

Einleitung

Die Diagnose „Ihr Kind hat eine eingeschränkte Lebenserwartung, die zum Tod in der Kindheit oder Jugend führen wird“ bringt eine große Herausforderung für die unmittelbar Betroffenen und das soziale Umfeld mit sich. Schritt für Schritt müssen die Familien Abschied nehmen von ihrer bisherigen Lebensplanung. Wo andere Kinder Fortschritte machen, verlieren lebensverkürzend erkrankte Kinder sukzessive ihre motorischen und oft auch ihre intellektuellen Fähigkeiten. Aufwändige Therapien, wiederholte Krankenhausaufenthalte, körperliche und seelische Schmerzen prägen häufig den Alltag und sind Teil eines für die Familie extrem anstrengenden Lebensweges. Ein Vater schildert: „Alles um uns herum geriet ins Schleudern – brach zusammen. Zukunftspläne, Erlebnisse, Gestaltung des Lebens: alles schien plötzlich nicht mehr greifbar.“ In Deutschland leben ca. 22.000 Kinder mit der Prognose einer lebensverkürzenden Erkrankung, von denen jährlich ca. 1.500 sterben. Dennoch erhalten die Themen lebensverkürzende Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer in der Schule – ebenso wie gesamtgesellschaftlich – bisher nur punktuell einen Raum. Von Ausnahmen abgesehen, herrscht hier – dies zeigen die wenigen existierenden wissenschaftlichen Untersuchungen – nach wie vor ein Tabu. Wie können Lehrerinnen und Lehrer, Pädagoginnen und Pädagogen, Therapeutinnen und Therapeuten den erkrankten Kindern und der Klassengemeinschaft im Leben und im Trauerprozess beistehen und sie begleiten? Was wünschen sich die erkrankten Kinder und Jugendlichen von den sie begleitenden Mitarbeitenden im Schulbereich und welche Erwartungen haben betroffene Eltern an die Förderschulen ihrer Kinder? Welche Rahmenbedingungen sind stützend und hilfreich, um zu einem informierten offenen Umgang mit dem Tabuthema „Krankheit, Tod und Sterben von Kindern“ zu gelangen? Solche Fragen bilden den Ausgangspunkt der hier gesammelten Texte. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, Praktikerinnen und Praktiker, Lehrende an Förderschulen, Eltern und Jugendliche sowie Mitarbeitende in der Kinderhospizarbeit entfalteten ein breites Spektrum an Informationen und Praxisberichten, an reflektierten Erfahrungen und konzeptionellen Anregungen für die schulische und außerschulische Arbeit.

Im ersten Kapitel „Um Leben und Sterben wissen“ erfährt der Leser Grundlegendes zum Lebensbeistand und zur Sterbebegleitung: Die eigene Auseinandersetzung mit Sterben und Tod als essentielle Voraussetzung pädagogischen Handelns, Möglichkeiten der Etablierung eines schulischen Umgangs mit auf den Tod bezogenen Themen als Bestandteil der Schulkultur, die schöpferische Kraft gelebter Spiritualität als Weg der Freundschaft mit sich selbst und den betroffenen Kindern sowie die Auseinandersetzung mit eigenen Leid- und Todeserfahrungen als notwendige Voraussetzung für die Arbeit in der (Förder)schule – Beiträge zu diesen Themen bilden eine Einführung in den Gesamtthemenkomplex.

Im zweiten Kapitel steht die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung im Focus. Eltern verleihen ihrem Wunsch nach gelingender Kommunikation und vertrauensvoller Zusammenarbeit mit Lehrern gerade in schweren Zeiten Nachdruck. Mitarbeitende aus dem Förderschulbereich entfalten in einer Unterrichtsreihe zum Thema Leben, Sterben, Tod und Trauer praktische Handlungsmöglichkeiten – Gedenkfeiern, Gestaltung von Beerdigungen, Erinnerungsbücher, Rituale – um Abschied und Gedenken in der Schule Raum zu geben und eine Kultur der Offenheit,

der Trauer und des Gedenkens zu etablieren. Kunstprojekte mit lebensverkürzend erkrankten Kindern, durchgeführt im Rahmen von Wochenendworkshops, legen den Schwerpunkt auf die schöpferische, an den individuellen Ressourcen und am Subjektstatus der Kinder orientierte künstlerische Arbeit als Möglichkeit der aktiven Teilhabe an der Fülle der Welt trotz schwerer Einschränkungen und Behinderungen.

Das dritte Kapitel geht der Frage nach, wie sich Leben und Sterben aus Sicht lebensverkürzend erkrankter junger Männer darstellen. Der Autor lässt die an Muskeldystrophie erkrankten jungen Männer selbst zu Wort kommen und über ihr Leben berichten: Über die Muskelerkrankung als Teil und Bedingung ihres Lebens, über Wege der eigenen Auseinandersetzung und über deren Forderungen an das soziale Umfeld. Aus den vielen Gesprächen mit den jungen Männern leitet er Schlussfolgerungen für Lehrerinnen und Lehrer ab, zum Beispiel: verlässlich und zugewandt sein, Orientierung geben können, den Schülern respektvoll gegenüberzutreten, sie zur Selbstständigkeit ermuntern.

Im vierten Kapitel „Mit lebensverkürzend erkrankten Kindern in der Familie leben“ berichten betroffene Familienmitglieder über ihre Lebenswirklichkeit. Eine Mutter lässt uns teilhaben am Leben mit zwei erkrankten Kindern – einem Leben mit Grenzen: an dem Versuch, nicht zu zerbrechen, wieder Lebensfreude zu empfinden. Ihr Mann berichtet über seine Form der Auseinandersetzung: seinem Umgang mit Gefühlen wie Wut, Hass, Hilflosigkeit und der Herausforderung, sich den Rückschritten der Kinder auf seine persönliche Weise zu stellen. Der Vater eines erkrankten und eines gestorbenen Sohnes kommt zu Wort: Hilfreiche Begleitung durch Mitarbeiter im stationären Kinderhospiz und im ambulanten Kinderhospizdienst – intensive Gespräche, das Hervorbringen von Ängsten und Wut, das Zusammentreffen mit andern Eltern sind für ihn Strohhalme, um nicht selbst an Erschöpfung und Trauer zu zerbrechen und das Leben als etwas sehr Wertvolles zu erkennen. Schließlich erfahren die Leser etwas über das Leben und über die Liebe von gesunden Geschwistern für ihre erkrankten Brüder und Schwestern. Judith schreibt: „Obwohl ich Tim sehr lieb habe, ist es manchmal schwierig, mit einem schwerbehinderten Bruder zu leben. Ich denke, dass ich viel von meinem kleinen Bruder gelernt habe ... unter anderem, dass man sich auch über kleine Dinge im Leben freuen kann, egal wie schwer es einem auch manchmal fällt und dass das Leben wirklich schön ist.“ Und Sarina schließt mit einem Gedicht über ihre 22-jährige, an einer erblichen Stoffwechselstörung erkrankten Schwester Nadine: „Sometimes you are laughing / Sometimes you are crying ... Often I am happy to see you / Sometimes I am scared never see you again.“ Wir danken allen Autorinnen und Autoren für ihr Engagement und ihre hohe Fachkompetenz, die sie in die Erstellung der Beiträge haben einfließen lassen. Sie alle nähern sich – mit Respekt vor der Würde der Kinder – dem Thema. Wir wünschen uns, dass dieses Buch einen Beitrag zur Etablierung eines informierten, offenen und partnerschaftlichen Umgangs mit dem Thema „Begleiten, Abschiednehmen und Trauern“ leisten wird.

Olpe, im September 2008

Edith Droste

Leiterin der Deutschen Kinderhospizakademie