzschwund) nehmen die dystonen Bewegungsstörungen ebenfalls weiter zu. Diese führen zu Schwierigkeiten beim Sprechen und bei der Nahrungsaufnahme. Weitere mögliche Symptome sind: Störungen der Augenbewegungen und das Auftreten von Teleangiectasien (Erweiterung der kleinen Arterien) vor allem im Gesicht und auf der Bindehaut des Auges. Die betroffenen Kinder haben außerdem eine verminderte Immunkompetenz, sodass sie häufig zu Infekten neigen.

Die Möglichkeit an einer Krebserkrankung wie dem Hodgkin-Lymphom oder einer Leukämie zu erkranken ist um den Faktor 100 höher als in der Normalbevölkerung.

Eine kausale Behandlung ist derzeit nicht möglich.

Die Lebenserwartung ist aufgrund der immer wiederkehrenden Lungenentzündungen und der erhöhten Krebsrate deutlich reduziert.

Quellen: Wikipedia und Wallesch (Hrsg): Neurologie. Diagnose in Klinik und Praxis. Urban u. Fischer

> *Susanne Adams-Kitz*



Sehnsucht

Von Mathilda Juliane Nowak

*Auf dem langen weißen
Wolkenband am Horizont gehen
In die Sonne blinzeln,
den Mond suchen,
und immer wieder an ihn denken,
seine Stimme in meinen Ohren hören,
sein Gesicht vor meinen Augen sehen,
wissen, er ist sehr weit weg.*

*Vor mir liegt ein langer Weg,
bevor ich ihn wiedersehe.*

*Hinter mir liegt auch ein sehr langer Weg,
den ich geschafft habe.*

Ich fühle mich auf dieser Wolke sehr wohl.



Mädchen-Kram und Wellness-Tage

Sandra und Laura

Mein Name ist Laura Müller, ich bin 24 Jahre alt und begleite seit zwei Jahren privat eine lebensverkürzend erkrankte junge Frau. Sandra ist 22 Jahre alt und lebt mit der Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose. Mit ihrem Bruder Roland (28 Jahre und ebenfalls an MPS erkrankt) wohnt sie in ihrem Elternhaus.

Im Durchschnitt bin ich 2- mal die Woche dort und verbringe Zeit mit Sandra. Jedes Mal aufs Neue freue ich mich sie zu sehen und muss ihr fast immer als erstes ein Kompliment machen, da sie immer fabelhaft aussieht. Ich finde Sandra ist innerlich und äußerlich ein schöner Mensch, dazu kommt, dass Sandra das Erscheinungsbild einer altersgemäßen, gepflegten, modernen jungen Frau hat. Wie oft habe ich sie schon gefragt, ob sie sauer wäre, wenn ich mir ihre Bluse oder Strickjacke nachkaufen würde - Mädchengespräche eben!

Vom ersten Tag an, als ich Sandra kennengelernt habe, war sie für mich nicht das erkrankte Kind, mit dem ich Zeit verbringe und pflegerische Aufgaben übernehme, sondern Sandra, eine junge Frau.

Durch ihre Erkrankung musste Sandra schon sehr viele Fähigkeiten einbüßen. Verbale Kommunikation ist nicht mehr möglich und sie ist auf ihren Rollstuhl angewiesen. Ich habe sie in diesem Stadium kennengelernt und wir haben einen Weg bzw. eine Verbindung gefunden, zufriedenstellend miteinander zu kommunizieren.

Trotz ihrer verloren gegangenen Fähigkeiten, bzw. Möglichkeiten lasse ich mich auf Sandra ein und traue ihr vieles zu! Der Umgang mit lebensverkürzend erkrankten Menschen oder Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen, birgt meiner Meinung nach eine hohe Gefahr, mehr von den Befürchtungen und Ängsten bestimmt zu sein als von den Bedürfnissen und Wünschen der betroffenen Personen.

Mich ärgert, wenn immer vom Normalisierungsprinzip gesprochen wird - dass jeder Mensch gleich sei und gleiche Rechte habe - aber einem erkrankten jungen Menschen keine Entscheidungsfreiheit zugetraut wird. Das zeigt sich z. B. dann, wenn er Wünsche nicht mehr frei äußern kann, und er immer noch ausschließlich Kinderfilme schauen muss oder lediglich „praktisch“ und nicht dem Alter entsprechend gekleidet wird. Viele erkrankte junge Menschen können sich verbal nicht mehr äußern. Ihre Bedürfnisse und Wünsche bleiben oftmals auf der Strecke. Doch man muss den jungen Menschen zutrauen, dass sie sich trotzdem mitteilen können. Genau dies tue ich, ich mache Sandra Angebote und traue ihr zu, dass sie entscheiden und mir ihre Entscheidung auch mitteilen kann. Sandra ist eine junge Erwachsene und so pflege ich auch den Umgang mit ihr.

Manchmal bringe ich Zeitschriften für junge Frauen mit und während wir aktueller Musik aus den Charts lauschen, lese ich Sandra aus den Zeitschriften vor, zeige ihr Bilder und lästere über Outfits der Stars. >>>

Wenn wir besonders viel Zeit haben, machen wir „Wellness-Nachmittage“. Manchmal gehe ich mit Sandra duschen, an anderen Tagen führe ich eine Maniküre durch.

Beim Duschen lassen wir uns viel Zeit. Im vorgeheizten Badezimmer schäume ich Sandra mit toll duftendem Duschgel ein und massiere ihren Körper, sodass sie ihn gut spüren kann. Während ich Sandra verwöhne und zum Schluss noch eine Haarkur bei ihr auftrage, bekommt sie durchgängig meine Stimme zu hören. Je nach Sandras Befinden äußere ich mich eher beruhigend oder auch mal albern. Gerade bei „Wellness“ können wir gut mal über Mädchenthemen sprechen. Das geht von Johnny Depp über neue Düfte bis hin zu privaten Anliegen, die man nun mal mit einer Freundin bespricht. Bei der Maniküre schneide und feile ich Sandras Nägel, entferne bei Bedarf den Lack und suche mit Sandra einen neuen Nagellack aus. Da sie mir verbal nicht mitteilen kann, welcher Lack ihr gefällt, zeige ich ihr verschiedene Farben und versuche durch Sandras Mimik oder ein „Hinschauen“ wahlweise „Wegschauen“ zu deuten, welche Farbe ihr gefällt. Gerne teile ich ihr auch meine Meinung mit, aber meistens bestätige ich Sandra in ihrem Entschluss. Das Lackieren an sich ist durch Sandras motorische Störung eher eine Tortur. Aber wer schön sein will ...

Sandra hat ein unbeschreibliches Glück so großartige und bedürfnisorientierte Eltern zu haben, die ihr durch Kleidung, schönen Schmuck oder eine Vielzahl an Kosmetik- und Pflegeartikeln die Möglichkeit geben, sich optisch nicht von anderen jungen Frauen zu unterscheiden. Ich bin der Meinung, dass gepflegt und modisch zu sein zu einem guten Selbstwertgefühl beiträgt.

An einem Nachmittag im Sommer hatte ich etwas Wichtiges zuhause vergessen und mein Partner hat es mir dann vorbeigebracht. Mein Freund ist ein junger Mann von 25 Jahren, mit sehr sportlicher Figur und übersät mit bunten Tattoos. Trotz Schüchternheit oder vielleicht auch ein wenig Unsicherheit seinerseits hat Sandra sofort die „Chance“ ergriffen und ihn sehr eindeutig und hemmungslos angeflirtet. Sandras Möglichkeiten sind leider sehr eingeschränkt, aber für mich und Sandras Mutter war das Flirten mehr als eindeutig. Sie hat immer wieder starken Augenkontakt zu ihm gesucht, was ihr oftmals schwer fällt. Zudem zupfte sie ausdrucksstark an der Bluse nahe ihrem Dekolleté. Dieser Moment verdeutlichte mir nur zu gut, dass Sandra auch Bedürfnisse einer jungen Frau hat. Für mich war das ein schönes Ereignis, da sie ihre Bedürfnisse ausleben konnte. Wo sonst bekommt Sandra einen so hübschen jungen Mann zu Gesicht?

Neben all den Angeboten und dem Mädchen-Kram den wir zusammen machen, hat Sandra aber durchaus auch kindliche Bedürfnisse.

Bei körperlichen Beschwerden beruhigt Sandra Körperkontakt und ein ruhiges „Gut Zureden“ oftmals sehr. Vor ein paar Monaten hatte Sandra sehr hohes Fieber, ihr ging es sichtlich schlecht und sie war unheimlich unruhig. Nachdem ich ihr viel zu trinken gereicht und Wadenwickel durchgeführt hatte, habe ich mich zu ihr ins Bett gesetzt und sie fest im Arm gehalten, sie gestreichelt und ihr gut zugeredet. Gerade wenn es Sandra gesundheitlich schlecht geht, lässt sie sich gerne auf Körperkontakt ein und wird dadurch ruhig.

Häufig bekommt Sandra von mir ein Küsschen auf die Stirn oder Wange, manchmal rutscht mir anstatt Sandra „Mäuschen“ oder „meine Hübsche“ raus. In diesen Augenblicken ist Sandra auch für mich kurzzeitig das erkrankte Kind und nicht die junge Erwachsene. Aber mein Gefühl sagt mir, dass dies für Sandra kein Problem darstellt.

Ebenso schauen wir oftmals neben Komödien oder ähnlichen Filmen Disney Zeichentrickfilme, da ihr diese noch aus ihrer Kindheit sehr vertraut sind. Außerdem habe ich die Hoffnung, dass sie die Filme wiedererkennt und dadurch positive Gefühle bei ihr hervorgerufen werden.

Wenn man sich auf sein Gegenüber einlässt und die Person gut versteht (nicht nur verbal), ist es gar nicht so schwer den richtigen Weg zu finden und einem erkrankten Menschen das zu bieten, was er sich wünscht. Natürlich kann ich nicht immer richtig liegen mit der Deutung der Farbwahl des Nagellacks oder der Schmuckwahl, aber wäre es nicht schlimmer, Sandra die Wahlmöglichkeit vorzuenthalten? Wenn man sein Gegenüber gut kennt, weiß man, dass einem bei einer fehlerhaften Entscheidung verziehen wird.

> *Laura Müller*





Ein Brief für Niklas

Hallo Niklas,

als ich im Frühjahr 2007 als ehrenamtliche Begleiterin in deine Familie kam, warst du ungefähr 8 ½ Jahre alt. Jetzt, fünf Jahre weiter, bist du zu einem Jugendlichen herangewachsen.

Auf der einen Seite ist es schön zu erleben, wie du heranwachst (du bist ja schon fast so groß wie ich), andererseits bringt dein Heranwachsen mit sich, dass du Rückschritte erleben musst.

Damals wie heute beginnt unser gemeinsamer freitagnachmittäglicher Ablauf nach der Schule mit dem Anreichen deines Mittagessens, von dem du auch heute noch immer große Portionen verputzt. Ich habe nur den Eindruck, dass du alles nicht mehr so gut durchkauen kannst.

Früher hattest du einen enormen Bewegungsdrang, dem wir in Form eines gemeinsamen Spazierganges nachkamen. Kannst du dich noch daran erinnern, welche lange Strecken du an meiner Hand gelaufen bist? Weißt du noch, dass der Bahnhof unser besonderes Highlight war? Immer wenn wir dort hingegangen sind, wurdest du sehr aktiv in deinem Buggy. Deine Aufregung hast du durch Bewegung und Lachen geäußert. Auf dem Weg dorthin gab es ja auch noch die Feuerwehr, die du auch sehr interessiert wahrgenommen hast. Oder war das alles schon die Vorfreude auf unser gemeinsames Eisessen? Mit viel Freude erinnere ich mich an unsere Herbstspaziergänge! Mit den Füßen hast du das Laub immer aufgewirbelt und aus vollem Herzen dabei gelacht.

Zu Hause warst du ebenfalls sehr mobil. Die Lichtschalter waren vor dir nie sicher, wenn du von Zimmer zu Zimmer gelaufen oder gekrabbelt bist! Das Aufstehen und Hinsetzen war kein Problem für dich. Jetzt benötigst du dafür meine Hilfe und unsere Spaziergänge verbringst du in deinem Rolli.

Außerdem hast du immer gerne mit dem Ball gespielt. Daran hatten wir beide unseren Spaß! Erinnerst du dich noch an unseren Besuch auf dem Fußballplatz? Du bist mit mir dort herumgelaufen und es sah so aus, als wolltest du unbedingt beim Training der Kinder mitmachen. Heute magst du es, wenn ich dir den Ball zurolle. Gerne hast du damals mit mir ein Bilderbuch über den Bauernhof angesehen. Dafür hast du dich dann auch einmal kurz hingesetzt. Weiterhin habe ich dich immer wieder bei deinem unermüdlichen Spielen mit der Motorik-Schleife und den Bauernhoftieren beobachtet. Als Jugendlicher scheint dich das alles nicht mehr zu interessieren. Was dir damals wie heute noch gefällt ist, wenn ich dir etwas vorsinge oder mit dir Fingerspiele mache. Auch meine Armbanduhr und deine Spielzeug-Rasseln, welche du immer noch gerne in den Mund nimmst, findest du nach wie vor spannend.

Leider gab es nicht immer nur schöne Zeiten! Ich war sehr betroffen, als ich bei einem meiner nächsten Besuche feststellen musste, dass du auf einmal nicht mehr wusstest, wie du eine Stufe in deinem Haus gehen solltest. An diesem Tag bin ich sehr aufgewühlt nach Hause gegangen. Da habe ich gemerkt, dass ich mich auch mit deinen Rückschritten auseinandersetzen muss und nichts so bleibt, wie es einmal war. Heute weiß ich, dass der erste Rückschritt, den ich miterlebt habe, nur einer von vielen war. >>>

Nach und nach hast du deine Beweglichkeit eingebüßt. Dank des vielen Trainings kannst du aber immer noch Treppen steigen, eingeschränkt laufen und noch schlucken. Unsere Spaziergänge beschränken sich jetzt nur noch auf den Garten, doch mit deinem neuen Rolli können wir überall hingehen, wohin du möchtest.

Dass sich deine Interessen verändert haben, hast du neulich unter Beweis gestellt: Auf Mädels reagierst du! Was habe ich gelacht, als uns in der Stadt ein paar Mädels begegneten und du sofort sehr freudig reagiert hast. Na, da merkt man doch die Pubertät?! Apropos Pubertät, aus dir ist ein junger Mann geworden. Für mich über Nacht! Ich war doch nur ein paar Wochen im Urlaub ... und danach sehe ich auf einmal alle Merkmale eines jungen Mannes an dir. Lieber Niklas, die Pubertät macht dir manchmal mit ein paar Launen ganz schön zu schaffen, aber das ist ja völlig normal.

Ich bin gefragt worden, ob sich die Begleitung, bedingt durch die Pubertät, für mich verändert hat. Klar, du bist gewachsen und natürlich schwerer geworden. Dadurch ist mein körperlicher Einsatz anstrengender und schwieriger geworden.

Aber durch Fortbildungen und durch Tipps von deiner Mama weiß ich, wie ich z. B. die Veränderung deiner Sitzposition (Wechsel von deiner Spielecke in den Therapiestuhl) leichter bewältigen kann. Auch ist es mir am Anfang schwer gefallen, einen jungen Mann zu wickeln. Meine Hemmungen habe ich durch dich verloren.

Und ganz zum Schluss muss ich noch unbedingt ein sehr einschneidendes Ereignis ansprechen. Du weißt wovon ich rede? Ja, es geht um deinen Krampfanfall, den du in meiner Gegenwart hattest. Bis zu diesem Zeitpunkt war ich nur durch Erzählungen geschult worden. In der Zeit deines Krampfes habe ich wohl funktioniert, aber im tiefsten Inneren hat es mir unglaublich wehgetan, dich so zu sehen.

Abschließend möchte ich dir noch sagen, dass ich die Zeit mit dir sehr schätze und dankbar bin, dass du über all` die Jahre und trotz aller Rückschritte deine gute Laune, Zufriedenheit und deinen eigenen Charme nicht verloren hast.

Deine Bernadette

> Bernadette Thewes





Aus Kindern werden junge Leute

Als ich Larissa im Mai 2009 bei meinem ersten Besuch kennen lernte, war sie 17 Jahre alt, wirkte aber mit ihrer ganzen Art eher wie ein 12- bis 14-jähriges Mädchen. Larissa ist an Mitochondriopathie erkrankt, deren Symptome in ihrem zwölften Lebensjahr erstmalig auftraten bzw. als solche diagnostiziert wurde.

Wir verstanden uns auf Anhieb, sie lachte über meine Späße und zeigte so viel Begeisterung beim Foto-Shooting, deren Hauptperson sie an diesem Nachmittag war.

Über lange Zeit fuhr ich im 14-Tage-Rhythmus freitagnachmittags zu Larissa, um mit ihr zu spielen, spazieren zu gehen, oder einfach im Garten abzuhängen, während die Mutter in der Zeit den Freiraum hatte um einzukaufen, im Garten zu arbeiten oder zum Friseur zu gehen.

Larissa liebte in dieser Anfangszeit „Don't worry, be happy“, ein dem „Mensch-ärgere-dich-nicht“ angelehntes Brettspiel mit Figuren aus der Sesamstraße. Larissa konnte zu diesem Zeitpunkt auch noch ein wenig sprechen, und vor jedem Spiel brachte sie ihre Überzeugung zum Ausdruck, dass sie gewinnen würde - und so war es dann auch meistens. Vor Begeisterung riss sie dann jedes Mal die Arme hoch.

Larissa war für viele Dinge zu begeistern: Dem Jahreszyklus entsprechend haben wir zusammen vor Halloween Kürbisse ausgestochen, in der Vorweihnachtszeit Plätzchen gebacken, Knusperhäuschen verziert und zu Ostern Eierkorbchen bemalt. Ihre Feinmotorik ermöglichte mit ein wenig Unterstützung meinerseits zu diesem Zeitpunkt all diese Aktivitäten.

Larissas Mutter standen oftmals Freudentränen in den Augen, wenn sie Larissas Begeisterung bei unseren Unternehmungen sah. So auch bei einer Gelegenheit, als ich fragte, ob Larissa eigentlich noch schreiben könnte. Sie hätten es irgendwann einmal aufgegeben, weil es nicht mehr so klappte und Larissa die Lust dann schnell verloren hätte. Nichtsdestotrotz holte die Mutter Papier und Stifte, und mit Erstaunen und Freude konnten wir mit ansehen, wie Larissa Worte, ihren Namen oder Mama nachschrieb.

Und dann wurde Larissa bereits 19 Jahre, und ich stellte zunehmend fest, dass ich nicht mehr das Mädchen vor mir hatte, sondern eine pubertierende Jugendliche, die ihren eigenen Kopf hat. Spiele waren passé; die Bücher, aus denen ich ihr dann und wann vorlas, drehten sich nicht mehr um Kindergeschichten, sondern um Jugendliche und ihre ersten Abenteuer. Und sie abonnierte die BRAVO, in der sie ihre Stars auf Postern fand, diese in ihrem Zimmer aufhängen ließ. An manchen Nachmittagen hatte sie keine Lust auf irgendwas, bockte, schimpfte mit ihrer Mutter und ließ sich nur schwer motivieren.



Larissa hatte ihren ersten Liebeskummer, nachdem sie sich in ihrer ersten Freizeit des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. in einen der Begleiter verguckt hatte. Auch während dieser Zeit signalisierte sie ihrer dortigen Begleiterin, was sie mitzumachen bereit war und was nicht. Und sie war sehr traurig, als sie ihre langjährige gleichaltrige Freundin nach einer Woche gemeinsamer Unternehmungen verabschieden musste.

Während eines Aufenthaltes im Kinderhospiz Regenbogenland in Düsseldorf, wo ich sie mehrmals in der Woche besuchte, brachte sie ganz klar zum Ausdruck, wen sie akzeptierte, hier waren es v. a. die männlichen Pfleger, und was sie wollte bzw. zuließ. Und wenn sie nicht im Rolli durch die Gegend geschoben werden wollte, bremste sie mit beiden Händen an den Rädern.

Nur wenige Male ließ sie sich auf einen Spaziergang mit mir ein, reagierte auf ihre Umgebung und dachte vielleicht: „Ach, ist ja doch ganz nett ...“.

Und hier komme ich ins Spiel. Mein Name ist Janine Rolke und ich stieg im Sommer 2011 in die Begleitung von Larissa ein.

Die Mutter hatte schon seit längerem den Wunsch nach einer zweiten Begleitung für Larissa geäußert.

Anneli und ich fahren abwechselnd Freitagnachmittags zu Larissa.

Larissa akzeptierte auch mich ganz schnell und riss begeistert die Arme hoch, wenn ich das Wohnzimmer betrat. Da ich die Spielphase, von der Anneli berichtet hat, quasi übersprungen habe, gestalteten Larissa und ich unsere Nachmittage eher mit Gesprächen von „Frau zu Frau“ und gemeinsamen Spaziergängen. Larissas Mutter war es wichtig, dass sie innerhalb der Woche auch an die frische Luft kam. Ich konnte Larissa bei unseren ausgedehnten Spaziergängen die eine oder andere Geschichte des Ortes und aus meiner Jugend erzählen. Somit hatten wir immer was zu quatschen, wobei ich das Reden übernahm, und Larissa sich alles anhören musste; außer Ja oder Nein kann sie nur durch Gesten oder Reaktionen kommunizieren.

Manchmal „zickte“ sie auch rum, wie es Jugendliche eben tun, aber dann sprach ich mit ihr ein „ernstes Wort“, in dem Sinne, dass wir jetzt entweder Spaß haben könnten oder stumm nebeneinander herlaufen; Larissa entschied sich meistens für den Spaß und nahm mich versöhnlich wieder in den Arm.

Larissa zieht sich oft zurück, ist z. B. beim gemeinsamen Kaffeetrinken noch ganz gern dabei, ansonsten aber ist sie wie manche andere junge Erwachsene, die mit Besuchern ihrer Eltern nicht mehr als nötig zusammen sein wollen. Sie liegt dann auf ihrer Liege im Garten, hört mit Kopfhörern ihre Musik oder Hörspiele und will nicht gestört werden. Was gäben wir dafür, in solchen Momenten ihre Gedanken lesen zu können.

Es gibt Nachmittage, an denen wir zusammen eine DVD, z. B. Dirty Dancing schauen, und dann ist sie mit allen Sinnen dabei; und wenn sie könnte, würde sie mittanzen ...

Und als sie vor einigen Wochen aus der Freizeit des DKHV in Schillig zurückkam, hörten wir voller Freude, dass sie, im Rahmen ihrer Möglichkeiten, fast alle gemeinsamen Aktivitäten mit den anderen Jugendlichen und jungen Erwachsenen mitgemacht hat: Shoppen am Abend, Beachparty, Lagerfeuer und vieles mehr. Und sie kam mit lackierten Fingernägeln nach Hause - eine 20 Jährige eben!

Als uns vor kurzem noch mal ein Foto von Larissa aus dem Jahr 2009 ins Auge fiel, stellten wir fest, dass alles Kindliche an ihr von damals abgefallen ist, und wir nun zunehmend eine junge Erwachsene vor uns haben, und wie sehr sich nicht nur Larissa, sondern auch unsere Begleitung seitdem verändert hat.

> *Anneli Kotzott, Janine Rolke*





Einblicke in die Begleitung in einer Wohneinrichtung

Ich bin 35 Jahre und habe nach einigen Abbiegungen in meinem Lebenslauf vor kurzer Zeit die Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin abgeschlossen. Trotz oder vielleicht sogar gerade wegen dieser Abbiegungen begleite ich seit inzwischen über 19 Jahren Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen und habe in diesem Zusammenhang innerhalb meiner Arbeit auch schon früh Kontakt zu lebensverkürzend erkrankten Kindern bekommen.

Inzwischen bin ich in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderungen beschäftigt und arbeite dort in einer Wohngruppe in der u. a. auch mehrere Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene leben, die lebensverkürzend erkrankt sind.

Gerade in Hinblick auf das Heranwachsen und Erwachsenwerden liegt es häufig in der Natur der Eltern, das eigene Kind auch mit fortschreitendem Alter immer noch als solches zu betrachten, manchmal vielleicht sogar unabhängig davon, welche Bedürfnisse der Heranwachsende äußert, mit den Mitteln, die ihm/ihr zur Verfügung stehen. Dies resultiert bestimmt häufig aus einer engen emotionalen Bindung und sicherlich auch gerade bei lebensverkürzend erkrankten Kindern aus dem Wunsch des Festhaltens heraus und ist aus meiner Sicht durchweg nachvollziehbar.

Es wäre gelogen zu behaupten, dass ich als Mitarbeiterin in einer Einrichtung keine emotionale Bindung zu den dort lebenden Menschen hätte, aber es ist eine andere Form der Bindung. Meine Rolle als Mitarbeiterin ist äußerlich zwar klar definiert, aber innerlich liegt meine professionelle Herangehensweise darin zu wissen, dass ich weder ein Elternteil, noch Familie oder enger Freund im eigentlichen Sinn bin.

Die Mischung aus professioneller Haltung und emotionaler Bindung bietet für mich einige Chancen und Möglichkeiten, aber gleichermaßen auch immer mal wieder Probleme innerhalb der eigenen Arbeit. Ich muss mich permanent selbst reflektieren und Absprachen innerhalb meines Teams treffen. Dies bremst mich vor allem darin, zu emotional an bestimmte Situationen heranzugehen, falls diese eines objektiveren Blickwinkels bedürfen.

Im Umgang mit heranwachsenden lebensverkürzend erkrankten Menschen ist es aus meiner Sicht am schwierigsten, die jeweiligen Wünsche und Bedürfnisse zu erkennen, wenn sie über keinerlei sprachlichen Mittel mehr verfügen. Ab wann beginnt Erwachsenwerden? Sicherlich lässt sich dies an keiner Altersgrenze festmachen oder anderen klar definierten Vorgaben, sondern ist ein individueller Prozess jedes Einzelnen. Innerhalb meiner Arbeit stelle ich täglich fest, dass sich dies vollkommen unterschiedlich entwickelt. So fordert der Eine vielleicht mit 13 Jahren schon altersgemäßes TV-Programm und verweigert Kindersendungen durch laute Unmutsbekundungen oder Unruhe, wohingegen ein Anderer mit 20 Jahren vielleicht sehr gerne noch Kindersendungen ansieht und dabei zufrieden und glücklich wirkt. Es gibt also keinerlei klare Grenze, die sich ab einem bestimmten Punkt in der Biographie ziehen lässt. Ich erlebe in meiner Arbeit immer wieder, wie wichtig es ist, den Menschen zu kennen und zu beobachten und ihm/ihr immer wieder Neues anzubieten und die entsprechende Reaktion abzuwarten. Die Einstellung „er/sie hat schon immer Kinderlieder gehört oder diese eine Sendung geschaut“, wie sie vielleicht in einigen Köpfen noch vorherrscht, kann ich so nicht teilen. Sicherlich sollte ich schon allein im Zuge der >>>

Biographiearbeit bekannte Elemente weiter zur Verfügung stellen und auch gewohnte Rituale, die vielleicht noch aus der frühen Kindheit stammen, im Alltag weiterführen, aber es ist meiner Ansicht nach zusätzlich meine Aufgabe, jedem Menschen Wahlmöglichkeiten anzubieten die weit gefächert sind und nicht nur meinem eigenen Anspruch gerecht werden sollen. Manchmal bin ich überrascht wie z. B. eine CD aus der privaten Sammlung, die vielleicht gar nicht dem bisherigen Musikgeschmack des Menschen entspricht, wahre und offene Begeisterung beim Gegenüber erzielt.

In der Zusammenarbeit mit Eltern bedeutet das für uns jedoch auch häufig, dass wir ein hohes Maß an Empathie und Einfühlungsvermögen mitbringen müssen, wenn Eltern eventuellen neuen Interessen und vermeintlichen Vorlieben skeptisch gegenüber treten. Einer 20-Jährigen beispielsweise keine „Pipi Langstrumpfpföpfe“ mehr zu frisieren weil es nicht altersgemäß erscheint, gestaltet sich bisweilen schwieriger, wenn die Familie sie damit doch „so süß“ findet. Oder irritierte Blicke z. B. der Mutter, wenn man ihr berichtet, dass die Tochter deutlich einen bestimmten Typ Mann bevorzugt anlächelt.

Schwierig sind solche Gespräche sicherlich vor allem aus dem Umstand heraus, dass wir die Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen tagtäglich sehen und Situationen anders und vielleicht genauer einschätzen können. Damit nehmen wir eine Position ein, die im Normalfall den Eltern zugeschrieben wird. Dass dieser Positionswechsel für die Eltern zum Teil eine hohe Belastung darstellt, darf dabei ebenfalls nicht außer Acht gelassen werden. Dennoch ist es wichtig, Eltern immer wieder nahezubringen, dass ihr Kind trotz der lebensverkürzenden Erkrankung weiter heranwächst und daher Freiräume benötigt, um sich entfalten zu können. Solche Freiräume kann innerhalb meines Arbeitsalltags z. B. ein „Beauty-Tag“ bieten, an dem die jungen Frauen und Mädchen die Nägel lackiert bekommen, alkoholfreie Fruchtcocktails trinken und das gemeinsame Anschauen eines Liebesfilms. Simple Dinge, die nichterkrankte junge Frauen vielleicht auch gern mögen. Es müssen jedoch nicht immer gleichermaßen größere Aktionen sein, vielmehr sind es die Kleinigkeiten im Alltagsgeschehen, ein freundschaftliches Gespräch über private Dinge, vielleicht die eigene Beziehung oder Unstimmigkeiten mit Freunden oder aber auch nur gemeinsames Albern-Sein. Immer wieder bemerke ich in meinem Arbeitsalltag, dass genau solche „Kleinigkeiten“ eine Ebene des Miteinanders schaffen, wie sie trotz der professionellen Haltung und Rolle inniger nicht sein könnte. Mit Interesse verfolgen einzelne Bewohner immer wieder private Dinge und Erlebnisse, die wir erzählen und kommentieren sie bisweilen auch sehr gern durch Blicke, Gesten, Laute und auch je nach Geschichte mit lautem Lachen. Doch nicht nur solch eher passive Teilhabe kann die Lebenswelt der einzelnen Menschen bereichern. Unabhängig von der jeweiligen Erkrankung und deren Verlauf ist aktives Erleben am allerbesten und vor allem bei jungen Erwachsenen kam es in der Vergangenheit immer wieder zu auffallenden Wunschäußerungen, die mich verblüfft haben.

So hinterließ die Teilnahme an einer Ferienfreizeit nicht nur bei den lebensverkürzend erkrankten Teilnehmern einen bleibenden Eindruck, sondern machte auch uns Mitarbeitern deutlich, wie wichtig für Heranwachsende der Austausch mit Gleichaltrigen sein kann. Obwohl die zwei Bewohnerinnen, auf die ich nun näher eingehen möchte, wie bereits erwähnt über keine verbalen Mittel mehr verfügen, wurde von Tag zu Tag klarer, wie sehr sie sowohl den Ortswechsel als auch die neue Gruppendynamik zu genießen schienen. Eine junge Frau, die seit längerem Schwierigkeiten mit der Motorik hatte, mobilisierte ihre Fähigkeiten in dieser entspannten Atmosphäre und sie versuchte selbständig aufzustehen, was ihr zu unser aller Überraschung tatsächlich gelang. Bei einem Besuch des Christopher-Street-Days war es mehr als auffällig, dass sie die moderne Musik an einer der Bühnen so fesselte, dass sie im Rollstuhl zusehends unruhiger wurde. Bislang schien sie aus unserer Sicht eher klassische Musik zu bevorzugen. Erst als wir begriffen, was sie wollte - nämlich einfach nur tanzen - und sie daraufhin stützten und in den Stand brachten, lachte sie und hüpfte fröhlich an unseren Händen. Wir kosteten den Moment gemeinsam aus und verschoben unseren eigentlich geplanten Aufbruch weit nach hinten. Die zweite junge Frau nutzte ihre überaus aussagekräftige Mimik dazu, in Kontakt mit den um sie stehenden Männern zu treten. Was ebenfalls eine wahre Freude beim Anblick in meinen Kollegen und mir auslöste.

Diese und zahlreiche andere Erlebnisse zeigen mir immer wieder, dass es für das Wohlbefinden und die Teilhabe von lebensverkürzend erkrankten Menschen und insbesondere Jugendlichen unabdingbar ist, trotz der Erkrankung den Menschen in den absoluten Vordergrund zu stellen und nicht der Erkrankung bzw. immer nur den vermeintlichen Notwendigkeiten den ersten Platz einzuräumen.

> *Melanie Maciejewski*

Für das Wohlbefinden und die Teilhabe von lebensverkürzend erkrankten Menschen und insbesondere Jugendlichen ist es unabdingbar, trotz der Erkrankung den Menschen in den absoluten Vordergrund zu stellen ...



Geoffrey Enthoven, *Ascot Elite Home Entertainment, 2012

Hasta la Vista - Pflücke das Leben

Vor kurzem lief bei uns im Kino der Film „Hasta la Vista“. Dieser Film rückt die Freunde Lars, Philipp und Jozef mit all ihren Träumen und Sehnsüchten in den Vordergrund. Die drei jungen Männer sind in den Zwanzigern und sie hatten noch niemals Sex. Jeder von ihnen hat ein Handicap. Lars sitzt wegen einer fortschreitenden Krankheit im Rollstuhl, Philipp ist vom Hals an gelähmt, Jozef ist blind.

Sie erfahren, dass es in Spanien ein Bordell für Männer mit Behinderungen gibt. Da wollen sie hin - denn sie möchten endlich ihre Sehnsucht nach Sex erfüllen. Sie verkaufen ihren Eltern ihre Reise nach Spanien als Weintour. Ihre sehr fürsorglichen Eltern sind von dieser Idee wenig begeistert. Als sich dann auch noch der Zustand von Lars' Krankheit verschlimmert, verbieten sie schlichtweg die Reise.

Doch Sehnsucht mobilisiert ja bekanntlich viel Kraft. Die drei jungen Männer engagieren heimlich Claude für die Begleitung. Claude soll sie mit einem umgebauten Bus an das Ziel ihrer Träume bringen. Sie entpuppt sich als burschikose und sehr pragmatische Frau. Heimlich machen sie sich auf den Weg. Die Roadshow beginnt. Während ihrer Reise müssen sich die vier aufeinander verlassen. Dabei entsteht ein komplexes Zusammenspiel der Fähigkeiten und Beschränkungen jedes Einzelnen. Die Dialoge sind manchmal echt krass und überhaupt nicht pädagogisch. In der Art und Weise, wie sich die drei „Jungs“ gegenseitig veralbern, zeigt sich tiefe Zuneigung - die auch Claude ergreift.

Mit jedem Kilometer spielt die Erfahrung der Reise und die Freundschaft, die dabei entsteht, eine bedeutendere Rolle als der Besuch in dem Bordell. Zum Schluss spielt das Thema „Hasta la Vista“ - übersetzt „Auf Wiedersehen“ - die Hauptrolle.

Für mich ist dieser Film eine wunderbare Geschichte über Freundschaft und die natürliche Sehnsucht von behinderten Menschen nach Freiheit und Zuwendung, Liebe und Sex. Dieser Film thematisiert zwei Tabuthemen:

1. Der Wunsch von behinderten Menschen nach sexueller Erfüllung und Liebe
2. Sterben und Abschied in jungen Jahren

Ich bin gespannt, welche Herausforderungen im Jugendhospiz auf uns warten, wenn wir uns diesen Tabuthemen stellen. Aber der Film wird für uns eine gute Möglichkeit sein mit den Jugendlichen - die dazu in der Lage sind - darüber ins Gespräch zu kommen. Ich warte schon ungeduldig, wann die DVD* zu diesem Film erscheint.

> *Gaby Letzing*

Ein besonderer Film für Jugendliche

Medienschau





Kinder und Jugendliche des Kinderhospiz Balthasar geben Einblicke in ihren Alltag, in ihre Freuden und Sorgen, ihre Hoffnungen und Nöte, bis hin zu ihrer Angst vor dem Tod, machen uns Mut und Lust auf das größte Abenteuer, das wir alle miteinander teilen: das Leben.

Peter Prange, Hrsg: Platz da, ich lebe! 2. Auflage 2012, Pendo.

Platz da, ich lebe!

Ein Haus zum Sterben voller Leben:

Die Kinder und Jugendlichen des Hospiz Balthasar

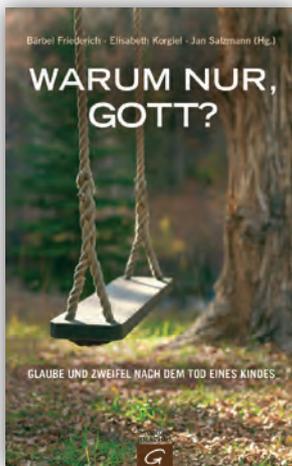
Ich muss zugeben, ich habe lange gezögert das Buch in die Hand zu nehmen und noch länger, es aufzuschlagen und darin zu lesen. „Ein Buch mehr, das *über* Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung berichtet“ - habe ich gedacht. Hätte ich den Klappentext genauer gelesen, hätte ich es gleich besser wissen können. Auf die Frage: „Was ist dann stärker: Die Liebe zum Leben oder die Sehnsucht nach dem Tod? Aufgeben oder den Kampf annehmen?“ ist dort zu lesen: „Antwort geben uns die Kinder und Jugendlichen des Hospiz Balthasar. Indem sie uns Einblicke vermitteln in ihren Alltag, in ihre Freuden und Sorgen, ihre Hoffnungen und Nöte, bis hin zu ihrer Angst vor dem Tod, machen sie uns Mut und Lust auf das größte Abenteuer, das wir alle miteinander teilen: das Leben.“ So habe ich mich aber in erster Linie von dem Mädchen auf dem Titelbild einladen lassen, das mir zu sagen schien: „Komm mit, ich zeig dir was. Ich lad dich ein ...“

Und im nächsten Augenblick war ich tatsächlich mittendrin im Alltag der Kinder und Jugendlichen, ihrer Eltern und Geschwister, der Pflegenden und der pädagogischen und ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleiter, die das Kinderhospiz Balthasar mit Leben füllen und zwar mit allem, was dazu gehört: mit lachen und weinen, mit Hoffnung und totaler Erschöpfung, mit essen und trinken, mit feiern und traurig sein, mit Party und Krampfanfall, mit leben und sterben, mit annehmen und loslassen - das ganze Leben als Mikrokosmos in einem Haus, in dem auch der Tod „bleiben“ darf. Ich habe das Buch in einem Zug gelesen und es hat mich immer dann ganz besonders berührt, wenn die jeweiligen Erzähler ganz „bei sich“ waren und ihre „eigenen“ Erfahrungen im Alltag mit einer lebensverkürzenden Erkrankung (mit)geteilt und ihr persönliches (Er)Leben geschildert haben: Die Kinder und

Jugendlichen, die mir Einblick gewährt haben in Alltägliches und ganz Persönliches mit allem, was zum Jungsein dazugehört, von der Provokation bis zur Hilflosigkeit, von der Lust auf das pralle Leben im gleichzeitigen Bewusstsein seiner Einschränkungen bis hin zum Wunsch nach einer Selbstmordberatungsstelle, aber nicht - so habe ich es verstanden - aus Verzweiflung, sondern aus dem Wunsch heraus bis zum Schluss selbst zu bestimmen, Optionen zu haben, für die eigene Würde zu kämpfen und sie nicht anderen überlassen zu wollen.

Berührt haben mich auch die Berichte der Eltern besonders da, wo sie sich selbst in den Blick nehmen, Bilder für sich entwickeln, um den Alltag fassbar zu machen, ob als Wetterbericht, Bild oder Gedicht oder als beinahe atemlose Schilderung vom Einsetzen der Wehen bis zur Erkenntnis „mein Kind ist anders“. Das Buch macht auch deutlich, wie genau die Protagonisten hinschauen und durch Beobachten und einfühlsame Gespräche versuchen zu dekodieren, was das Gegenüber braucht, die Kinder und Jugendlichen, die Väter und Mütter, die neben ihrem Kind auch die Bedürfnisse ihrer Partner und Partnerinnen wahrnehmen und auch die Geschwister im Blick haben, das Pflegepersonal und die pädagogischen und ehrenamtlichen Begleiter. Das Buch ist, wie der Herausgeber am Ende schreibt, ein Gemeinschaftswerk unterschiedlicher Menschen, die ein facettenreiches Bild von einem Leben zeichnen, das sonst eher im Verborgenen geführt wird. Ich wünsche dem Buch, dass es viele Menschen erreicht, damit das Verborgene in den Alltag zurückfindet, mitten ins Leben, wo es hingehört.

> Heike Will



Bärbel Friederich, Elisabeth Korgiel,
Jan Salzmann (Hrsg.)

Warum nur, Gott?

Glaube und Zweifel nach dem Tod eines Kindes

224 Seiten. Geb.

€ 14,99 [D] / € 15,50 [A] / CHF 21,90* (*empf. VK)
ISBN 978-3-579-06583-0

Frage ohne Antwort:

Wo ist Gott, wenn ein Kind stirbt?

Der Tod eines Kindes ist für die Zurückbleibenden die Katastrophe schlechthin. Alles, was bisher im Alltag und in der Deutung des Lebens galt, gilt nicht mehr. Menschen, die bisher glauben konnten, verzweifeln nun an der Allmacht und Güte Gottes, sie stellen die Frage nach der Rechtfertigung Gottes angesichts des Leides.

Dieser Band nimmt die Theodizeefrage einerseits theologisch auf: Die Unlösbarkeit der Problematik und das Recht der Frage in der Seelsorge werden sichtbar. Vor allem aber erzählen hier Eltern und Geschwister von ihrem Erleben, von ihrem Zweifeln und ihrem Hadern nach dem Tod eines Kindes, des Bruders, der Schwester. Berührende Berichte, die den Schmerz niemals schönreden und doch deutlich machen: Die Anklage Gottes und das Hadern mit dem Schicksal sind Teil eines Trauerweges, der zu einem neuen Selbst- und Weltbezug führen kann.

Vor allem aber erzählen hier Eltern und Geschwister von ihrem Erleben, von ihrem Zweifeln und ihrem Hadern nach dem Tod eines Kindes, des Bruders, der Schwester.



Meike Schneider
Aussaat Verlag, 2. Auflage 2009

Ich will mein Leben tanzen

Tagebucheinträge einer Theologiestudentin, die den Kampf gegen Krebs verloren hat

Ende März 2003 erkrankt die 20-jährige Meike Schneider an Leukämie. Kein Einzelfall. Die Zahl der Neuerkrankungen beträgt jährlich etwa 25.000. Was ist also an dieser Kranken- und Leidensgeschichte so besonders? Meike Schneider hat ihre Geschichte festgehalten. In zahlreichen Tagebucheinträgen und Rundmails an ihre Freunde nimmt der Leser Anteil an allem, was mit Meikes Krankheit zu tun hat. Aber sie gibt viel mehr von sich preis als nur medizinische Diagnosen, Therapien und Medikamentennamen. Sie lässt uns teilhaben an ihren Gefühlen. Da geht es nicht nur um Ängste und Wut über ihr Schicksal. Sie lässt uns ganz tief Einblick nehmen, in ihre Beziehung zu Gott, die sich zwischen Glauben und Zweifel bewegt, in ihr Gefühlsleben, dass sie trotz dieser Diagnose „Verliebt-Sein“ erleben kann und ihre unglaublich große Liebe zu den Menschen und dem Leben selbst. Sie weint mit und über Menschen, deren Schicksal sie im Krankenhaus erlebt. Sie freut sich sehr über gutes Essen, genießt jeden Besuch, liest jeden Brief und jede Mail mit Dankbarkeit und freut sich dabei am meisten, wenn sie merkt, dass sie trotz ihrer Krankheit anderen etwas geben kann.

Nach anfänglicher Euphorie und Besserung folgen Rückschläge und schließlich die Transplantation. In dieser Phase ruft Meike alle ihre Freunde und Bekannten zur Typisierung auf. Nach dem Eingriff wird das Schreiben für sie schwieriger. Mit Unterstützung ihrer Mutter Anne führt sie ein Korrespondenzheft. Am Ende der Krankheit übernimmt Nikolaus Schneider, ihr Vater, das Schreiben der Rundmails an ihre Freunde. Im Februar 2005 stirbt Meike Schneider nach einer Lungenentzündung in der Uniklinik in Essen.

Das Lesen dieses Buches hat mich an vielen Stellen unglaublich beeindruckt, manchmal sogar beschämt. Diese junge Frau, die mit einer schweren Krankheit zu kämpfen hatte, hatte mir an Lebensmut und Lebenslust so unendlich viel voraus. Natürlich habe ich Mitleid mit einer jungen Frau, deren Körper so vielem ausgesetzt ist, aber ich empfinde viel mehr Bewunderung und Respekt vor der Tapferkeit und der bedingungslosen Liebe, die sie für diese Welt zeigt, in der sie gelebt hat. Und ich freue mich sehr darüber, dass von ihrer Wunschliste mit Dingen, die sie vom Leben noch erwartete, der Wunsch Nummer zwei, nämlich ein Buch zu schreiben, das veröffentlicht wird, in Erfüllung gegangen ist. Denn der Wunsch, gesund zu werden, hat sich leider nicht erfüllt.

> Renate Stöckermann



Barbara Cramer
2. überarbeitete und erweiterte Auflage
dgvv-Verlag Tübingen 2012

Bist Du jetzt ein Engel?

Mit Kindern und Jugendlichen über Leben und Tod reden

Der Dschungel der Bilderbücher für jüngere, ältere und große Kinder, die sich mit den Themen Sterben und Tod befassen, war viele Jahre undurchdringbar. 2008 erschien die erste Auflage des Buches „Bist du jetzt ein Engel?“ der psychologischen Psychotherapeutin Barbara Cramer - und mit einem Mal gab es einen guten und übersichtlichen Wegweiser durch das Dickicht der Bilder und Texte, der vielen Eltern und Pädagogen wertvolle Hinweise zum sinnvollen Einsatz von Bilderbüchern bot.

In diesem Jahr ist nun die zweite, erweiterte Auflage erschienen. Neu ist im Wesentlichen, dass der Blick nicht mehr alleine auf Kindern, sondern auch auf Jugendlichen liegt. Neben den klassischen Bilderbüchern wird auch auf Comic-, Foto- und Jugendbücher verwiesen.

Frau Cramer, die sowohl eine eigene psychotherapeutische Praxis betreibt als auch als ehrenamtliche Mitarbeiterin im ambulanten Kinderhospizdienst Düsseldorf engagiert ist, lässt viele Erfahrungen aus ihrer Arbeit mit Kindern und Jugendlichen in die Kapitel des Buches einfließen. Die Darstellungen der Entwicklung der Todesvorstellungen und des Trauerverhaltens von Kindern und Jugendlichen sind durch die vielen Gespräche angereichert, die die Autorin mit jungen Menschen geführt hat; das macht sie sehr lebendig und lebensnah. Besonders interessant für die Kinderhospizarbeit sind die in diese zweite Auflage aufgenommenen Erfahrungen zu Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung. So zeigt das Buch, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder einen viel größeren Reifegrad hinsichtlich der Fragen um Krankheit, Sterben und Tod besitzen als gesunde Gleichaltrige. Deutlich wird dabei auch, wie wichtig gerade für erkrankte Kinder und Jugendliche verlässliche und aufrichtige Bezugspersonen sind.

Neben vielen Hinweisen, auf welche Weise Bilderbücher zum Einstieg in vertrauensvolle Gespräche über Tod und Sterben genutzt werden können, werden auch noch andere Möglichkeiten beschrieben, wie erwachsene Begleiter/innen Kindern Zugänge zu dieser Thematik eröffnen können. Eine umfangreiche kommentierte Darstellung der verschiedenen Publikationen rundet dieses sehr empfehlenswerte Buch ab.

> *Peter Wirtz*



John Green,
Hörbuch - gelesen von Anna-Maria Mühe
Silberfisch, 2012

Das Schicksal ist ein mieser Verräter

Das Leben der 16-jährigen Hazel ist seit einigen Jahren bestimmt von Diagnosen, Operationen, Nadeln, Schläuchen und Krankenhäusern. Hazel hat Krebs mit Metastasen in der Lunge und eine Sauerstoffflasche ist ihr ständiger Begleiter. Sie ist unheilbar krank - so sagen die Ärzte, die sich jedoch bemühen, ihr ein möglichst beschwerdefreies Leben zu ermöglichen. In der Selbsthilfegruppe, die Hazel nur ihren Eltern zuliebe besucht, trifft sie Gus. Er hatte auch Krebs, ist aber zurzeit ohne Befund. Der Autor John Green erzählt mit der Aufrichtigkeit eines Teenagers davon, wie Hazel und Gus sich näher kommen, gemeinsame Interessen entdecken und mehr oder weniger tiefgründige Gespräche führen. Die beiden kommunizieren auf eine einzigartige Art und Weise, die den Hörer oft schmunzeln lässt, obwohl es nicht selten auch um weniger fröhliche Themen bei den beiden geht. Sie sind froh, ein Gegenüber gefunden zu haben, mit dem sie ungeschminkt und aufrichtig über ihre Gefühle sprechen können. Hazel und Gus streben nach Normalität und erkennen gleichzeitig, dass das, was andere Jugendliche als normal erleben, nie ihrem Leben entsprechen wird. Der Kontakt mit gleichaltrigen, gesunden Teenies, den Hazel hin und wieder sucht, aber nie als bereichernd erlebt, zeigt deutlich, dass die Normalität des krebserkrankten Mädchens einfach eine andere ist. Der Krebs gehört zum Leben von Hazel und Gus dazu, und er will, wie Hazel sagt, „gehört werden“. Und so ist die Krankheit auch in der Beziehung der beiden einmal mehr, einmal weniger präsent, aber immer fester Bestandteil.

Gus und Hazel teilen einen wunderbar intelligenten Humor, der mich beim Hören des Buches oft schmunzeln ließ. Gleichzeitig hat mich vieles nachdenklich und betroffen gemacht. Die Gedanken und Gefühle des erkrankten Mädchens, das seine Lunge mehrfach inständig bittet, noch lange durchzuhalten, berühren das Herz. Die Aufrichtigkeit, mit der Anna Maria Mühe die Geschichte im Hörbuch erzählt, lässt den Hörer jedoch kein Mitleid empfinden. Vielmehr hat man das Gefühl, Hazel öffnet die Tür zu ihren Gedanken und innigsten Wünschen. Man ist dankbar für ihre Offenheit fiebert mit: Darf Hazel sich in Gus verlieben? Wie lange macht ihre Lunge noch mit? Mögen Gus` Eltern Hazel überhaupt?

Ich habe lange keine Geschichte mehr gehört, die mich auf diese Weise fasziniert hat. Wer sich dieses Buch vorenthält, verpasst ein einzigartiges Hörerlebnis mit viel Tiefgang und Charme.

> *Carolin Sander*

Keiner so wie du

Dein Leben erlebt keiner so wie du

Deine Gedanken denkt keiner so wie du

Deine Träume träumt keiner so wie du

Deine Hoffnung trägt keiner so wie du

Deine Liebe liebt keiner so wie du

Denn du bist einzigartig

Einzigartig

Keiner so wie du

> Tanja Zeiser

*Erinnern heißt Weinen, Klagen, Vermissen.
Aber auch Lachen, Freuen und Lieben.*



Josephine

Josephine Nievelstein
* 13.08.09 + 14.11.11



Katrin

Katrin Wohlfahrt
* 04.10.93 + 07.12.11



Felix

Felix Heinzler
* 04.04.02 + 03.01.12



Marlon

Marlon Grau
* 07.01.00 + 21.03.12



Kilian

Kilian Landes
* 19.08.96 + 19.04.12



Mathilda

Mathilda Nowak
* 27.09.96 + 15.05.12



Susanne

Susanne Bönneken
* 20.09.70 + 01.06.12



Pascal

Pascal Ruttkay
* 31.05.92 + 03.09.12



Vorgestellt: Familie Ditschar-Hofmann

Wir sind Bettina Ditschar und Anna-Lena Hofmann. Ich, Bettina, bin 37 Jahre alt und lebe mit meiner 10-jährigen Tochter Anna-Lena in einer kleinen Wohnung mitten in Kassel an der Fulda.

Wenn ich so auf die letzten Jahre zurückblicke, ist sehr vieles passiert. In wenigen Sätzen ist das gar nicht so einfach zu schildern - wo fange ich da nur an?

Gleich zu Beginn kann ich sagen, dass Anna-Lena unser Wunschkind war, von mir und meinem damaligen Ehemann Jens, denn eigentlich kann ich keine Kinder bekommen, was mich sehr traurig machte, denn ich wollte immer mindestens drei Kinder! Aber in der Klinik machte man uns sehr große Hoffnung und wirklich - nach nur knapp einem halben Jahr Behandlung - wurde ich mit Zwillingen schwanger. Die Freude war riesig groß, doch nach etwa vier Monaten wurde festgestellt, dass sich der eine Fötus nicht weiterentwickelt hatte.

Das zweite Kind entwickelte sich aber ganz normal, und so kam Anna-Lena am 21. April 2002 als ein ganz gesundes Kind zur Welt. Wir alle freuten uns, dass sich unser Sonnenschein zunächst so gut entwickelte, doch nach einem knappen Vierteljahr bekamen wir eine schlimme Diagnose: Spinale Muskelatrophie Typ I. Die Lebenserwartung für Kinder mit dieser Erkrankung ist normalerweise nicht sehr hoch, viele Kinder sterben schon im ersten Lebensjahr.

Diese neue Situation zu akzeptieren und jeden Tag aufs Neue zu leben, kostete viel Kraft. Doch diese Kraft bekamen wir immer wieder von Anna-Lena, sie strahlte so viel Energie und Lebensfreude aus und hat dies nie verlernt!

Nach unserem Winterurlaub 2003 in den Bergen bekam Anna-Lena eine Lungenentzündung. Zunächst erschien es uns, als habe sie einen Infekt. Es war erst nicht so beunruhigend. Als wir am 23. Januar einen Spaziergang zu Besuch ins Heim meiner Oma machten, war sie allerdings ganz blau als ich sie aus ihrem Wagen holen wollte. Nein! Heute war nicht der Tag zum Sterben ging es mir sofort durch den Kopf und mit Hilfe der Pfleger hatte ich sie schon bald wieder reanimiert. Der verständigte Rettungsdienst staunte nicht schlecht, als sie ein neun Monate altes Kind abholen sollten, sie hatten mit einer sehr viel älteren Person gerechnet!

Die Kinderärzte in der Klinik gaben Anna-Lena keine großen Chancen, aber sie kämpfte sich zurück ins Leben. Zunächst sah es so aus, als ob wir nur mit einem Pulsoxy und der Sauerstoffflasche das Krankenhaus verlassen könnten, doch da hatte sie schon die nächste Lungenentzündung und ihr Körper wurde wieder geschwächt. Sie schaffte es nicht mehr, und so entschieden sich Jens und ich dazu, sie beatmen zu lassen. Es sollte auch gleich eine Magensonde gelegt werden, denn zum Schlucken fehlte auch die Kraft. Diese OP ging jedoch nicht so gut aus, denn sie hatten keine Trachealkanüle, die bei Anna-Lena passte. Sie musste nochmals reanimiert werden und bekam auch einige Blutkonserven. Das Warten auf unsere Tochter war schrecklich. Geplant war eine OP-Dauer von einer Stunde. Nach fast 5 Stunden wurden wir über den Verlauf der OP informiert. Die OP wurde einige Tage später wiederholt, mit einer für sie extra gekürzten Kanüle.

Als Anna-Lena aus der Narkose erwachte, war sie sehr müde, aber sie merkte sehr schnell, dass ihr das Atmen abgenommen wurde - von einer Maschine. Von diesem Zeitpunkt ging es dann endlich steil bergauf - ein Ende der Krankenhauszeit war nach fast drei Monaten in Sicht. Am 15.04.2003 war es dann soweit, wir durften heim. Der 1. Geburtstag wurde zuhause gefeiert! Es war aber nichts mehr so wie vorher. Immerzu war nun ein 24-Std.-Pflegedienst im Haus. Unsere kleine Familie musste sich nun wieder auf eine neue Situation einlassen. Viele neue Pflegekräfte mussten eingearbeitet werden, wir mussten uns aneinander gewöhnen und vor allem Anna-Lena musste dies alles lernen.

Das Leben hat sich komplett geändert, die Situation wurde immer belastender. Termine bei Ärzten, Therapeuten, Orthopädietechnikern, der tägliche Kampf um Hilfsmittel mit der Krankenkasse ...

Meine Ehe zerbrach daran. Ich glaube, wir haben uns irgendwann aus den Augen verloren. Ich war den ganzen Tag für Anna-Lena da, ich tat alles für sie. Jens zog sich immer mehr in seine Arbeit als Tischler zurück. Er konnte damit nicht mehr leben, immer jemanden Fremdes im Haus. Er verließ uns im August 2004, zog mit einer anderen Frau zusammen und heiratete wieder.

Ich möchte nun aber von den vielen schönen Dingen erzählen, die wir in den 10 Jahren erlebt haben, da weiß ich gar nicht so recht, wo ich anfangen soll, denn da gibt es soooo viele Dinge!!

Bis zur Einschulung war Anna-Lena in einem ganz normalen Kindergarten und nicht nur für Anna-Lena war es jeden Morgen wieder toll in die Schmetterlingsgruppe zu kommen. Jeden Morgen wurde sie schon erwartet, denn sie wurde von einem großen Taxi gebracht und hatte jeden Tag eine Krankenschwester im Schlepptau, die ihr einfach bei so vielen Dingen half! Dem Malen, dem Spielen, dem Schaukeln und Wippen im Garten. Ja, Anna-Lena brauchte einfach für alles Hilfe!

Für mich ist das nach 10 Jahren alles so normal, dass ich es fast vergesse zu erwähnen, was sie nicht kann. Sie kann zwar nicht selbst atmen, essen, trinken, sprechen, laufen, aber dafür hat sie viele Hilfsmittel und eigene Wege gefunden. Das Atmen übernimmt das Beatmungsgerät. Beim Essen und Trinken nimmt sie alles, aber auch wirklich alles in den Mund, ansonsten werden alle Mahlzeiten sondiert. Anna-Lena kann nicht laufen, aber mit ihrem E-Rolli kommt sie (mit meiner Hilfe) fast überall hin!

Für das Sprechen hat Anna-Lena eine eigene Sprache gefunden: ihre Augen. Die sind für sie ganz wichtig. Zwinkern bedeutet „Ja“ und das Gesicht runzeln heißt „Nein“. So kann einfach jeder, egal in welchem Alter, mit Anna-Lena sprechen. Anna-Lena hat so den Kindergarten und später die Schule sehr bereichert. Ich bin durch das Leben mit ihr zu vielen neuen Einstellungen gekommen und sehe heute viele Dinge mit ganz anderen Augen. Das Leben mit meiner kranken Tochter ist nicht einfach, aber es ist superschön und ich versuche, ihr einfach so Vieles zu ermöglichen.

Wir waren oft in Hannover im Zoo, da sie Tiere so liebt. Im Sommer sind wir viel draußen, Eis essen oder in unserer Markthalle. Da kennt sie jeder und wir genießen es dort einfach so sein zu können wie wir sind. Jeder akzeptiert uns, die Blicke der anderen Menschen stören uns einfach nicht mehr. Das habe ich gelernt. Anna-Lena kann kein Eis oder Pizza essen wie jeder andere, doch sie nimmt mit großem Genuss Löffel für Löffel und jedes Stück in den Mund, probiert, und alles das, was herausläuft, wird abgesaugt. Wen das stört, der soll wegschauen.

Machen wir eigentlich auch Urlaub? Naja, nicht so wie viele andere Familien es tun. Wir fahren seit 2004 mehrmals im Jahr ins Kinderhospiz zu den Löwenherzen nach Syke. Sie sind in den vielen Jahren zu unserer zweiten Familie geworden. Hier können wir neue Kraft tanken für den Alltag. Für mich sind diese Aufenthalte ganz wichtig. Ich kann hier richtig abschalten, alles abgeben und mal ganz für mich sein.

Urlaub mache ich seit ein paar Jahren dann mal für eine Woche allein. Entweder Anna-Lena ist in dieser Zeit bei ihren Großeltern, die mich seit meiner Trennung immer voll unterstützt haben und es noch immer tun, oder sie bleibt alleine im Kinderhospiz.

Das genießt meine Große dann erst recht, denn nun kann sie das alles tun, was Mädels so ohne Mama gerne machen. Denn Anna-Lena ist ein ganz normales Mädchen! Lange im Bett bleiben und sich verwöhnen lassen, Massagen, Baden ... Die Rosa- und Pinkphasen haben wir zum Glück durch, aber Nagellack, DVDs schauen und laut Musik hören gehört halt dazu.

Seit diesem Jahr fahren wir auch nicht mehr mit dem Rettungswagen ins Kinderhospiz, sondern nehmen dankend die Hilfe vom Verein Flying Hope e.V. an. Die Piloten fliegen uns mit einem kleinen Flugzeug von Kassel nach Bremen. So dauert die Fahrt nicht mehr 5 Stunden wie sonst. Jetzt fliegen wir in nur 30 Minuten nach Bremen und es ist toll!!!

Seit zwei Jahren bin ich nicht mehr allein. Im Wanderurlaub auf Sizilien habe ich einen sehr lieben Mann kennengelernt. Christian wohnt in Bonn, und seitdem führen wir eine Wochenendbeziehung. Das ist nicht immer einfach, aber wir genießen es alle drei. Oft fahre ich zu Christian, dann haben wir ein Wochenende für uns. Wenn er zu uns kommt, dann dreht sich viel um Anna-Lena, sie will halt überall dabei sein. Christian kann aber einfach toll mit ihr umgehen, hat unser Leben so akzeptiert und kommt oft auch ins Kinderhospiz nach Syke. Hut ab!!

Aber auch ich habe in den vielen Jahren neue Schritte gemacht. Im Sommer 2005 habe ich eine neue Ausbildung begonnen. Am Rudolf Steiner Institut in Kassel habe ich nach drei Jahren meine staatliche Anerkennung als Erzieherin bekommen. Mein Anerkennungsjahr habe ich in der Jean Paul Schule gemacht, eine Schule für Lernhilfe und Erziehungshilfe. Seitdem arbeite ich dort als Klassenhelferin. Das macht sehr viel Spaß.

Im Herbst 2011 habe ich noch eine weitere Ausbildung angefangen. Am Lehrerseminar in Kassel mache ich die Ausbildung zur Handarbeitslehrerin. Dies ist eine berufsbegleitende Ausbildung, und ich hoffe, irgendwann in meiner Schule eine kleine Stelle zu bekommen.

Dies alles haben mir meine Tochter und meine Eltern ermöglicht. Durch sie habe ich die Kraft bekommen. Weiterhin bekommen wir von Verena vom Ambulanten Kinderhospizdienst viel Unterstützung. Sie ist einmal in der Woche für einen Nachmittag bei Anna-Lena und macht das, worauf meine Tochter Lust hat. Basteln, Spielen, Bücher lesen, Eis oder Pizza essen, und soooo vieles mehr. Sie ist mir in den Jahren eine gute Vertraute geworden. Anna-Lena liebt sie sehr. Ihr kann ich einfach vieles erzählen, denn Freunde habe ich nur noch wenige.

Natürlich gibt es immer wieder Hochs und Tiefs in unserem Leben, wo gibt es das denn nicht? Der letzte schwere Tiefpunkt war im September 2009. Eine lange heftige Lungenentzündung hätte mir Anna-Lena fast genommen. Der Kinderarzt gab ihr fast keine Chance mehr. Die Lunge war komplett dicht - ein Klinikaufenthalt kam aber nicht in Frage. Da hatte sich Anna-Lena strickt gegen gewehrt. Ich habe ihr immer versprochen nur das zu tun, was sie will. Es ist ihr Leben, ich begleite sie auf ihrem Weg, solange er geht. Irgendwann haben die Medikamente nicht mehr geholfen und sie musste ganz schön kämpfen. Ich glaubte nicht mehr daran, dass wir Weihnachten nochmals feiern können, aber auch dieses Mal hat sie uns wieder allen gezeigt, was sie doch für eine Kämpferin ist. Ein Vierteljahr waren wir beide zuhause, im Januar 2010 ging es dann für uns beide wieder zur Schule. Sie hatte es wieder geschafft!

Zur Zeit leben wir in einem großen Hoch, wir genießen das Leben in vollen Zügen! Anna-Lena kommt nach den Sommerferien schon in die 4 II. Klasse - in anderen Schulen wäre es die 5. Klasse. Am Ende der Sommerferien gab es noch ein großes Ereignis. Wir zwei waren reiten. Der Wind pustete uns um die Nase - es war ein wunderschönes Erlebnis. Anna-Lena hatte diesen Wunsch für die Sommerferien gehabt. Eine Bekannte traf sich mit uns und ihrem Therapiepferd und so wurde auch dieser Wunsch war. Das hätte mir mal einer nach der Diagnose im August 2002 sagen sollen, aber ich glaube, das hätte keiner gedacht.

Ich genieße mein Leben so wie es ist. Tauschen möchte ich mit keinem. Es ist nicht immer einfach, aber aufgeben werden wir beide nicht!!

> *Bettina Ditschar*

*Ich genieße mein Leben so wie es ist.
Tauschen möchte ich mit keinem.*



Vorgestellt: Familie Rödel

Unsere Familie war eigentlich 1996 komplett: Zu ihr gehörten mein blinder Mann Matthias, unsere Tochter Maria, geboren 1984, unsere Söhne Johannes, geboren 1986, und Simon, geboren 1992, und unser Pflegekind Mirko, geboren 1982. Er kam im Alter von neun Jahren zu uns. Natürlich gehöre ich auch dazu, Petra, verheiratet mit Matthias seit 1982.

Im Mai 1996 hatten Matthias und ich von einem kleinen Mädchen in Brasilien erfahren, das sich Eltern wünscht. Bis dahin war die Kinderkrebstation einer Klinik ihr Zuhause. Ihre Lebensgeschichte hat uns sehr berührt, und wir wollten ihr ihren Wunsch erfüllen. Sie sollte in uns Eltern haben. Das Schönste aber war für uns, dass unsere Kinder beschlossen, sie als Schwester anzunehmen.

Nach vielen Vorbereitungen war es soweit: Simon und ich flogen 1997 für vier Wochen nach Brasilien, lernten Luciane kennen und auch ein bisschen ihr Heimatland. Luci, wie wir sie später nannten, war mit drei Jahren vom Jugendamt aus ihrer Familie genommen worden. Sie war stark unterernährt, konnte weder sitzen noch krabbeln und schon gar nicht laufen. Auch sprachlich war sie unterentwickelt. Am Bein hatte sie eine nicht versorgte großflächige Brandwunde. Im Krankenhaus wurde dann auch noch Leukämie festgestellt. Für Luci bedeutete das drei Jahre Chemotherapie, Bluttransfusion und alles was zur Behandlung dazugehört allein durchzustehen, ohne Familie. Durch die Bluttransfusion wurde eine Hepatitis B übertragen. Luci ist „gesund“ geworden, blieb aber Träger der Hepatitisviren. Das hat zu einer Leberzirrhose geführt.

Wir haben Luci direkt von der Krebsstation geholt, wo sie 6,5 Jahre „gelebt“ hat. Zurück in Deutschland haben wir erst einmal lernen müssen miteinander umzugehen, auch mit ihrer Erkrankung. Luci fühlte sich gesund, die Erfüllung ihres Wunsches wirkte sich positiv auf ihren Zustand aus. Eine Schule für sie zu finden war gar nicht so einfach. Wegen der Hepatitis wollte sie niemand haben. Eine Ärztin vom Gesundheitsamt ging sogar soweit zu sagen: „Wollen wir sie wirklich noch einschulen? Sie lebt doch sowieso nicht mehr lange.“ Ich war geschockt und verletzt über diese Aussage. Hilfe fand und finde ich bei unserer Hausärztin, wofür ich sehr dankbar bin. Endlich haben wir doch eine Schule gefunden, die bereit war Luci aufzunehmen. Sie hat sich dort in den folgenden zehn Jahren sehr wohl gefühlt.

Im Januar 2000 geschah etwas völlig Unerwartetes. Matthias, gerade 42 Jahre alt, starb. Eine Lawine von Gefühlen überrollte mich. Was mache ich jetzt? Wie geht es weiter? Reicht meine Kraft allein für fünf Kinder? In den nächsten zehn Jahren war es nicht immer ganz einfach, alle Kinder individuell zu begleiten, zwei davon, Mirko und Luci, mit einer ganz besonderen Biographie.



Geschwister und Freunde bemalen den Sarg

Kraft habe ich in meinem Glauben gefunden, der während dieser Zeit immer mehr gewachsen ist. Nachdem die größeren Kinder das Elternhaus verlassen haben, hatte ich sogar Mut, ein weiteres Pflegekind aufzunehmen: Kevin kam 2004 zu uns. Er ist geistig behindert.

2008 habe ich bei Luci einige Veränderungen wahrgenommen. Wir mussten immer häufiger Ärzte aufsuchen. Sie wurde schwächer, mochte nicht mehr laufen und zog sich immer mehr zurück. Anfang 2009 habe ich angefangen mit ihren Geschwistern darüber zu sprechen, dass Luci vielleicht nicht mehr lange bei uns sein wird.

Es war einfach mein Gefühl. Natürlich hofften wir, dass wir noch viel Zeit mit Luci würden verbringen können. Leider war es schon Ende 2009 soweit. Luci schenkte uns noch eine ganz besondere Woche. Wir hatten Zeit, uns bewusst zu verabschieden. Ihr letzter Satz, bevor man sie auf Grund ihrer Schmerzen ins Koma legte, war: „Ich gehe zu Gott, tschüss.“

Neben der Trauer um zwei wunderbare Menschen empfinde ich eine große Dankbarkeit, dass sie Teil meines Lebens waren und ich Teil ihres Lebens sein durfte. Für meine Familie sind die Erfahrungen die wir gemacht haben schmerzlich, aber auch etwas sehr Wertvolles. Maria und Johannes arbeiten heute als Erzieher, Mirko lebt mit seiner Freundin in unserer Nähe. Simon befindet sich in der Ausbildung zum Koch, seinem Wunschberuf.

Ich selbst habe eine Ausbildung zur Trauerbegleiterin gemacht, arbeite seit 2002 ehrenamtlich im ambulanten Hospizdienst „Elisa“ Zwickau und habe mich auch in einem Kinderhospiz ausbilden lassen.

> Petra Rödel

Gedicht

*Der Tag meiner Geburt -
ich betrete das Schiff meines Lebens.
Ruhig und sanft gleitet es durch
Kindheit und Jugend.
Irgendwann wird die See stürmisch,
ich bekomme Angst, dass mein Lebensschiff kentert.
Viele Abschiede werfen es hin und her.
Von weiter Ferne nehme ich das Licht wahr
und halte darauf zu.
Mein Lebensschiff fährt
wieder in ruhiges Gewässer.
Trauer ist immer noch da
aber die Wellen sind nicht mehr so hoch.
Das Licht ist sehr nah und die Gefahr,
dass das Schiff kentert, ist gebannt
für den Augenblick
bis zum nächsten Sturm.
Aber so sicher wie Stürme des Lebens
auf mich zukommen
so sicher darf ich sein, dass das Licht da ist und bleibt.*

> Petra Rödel



„Ich gehe zu Gott, tschüss.“

Vereinsadresse

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

Bruchstraße 10

57462 Olpe

Telefon: 0 27 61 / 9 41 29-0

Fax: 0 27 61 / 9 41 29-60

info@deutscher-kinderhospizverein.de

www.deutscher-kinderhospizverein.de

Geschäftsführer/Leiter Öffentlichkeitsarbeit:

Martin Gierse

martin.gierse@deutscher-kinderhospizverein.de

Vorstandsmitglieder

Margret Hartkopf

Mobil: 01 51 / 15 39 30 25

margret.hartkopf@deutscher-kinderhospizverein.de

Dr. Eberhard W. Meyer

Mobil: 01 70 / 2 31 90 74

eberhard.meyer@deutscher-kinderhospizverein.de

Paul Quiter

paul.quiter@deutscher-kinderhospizverein.de

Ratsadressen

elternrat@deutscher-kinderhospizverein.de

ehrenamtsrat@deutscher-kinderhospizverein.de

Informationen zu unseren

Ambulanten Kinderhospizdiensten

finden Sie unter

www.deutscher-kinderhospizverein.de/4_ambulante_kihodienste.php