

**Diakonie**   
Schleswig-Holstein

Diakonisches Werk  
Schleswig-Holstein  
Landesverband der  
Inneren Mission e.V.  
Kanalufer 48  
24768 Rendsburg  
Telefon: 04331 593-0

## Kinder erleben den Tod

Kinder sterben  
Kinder trauern  
Kinder werden alt  
und erinnern sich

8. Nordische Hospiz- und Palliativtage  
25. bis 27. Mai 2006 in Sankelmark

Fachtagung des Diakonischen Werkes  
Schleswig-Holstein in Zusammenarbeit mit dem Hospiz- und  
Palliativverband Schleswig-Holstein e.V., dem Katharinen Hospiz am Park, der  
Akademie für Fort- und Weiterbildung der Ärztekammer Schleswig-Holstein  
und der Akademie Sankelmark

Titelillustration: Michelangelo, Die Erschaffung Adams – Ausschnitt

Die vorliegende Dokumentation wurde vorbereitet von Ingrid Zellfelder und für den Druck bzw. die Internet-Präsentation bearbeitet von [Peter Godzik](#) im Mai 2008.

Fehlende Bilder werden von den ReferentInnen noch erbeten und später, soweit vorhanden, hinzugefügt.

© Diakonisches Werk Schleswig-Holstein, Kanalufer 48, 24768 Rendsburg.

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
Vorwort . . . . .	<a href="#"><u>5</u></a>
<i>Ingrid Zellfelder</i>	
Begrüßung und Grußworte	
<i>Dr. Karin Schäfer</i> . . . . .	<a href="#"><u>7</u></a>
<i>Ingrid Zellfelder</i> . . . . .	<a href="#"><u>9</u></a>
<i>Rudolf Bonse</i> . . . . .	<a href="#"><u>10</u></a>
<i>Ingemar Nordlund</i> . . . . .	<a href="#"><u>12</u></a>
Darf man eigentlich spielen? . . . . .	<a href="#"><u>12</u></a>
<i>Dr. Hermann Ewald</i>	
Kinder erleben den Tod . . . . .	<a href="#"><u>13</u></a>
<i>Hannelore Ingwersen</i>	
Palliativmedizin bei Kindern . . . . .	<a href="#"><u>20</u></a>
<i>Dr. Ayda Duroux</i>	
Die Bedeutung der Erinnerung im Sterbeprozess . . . . .	<a href="#"><u>29</u></a>
<i>Elisabeth Wellendorf</i>	
Leben lernen – Sterben lernen. Loslassen als spiritueller Prozess . . . . .	<a href="#"><u>38</u></a>
<i>Dr. Monika Renz</i>	
Morgenimpuls . . . . .	<a href="#"><u>42</u></a>
<i>Martin Mommsen von Geisau</i>	
Begleitung von Kindern kranker Eltern durch Ehrenamtliche . . . . .	<a href="#"><u>44</u></a>
<i>Christian Fleck</i>	
Trauernde Kinder begleiten . . . . .	<a href="#"><u>56</u></a>
<i>Susanne Hövelmann</i>	
Anhang: Trauerrituale für Kinder . . . . .	<a href="#"><u>64</u></a>
Kinder im zweiten Weltkrieg. Ihre Schwierigkeiten zu trauern, damals und heute . . . . .	<a href="#"><u>66</u></a>
„Zeitgeschichte ist Erfahrungsgeschichte“ <i>Interview mit Prof. Dr. Hartmut Radebold</i>	
Kinder sterben anders. Das Kinderhospiz Sternenbrücke . . . . .	<a href="#"><u>70</u></a>
<i>Ute Nerge</i>	
Als das Kind Kind war . . . . .	<a href="#"><u>85</u></a>
<i>Michael Knopp</i>	
Morgenimpuls . . . . .	<a href="#"><u>91</u></a>
<i>Birgit Lunde</i>	
Der Tod im Bilderbuch . . . . .	<a href="#"><u>93</u></a>
<i>Barbara Cramer</i>	

Anhang: Literaturliste .....	<a href="#">105</a>
Rituale im Abschied und in der Trauer .....	<a href="#">106</a>
<i>Uwe Sanneck</i>	
Abschluss der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage .....	<a href="#">118</a>
<i>Ingrid Zellfelder</i>	
 <b>Anhang</b>	
Referentinnen und Referenten .....	<a href="#">119</a>
Aufruf der Teilnehmenden und ReferentInnen .....	<a href="#">121</a>
Anhang: Brief an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt .....	<a href="#">121</a>
Programm .....	<a href="#">122</a>
Vorbereitungskreis .....	<a href="#">125</a>

Ingrid Zellfelder

## Vorwort

### *Kinder erleben den Tod*

Vom 25.-27.05.2006 wurden die 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage durchgeführt. Die Veranstalter, die [Akademie Sankelmark](#), der [Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein](#), das [Diakonisches Werk Schleswig-Holstein](#) und das [Katharinen Hospiz am Park](#) in Flensburg, luden namhafte Referenten ein, um sich mit den neuen Erkenntnissen und Erfahrungen zu der Frage zu beschäftigen, wie Kinder den Tod erleben.

Heute erleben Kinder so viel Tod wie nie zuvor und meistens in Verbindung mit Gewalt. Die Medien bestimmen das Verhältnis zum Tod, vor allem der Kinder und Jugendlichen. In dieser Zeit ist es wichtig, die „echten“ Erfahrungen mit dem Tod gut zu begleiten und bewusst zu verarbeiten. Aber wie tut man das? Erfahrene Referenten gaben in Vorträgen und Workshops Impulse zu den drei Schwerpunkten: Kinder sterben, Kinder trauern, Kinder werden alt und erinnern sich.

### *Kinder sterben*

In den letzten Jahren scheint ein Tabu zu brechen. Mehr und mehr gibt es eine Bereitschaft, den Gedanken zuzulassen, dass auch Kinder schwer erkranken können und sterben. Es entstehen (wieder nach englischen Vorbildern) jetzt auch in Deutschland ambulante und stationäre Kinderhospize.

[Ute Nerge](#), Leiterin des [Kinderhospizes Sternenbrücke](#) in Hamburg, und die Mitarbeiterinnen des [ambulanten Kinderhospizdienstes in Flensburg](#) stellten diesen neuen Bereich der Hospizarbeit vor. Frau Dr. [Ayda Duroux](#), Kinderärztin in München sprach über Palliativmedizin bei Kindern. [Elisabeth Wellendorf](#) hat als Kunst- und Psychotherapeutin 20 Jahre in der Uniklinik Hannover kranke, sterbende und organtransplantierte Kinder begleitet. Sie sprach über die Bedeutung der Erinnerung im Sterbeprozess.

Den öffentlichen Vortrag „Leben lernen – sterben lernen“ wurde von Dr. [Monika Renz](#) gehalten. Sie ist Psychotherapeutin und Theologin in der Onkologie in St. Gallen/ Schweiz. Dieser Vortrag war mit weiteren 40 Teilnehmenden sehr gut besucht.

### *Kinder trauern*

Viele Kinder erleben den Tod, wenn die geliebten Großeltern oder andere Verwandte sterben. Für manche Menschen gehört der Verlust der Mutter, des Vaters oder eines Geschwisterkindes zur Kindheit. Wie können diese Kinder begleitet werden? In den USA gibt es seit 20 Jahren Zentren für trauernde Kinder. Auch in Deutschland entstehen Angebote für trauernde Kinder. [Susanne Hövelmann](#) von der [Gruppe für trauernde Kinder in Dortmund](#) und [Uwe Sanneck](#), Trauerbegleiter im Kinderhospiz Sternenbrücke und bei den [Verwaisten Eltern in Hamburg](#), berichteten, wie lebensprägend die Erfahrung von Trauer in der Kindheit sein kann und wie unsere Gesellschaft hier gefordert ist.

### *Kinder werden alt und erinnern sich*

Die Menschen, die jetzt und in den nächsten Jahren sterben werden, haben als Kinder oder Jugendliche den Krieg erlebt. Jetzt endlich scheint die Zeit reif zu sein, die Erfahrungen dieser Kriegsgeneration wahrzunehmen und in ihren Folgen für den Einzelnen wie auch für die Nachkriegsgeschichte der Bundesrepublik zu ermessen. Prof. Dr. [Hartmut Radebold](#) aus Kassel hat zu diesem Thema geforscht und gearbeitet und er stellte das Thema der Kindertrauer von einem ganz anderen Aspekt dar: [Kinder im 2. Weltkrieg](#), ihre Schwierigkeiten zu trauern, damals und heute.

Sterbende und trauernde Kinder sind eine Herausforderung für die Pädagogik. Auch hier wurden Impulse gesetzt mit Workshops, die über Projekte in Kindergärten und Schulen berichteten und durch die Diplompsychologin [Barbara Cramer](#) aus Düsseldorf, die über den Tod im Bilderbuch referierte.

Bei einem Thema dieser Art war es wichtig, Ressourcen aus Kunst und Kultur mit einzubeziehen. Tod und Wandlung im Märchen, Humor und Kabarett, Literatur und Musik waren Quellen, die das Thema bereicherten.

Kinder erleben den Tod – ein schweres Thema, ein Thema, mit einer hohen Aktualität: Die Tagung war sehr schnell ausgebucht. Es nahmen ca. 150 Personen – Hauptamtliche, Ehrenamtliche und Interessierte aus den Bereichen Pädagogik, Medizin und Pflege sowie aus der Betreuungs- und Beratungsarbeit – teil.



*Dr. Karin Schäfer*

## **Begrüßung und Eröffnung der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage**

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Freundinnen und Freunde der Hospiz- und Palliativarbeit,  
liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer dieser Tagung!

Im Namen des Vorbereitungskreises und im Namen unseres Hauses begrüße ich Sie heute hier sehr gerne und heiße Sie herzlich willkommen. Damit sind die 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtagen in der [Akademie Sankelmark](#) eröffnet!

Kinder erleben den Tod. Kinder sterben, Kinder trauern, Kinder werden alt und erinnern sich.

Die Vorbereitungsgruppe war in bewährter Weise mehr als ein Jahr tätig. Sie hat dieses Thema gewählt und das vorliegende Programm gestaltet. Ihr zahlreiches Kommen signalisiert, dass wir mit der Planung richtig gelegen haben.

Ermöglicht wird diese dreitägige Fachtagung in erster Linie durch das ungewöhnlich intensive Engagement und durch die hohe Fachkompetenz von verschiedenen Menschen: von Dir, Ingemar Nordlund, und von Dir, Hannelore Ingwersen, vom [Katharinen Hospiz](#) in Flensburg und von Ihnen, Herr Dr. Ewald, vom [Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein](#) in Kiel. Man kann diesen Einsatz gar nicht angemessen beschreiben: die Fahrten nach Kiel in glühender Hitze, nach Sankelmark oder Rendsburg auf vereisten Straßen ... Das tut man sich nur dann an, wenn einem etwas ganz wichtig ist oder wenn das Herz da schlägt! Ich möchte von meiner Mikrofonmacht gerne an dieser Stelle Gebrauch machen und den Genannten ganz herzlich für die bisher geleistete Arbeit danken!

Sie haben auf allen Konferenzen und Kongressen Augen und Ohren stellvertretend für uns offen gehalten und wir profitieren davon. Die Sankelmarker Tagung hat so die Chance, die besten Ansätze weiter zu verfolgen, sie unter fachkundiger Anleitung im persönlichen Erfahrungsaustausch zu erproben und so wegweisend für die Diskussion auf diesem Themenfeld tätig zu sein. Dieser gute Ruf eilt uns voraus und wir werden ihm auch auf dieser Tagung gerecht werden.

Ermöglicht wird diese Tagung, und das ist jetzt im gleichen Atemzug zu nennen, durch das personelle und finanzielle Engagement des [Diakonischen Werkes Schleswig-Holstein](#). Liebe Frau Zellfelder, Sie verkörpern das personelle Engagement: immer wieder haben Sie die Erfahrungen und Kenntnisse Ihrer beruflichen Einbindungen mit ins Spiel gebracht und den manchmal überbordenden Einfallsreichtum nüchtern zu Papier gebracht und treu abgearbeitet. Herzlichen Dank dafür.

Aber ohne das erhebliche finanzielle Engagement des Diakonischen Werkes könnte diese Tagung auch nicht stattfinden. Deshalb möchte ich Sie, sehr geehrte liebe Frau Landespastorin Thobaben<sup>1</sup>, besonders herzlich begrüßen und Ihnen als Sprecherin des Diakonischen Werkes ein dickes Dankeschön mit nach Hause geben. Es ist nicht selbstverständlich, dass Sie auch in diesen Zeiten unserer Tagungsreihe die Treue halten und sich so stark finanziell engagieren wie Sie es tun. Es gibt heute viele Bestrebungen, die diakonischen Aktivitäten der Kirche wegzusparen. Ich denke, ein Votum unserer Tagung könnte sein: Kirche ohne Verkündigung verliert den Himmel, aber Kirche ohne Diakonie verliert die Erde.

Wir danken den SpenderInnen großer und kleiner Beträge, in Gottesdiensten und auf Überweisungsträgern und wir danken dem [Land Schleswig-Holstein](#) für die Förderung dieser Tagung.

---

<sup>1</sup> Frau Thobaben konnte aus Krankheitsgründen nicht an der Tagung teilnehmen.

Ich begrüße Herrn [Rudolf Bonse](#), den Vorsitzenden des Kuratoriums der [Malteser St. Franziskus gGmbH](#), Flensburg, die zusammen mit der [evangelisch-lutherischen Diakonissenanstalt](#) die Trägerschaft für das Katharinen Hospiz wahrnehmen.

Ich begrüße den Direktor der Akademie Sankelmark und der Europäischen Akademie Schleswig-Holstein, Herrn Dr. [Pelka](#). Er hat seinen Urlaub eigens verschoben, um durch seine Anwesenheit die Wertschätzung unseres Hauses für diese Arbeit zum Ausdruck bringen zu können.

Ich begrüße Frau Dr. [Ayda Duroux](#) von der Koordinationsstelle der pädiatrischen Palliativmedizin aus München, die gleich nach Frau Ingwersens Einführung in das Tagungsthema referieren wird.

Ich begrüße Frau [Elisabeth Wellendorf](#), Psychotherapeutin und Kunsttherapeutin aus Hannover, und – darf ich das so sagen? – langjährige Wegbegleiterin und Freundin der Sankelmarker Tagungsreihe.

Ich begrüße Frau Dr. [Monika Renz](#), Psychologin und Theologin, Leiterin des Bereiches Psychoonkologie im Kantonspital St. Gallen aus der Schweiz, herzlich willkommen hier im hohen Norden.

Ich begrüße Frau [Barbara Cramer](#), Diplompsychologin und Familientherapeutin aus Düsseldorf, und Frau [Susanne Hövelmann](#), Gründerin der „Gruppe für trauernde Kinder Dortmund“ und Herrn [Christian Fleck](#), Seelsorger und Ausbilder von Ehrenamtlichen in der Trauerbegleitung sowohl von Kindern als auch von Eltern. Herzlich willkommen auch Ihnen.

Wir freuen uns besonders, dass Sie, Frau Katharina Emse, vom [Schleswig-Holsteinischen Zeitungsverlag](#) die Tagung mitverfolgen und über das Geschehen hier berichten werden.

Zwei Anmerkungen sind noch zu machen im Blick auf das ausgedruckte Programm: Leider wird Frau Anja Wiese am Sonnabend nicht referieren; Herr [Sanneck](#) kann die ganze Zeit für seinen Beitrag nutzen und ist darüber sicherlich sehr froh. Am Freitag heißt der angefragte Referent Christian Fleck, er sitzt schon unter uns und ich habe ihn eben begrüßt.

Es sind hier viele Menschen zusammengekommen. Wo viele Menschen zusammen sind, ist es meistens laut. Unser Thema aber handelt von leisen Dingen. [Nelly Sachs](#) hat 1949 geschrieben:

*Immer  
dort wo Kinder sterben  
werden die leisesten Dinge heimatlos ...*

Ich wünsche der Tagung, dass sie den kleinen Dingen Raum gibt und Stille bewahrt für die leisen Töne, damit die leisesten Dinge nicht heimatlos werden.

Ich wünsche der Tagung einen guten Verlauf.



*Ingrid Zellfelder*

## **Grußwort**

Sehr geehrte Damen und Herren,  
liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage,  
im Namen des Diakonischen Werkes sage ich Ihnen ein herzliches Willkommen.

Ich freue mich, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind. Die Landespastorin Frau Thobaben hätte Sie gern persönlich begrüßt und willkommen geheißen. Frau Thobaben ist erkrankt und sie bat mich, Ihnen ihre Grüße und guten Wünsche für den Verlauf der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage zu übermitteln.

Zur Besinnung und Einstimmung möchte ich mit Ihnen das Lied singen: „Nun steht in Laub und Blüte“ nach der Melodie, „Wie lieblich ist der Maien“, den Liedtext finden Sie auf Ihren Stühlen, wir singen alle Strophen.

Ich danke ganz herzlich den Mitgliedern des Vorbereitungskreises. Sie werden im Laufe der Eröffnung und zur Einführung in das Tagungsthema zu uns sprechen. Seit März letzten Jahres haben wir uns mit den Fragen und aktuellen Entwicklungen zum Thema „Kinder erleben den Tod“ beschäftigt und an der Gestaltung des Programms und der Gewinnung der Referentinnen und Referenten gearbeitet. Ihnen, sehr geehrte Referentinnen und Referenten, gilt ein herzlicher Dank.

Ohne diese Zusammenarbeit im Vorbereitungskreis und mit den Referentinnen und Referenten in der Planung und Umsetzung wären die 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage nicht möglich. Danke für die bewährte und gute Zusammenarbeit mit der Akademie Sankelmark und ihren kompetenten Mitarbeitenden.

Danke all denen, die zusätzlich zu den Mitteln, die das Diakonische Werk Schleswig-Holstein selbst aus Spenden und Kirchensteuern aufbringt, diese Tagung finanziell fördern, allen voran das Land Schleswig-Holstein. Ich denke, dass die Vorträge und Workshops uns Anregungen geben, in den Gesprächen und Diskussionen unsere Einstellungen und Gedanken zu klären und vielleicht auch zu neuen Erkenntnissen zu kommen. In diesem Sinne freue ich mich auf die Begegnung und auf die Zusammenarbeit mit Ihnen.

*Rudolf Bonse*

## **Grußwort**

Ich bin besonders dankbar, dass ich als Vertreter des Trägers des [St. Franziskus Hospitals](#), der Deutschen Assoziation des Malteser Ritterordens, um ein Grußwort zur Eröffnung der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage gebeten worden bin.

Der Hospizgedanke hat für uns Malteser schon eine sehr alte Tradition, denn die Anfänge unseres Ordens vor mehr als 900 Jahren gehen zurück auf ein Hospiz in Jerusalem.

Heute haben wir diese Anfänge als Hospitalorden mit der modernen Hospizbewegung verbunden. Palliativmedizin und Hospizarbeit bilden einen aktuellen strategischen Schwerpunkt der Werke des Malteserordens in Deutschland.

Dabei setzen wir uns dafür ein, dass Hospizarbeit und Palliativmedizin Bestandteil des gesamten Gesundheitssystems als Antwort auf die immer wieder diskutierte aktive Sterbehilfe werden.

1990 war der Beginn der Hospizarbeit des Malteserordens in Deutschland. Das [Katharinen Hospiz am Park](#) in Flensburg, dessen Träger wir zusammen mit der [Evangelisch-Lutherischen Diakonissenanstalt](#) seit 1992 sind, war damals die erste derartige ökumenische Einrichtung in der Bundesrepublik Deutschland. Das Katharinen Hospiz ist die Keimzelle der palliativmedizinischen Versorgung in Schleswig-Holstein und gehört mit zu den Wegbereitern des Hospizgedankens in Deutschland.

Der Hospizgedanke hat sich inzwischen zu einer großen Bürgerinitiative entwickelt.

Die [Malteser](#) gehörten mit zu den Ersten, die einen Ambulanten Kinderhospizdienst gründeten. 1999 entstand der erste Ambulante Kinderhospizdienst in Baden-Württemberg. Nur kurze Zeit vorher war in Berlin der allererste derartige Dienst in Deutschland gegründet worden.

Und heute sind die Malteser die ersten, die in ihren bundesweit sechs Einrichtungen des Ambulanten Kinderhospizdienstes Qualitätsstandards eingeführt haben. Wir sind der Auffassung, dass die Qualität aller Einrichtungen an Parametern gemessen werden muss. Dies ist Ansporn und Verpflichtung.

Die Qualitätsstandards der Malteser wurden übrigens inzwischen vom [Deutschen Kinderhospizverein](#) übernommen.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, das Thema der diesjährigen Tagung ist sehr anspruchsvoll.

Kinder und Tod – das ist ein besonders schmerzliches und schwieriges Verhältnis. Denn die Frage ist ja auch: Welches Verhältnis haben Kinder heute zum Tod?

Einerseits erleben viele Kinder heute den Tod kaum noch real. Sie erleben ihn häufig nur durch die Medien und hier fast ausschließlich in Zusammenhang mit Gewalt.

Andererseits gibt es heute eine Fülle von Situationen, in denen Kinder und ihre Familien mit dem Tod in Berührung kommen und mit dieser Situation fertig werden müssen.

Auch haben viele Erwachsene als Kinder insbesondere im Krieg den Tod erlebt. Sie leiden bis heute darunter, weil damals niemand da war, der sie professionell aufgefangen hat.

Für Eltern ist der Verlust eines Kindes besonders schmerzlich. Eine Mutter verwindet den Tod eines Kindes nie.

Diese Tagung will all denjenigen Anregungen geben, die sich in praktizierter Nächstenliebe aufopferungsvoll mit dem Thema „Hospizarbeit bei Kindern“ befassen.

Diese Tagung will Lösungsansätze erarbeiten und Anregungen für die praktische Arbeit geben.

Die Nächstenliebe ist in der Tradition der Malteser Ritterordens ein Weg, Gott zu begegnen. Der mehr als 900 Jahre alte Leitspruch unseres Ordens „Bezeugung des Glaubens und Hilfe den Bedürftigen“ ist der klar religiös geprägte Auftrag, die Menschen, denen wir in unseren Werken begegnen, näher zu Christus zu führen.

Ein Hospiz ist dabei eine zeitgemäße Antwort auf die Frage, wie wir diesen Auftrag in einer zunehmend säkularisierten Welt erfüllen können, ohne dabei Menschen anderer Glaubensrichtungen vor den Kopf zu stoßen.

Papst Benedikt XVI. sagt in seiner ersten Enzyklika „[Deus caritas est](#)“ hierzu sinngemäß:

*„Wer karitativ wirkt, wird niemals dem anderen seinen Glauben aufzudrängen versuchen. Er weiß, dass die Liebe in ihrer Reinheit und Absichtslosigkeit das beste Zeugnis für den Gott ist, dem wir glauben ...“*

Ich möchte allen Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen für ihre aufopferungsvolle Tätigkeit in einem Hospiz danken.

Ein Hospiz lebt von den Menschen, die es aus eigenem Ansporn tragen. Es lebt von den Menschen, die sich Tag für Tag aus Berufung um Sterbende sorgen.

Lassen Sie mich mit einem Zitat aus der ersten Enzyklika Papst Benedikts XVI. schließen:

*„Der totale Versorgungsstaat, der alles an sich zieht, wird letztlich zu einer bürokratischen Instanz, die das Wesentliche nicht geben kann, das der leidende Mensch – jeder Mensch – braucht: die liebevolle, persönliche Zuwendung. Nicht den alles regelnden und beherrschenden Staat brauchen wir, sondern den Staat, der entsprechend dem Subsidiaritätsprinzip großzügig die Initiativen anerkennt und unterstützt, die aus den verschiedenen gesellschaftlichen Kräften aufsteigen und Spontaneität mit Nähe zu den hilfsbedürftigen Menschen verbinden.“*

Ich denke, Papst Benedikt hat dabei auch Menschen wie Sie, meine Damen und Herren, als Vorbilder vor Augen gehabt.

*Ingemar Nordlund*

### **Begrüßung**

Sehr geehrte Damen und Herren, ich freue mich, dass wir nach langen Vorbereitungen diese Tagung heute eröffnen können.

Ich möchte mich besonders bei der Vorbereitungsgruppe bedanken. Wir haben ernsthaft und respektvoll miteinander gearbeitet. Zeitweise haben wir unter uns Schwierigkeiten gehabt, denen wir nicht ausgewichen sind, sondern wir konnten uns offen auseinandersetzen.

Dieses gegenseitige Vertrauen in einander und in die Arbeit hat auch fröhliche Kindlichkeit ermöglicht. Wenn ich manchmal zum Kindischen neigte, wurde auch das respektiert, durfte seinen Platz haben, ohne zu beherrschen.

Ich hoffe, dass diese Konferenz so ähnlich funktionieren darf. Mit diesen ernsten Themen möge es auch Platz für fröhliche, kindliche Spielereien geben. Und auch Platz für das Schwierige, das Kindische, das Unfertige, das Verzweifelte, ohne dass diese die Regierung übernehmen.

*Dr. Hermann Ewald*

### **Darf man eigentlich spielen?**

Es gibt wenige Ereignisse aus meiner frühen Kindheit, die mich durch mein Leben begleiten, indem sie mir wie zufällig immer wieder einmal einfallen. Eines dieser Ereignisse ist der Tod meiner Cousine, die im Alter von 11 Jahren als mittleres Kind von drei Geschwistern plötzlich und unerwartet im Rahmen einer eigentlich unkomplizierten Blinddarmoperation starb. Ich war zu diesem Zeitpunkt ebenso wie ihr jüngerer Bruder etwa 7 Jahre alt.

Die Situation, die ich erinnere, ist der Besuch der Familie mit einer verzweifelten Mutter, einem sprachlosen Vater und den beiden Geschwistern bei uns zu Hause. Wir saßen mit 9 Personen in der kleinen Küche meiner Eltern, und für mich war diese unendliche Traurigkeit und Verzweiflung, die Enge und die dadurch bedingte unausweichliche Nähe zu diesen Gefühlen kaum auszuhalten. Ich wusste nicht, was ich tun oder wie ich reagieren sollte und was von mir als Kind erwartet wurde. Es gab nichts, woran ich mich hätte orientieren können. Die Erwachsenen waren mit sich beschäftigt, niemand kümmerte sich um meinen Cousin und mich. Ich war da und wusste doch nicht, wo ich war.

Nie hatte ich bisher eine ähnliche Situation erlebt. Ich konnte schon verstehen, was der Tod bedeutete und wusste, dass meine Cousine niemals wieder hier sein würde. Ich war auch traurig darüber, aber nicht verzweifelt wie meine Tante. Ich hatte das Gefühl, dass es angemessen wäre zu weinen, aber obwohl ich es mir wünschte, flossen keine Tränen bei mir. Was stattdessen kam, war ein schlechtes Gewissen mit der Frage, ob ich vielleicht nicht traurig genug wäre und was ich wohl tun könnte, um traurig genug zu werden. Schließlich wurden wir von den Erwachsenen in den Garten geschickt. Wir schlichen dort eine Weile sprachlos herum, denn genauso, wie ich nicht wusste, welches Benehmen im Beisein der Erwachsenen angemessen war, wusste ich auch nicht, wie ich mit meinem Cousin umgehen sollte, dessen Schwester ja gerade gestorben war.

Die Anspannung löste sich auf, als ich ihn fragte, wie traurig er denn wäre und ob er meine, dass man jetzt wegen der Sache mit seiner Schwester wohl besser nicht spielen sollte. Wir wurden uns schließlich einig, dass wir beide traurig wären, dass wir aber nicht unbedingt weinen müssten und dass es zwar nicht ganz klar wäre, ob man nun spielen dürfe, dass wir es aber versuchen könnten, da es ja auch niemand verboten hätte.

*Hannelore Ingwersen*

## **Kinder erleben den Tod**

Es wird immer davon gesprochen, dass wir in einer Spaß-Gesellschaft leben und alle jung, erfolgreich und glücklich sein wollen. Da, sollte man meinen, passe so ein ernstes, schweres und trauriges Thema eigentlich nicht hin. Aber das Gegenteil ist der Fall. Es ist ein Thema, das viele Menschen bewegt und anzieht. Es ist ein Thema, das in unsere Zeit gehört, das aktuell ist, ein Thema, das Herzen und Türen öffnet; und erstaunlicherweise ist es ein Thema, wo viele dabei sein möchten.

Das war nicht immer so. Als ich selber vor 20 und 25 Jahren mit dem Thema „Kind und Tod“ in Berührung kam, da hüllte unsere Gesellschaft sich weitgehend in Schweigen. Von Kinderhospizarbeit wurde damals in Deutschland noch nicht gesprochen. Gruppen für Eltern, die ein Kind verloren hatten, waren gerade neu im Entstehen. Von Kindertrauergruppen waren wir noch weit entfernt und es gab fast keine Literatur zu dem Thema „Tod und Trauer von Kindern“.

Als ich vor 20 Jahren in die Bücherei ging, um mir Bücher zum Thema „Tod von Kindern“ auszuleihen, habe ich mich geschämt. Ich machte mir Gedanken darüber, was die Bibliothekarin wohl über mich denken würde, wenn ich nach solchen Büchern fragte. Ein Buch von [Elisabeth Kübler-Ross](#) mit dem Titel „Kind und Tod“ war fast das einzige, was ich damals fand. Wenn wir heute den Büchertisch hier in Sankelmark sehen, dann ist es nur eine kleine Auswahl des Angebotes.

Heute gibt es zum Thema „Kind und Tod“ so viele Bücher, dass man sich kaum orientieren kann; es gibt Tagungen – nicht nur in Sankelmark, sondern an vielen Orten. Es gibt einige ambulante und stationäre Kinderhospize, Zentren für trauernde Kinder, fast flächendeckende Angebote für verwaiste Eltern und viele neue Initiativen. Es scheint in den letzten Jahren ein Tabu zu brechen. Mehr und mehr gibt es eine Bereitschaft, den Gedanken zuzulassen, dass auch Kinder ernsthaft erkranken und sterben können. In der Medizin, in der Pflege, in der Pädagogik und in der Gesellschaft stellen sich Menschen die Frage, was diese Kinder und ihre Familien brauchen. Wie kommt diese Bewegung zustande? Wer gründet eigentlich diese neuen Initiativen und Einrichtungen für kranke und trauernde Kinder und ihre Familien?

Es wäre interessant, das zu erforschen und viele Initiativen und Einrichtungen auf diese Fragestellung hin zu betrachten. Ich möchte es an zwei Beispielen deutlich machen: am [Helen House](#), das erste Kinderhospiz aus England, und an der Einrichtung, aus der ich komme, an dem ambulanten Kinderhospizdienst im Katharinen Hospiz am Park in Flensburg.

Ich hatte das große Glück, beim [1. Deutschen Kinderhospiztag Sister Frances Dominica](#) kennen zu lernen. Sister Frances erzählte über ein kleines Mädchen, Helen war ihr Name. Sister Frances kannte das Mädchen und ihre Familie schon, als Helen mit vier Jahren erkrankte. Sie lag dann für viele Jahre im Koma. Nach einiger Zeit durfte Sister Frances Helen für einige Stunden versorgen, später auch mal für ein Wochenende. So verschaffte sie den Eltern, und vor allem der Mutter einige Stunden, die nicht ausschließlich von der Versorgung der kranken Tochter bestimmt waren. Und Sister Frances fragte sich: Wie hält man so ein Leben aus? Rund um die Uhr, Tag für Tag, Woche für Woche, Jahr für Jahr – kein Urlaub, kein freies Wochenende. Und so wurde langsam die Idee für ein Kinderhospiz geboren und Helen House wurde 1982 als erstes Kinderhospiz in Oxford in England gegründet.

Vielleicht merken Sie, worauf ich hinaus möchte. Ich glaube, die kranken, die sterbenden und die verstorbenen Kinder selber sind die eigentlichen Gründer der neuen Initiativen und Einrichtungen für kranke und trauernde Kinder. Auf jeden Fall war es auch bei uns in Flensburg so. Unsere Kinderhospizarbeit begann mit Tom.

Ich lernte Tom im August 2002 kennen, als ich meinen ersten Besuch bei Tom und seinem Vater zu Hause machte. Ein schwerkrankes Kind lag auf einer Decke in seinem Kinderzimmer und weinte vor Schmerzen. Wir begleiteten Tom und seine Familie zu Hause, aber schon nach kurzer Zeit kam Tom in die Kinderklinik und dann zu uns ins Katharinen Hospiz am Park. Wir waren auf unserer Palliativstation auf die Betreuung eines 7jährigen Jungen nicht vorbereitet, aber wir lernten mit und von Tom. Neun Monate blieb er bei uns und wurde von den Pflegenden, Ärzten und Seelsorgern betreut. Tag und Nacht war immer jemand bei ihm, Familie und Freunde wechselten sich mit ehrenamtlichen Mitarbeitern ab. Die durchschnittliche Verweildauer auf der Palliativstation liegt bei 12 bis 14 Tagen. Noch nie war jemand so lang in unserem Haus wie Tom.

Als Tom nach einigen Monaten stabil wirkte, fingen wir an, nach einem Ort zu suchen, an dem er seine letzten Lebensmonate oder Lebensjahre gut betreut werden könne. Diese Suche brachte für den kleinen Jungen kein gutes Ergebnis. Sie machte eine Lücke in der Versorgung schwerstkranker Kinder deutlich. Als Pfingsten 2003 das [Kinderhospiz Sternenbrücke](#) in Hamburg eröffnete, wurde Tom dorthin verlegt. Er lebte dort noch 8 Monate und starb im Februar 2004 mit 8 Jahren. Sein Schicksal und vor allem sein Wesen haben viele Menschen berührt, und es entstand eine Initiative, um Kinderhospizarbeit in Flensburg aufzubauen.

Nächste Woche zu Pfingsten wird es drei Jahre her sein, dass Tom das Katharinen Hospiz am Park verlassen hat. In diesen drei Jahren ist viel geschehen:

- Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien werden begleitet.
- Schwerstmehrfachbehinderte Kinder und ihre Familien werden begleitet.
- Kinder von schwerkranken Eltern werden begleitet.
- Trauernde Kinder, die Vater, Mutter oder ein Geschwisterkind verloren haben, werden begleitet.
- Familien, in denen ein Kind gestorben ist, werden begleitet.
- Gruppen für verwaiste Eltern werden angeboten.
- Gruppen für trauernde Kinder werden angeboten.
- Eine Freizeit für Familien mit trauernden Kindern ist in Planung
- Es gibt Zusammenarbeit mit Kindergärten und Schulen.
- Vernetzungstreffen in Schleswig-Holstein finden regelmäßig statt.
- Öffentliche Vorträge und Seminare werden angeboten (die Nordischen Hospiz- und Palliativtage in Sankelmark nicht zu vergessen).

Tom hinterlässt bis heute in allem seine Spuren. Er war der Anfang und der Auslöser für unser Projekt. Durch unsere Kinderhospizarbeit bleibt die Erinnerung an ihn lebendig und die Wirkung seines kurzen Lebens geht weit über die 8 Jahre, die er Gast auf dieser Erde war, hinaus.

Drei Jahre nach unserer Erfahrung mit Tom kommen wir hier zu den 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtagen zusammen, um uns gemeinsam dem Thema „Kinder erleben den Tod“ anzunähern. Ich wähle bewusst das Wort „annähern“, denn obwohl wir sehr renommierte und erfahrene Referenten für diese Tagung gewinnen konnten, werden diese drei Tage nur eine Annäherung an das Thema bringen, denn das Thema ist sehr vielschichtig und hat pflegerische, medizinische, pädagogische, soziale, demographische, spirituelle und viele andere Aspekte.



Wir in dem Vorbereitungskreis haben bewusst versucht, das Thema sehr weit zu fassen, trotzdem haben wir uns auf drei Schwerpunkte konzentriert: Kinder sterben, Kinder trauern, Kinder werden alt und erinnern sich.

### *Der 1. Schwerpunkt: Kinder sterben*

Kinder sterben – auch heute noch. Natürlich sind früher unvergleichlich viel mehr Kinder gestorben als heute. In vielen Familien gab es ein verstorbenes Kind.

Sterben von Kindern tut so weh, dass sowohl in der Fachwelt als auch in der Gesellschaft wenig darüber gesprochen wurde. Schaut man aber in die Kunst, dann scheint es dort anders zu sein. In der Malerei, in der Musik und in der Poesie wird der Tod von Kindern thematisiert, und noch viel häufiger scheint die Kunst von dem Tod eines Kindes inspiriert zu sein.

Heute, hier in Sankelmark aber auch an anderen Orten, sprechen wir über das Sterben von Kindern und darüber, was die Kinder und ihre Familien brauchen.

[Ute Nerge](#), Gründerin und Leiterin des Kinderhospizes Sternenbrücke in Hamburg, wird morgen über die Arbeit im Kinderhospiz berichten.

Frau Dr. [Duroux](#), Kinderärztin in München, wird über Palliativmedizin bei Kindern sprechen.

[Elisabeth Wellendorf](#) hat als Kunst- und Psychotherapeutin 20 Jahre in der Uni-Klinik Hannover kranke, sterbende und organtransplantierte Kinder begleitet. Sie wird uns an ihren Erfahrungen teilhaben lassen unter dem Aspekt der Bedeutung der Erinnerung für den Sterbeprozess.

Der Vortrag heute Abend von Dr. [Monika Renz](#) „Leben lernen – Sterben lernen“ wird sich nicht nur auf Kinder beziehen. „Leben lernen“ und „Sterben lernen“ sind die einfachsten und zugleich schwierigsten Aufgaben, die uns alle berühren und eine tiefe spirituelle Dimension haben.

### *Der 2. Schwerpunkt: Kinder trauern*

Viele Kinder erleben den Tod, wenn Großeltern sterben. Für manche Kinder gehört aber auch der Verlust der Mutter, des Vaters oder eines Geschwisterkindes zur Kindheit. Die Umgebung fühlt sich dann oft hilflos, überfordert und zu sehr von eigener Trauer betroffen. Diese Kinder fanden bisher wenig Begleitung. Es gab zwar schon länger Erziehungsberatungsstellen und Kinder- und Jugendpsychotherapeuten, aber ein Kind musste schon sehr auffällig sein, um diese Hilfe zu erhalten. In den USA gibt es seit 24 Jahren Zentren für trauernde Kinder, die dort den Namen [Dougy Center](#) tragen. Auch hier hört man wieder im Namen, dass diese Bewegung nach einem Kind benannt wurde. Das erste Dougy Center wurde 1982 in Portland von einer Krankenschwester gegründet, die den trauernden Jungen Dougy begleitete.

Auch in Deutschland entstehen Angebote für trauernde Kinder. [Susanne Hövelmann](#) von der [Gruppe für trauernde Kinder in Dortmund](#) und [Uwe Sanneck](#), Trauerbegleiter im [Kinderhospiz Sternenbrücke](#) und bei den [Verwaisten Eltern in Hamburg](#), werden über ihre Erfahrungen berichten und aufzeigen, wie unsere Gesellschaft hier gefordert ist.

Ergänzt wird das Thema „Kinder trauern“ durch den Vortrag von Herrn [Fleck](#). Er wird über die Arbeit mit Kindern während der Erkrankung eines Elternteils berichten.

### *Der 3. Schwerpunkt: Kinder werden alt und erinnern sich*

Die meisten Menschen, die jetzt und in den nächsten Jahren sterben werden, haben als Kind oder Jugendliche den Krieg erlebt. Jeder, der in der Sterbebegleitung tätig ist, weiß, wie wesentlich und präsent in der letzten Lebensphase die Erinnerungen an Kriegserlebnisse sind. Es gibt einen Drang, das eisige Schweigen, das Kriegserlebnisse über Jahrzehnte im Innersten

begraben hat, zu brechen. Erschütterndes kommt zu Tage, das oft das ganze Leben gehemmt und beschwert hat und Begegnungen blockiert hat, häufig sogar mit den eigenen Kindern.

Mir fällt ein Patient ein, der schon bei meinem ersten Besuch sehr ausführlich erzählte, wie er als 14-jähriger die Flucht erlebt hatte. „Damals“, sagte er, „bin ich über alles so hinweggegangen. Damals war es eben so. Heute habe ich die Bilder immer vor Augen.“ Er kam zu uns auf die Palliativstation. Als ich ihn zehn Tage später im Wohnzimmer traf, sagte er: „Das ist eine ganz merkwürdige Form von Heilung, die Sie hier haben.“ Er meinte damit die Gespräche. Er war ein schwerkranker Mensch und starb einige Wochen später, aber er sprach im Angesicht des Todes von Heilung.

Lange blieben die Erfahrungen der Kriegsgeneration in den Seelen der Einzelnen verkapselt. Jetzt endlich scheint die Zeit reif zu sein, die Erfahrungen der Kriegsgeneration wahrzunehmen und in ihren Folgen für die Betroffenen aber auch für nachfolgende Generationen zu er-messen.

Prof. Dr. [Hartmut Radebold](#) hat zu diesem Thema geforscht und geschrieben und er wird das Thema der Kindertrauer von einem ganz anderen Aspekt betrachten: Kinder im 2. Weltkrieg, ihre Schwierigkeiten zu trauern, damals und heute.

Vielleicht kann das Thema der Kriegskinder exemplarisch genannt sein für die Tatsache, wie bedeutend für das weitere Leben die Erfahrungen mit dem Tod in der Kindheit sind. Die Art, wie ein Mensch Tod und Trauer in seiner Kindheit und Jugend erlebt, bestimmt stark das wei-tere Lebensgefühl.

Bei unserem Thema „Kinder erleben den Tod“, das uns alle wahrscheinlich berühren wird, dürfen die Kunst und die Spiritualität nicht fehlen. Durch die Impulse, durch manche Vorträge und durch den künstlerischen Beitrag morgen Abend werden wir immer wieder der spirituel-len Dimension des Themas begegnen.

Morgen Abend bei dem Konzert mit [Michael Knopp](#) mit dem Titel „Als das Kind Kind war“, werden wir vielleicht erleben können, wie die Musik und die Poesie uns ganz auf den Grund des Themas „Kind und Kindheit“ führen können.

Auch für die Pädagogik sind Tod und Trauer von Kindern wichtige Themen und große Her-ausforderungen. [Barbara Cramer](#) wird am Samstag über den Tod im Bilderbuch referieren. In Workshops wird es um Projekte in Kindergärten und Schulen gehen.

Auf die pädagogische Seite unseres Themas möchte ich noch etwas näher eingehen. Wie erle-ben Kinder heute in unserer Gesellschaft den Tod? Wir sind bei dieser Frage mit einem Phä-nomen konfrontiert, das es noch nie vorher gegeben hat. Kinder erleben den Tod in der Realit-ät relativ selten. Die Menschen werden im Durchschnitt recht alt und sind in der Generation der Großeltern und oft der Urgroßeltern, wenn sie sterben. Die wenigsten Menschen sterben zu Hause oder werden zu Hause aufgebahrt. Rechtlich wäre es durchaus erlaubt, aber wir ha-ben die Tradition verloren. Menschen können heute 50 oder mehr Jahre alt werden und haben noch nie einen Toten gesehen. Kinder sehen relativ selten einen Verstorbenen. Das ist die eine Seite. Auf der anderen Seite erleben Kinder so viel Tod wie nie zuvor.

Die Medien – das Fernsehen, aber inzwischen auch Computer und Videospiele – bestimmen weitgehend, wie Kinder den Tod erleben. Und das bedeutet: Tod geschieht fast immer in Zu-sammenhang mit Gewalt. Menschen sterben, weil sie erschossen, erstochen oder anders auf grausame Weise umgebracht werden.

[Manfred Spitzer](#) hat als Mediziner und Psychologe untersucht, wie sich dieses Phänomen auf Kinder auswirkt. In seinem Buch „Vorsicht Bildschirm“ wertet er viele Studien aus und schreibt, dass 10-jährige im Durchschnitt 100.000 Gewalttaten und 8.000 Morde gesehen ha-ben. Erschreckenderweise sind die Gewalttaten im Kinderfernsehen sehr hoch. Aber vielleicht

tut auch das nichts mehr zur Sache, denn viele Kindergartenkinder sitzen um 22 Uhr noch vor dem Bildschirm und sehen Sendungen, die ganz bestimmt nicht für sie gedacht sind. Es gibt viele Computer und Videospiele, bei denen es um das Töten geht. Hier wird Töten nicht nur passiv konsumiert, sondern aktiv eingeübt. Manche Jugendliche sitzen mehr Stunden vor dem Fernseher als in der Schule und man muss der Tatsache ins Auge sehen, dass heute ein Großteil der Erziehung durch das Fernsehen geschieht. Manfred Spitzer fasst zusammen:

*„Das Weltbild der Vielseher wird ganz erheblich vom Fernsehen geprägt, ein Bild, das mit der Wirklichkeit nur wenig zu tun hat.“*

Als ich einmal zu Besuch in einer 3. Klasse war, weil in dieser Klasse mehrere Kinder Großeltern oder Vater oder Mutter verloren hatten, versuchten mich die Kinder davon zu überzeugen, dass es wirklich stimme, dass die Toten aus ihren Gräbern steigen und als [Zombies](#) ihr Unwesen auf der Erde treiben. Ich musste meine ganze Autorität als Hospizleiterin einsetzen, um den Kindern glaubhaft zu versichern, dass es das nicht gäbe. Als das gelungen war, merkte ich, wie erleichtert die Kinder waren. Denn wenn Tote als Zombies herumlaufen, dann gilt das natürlich auch für meinen verstorbenen Vater und für meine verstorbene Mutter. An dem Punkt sieht man, wie das TV-geprägte Bild vom Tod mit der Realität zusammenprallt und wie zerrissen die Kinder dann sind.

Das Thema „Kind und Tod in den Medien“ könnte ein Thema für eine Extra-Tagung sein und ich kann hier nicht weiter darauf eingehen. Ich möchte nur deutlich machen: In einer Zeit, in der das Verhältnis zum Tod vor allem der Kinder und der Jugendlichen so stark von den Medien bestimmt wird, ist es sehr wichtig, ein Gegengewicht zu bilden und die „echten“ Erfahrungen mit Tod gut zu begleiten und bewusst zu verarbeiten.

Zum Abschluss möchte ich eine Frage stellen, die manchen vielleicht etwas provoziert. Ich sagte am Anfang, dass unser Tagungsthema ein aktuelles Thema ist, das viele Menschen anzieht. Ansonsten interessiert unsere Gesellschaft sich nicht so viel für Kinder. Es sei denn, es geht um den [Pisa-Schock](#), aber dann geht es bei dem Interesse stark um die Verwertbarkeit der Jugend. Die demographische Entwicklung, die Sie alle kennen, zeigt, dass so wenige Kinder wie nie zuvor geboren werden und dass 40 % der Akademikerfrauen heute schon kinderlos sind. (Ich möchte eigentlich nicht, dass dieses Thema nur den Frauen angehängt wird, aber ich sage es so, um die Statistik korrekt wiederzugeben.)

Die Familienministerin versucht, Anreize zu schaffen, damit die Menschen sich vielleicht doch für Kinder entscheiden. Es bleibt offen, ob Geld das Interesse an Kindern wecken kann und wenn ja – bei wem?

Wenn wir in den Zeitungen von Kindern lesen, dann hat es leider sehr oft mit Vernachlässigung oder mit Gewalt zu tun. Kinder sind verhungert oder misshandelt inmitten von vielen Nachbarn, Babys vergraben oder in Mülltonnen, Sie haben alle die Schlagzeilen gelesen.

Wir sind schockiert und gehen zu unserem Alltag über. Ich habe bisher nicht von einer Bewegung gehört, die diesen Kindern und ihren Familien helfen will. Aber wenn die Kinder krank werden, dann gibt es ein großes Interesse. (Das ist nicht schlecht, aber die Balance ist für mich nicht stimmig.)

Ich frage mich: Warum ist das so? Müssen Kinder erst krank werden oder sterben, dass wir uns für sie interessieren, dass wir uns ihnen zuwenden möchten? Was spricht sich darin aus?

Ich möchte hier keine Antwort versuchen. Stattdessen möchte ich Ihnen von zwei Menschen erzählen. Ich möchte Ihnen noch einmal von Sister Frances Dominica aus Oxford berichten und von einem 11jährigen Jungen namens Morten aus Oslo.

Sister Frances hat beim 1. Deutschen Kinderhospiztag darüber gesprochen, was die kranken Kinder und ihre Familien brauchen. An erster Stelle steht für sie Freundschaft. Das hat mich

sehr nachdenklich gemacht – so etwas Einfaches wie Freundschaft als wichtigstes Gut für die Familien. In Deutschland ist es ziemlich unpopulär, in Zusammenhang mit Hospizarbeit über Freundschaft zu sprechen. Ich habe das einmal (fast aus Versehen) versucht. Es wurde heftig über mich hergefallen.

In Deutschland erlebe ich die Entwicklung so, dass es immer mehr um Professionalisierung, um *Palliative care* und um spezialisierte Professionalisierung geht. Das finde ich auf der einen Seite gut, aber ich habe auch manchmal die Sorge, dass wir vergessen, dass die Hospizbewegung eine Bürgerbewegung ist und dass das Ehrenamt mehr und mehr eine Alibifunktion übernehmen könnte.

Das Ehrenamt steht für mich für das allgemein Menschliche und ist damit neben den Professionen ein Grundpfeiler der Hospizbewegung. Deshalb fand ich Sister Frances Reihenfolge dessen, was Kinder und ihre Familien brauchen, sehr interessant. Sie sprach als wichtigste Qualität von Freundschaft, gefolgt von Flexibilität (d. h. sich ganz auf die Familien einstellen zu können), von Mitgefühl, einem gesunden Menschenverstand und von Humor. Und ich freue mich, dass auch das Thema „Humor“ bei dieser Tagung seinen Platz hat in dem Workshop von Herrn Sanneck.

Der zweite Mensch, von dem ich Ihnen erzählen möchte, ist Morten. Menschen, die an der Grenze des Todes arbeiten, haben das Privileg, immer wieder erleben zu dürfen, worauf es ankommt, was wirklich wichtig ist. Nirgends habe ich es so gut ausgedrückt empfunden wie in dem Brief des 11jährigen Morten aus Oslo. Er schreibt an einen Zeitungsjournalisten:

*Lieber Simon!*

*Hier wirst du einen seltsamen Brief bekommen; denn jetzt will ich dir etwas schreiben, worüber ich lange nachgedacht habe. Zuerst hatte ich keine Zeit. Dann hatte ich auf einmal enorm viel Zeit, war aber so schwach, dass ich eine ganze Weile überhaupt nicht schreiben konnte. Jedes Mal, wenn ich an diesen Brief dachte, habe ich innerlich mit dir geredet. Du hast das wohl nicht gemerkt, aber ich glaubte, du würdest es doch hören. Manchmal meinte ich sogar, deine Antwort zu hören. Hoffentlich findest du mich nicht dumm, weil ich so etwas denke.*

*Jetzt liege ich in meinem Bett im Krankenhaus und habe es ganz gut. Klar, dass es mir mitunter ziemlich schlecht geht, aber daran habe ich mich irgendwie gewöhnt. Das hätte ich nie für möglich gehalten.*

*Ich dachte, ich sollte dir erzählen, dass das Krankwerden auch manchmal etwas Gutes haben kann. Nicht, dass man sich wünschen sollte, krank zu werden, aber es ist nicht immer nur schlimm und traurig.*

*Was mich betrifft, ich bin so krank, dass ich wohl nicht mehr sehr lange leben werde. Das finde ich traurig, weil das Leben im vergangenen Jahr viel besser geworden ist. – Doch nun werde ich also erzählen, worüber ich eigentlich schreiben wollte.*

*Früher hätte ich dir wohl geschrieben, dass es mir ziemlich schlecht geht oder dass ich einsam bin. Das war damals. Besonders zu Hause. Mama und Papa hatten immer so viel zu tun. Sie arbeiteten und arbeiteten. Ich bin Einzelkind und war meistens allein. Ich bekam ziemlich viele Sachen geschenkt; keiner meiner Freunde hatte so viel wie ich. Ja, natürlich wünschte ich mir all diese Dinge, aber viel wichtiger wäre es mir gewesen, es manchmal zu Hause ein bisschen gemütlich miteinander gehabt zu haben.*

*Ich war ziemlich gut in der Schule, und darauf waren meine Eltern sehr stolz. Sie sagten, ich sei intelligent, und gerade so einen Jungen hätten sie sich gewünscht. Es fehlte mir also nicht an Lob.*

*Doch dann wurde ich sehr krank, vor etwas mehr als einem Jahr. Seither bin ich im Krankenhaus. Vielleicht war ich auch genauso lange zu Hause, und es kommt mir nur so vor, als sei ich die ganze Zeit im Krankenhaus gewesen. Anfangs glaubten die Ärzte, ich würde in wenigen Wochen sterben. Sie sagten es mir nicht, doch ich erfuhr es später.*

*Und jetzt kommt das Gute an meiner Krankheit: Plötzlich war es ganz anders mit Mama und Papa und mir. Sie waren fast die ganze Zeit bei mir oder wenigstens einer von beiden und sie sagten mir oft, wie lieb sie mich hätten; davon hatten sie früher kaum etwas gesagt. Ich hatte auch nie darüber nachgedacht; erst jetzt kam es mir, also hinterher. Ich glaubte nicht, dass sie mich auch nur ein bisschen lieb gehabt hatten, bevor ich krank wurde.*

*Doch in diesem Jahr haben wir so viel miteinander geredet, meine Eltern und ich. Nach und nach konnten wir fast über alles sprechen. Da erzählte ich ihnen, dass ich früher sehr einsam war. Sie sagten, sie hätten nicht begriffen, wie wichtig es ist, dass wir drei beisammen sind.*

*Sie hatten so gute Positionen in ihrem Beruf, doch jetzt haben sie „zurückgeschraubt“, wie sie sagen, weil sie es wichtiger finden, mit mir zusammen zu sein.*

*Ist das nicht seltsam: Sie sagen, sie hätten gemerkt, dass sie selbst auch mehr Zeit miteinander verbringen müssten. So habe ich ihnen gesagt, sie sollten, wenn ich tot bin, nicht wieder anfangen, mehr zu arbeiten, weil sie ja jetzt sähen, dass es schöner ist, beisammen zu sein und einander lieb zu haben.*

*Ja, ich schreibe einfach drauflos, doch nun reicht es wohl. Ich weiß, dass mir nicht mehr viel Zeit bleibt, das ist sicher. Worüber ich mich aber freue, ist, dass ich etwas entdeckt habe, was ich einfach nicht herausfinden konnte, solange ich noch gesund war. Und das haben auch meine Eltern entdeckt. Sie weinen manchmal, wenn sie hier sind, aber ich für mein Teil bin sicher, dass wir uns wiedersehen werden.*

*Also, falls du Lust hast, mich zu treffen, ist es wohl besser, du beeilst dich ein bisschen. Ich verrate dir mal meine Adresse. Die brauchst du aber niemandem weiterzugeben.*

*Morten, 11 Jahre*

Menschen, die an der Grenze des Todes arbeiten wie Sister Frances, und Menschen, die an der Grenze des Todes leben wie Morten, zeigen uns, was für uns als Mensch wesentlich und wichtig ist – unabhängig davon, ob wir Kind oder erwachsen sind, unabhängig davon ob wir krank oder gesund sind.

Ich wünsche uns allen, dass diese Tagung in diesem Sinne einen Beitrag leisten kann.

Literatur:

Simon Flem Devold: [Morton](#) 11 Jahre

Manfred Spitzer: [Vorsicht Bildschirm](#)



*Dr. Ayda Duroux*

## **Palliativmedizin bei Kindern**

Bevor ich mit meinem Vortrag anfangen möchte, möchte ich Ihnen von einer persönlichen Erfahrung berichten.

An unserem letzten Urlaubstag im vergangenen Jahr klingelte Sonntagmorgen um acht Uhr mein Handy. Es riefen mich Eltern aus dem Kindergarten meiner Kinder an. Ich bin in einer Elterninitiative mit nur zwölf Kindern, und wir kennen uns alle sehr gut. Die Mutter schilderte mir Symptome bei ihrem dreijährigen Jungen, der ein Freund meiner Kinder war. Ich war gleich sehr bewegt. Mir wurde klar, dass dieser Junge einen Gehirntumor mit Hirndruckzeichen hatte.

Es kamen fürchterliche Monate, auch für mich, da ich nicht professionell involviert war, sondern als begleitende Freundin dieses jungen Elternpaares. Maurice ist am 28. Februar dieses Jahres gestorben. Ich habe in dieser Zeit eigene Erfahrungen mit meinen Kindern und mit den Kindern aus dem Kindergarten gemacht. Ich habe erfahren, wie sie mit dem Tod umgehen, wenn wir es zulassen.

Es gibt ein besonderes Bestattungsinstitut in München, das sich sehr mit dem Thema „Umgang mit Tod und Bestattungen bei Kindern“ beschäftigt. Wir alle haben wunderbare Erinnerungen an die Zeit, in der wir zusammen ganz intensiv getrauert haben. In dem Bestattungsinstitut, wo Maurice aufgebahrt war, war alles sehr schön und liebevoll hergerichtet, und unsere Kinder haben gemeinsam den Sarg bemalt, was sehr bewegend für uns alle war. Jedes Kind hat auf unterschiedlichste Weise auf den Tod von Maurice reagiert.

Ich habe Zwillingmädchen, die damals knapp fünf Jahre alt waren. Es sind zweieiige Zwillingmädchen, zwei ganz unterschiedliche Menschen, die aus dem gleichen Elternhaus kommen und dennoch auch mit dem Thema „Tod“ ganz unterschiedlich umgehen. Die eine hat, als ich ihr erzählte, dass Maurice gestorben ist, eine halbe Stunde lang auf meinem Schoß gesessen und aus ihrem tiefsten Innern geheult, so wie ich es kaum von ihr kenne. Die andere hat ganz ruhig reagiert und gesagt: „Jetzt ist er ein Engel, so wie Opa Angelo.“ Nachdem sie den toten Maurice gesehen haben, hat diejenige, die bei der Nachricht schon so geweint hatte, sich auf meinem Schoß verkrochen. Sie hat sich in mich gegraben mit ihrem Gesicht, was ich auch nicht von ihr kannte. Sie hat eine halbe Stunde lang nichts gewollt, obwohl alle anderen Kinder noch mit dem Anmalen des Sarges beschäftigt waren. Erst als eine Mutter eine Schachtel mit Muscheln öffnete, die dann auch auf den Sarg geklebt wurden, kam sie wieder ins Geschehen zurück. Danach war es für sie erst einmal vorbei, es flammte zwischendurch immer wieder etwas auf, aber ich merkte, dass es für sie wichtig war, ganz bewusst Abschied zu nehmen. Ich und auch die anderen Eltern vom Kindergarten sehen es als Geschenk an, dass wir unseren eigenen Kindern den Tod des Kleinen zeigen und sie begleiten durften.

Wir helfen den Kindern, wenn wir sie für das lieben, was sie sind, und nicht nur für das, was sie gemacht haben. Wir leben in einer Leistungsgesellschaft und das prägt unsere Kinder. Was ich in unseren Kreisen immer wieder erlebe, ist, dass die Kinder getrimmt werden auf Leistung (vom Yoga zum Klavierunterricht usw.) und dass sie gelobt werden für ihre Leistungen. Es ist so wichtig, ihnen zwischendurch einfach mal zu sagen: „Ich habe dich lieb, weil du so bist wie du bist.“

Wir haben vor zwei Jahren ein Projekt gegründet, das „[Hospiz ohne Mauern](#)“, das ich Ihnen jetzt vorstellen möchte.

Ich fange mit den Grundlagen der Kinder-Palliativmedizin an. Es gibt von der [Weltgesundheitsorganisation](#) eine eigene [Definition](#) der Kinder-Palliativmedizin:



*Die Palliativ-Versorgung von Kindern umfasst die aktive Betreuung der physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an. Eine effektive Palliativ-Versorgung benötigt einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie einbezieht und regionale Unterstützungsangebote nutzt.*

Die Engländer sind uns in der Hospizbewegung und Palliativmedizin weit voraus. Es ist das Mutterland der Hospizbewegung, begründet durch Dame [Cicely Saunders](#). Und auch in der kinderpalliativmedizinischen Bewegung sind sie uns um Jahre, wenn nicht sogar um Jahrzehnte voraus. Es gibt eine Dachorganisation, die „*Association for children with life-threatening diseases and their families*“ in Großbritannien, abgekürzt [ACT](#), welche die Kinder, um die es in der palliativmedizinischen Betreuung geht, in vier Gruppen einteilt. Ich finde es sehr hilfreich, sich diese Gruppen vor Augen zu führen.

- Die erste Gruppe sind Kinder, bei denen grundsätzlich eine Heilung möglich ist, die jedoch auch scheitern kann. Palliativmedizin kann nötig werden bei prognostischer Unsicherheit oder bei Versagen der kurativen Therapieversuche. Beispiele dafür sind Krebserkrankungen und verschiedene Formen von Organversagen.
- Die zweite Gruppe sind Kinder, bei denen Phasen intensiver Therapie zur Lebensverlängerung dienen, die aber glücklicherweise trotzdem zur Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten befähigen, das heißt: die Kinder können in den Kindergarten oder zur Schule gehen. Die Lebenserwartung ist dennoch reduziert, weil es sich um unheilbare Erkrankungen handelt. Beispiele dafür sind die [Mukoviszidose](#) oder verschiedene Formen von [Muskeldystrophien](#).
- Die dritte Gruppe sind Erkrankungen, die progredient verlaufen, also fortschreitend, bei denen die Behandlung von vornherein nur palliativ sein kann und die Erkrankungsdauer häufig über Jahre geht. Kinder mit Stoffwechselerkrankungen, wie [Mukopolysaccharidose](#). Insgesamt sind es teilweise sehr seltene Erkrankungen, die aber im Ganzen genommen diese heterogene Gruppe, die eine recht große Gruppe ist, ausmachen.
- Die vierte Gruppe umfasst Kinder mit schweren neurologischen Beeinträchtigungen mit verkürzter Lebenserwartung, die aber üblicherweise nicht als fortschreitend eingestuft werden, z. B. schwere Mehrfachbehinderungen durch Sauerstoffmangel unter der Geburt oder auch schwere Verletzungen des zentralen Nervensystems.

Ein wichtiges Thema in der Medizin ist, so denke ich: wann beginnt eigentlich die Palliativphase? Auf dem linken Bild ([PowerPoint-Präsentation](#), S. 8) sieht man: von der Geburt an ist ausschließlich eine palliative Therapie möglich. Als Beispiel können Sie sich folgendes vorstellen: wenn ein Kind ohne Großhirn auf die Welt kommt (falls es überhaupt geboren wird), wenn also eine sogenannte [Anenzephalie](#) diagnostiziert wird, dann ist klar, dass das Kind nur eine Lebenserwartung von Minuten, Stunden oder Tagen und in Ausnahmefällen Wochen hat. Und es ist klar, dass eine [Kuration](#) auch nicht ansatzweise durchgeführt werden kann.

Bei der rechten Abbildung ([PowerPoint-Präsentation](#), S. 8) hat man das Gefühl, je weniger kausale, also kurative Therapie möglich ist, desto mehr muss die [Palliation](#) in den Vordergrund treten. Ich gebe viel Unterricht für Stationen, insbesondere Intensivstationen, und wir kommen immer zu diesem Bild (dem rechten). Es ist ein auf und ab, wir wissen gar nicht wo wir stehen. Stehen wir gerade am Berg und ist mehr Palliation oder ist mehr Kuration im Vordergrund. Es ist eine Achterbahn der Gefühle, aber das ist es häufig, nicht nur für die Eltern und das Kind, sondern auch für uns Betreuende. Und in diesem ganzen schwierigen Verlauf wissen wir natürlich nicht: Wird es tatsächlich mit dem Tode enden oder gibt es doch noch

Heilung für dieses Kind? Ich denke, dieser Wechsel zwischen Kuration und Palliation entspricht am ehesten der Realität.

Folgendes sind die Symptome, mit denen wir uns auseinandersetzen müssen (sie sind im Prinzip ähnlich wie die in der Erwachsenen-Palliativmedizin, auch wenn die Krankheitsbilder heterogener sind): Atemnot, Verstopfung, Übelkeit, Erbrechen, Angst, Depression, Erschöpfung, Juckreiz, Schluckauf, Mundtrockenheit in der Terminalphase, Schmerzen – insbesondere bei den schweren neurologischen Erkrankungen treten [Aspirationen](#) auf mit den Folgen der Lungenproblematik und vor allen Dingen Krampfanfälle.

Woran sterben Kinder? Die meisten, die das hören, denken als erstes an Krebs. Dieses Diagramm ([PowerPoint-Präsentation](#), S. 10) – es sind zwar Daten für Bayern, aber sie sind repräsentativ für Deutschland – zeigt, dass Kinder in der Regel gar nicht so häufig an Krebs versterben. Die meisten Kinder versterben aufgrund angeborener Fehlbildungen und an Krankheiten mit Ursprung in der Perinatalperiode; das macht 60 % aus.

700 Kinder sterben jährlich in Bayern. Die Zahl verdoppelt sich, wenn wir die Unfallgeschehen dazu nehmen: jährlich versterben also in Bayern 1.400 bis 1.500 Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren.

Es ist wichtig, zu betonen und festzuhalten, dass die meisten Kinder, die sterben, nicht an Krebs sterben, sondern ganz viele kleine Kinder in den ersten Lebensjahren durch angeborene oder in der Geburt erworbene Erkrankungen sterben.

Das Kinderhospiz ist etwas anderes als ein Erwachsenenhospiz, aber damit erzähle ich Ihnen als Profis ja nichts Neues. Im Kinderhospiz – das erste wurde von Schwester [Frances Dominica](#) in Oxford 1982 gegründet – steht die Entlastung der Familie im Vordergrund. Die Sterbegleitung ist auch in deutschen Kinderhospizen eine Ausnahme, sie ist möglich, aber in erster Linie geht es darum, den Eltern eine Verschnaufpause zu verschaffen.

Das erste Kinderhospiz in Deutschland ist in [Olpe](#) entstanden. Im süddeutschen Raum ist ein Kinderhospiz im Entstehen, und zwar in [Bad Grönenbach](#) im Allgäu.

Nun erzähle ich Ihnen über unsere Arbeit. Wie arbeiten wir und was ist daran so besonders? Wir haben unser Projekt mit folgendem Zitat beschrieben:

*Wir möchten so gerne zu Hause mit unserem Kind und der ganzen Familie zusammen sein, aber wir haben solche Angst davor, etwas falsch zu machen. (Mutter eines dreijährigen Sterbenden)*

Welches sind die Bedürfnisse der Familie, wenn die Angehörigen wissen, dass ihr Kind sterben wird?

Sie wollen in der Regel ihr Kind zu Hause pflegen. Keiner möchte, dass das Kind leidet oder Schmerzen hat. Sie möchten aber vor allen Dingen, wenn es in der Vorgeschichte lange Krankenhausaufenthalte gegeben hat, wieder den Zusammenhalt in der Familie erleben. Dazu brauchen sie ein tragfähiges Netz für die häusliche Betreuung.

Wer kann diese häusliche Betreuung übernehmen? Ambulante Kinderkrankenpflegedienste.

Im Münchener Umfeld und ganz Oberbayern wird das gut abgedeckt. Es gibt hervorragend arbeitende Kinderkrankenpflegedienste. Es gibt zunehmend mehr ambulante Kinderhospizdienste. Es gibt natürlich auch die niedergelassenen Ärzte, Kinderärzte und Allgemeinmediziner, die häufig aber unglaublich allein gelassen werden und nicht die Zeit und Möglichkeit haben, in den Kliniken wegen jeder auftretenden Frage auch nur anzurufen. Ich selber erlebe diese niedergelassenen Kollegen als eine großartige Hilfe und empfinde die Zusammenarbeit für beide Seiten, letztlich auch für die Familie, immer als sehr fruchtbar.

Seit zwei Jahren gibt es die [Koordinationsstelle Kinder-Palliativmedizin](#). Diese Koordinationsstelle ist hervorgegangen aus einem Arbeitskreis, der im April 2003 seine erste Sitzung hatte. Sie entstanden aus einer Kooperation zwischen dem [Zentrum für Palliativmedizin](#) in München und dem [von Haunerschen Kinderspital](#). Der Arbeitskreis ist von Anfang an interdisziplinär und multiprofessionell gewesen. Der Verteiler umfasst inzwischen 100 Menschen und es treffen sich – und zwar regelmäßig alle acht Wochen – mindestens 30 Menschen, unter ihnen Ärzte, Pflegende, Sozialpädagogen, Psychologen, Psychotherapeuten, Seelsorger, ambulante Kinderhospizhelfer und das Kinderhospiz. Obwohl dieser Arbeitskreis an die Kinderklinik angeschlossen ist, steht er allen offen, auch Ehrenamtliche sind herzlich eingeladen.

Als wir mit dieser Arbeit angefangen haben, haben wir zum Auftakt ein Symposium veranstaltet unter dem Titel: „Können wir denn gar nichts mehr für unser Kind tun? – Therapiezieländerung in der Behandlung schwerkranker Kinder“.

Daraus geht hervor, dass wir nicht nur im häuslichen Bereich wirken wollen, sondern mit unserer Arbeit schon in den Kliniken anfangen wollen. Das multiprofessionelle Symposium kam so gut an, dass alle die Symposiumsbeiträge nachlesen wollten. Wir hatten jedoch keine Mitschnitte und keine Filme gemacht, so dass stattdessen jetzt ein [Buch](#) veröffentlicht wird, welches zurzeit im Druck ist und in den nächsten Wochen auf den Markt kommt.

„[Hospiz ohne Mauern](#)“ – das ist unser Projektname. Wir haben dieses virtuelle Hospiz einmal aufgemalt ... ([PowerPoint-Präsentation](#), S. 16)

Wir haben verabredet, dass die Basis immer ein multiprofessionelles Team sein muss, die Ehrenamtlichen gehören dazu. Drei Säulen sind uns besonders wichtig:

- Die Koordination: Sie arbeitet in der Betreuung der Familien vor Ort, insbesondere zu Hause, aber auch in der Entlassungsplanung aus der Klinik nach Hause oder umgekehrt, wenn das Kind tatsächlich noch einmal stationär aufgenommen werden muss.
- Die Vernetzung: Wir möchten in der Koordinationsstelle die Ressourcen, die schon vorhanden sind auf jeden Fall zusammenlaufen lassen, damit die Erfahrungen und Möglichkeiten der einen auch für die anderen zugänglich gemacht werden.
- Die Fortbildung: Die Fort- und Weiterbildung ist der einzige Weg, Kinder-Palliativmedizin dahin zu bringen, wo sie gebraucht wird, z. B. in die Kinderkliniken.

Alles, was wir machen, soll immer der Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien dienen.

Die Koordinationsstelle hat einen ganz wichtigen Grundsatz: Palliativmedizin ist ein aktives Angebot, dass sich nicht darauf verlässt, dass sich die Eltern bei Problemen bemühen werden. Wenn Eltern aus der Klinik entlassen werden mit einem todkranken Kind, dann sind sie häufig nicht in der Lage, sich zu melden. Man muss ihnen manchmal auch hinterher telefonieren. Für mich ist dabei ein ganz wichtiger Punkt, herauszufinden, was die Familie wirklich braucht, und das davon zu unterscheiden, was ich meine, was die Familie braucht. Das sind ja eventuell zwei verschiedene Sichtweisen. Was möchte die Familie wirklich haben, und was denke ich, was gut für sie wäre. Trotzdem haben wir wiederholt die Erfahrung gemacht, dass Eltern sich nicht trauen, insbesondere auf die Ärzte in der Klinik zuzugehen und nachzuzufragen.

Was sind unsere Aufgaben in der Koordinationsstelle?

- Wir beraten innerhalb und außerhalb der Klinik: Wir beraten hinsichtlich der Symptomkontrolle, aber auch hinsichtlich einer Therapiezieländerung, was ich gleich noch weiter erläutern möchte.

- Vorbereitung der Entlassung und Koordination der häuslichen Betreuung: Häufig geht das Hand in Hand, dass wir die Entlassung schon mit vorbereiten und dann die Arbeit zu Hause weiter koordinieren.
- Wir stellen immer eine 24 Stunden telefonische Verfügbarkeit eines Ansprechpartners sicher.
- Wir vermitteln Hilfen in der Trauerphase.
- Wir nehmen Kontakt auf zu den Hospizdiensten, wenn wir sehen, dass die Familie mehr Unterstützung zu Hause bräuchte.
- Eine sehr hilfreiche Einrichtung sind die [Debriefing](#)-Gespräche, also Nachbesprechung nach dem Tode eines Kindes.

Natürlich machen wir auch während der Begleitung bei Bedarf multiprofessionelle Helferkonferenzen, aber wenn ein Kind verstirbt, unter welchen Bedingungen auch immer, ist es wichtig, noch einmal eine Runde zu machen, um für jeden einzelnen zu klären, was eigentlich wann passiert ist. Das hat einerseits für uns als Helfer einen wichtigen Effekt, weil wir auch immer an uns und an diejenigen, mit denen wir zusammenarbeiten, denken müssen, andererseits hat es auch immer einen Lerneffekt, wenn noch einmal besprochen wird, was vielleicht nicht so gut gelaufen ist, und was man demnächst ein bisschen anders machen sollte.

Darüber hinaus gibt es viel Organisatorisches zu erledigen: Planung und Durchführung von speziellen Schulungen, Dokumentation, Evaluation, Qualitätssicherung, Forschung.

Außerdem arbeiten wir sozialpolitisch, z. B. haben wir bewirkt, dass in der Betreuung schwerstkranker Kinder, insbesondere sterbender Kinder in den Ausführungsbestimmungen des Paragraphen [43a SGB V](#) über die sozialmedizinische Nachsorge ein spezieller Pfad implementiert wurde.

Ich komme jetzt zu unseren Ausbildungen. Ein Zitat von [Erich Kästner](#):

*Die Fragen sind es, aus dem das, was bleibt, entsteht.*

Das ist das Motto der sogenannten „Inhouse-Schulung Kinder-Palliativmedizin“, die wir in Zusammenarbeit mit der [Christophorus-Akademie](#) am Zentrum für Palliativmedizin gegründet haben, auf Wunsch spezieller Kinder-Intensivstationen. Es wurden Spendengelder gesammelt, weil diese Stationen sich spezielle Fortbildungen zu dem Thema gewünscht haben. Nachdem wir diese Spendengelder von Elterninitiativen bekommen haben, haben wir eine Mitarbeiterbefragung gemacht, um zu schauen, was die Stationsteams brauchen. Aus dieser Mitarbeiterbefragung heraus haben wir fünf multiprofessionelle Module konzipiert mit den Schwerpunktthemen:

- Kommunikation im Team
- Kommunikation mit Angehörigen und Kindern
- Umgang mit Trauer
- Klärung ethischer und rechtlicher Fragen
- Umgang mit Schmerzen – Schmerzerkennung und andere belastende Symptome

Es gibt bei uns noch keine spezielle Fortbildung für Kinderkrankenschwestern oder multiprofessionelle Palliative Care-Kurse, aber wir bieten jetzt im Juli 2006 erstmals einen Kinderärztekurs an, der von der [Bayerischen Landesärztekammer](#) als Zusatzweiterbildung anerkannt wird.

Wir haben in den ersten zwei Jahren in der Koordinationsstelle 61 Kinder betreut; von diesen Kindern sind 36 Kinder verstorben. 24 konnten zu Hause versterben. 16 der von uns betreuten

Kinder waren „nur“ Therapieziel-Änderungskonsile, auf die ich gleich noch näher eingehen werde.

Vier Anfragen kamen von Familien, in denen die Mutter ein ungeborenes Kind in sich trug und wo es aufgrund der [Pränataldiagnostik](#) klar war, dass das Kind, wenn es lebend zur Welt kommen würde, kurze Zeit später sterben würde. Diese Frauen hatten den Wunsch, die Kinder auszutragen. Wir konnten sie ein Stück weit begleiten in der Planung, in der Unterstützung hinsichtlich rechtlicher Fragen oder auch in der Beratung der entsprechenden Ärzte.

Jetzt erinnern wir uns noch einmal an die vier ACT-Gruppen:

- 25 der betreuten Kinder kamen aus der Gruppe 1 der vier ACT-Gruppen, d. h. es waren vor allen Dingen Kinder mit Organversagen und Krebserkrankungen.
- In der Gruppe 2 handelt es sich um Kinder z. B. mit [Mukoviszidose](#). Mit ihnen hatten wir bisher sehr wenig zu tun. Ich denke, das hat seinen Grund darin, dass diese Kinder eine lange Zeit gut betreut werden und vor allen Dingen auch gute Teams mit viel Professionalität zur Unterstützung um sich herum haben.
- Die Kinder, die sehr wenig Unterstützung erfahren, das sind die Kinder, die in die Gruppen 3 und 4 fallen. Es sind Kinder mit schweren neurologischen Erkrankungen, die über Jahre und möglicherweise Jahrzehnte zu Hause sind. Die Eltern haben ständig schlaflose Nächte, die Familien sind dauerhaft belastet und es gibt relativ wenige Unterstützungsmöglichkeiten.

Ich möchte Ihnen ein paar Beispiele geben für die Art unserer Arbeit:

*Das erste Beispiel* ist ein zweijähriges Mädchen mit einer angeborenen Stoffwechselerkrankung, einer [Mitochondriopathie](#). Nachdem das Mädchen nach einem Atemstillstand zu Hause reanimiert werden musste, wurden wir auf die Intensivstation gebeten, wo das Mädchen maschinell beatmet wurde. Der Wunsch des Teams der Intensivstation war, dass wir mit den Eltern über eine Patientenverfügung reden, denn es war klar, dass das Mädchen sterben würde.

Es sollte verhindert werden, dass das Mädchen wiederholt reanimiert werden würde. Bei einem [Konsil](#) zur Bestimmung des Therapieziels wird zunächst im Vorgespräch mit Ärzten, Schwestern, Psychologen, Sozialarbeitern und Seelsorgern ein Konsens bezüglich des Therapieziels angestrebt. Im zweiten Schritt wird geprüft, ob das Therapieziel sich mit den Vorstellungen des Kindes bzw. seines gesetzlichen Vertreters, also meistens der Eltern, deckt.

Wir haben das Gespräch auf Englisch geführt, weil die Mutter kein Deutsch sprach. Ich habe sie gebeten, dass sie mir mit ihren eigenen Worten sagt, was sie von der Krankheit ihrer Tochter verstanden hat und wie sie die Situation ihrer Tochter einschätzt. Dabei kam heraus, dass die Mutter die Diagnose nicht angenommen hat, dass sie sie nicht glaubte oder verdrängt hatte. Ob vielleicht falsch kommuniziert wurde, können wir letztlich nicht klären, vielleicht ist es auch eine Mischung aus allem. Es wurde dann klar, dass der Vater, der gut Deutsch sprach, nicht alles übersetzt hatte. Dass es dafür einen anderen – kulturell bedingten – Hintergrund gab, war deutlich.

Wochen später kam es zu einem zweiten Gespräch. Das Mädchen war erneut reanimiert worden und befand sich wieder auf der Intensivstation. Zu diesem Zeitpunkt konnte die Mutter die Diagnose annehmen. Hier ist wieder deutlich zu erkennen, wie wichtig es ist, dass wir das Tempo der Eltern oder der Kinder annehmen und nicht schon mehr Schritte machen, als die Eltern in dem Moment machen können.

Zu diesem Zeitpunkt war nun ein gemeinsames Nachdenken über eine Therapiezieländerung möglich. Wir haben nie eine schriftliche Patientenverfügung gemacht, aber die Worte der



Mutter wiederholten sich in diesem Gespräch: „Let’s bring her home first.“ Lasst sie uns nach Hause bringen.

Wie ist die Geschichte weitergegangen? Das Mädchen wurde geplant in einem Nebenraum der Intensivstation extubiert, von der Beatmung genommen. Die Familie durfte sich einnisten mit dem kleinen halbjährigen Geschwister, sie durften dort schlafen und eine gewisse Privatsphäre haben. Es war nicht klar, ob sie diese [Extubation](#) lange überleben würde, aber es war deutlich, dass es noch ein paar Tage gut gehen würde. Also bereiteten wir die Entlassung vor und haben wir im Team mit Sozialdienst, der Station einen Kinderkrankenpflegedienst und einen Kinderhospizdienst involviert. Der niedergelassene Kinderarzt wurde informiert und wir hatten eine telefonische Bereitschaft geregelt.

Das Mädchen ist fünf Tage später, am zweiten Weihnachtsfeiertag 2004, zu Hause verstorben. Die Familie wurde betreut vom Seelsorger der Klinik, der das Mädchen schon getauft hatte, und von den Kinderhospizhelfern, die dann vor allen Dingen für Eltern in der Erledigung der Formalitäten und in der Organisation der Beerdigung eine sehr gute Unterstützung waren. Die Eltern haben mehrmals betont, wie wichtig diese fünf Tage zu Hause waren.

*Ein zweites Beispiel* über die Koordination der häuslichen Betreuung: ein zehnjähriger Junge mit einem [Hirntumor](#).

Die Hausbesuche zusammen mit einer Schwester vom Kinderkrankenpflegedienst erforderten sehr viel Zeit, weil ein großer Redebedarf bestand. Diese Zeit nehmen wir uns. Wir versuchen, für einen Hausbesuch in der Regel zwei bis drei Stunden Zeit zu haben, was für einen Erstkontakt häufig nötig ist. Kinderhospizhelfer wurden eingesetzt.

Eine große Problematik ist immer wieder die Kommunikation mit der Krankenkasse. Wir versuchen, den Informationsfluss unter den Helfern – und damit meine ich alle in der Betreuung zu Hause Eingebundenen – zu sichern.

Der Junge musste dann mit einem großen Krampfanfall rehospitalisiert werden. Die Station war mit der Situation, dass der Junge möglicherweise schnell sterben könnte, sehr überlastet. Wir planten schnell die Entlassung mit dem Erfolg, dass der Junge, als er zu Hause war, den Telefonhörer in die Hand nahm, eine Pizza bestellte und sie verdrückte, nachdem er Tage lang nichts gegessen hatte. Beratung und Unterstützung des Hausarztes, in diesem Fall war es ein wunderbarer Allgemeinmediziner, waren in der Finalphase dieser Betreuung überaus wichtig.

Hier haben wir ein [Debriefing](#) nach dem Tode des Jungen durchgeführt in der Praxis des Allgemeinmediziners. Dieser sagte uns, er möchte nicht gerne wieder in die Situation kommen, ein Kind im Sterben zu begleiten, aber wenn es ihm passiere, dann wünsche er sich wieder ein derartiges Team.

Vorhin habe ich über die Therapiezieländerung gesprochen, worauf ich noch ein bisschen eingehen möchte. Was sind eigentlich Therapieziele? Therapieziel des Arztes ist in erster Linie die Heilung, dafür sind wir ausgebildet.

Die modernen Möglichkeiten der Kinderintensivmedizin helfen zu einem unter Umständen deutlich verlängertem Leben, aber nicht zwangsläufig zur Heilung. Das heißt:

- Lebensverlängerung kann auch ein Therapieziel sein.
- Die Rehabilitation zur Funktionsverbesserung.
- Die Linderung von Leiden.
- Die Verbesserung von Lebensqualität.
- Die Ermöglichung eines guten Sterbens.



Was ist dann die Therapiezieländerung? Wir versuchen im Gespräch auf der Station mit den behandelnden Ärzten, Schwestern, Seelsorgern, Psychologen, eben mit allen, die dazu gehören, gemeinsam das Therapieziel zu definieren und über das Therapieziel einen Konsens zu erreichen, was nicht immer möglich ist.

Wenn wir ein Therapieziel definiert haben, entsteht die Frage, ob dieses Ziel eigentlich realistisch ist. Vor allen Dingen müssen wir feststellen, ob das Therapieziel mit dem Willen des Patienten – des Kindes – bzw. seines gesetzlichen Vertreters übereinstimmt. Das ist ganz häufig nicht so.

Was sind die Probleme für die Beteiligten insbesondere auf der Station? Das ist die Umorientierung auf eine palliative Therapie insbesondere dann, wenn man die Familie schon eine lange Zeit kennt. Wir arbeiten eng zusammen mit der kinder-kardiologischen Abteilung des Klinikum Großhadern, auf der ich früher selber klinisch tätig war.

Man kennt die Patienten lange, manchmal seit Jahren, manchmal schon seit der Geburt, und sie kommen zur dritten und vierten Operation und jetzt kommen sie und warten auf ein Spenderherz, und dann kommen womöglich Komplikationen nach erfolgter Transplantation.

Es ist schwierig für das Behandlungsteam, sich auf die palliative Therapie umzuorientieren. Vor allen Dingen haben Ärzte auch Angst vor Rechtsfolgen. Es ist schwierig, Maschinen abzuschalten. Ethisch und rechtlich ist es gleichwertig, ob man eine Therapie unterlässt, also nicht beginnt, oder sie beendet. Psychologisch und emotional sind es zwei paar Schuhe für alle Beteiligten. Für jeden Arzt, der eine Maschine abstellt, ist es ein Gefühl des eigenen Versagens, das von Schuldgefühlen begleitet ist. Es ist ein vorgezogener Trauerprozess nicht nur bei den Angehörigen, sondern auch bei Ärzten. Immer wieder gibt es Vorwürfe und Kommunikationsprobleme innerhalb der Klinik.

Ein Beispiel für eine Therapiezieländerung, ein [Konsil](#) auf der kinder-kardiologischen Intensivstation. Ein Säugling bekommt aus voller Gesundheit heraus einen Infekt. Innerhalb von zwei Tagen wird die Diagnose gestellt: schwere [Endokarditis](#), also Herzzinnenhautentzündung, multiple große Hirninfarkte, beginnendes [Multiorganversagen](#).

Das Gespräch mit den Eltern hat viele Details hervorgebracht, die für die Eltern ganz wichtig waren. Wie gehen wir mit den Geschwistern um? Wie gehen wir mit den eigenen, früheren Verlusterfahrungen um? Auch der Verlust von Kindern, die nie geboren wurden, kann hier ein beeinflussender Hintergrund sein. In der Kinder- und Jugendmedizin trifft man Familien, in denen sich angeborene Erkrankungen wiederholen. Das Angebot der Beratung über den Tod hinaus findet immer statt.

Für das Team war es ganz wichtig, zu klären, wie sich diese Situation eigentlich in rechtlicher Hinsicht darstellt. Und diese Frage blieb bestehen, selbst als das Therapieziel geändert war und klar war, dass das Kind sterben würde und alles, was zur Lebenserhaltung gemacht werden würde, nur Leidverlängerung wäre. Wie geht das Team damit um? Wie setzt es das Ziel um? Das Team war unsicher, ob es die Maschinen auch ohne Hirntoddiagnostik abschalten darf.

Ein ganz anderes Beispiel einer schwierigen häuslichen Betreuung: Die Eltern riefen mich von zu Hause an, sie waren an keine Kinderklinik mehr angebunden und sie lebten auf dem Land. Ein eindreivierteljähriger Junge, der nach normaler Schwangerschaft und Geburt im dritten Lebensmonat ganz plötzlich die Nahrungsaufnahme verweigerte. Es folgte ein wochenlanger Klinikaufenthalt und es wurde die Diagnose einer angeborenen Stoffwechselerkrankung, [Morbus Krabbe](#), gestellt. Der Junge wurde mit einer [PEG-Sonde](#), einer Ernährungssonde über den Magen, entlassen, und es wurde ein häuslicher Kinderkrankenpflegedienst involviert, der zweimal in der Woche für zwei Stunden das Kind betreute. Die Eltern wandten sich an uns, weil sie in erster Linie Kommunikationsprobleme mit dem niedergelas-

senen Kinderarzt hatten, der ganz andere Therapieziele hatte als die Eltern. Die Eltern waren beschäftigt mit dem Thema „Wie wird mein Kind sterben? Wann wird es sterben und kann es würdevoll sein?“ Der Kinderarzt war beschäftigt mit dem Thema „Wir müssen Schienen anpassen.“ Die Mutter sagte: „Mein Kind wird nicht Laufen lernen.“ Der Kinderarzt sagte: „Sie müssen eine antibiotische Therapie machen lassen“ und die Mutter sagte: „Muss ich das? Und wenn ja, warum?“ Die Ängste der Eltern waren da und immer wieder gab es Probleme in der Kommunikation mit der Krankenkasse über die Unterstützungsmöglichkeiten.

In dieser Situation war ein Erwachsenenospizdienst – es gab auf dem Land dort keinen Kinderhospizdienst – eine wunderbare Unterstützung für die Eltern.

Am Schluss dieses Vortrags möchte ich betonen, was ich in diesen zwei Jahren am meisten schätzen gelernt habe: Wie wichtig es ist, wahrzunehmen, dass es eine nonverbale Kommunikation gibt, nicht nur unter uns sondern vor allen Dingen auch zwischen schwerstkranken, schwerstbehinderten Kindern und ihren Eltern. Wir müssen sie wahrnehmen und achten.

Da ist Kilian, eine Woche vor seinem Tod. Es ist der Junge, den ich gerade beschrieben habe. Dieses Foto ([PowerPoint-Präsentation](#), S. 25) zeigt wunderbar, dass es eine Kommunikation zwischen diesem sprachlosen, stimmlosen, gehörlosen und blinden schwerstbehinderten Jungen und seiner Mutter gibt. Ich möchte Ihnen die Karte vorlesen, die die Eltern geschrieben haben zu seinem zweiten Geburtstag, den er nicht mehr erlebt hat.

Die Eltern wissen, dass ich die Karte vorlese und das Foto zeige und sie freuen sich, weil dann für sie Kilian ein Stück weiter lebt.

*Stille Erinnerungen an Kilian zum zweiten Geburtstag.*

*Am 22. Februar 2005 wäre Kilian zwei Jahre alt geworden, andere Wege waren bestimmt für ihn, für uns. Der Tag, an dem Kilian zur Welt kam, war sonnig und kalt. Alles war mit Schnee bedeckt und wir waren unendlich glücklich.*

*Wünsche, Erwartungen, Hoffnungen, Träume, soviel davon war in uns, doch all das zerbrach und unsere Welt verschwand in einem Nebel aus Schmerz, Hoffnungslosigkeit, Trauer und Wut.*

*Die Zeit, die wir mit Kilian verbringen durften, hat uns viel gelehrt und heute wissen wir, nicht wir haben ihn begleitet, sondern er hat uns begleitet in ein anderes Bewusstsein, in eine unendliche Liebe. Seine Stille war so laut. Seine Bewegungslosigkeit hat bewegt. Seine kurze Lebenszeit intensiv gelebt und doch dieser immerwährende Schmerz, denn er fehlt. Er fehlt in jedem Lachen, in jedem Weinen, in jedem Sonnenstrahl, in jedem Regenschauer, in jedem Augenblick. Er fehlt uns in unserem Leben und nun ist er das, was er von Anfang an war und immer sein wird, ein Engel. Martin und Tanja mit Kilian im Herzen.*

Letztes Jahr im November hat dieses Paar sein zweites Kind getauft, und zwar am Todestag von Kilian. Sie haben in einer kleinen Kapelle in einem bayerischen Dorf die Trauerfeier für Kilian und die Taufe in eine Feier gepackt, und 150 Menschen tummelten sich in dieser kleinen Kapelle, und was keiner der Anwesenden wusste, sie haben sich trauen lassen.

Während einer unserer letzten Schulungen, die ziemlich zeitgleich mit der Endphase von Maurice stattfand, hat eine erfahrene Kinderkrankenschwester in der Pause zu mir gesagt: „Frau Duroux, bei dem, was Sie machen, haben Sie doch gar keine Freude am Leben. Sie wirken so deprimiert und traurig.“ Ich hoffe nicht, dass ich heute so auf Sie gewirkt habe, denn das bin ich ganz und gar nicht.

Vielen Dank.

## **Die Bedeutung der Erinnerung im Sterbeprozess**

Eine 15jährige Patientin schenkte mir drei Monate vor ihrem Tod ein **Bild**. Monatlang hatte sie daran gegessen, denn sie hatte nur noch wenig Kraft, aber während sie es machte, war sie noch einmal ihr von außen gesehen kurzes, schweres Leben durchgegangen. Auf ihrem Bild stellte es sich als Garten dar in leuchtenden Farben. Hatte sie das Schwere verdrängt, hatte sie ihr Leben idealisiert? Das könnte man im ersten Augenblick denken, denn sie war seit ihrer Geburt chronisch krank gewesen. Die Krankheit hatte ihr Leben immer mehr eingeschränkt und setzte ihm, als sie 15 Jahre alt war, ein Ende. Ich hatte sie die letzten Jahre ihres Lebens begleiten können, hatte ihre Einbrüche und die Verzweiflung, die sie in ihr auslösten, miterlebt, und außerdem ihr intensives Ringen darum, ihr immer wieder noch weiter eingeschränktes Leben mit seinen verbliebenen Möglichkeiten zu nutzen.

Christine war ein zartes, fast elfenartiges Geschöpf, dichtes, langes und schwarzes Haar umrahmte ihr blasses Gesicht mit den großen, dunklen Augen, die jeden Fremden funkelnd auf Distanz hielten, der sich ihr ungebeten näherte.

Nicht nur ihr Körper war zart, offenbar auch ihre Seele. Die täglichen Unachtsamkeiten der gestressten Ärzte und Schwestern verletzten sie. Sie schützte sich durch Unnahbarkeit. Als ich sie zu Anfang unserer Beziehung fragte, wie es ihr ginge, schleuderte sie mir ein „gut“ entgegen, das mich irritierte, denn sie bekam kaum Luft und es ging ihr offensichtlich schlecht. Als ich sie später fragte, warum sie „gut“ sage, wenn das nicht ihrem Zustand entspräche, sagte sie: „Warte mal einen Augenblick“. Vor der Tür standen Ärzte zur Visite. Als sie hereinkamen, sagte der Chef: „Nun, wie geht es uns heute?“ Schon schoss das „gut“ aus ihrem Mund. „Schön“, sagte der Arzt und sprach weiter mit den Kollegen die Akte durch mit den miserablen Werten.

Als sie gegangen waren, sagte sie: „Hast du verstanden? ‚Gut‘ ist das kürzeste Wort und das einzige, was sie hören wollen, also sage ich es.“ In ihrer Gegenwart wurde ich immer aufmerksamer für das, was sie verletzte.

Aber entsprechend offen war sie auch für Schönes, was ihr begegnete.

Während der Arbeit an ihrem Bild war sie mit einem Netz der Aufmerksamkeit durch ihr Leben gegangen und hatte nach Erinnerungen gefischt. Die kränkenden und bedrückenden Episoden waren offenbar nicht darin hängengeblieben. Das andere war in ihrer liebevollen Wahrnehmung groß geworden und brachte ihr einen reichen Fang ein.

Das Bild könnte man als ihren Lebensgarten bezeichnen, d. h. genaugenommen nur die unteren zwei Drittel, denn das obere Drittel scheint durch einen Zaun, ein in ihn integriertes Haus und einen großen Baum vom unteren Teil separiert zu sein.

Hinter dem Zaun deuten getrocknete Farne eine andere Landschaft an.

Im vorderen Teil sieht man einen kräftigen, grünen Rasen. Vom unteren Bildrand windet sich ein Weg bis zur verschlossenen Tür des Hauses. Der Weg ist mit kleinen Steinchen belegt, die Christine einmal vom Balkon ihrer Tante mitgenommen hat, die sie sehr gern hat. Sie erinnert sich an Sommerabende, an denen die Tante ein kleines Fest mit Lampions und Ballons für ihre Nichte auf den Balkon arrangierte, nur für sie beide! Christines Augen strahlten, als sie mir davon erzählte. Der Rand des Weges ist gesäumt von kleinen Korkstücken, die ihre Krankengymnastin ihr einmal mitgebracht hatte, weil sie ihre Übungen so gut mitgemacht hatte. Diese junge Frau war immer für sie da, massierte sie, wiegte sie in einer Hängematte, wenn sie nicht mehr konnte, oder klopfte ihren Brustkorb, um den zähen Schleim in ihrer Lunge zu

lockern. Ihr Wienerisch machte Christine gute Laune und manchmal weinte sie auch mit dem verzweifelten Kind.

Dass ihre Korkstückchen jetzt ihren Lebensweg an beiden Seiten säumten, war ein gutes Sinnbild für ihre Beziehung.

Aber auch alle anderen Sammelstücke standen für kostbare Erinnerungen: Da gab es Steine, die das Kind von seinen wenigen Kurzreisen mitgebracht und bemalt hatte. Jeder Stein repräsentierte ein Stück Lebensgeschichte, die sie mir nach und nach erzählte. Es gab auch ein kleines japanisches Schirmchen, das den letzten Eisbecher im Sommer vor zwei Jahren gekrönt hatte, als ihre Mutter und sie in dem kleinen Lokal neben ihrem Schrebergarten sich miteinander Witzfiguren ausgedacht hatten. Eigentlich war sie im Krankenhaus gewesen, aber man hatte sie auf ihr Bitten hin für einige Stunden beurlaubt. Und so war es dann auch gewesen: wie im Urlaub.

Aber es gab auch zwei Katzen: eine größere schwarz-weiße und eine kleinere schwarze.

Das hatte etwas mit uns beiden zu tun. Ich hatte zu der Zeit einen witzigen, kleinen schwarzen Kater. Sie liebte es, wenn ich ihr seine Streiche als Comic zeichnete, und wünschte sich auch sehnlichst eine Katze. Sie bekam ein kleines schwarz-weißes Kätzchen, das ihre ganze Freude war. Von da an erzählten wir uns gegenseitig unsere Katzengeschichten. Ihr großer Wunsch war, dass beide einmal Junge zusammen haben sollten. „Dann bleibt doch etwas von uns, wenn ich tot bin“, sagte sie.

So ging es weiter: Winzig kleine Strohlümchen standen für glückliche Tage, und eine gelb-angemalte Streichholzsachtel war das Haus eines kleinen, geschnitzten Holzhäschens, eine Erinnerung an ihre geliebte Großmutter, die oft an ihrem Krankenbett gesessen hatte, um ihr Geschichten zu erzählen und ihr vorzusingen. Sie war zwei Jahre zuvor gestorben, kurz nach dem Tod des Großvaters, an den eine silberne Blume erinnerte, die am Haus, das auf der Grenze stand, wuchs. Im gelben Häuschen des Holzhasen, er war sozusagen zu einem Wächter geworden, war eine Überraschung für mich. Ich sollte es öffnen, wenn ich traurig sei, sagte sie, es solle mich trösten. Später fand ich darin einen winzigen Baum mit 15 Äpfeln, die Zahl ihrer Lebensjahre. Sie hatte ihn aus [Fimo](#) für mich gemacht. Er tröstet mich noch immer. Sie ist jetzt 15 Jahre tot.

Im oberen Drittel des Bildes hat sie horizontal einen Zaun aus abgebrannten Streichhölzchen vom letzten Weihnachtsfest gemacht. In diesen Zaun integriert ist das rote Haus mit der geschlossenen Tür. Neben ihr zwei Fenster mit silbernen Gardinen. Gold und Silber sind Farben, die auch Transzendenz repräsentieren. Sie war ja noch nicht tot, als sie das Bild machte, aber es war ihr Durchgang zu einer anderen Welt, ihr Lebensweg war an der geschlossenen Tür zu Ende. Sie würde sich öffnen, wenn es soweit war.

Auch ein großer, ausladender Baum war in den Zaun integriert, als gehöre er zu beiden Welten. Seine Blätter waren bunt, in verschiedenen Farben, aber sie hatte auch die kleinen, silbernen und goldenen Deckel ihrer Medikamentenfläschchen mit aufgeklebt.

Als sie mir zu Weihnachten dieses schöne Bild schenkte, was so viel Lebensfreude ausstrahlte, habe ich mich gefragt, wie sie schaffen konnte, es herzustellen. Sie hatte kaum mehr Kraft, denn das Atmen selbst war für sie eine große Anstrengung. „Es schien als gäbe ihr die Erinnerung alles Schönen in ihrem Leben, die Kraft die sie brauchte“, sagte ihre Mutter, „und es war ihr ungeheuer wichtig, dass auch das Schöne in ihrem Leben auf diese Weise sichtbar gemacht wurde.“

Ich erinnerte mich, wie oft sie wütend sagte: „Ich kann es nicht ausstehen, wenn jemand mich so tragisch, traurig anschaut und sagt: „Ach, was hast du für ein schweres Leben, als gäbe es nichts Schönes darin!“

Ich kannte Christine nur zwei Jahre, aber unsere Beziehung vertiefte sich schnell. Einen großen Teil ihres Lebens verbrachte sie in der Klinik und sonst besuchte ich sie zuhause.

Ich kannte ihre Verzweiflung, ihre Wut, ihre Ängste, ihre Alpträume, aber immer wieder stieg sie wie ein Phönix aus der Asche mit ihrem Satz: „Und nun müssen wir sehen, was wir damit machen.“ Das war ein sehr mutiger Satz, zu dem sie sich immer wieder nach großen Leidenerfahrungen durchrang. Sie nutzte die verbliebenen Möglichkeiten bis zum letzten Atemzug.

Christine hatte nur 15 Lebensjahre zur Verfügung. Als ich sie mit 13 Jahren kennenlernte, schwer krank und tief enttäuscht über ihr einsames, eingeschränktes Leben, maß sie sich an den Gesunden und schnitt dabei natürlich sehr schlecht ab. Aus Scham zog sie sich vollkommen zurück und vereinsamte.

Es grenzte an ein Wunder, dass es mir trotzdem gelang, sie kennenzulernen. Später sagte sie einmal: „Wir hätten uns nie kennengelernt, wenn du damals gesprochen hättest, aber du sagtest nichts und bliebst einfach in der Ecke stehen. Ich dachte: die ist stumm. Entweder ist die blöd oder stumm wie ich. Und ich dachte: wehe die kommt mir näher! Aber du bliebst da stehen und nach einiger Zeit wusste ich, du würdest da auch bleiben. Eine Weile habe ich mir ausgedacht, was ich tun würde, wenn du etwas sagen würdest oder zu mir kommen würdest. Ich war sicher, ich hätte dich wie alle anderen auf den Mond geschossen. Das gab mir ein richtig gutes Gefühl. Aber mit der Zeit wurde ich unsicher und ich dachte: na, gleich geht die, aber du gingst nicht. Ich weiß nicht, wie lange das gedauert hat und plötzlich wurde ich traurig und fing an, mir zu wünschen, dass du bleibst. Es wurde schon dunkel, als du ganz langsam näher kamst und mir deine Hand hinhieltst. Ich hab mich nicht gerührt, ich war wie erstarrt und dann dachte ich wieder: gleich geht sie, und dann wollte ich nicht, dass du gehst, und dann konnte ich dir meine Hand geben.“

In der ersten Zeit unserer beginnenden Freundschaft brachen Enttäuschungen, Wut, Kränkungen und Bitternis aus ihr heraus. Es schien so, als sei ihr Leben eine Kette von traurigen Erfahrungen und täglich kamen neue hinzu. Aber sie malte viele Bilder und erzählte dazu und mir war, als würde sie leichter, als gelänge das „einer trage des anderen Last“ und, was genauso wichtig war, „einer trage des anderen Lust“. Ich trug etwas von ihrem schweren Leben und sie freute sich z. B. über das, was ich ihr über meinen kleinen Kater erzählte und was ich nachträglich sehr bedeutsam finde: irgendwann ließen sich Last und Lust nicht mehr voneinander trennen, sie verwoben sich ineinander.

Sie hatte z. B. eine Ärztin, die sie geradezu hasste, weil sie immer unfreundlich und streng war. Eines Tages sagte Christine: „Weißt du, heute bei der [Bronchoskopie](#) hab ich Dr. D. angeschaut und gesehen, dass sie ganz hässlich aussieht, da hab ich sie gefragt, ob sie einen Mann und Kinder hat. Als sie mich angeschaut hat, sahen ihre Augen ganz traurig aus und ich hab gedacht: ‚du bist auch einsam und deshalb so biestig wie ich früher‘, da hat sie ein bisschen gelächelt.“

Es war so, als gingen mit der Zeit die Fenster und Türen ihres Seelenhauses, was so lange verschlossen war, auf und obwohl sich ihre Welt äußerlich immer mehr einengte, wurde sie innerlich weiter und heiterer.

Im letzten halben Jahr erzählte sie mir viele kleine Lebensgeschichten, die hell und beglückend waren.

„Sich zu erinnern heißt, am Haus seiner Geschichte bauen“. Ob unser Leben bedeutsam ist, das bestimmen wir selber. Und wohl bemerkt, es geht nicht darum, seine Geschichte schön zu reden. Wenn meine Urgroßmutter uns von ihren Kinderweihnachten erzählte, wo sie einen Pfefferkuchen, einen Apfel und ein paar gestrickte Strümpfe bekam und wie sehnsüchtig sie alles erwartet und wie glücklich sie darüber gewesen war, kam dieses Glück und die Freude bei uns an und wir bemerkten lange nicht, wie wenig das eigentlich war, was sie bekommen hatte.



Ich bin in meinem Leben vielen Menschen begegnet, die von außen gesehen ein schweres Leben hatten. Sie waren entweder durch eine Krankheit eingeschränkt oder sonst durch eine leidvolle Geschichte. Und ich bin denen unendlich dankbar, die aus Katastrophen auf-erstanden sind, die das, was ihnen das Leben entgegenbrachte, nicht als falsch, unannehmbar, als Strafe oder Ungerechtigkeit bewerteten, wenn es hart war, und als selbstverständlich, wenn es gut war, sondern die es nicht so bewerteten, aber es anpackten als einen nur für sie erdachten Werkstoff, mit dem sie ihr Leben gestalten durften.

Diese Menschen sind kostbar für mich und ich habe über sie geschrieben, um ihr Leben dem meinen einzuprägen und um sie auch anderen Menschen zur Verfügung zu stellen, die sie nicht kennenlernen durften.

Als ich Christine einmal fragte, ob ich meinen Studenten einige Bilder von ihr zeigen dürfe, schaute sie mich lächelnd an und sagte: „Wenn du meinst, dass ich ihnen etwas damit sagen könnte, fände ich das sehr schön“, und nach einer Weile „und wenn ich tot bin, lebe ich vielleicht mit meinen Bildern in den Menschen, denen du sie zeigst, weiter.“

Nun lebt Christine auch ein bisschen in Ihnen weiter.

Wir sollten einander unsere Geschichten erzählen, denn mit jedem Zuhörer und der Resonanz, die unsere Geschichte in ihm auslöst, wird ihr Klang voller.

Wir wissen, wie viele Menschen, besonders Soldaten, die nach langen Jahren der Gefangenschaft endlich nach Hause zurückkehrten, stumm blieben, ob des Grauens von Krieg und Gefangenschaft, weil ihre Angehörigen, die die Ausbombung und Vertreibung überstanden hatten und nun mit dem Aufbau beschäftigt waren, die Horrorgeschichten der Spätheimkehrer nicht mehr hören konnten und wollten.

Viele von ihnen starben, nachdem sie so Schreckliches überlebt hatten, weil sie ihre eigene Geschichte nicht mehr ertragen konnten. Sie hätten dringend Menschen gebraucht, die bereit gewesen wären, ihnen zuzuhören und ihnen zu helfen, in all dem Grauen die Leistung aufzuspüren, die das bloße Überleben schon bedeutete, und die sich interessiert hätten für die Schlüsse, die sie aus ihren leidvollen Erfahrungen gezogen hatten. Das hätte ihnen vielleicht geholfen, aus einem gestaltlosen Haufen unerträglicher Bilder und Erfahrungen ein Haus ihrer Geschichte zu bauen. So lange sie noch in Gefangenschaft waren, hatten sie die Hoffnung, irgendwann nach Hause zu kommen zu den vertrauten Menschen, aber das Zuhause war in den meisten Fällen verloren und die vertrauten Menschen waren oft fremd geworden und in der neuen Heimat fanden sie oft keinen Platz mehr, kaputt wie sie waren. Eine Würdigung ihres bis dahin gelebten Lebens hätte ihnen vielleicht die Kraft gegeben für einen Neuanfang.

Das Leben eines jeden Menschen hat Bedeutung. Meistens warten wir darauf, dass andere Menschen uns sie zusprechen. In Wirklichkeit geht es darum, dass wir sie selber entdecken.

[Michael Ende](#) hat in seinem Roman „[Momo](#)“ ein wunderbares Bild für unsere Zeit gefunden: Seine kleine Romanheldin ist ein freies, unbestechliches Straßenkind mit einem unverstellten Blick für die Wirklichkeit. Im Haus des Meisters Hora, dem Herrn der Zeit, kann sie das wunderbare Aufblühen und Vergehen der Stundenblumen beobachten. Dazu geht Meister Hora mit ihr an einen Ort, in dem sie weder sprechen noch fragen darf.

Er führt Momo in einen Raum mit einer gewaltigen Kuppel, in dem eine goldene Dämmerung herrscht. Durch eine kreisrunde Öffnung in der Mitte fällt senkrecht eine Säule von Licht auf einen runden Teich mit reglos schwarzem Wasser, der wie ein dunkler Spiegel daliegt. Die Lichtsäule schwingt mit majestätischer Langsamkeit ohne Schwere über dem Wasser, aus dem jeweils eine große Blütenknospe steigt. Je näher das Lichtpendel kommt, umso weiter öffnet sich die Blüte, bis sie unter seinem Licht voll erblüht ist. Sie ist von so betörender Schönheit und ihr Duft ist wie der Inbegriff dessen, wonach man sich sehnt. Wenn das Licht-



pendel sich wegbewegt, verwelkt die herrliche Blüte und versinkt im dunklen Wasser. Aber immer neue, noch herrlichere, ganz einmalige Blüten entstehen unter dem Lichtpendel.

Momo bemerkt, dass es nicht nur die Farben sind, sondern dass im Licht auch Klänge sind, die sie zunächst nicht zu unterscheiden weiß; sie scheinen ihr wie das Rauschen des Windes, wie Brausen, wie das Donnern der Brandung, wie sich ständig wandelnder Sphärengesang, der sie vollkommen erfüllt. Das klingende Licht rief offenbar die unterschiedlichen Zeit-Blüten in ihrer einmaligen und unwiederholbaren Gestalt aus den dunklen Tiefen des Wassers hervor.

Was für ein Bild: Die menschliche Seele als tiefer, dunkler See, aus dessen Schwärze die herrlichsten Blüten emporwachsen, wenn ihnen das Licht von oben entgegenkommt.

Das Licht aber ist die Aufmerksamkeit, ist die Achtung und Liebe, die wir unserem Leben schenken. Oft scheint es so, als stürme das Leben über uns hinweg, als seien nicht wir seine Gestalter, und das führt nicht selten dazu, dass wir uns fremd darin fühlen, als sei es nicht das unsere und sehnen uns nach einem anderen.

Wir nehmen die Stundenblumen nicht an uns, wenn wir sie nicht beachten, und kennen entsprechend ihre Kostbarkeit und Einmaligkeit nicht.

Stellen sie sich ihr Leben als ein großes Gefäß vor, in das sie ihre Jahresblumen stellen. Ist es nicht eigentlich wunderbar, wenn der Strauß größer und größer wird? Vielleicht gibt es große und strahlende Blüten darin, vielleicht auch zarte, die zittern, wenn ein Lufthauch sie berührt.

Vielleicht sind manche nicht ganz erblüht und es macht sie traurig, wenn sie an die Jahre denken, für die sie stehen. Und schauen sie die Farben an, sie drücken die Lebensstimmung aus, in der sie waren: da gibt es vielleicht Blautöne, die leuchten, die die Seele weiten, die Zärtlichkeit ausdrücken, Stille und Zuverlässigkeit oder vielleicht Kühle und Reserviertheit.

Und da gibt es noch die vielen Rottöne: das königliche Karmesin, das heitere Zinnober, das strahlende Orange oder das zarte Rosa, um nur wenige zu benennen. Egal, ob sie wie die Sonnenblume im warmen Orangegelb leuchten oder im kühleren Chromgelb, sie sind Ausdruck der jeweiligen Befindlichkeit. Wir könnten lange so weitermachen, denn es gibt viele Farbnuancen und entsprechend viele unterschiedliche Formen. In jedem Strauß gibt es wohl auch die eine oder andere Distel, die sticht, wenn man sie berührt, wie Zeiten, in denen wir verletzt wurden und uns wehren mussten, und es gibt auch die Stiele, die ihre Blätter verloren haben, oder die Blumen, die Knospen blieben, weil die Umstände sie nicht erblühen ließen.

Aber jeder Strauß, mit all seinen Blüten, ist einmalig in Farbe, Größe und Form.

Die Jahresblumen sind, wie sie sind. Sie lassen sich nicht nachträglich verändern. Der kreative Akt ist die Gestaltung des Straußes. Sie wissen: kein Strauß, wenn er lieblos zusammengewängt wird, ist schön – und seien die Blüten auch noch so großartig. Die eigentliche Kunst ist das Binden oder Stecken.

Haben Sie nicht alle die Erfahrung gemacht, dass Sie auf Jahre, die Sie als schwer erlebt haben, nach einiger Zeit einen anderen Blick haben konnten und dass dieser Ihnen eine neue Sichtweise ermöglichte? Manchmal braucht man den Abstand, um eine solche Jahresblume würdigen zu können, und dann darf sie ihren Platz haben in dem großen Strauß und trägt zu seiner Schönheit bei.

Ich möchte Ihnen von einer Frau erzählen, bei der ich miterleben konnte, dass „Sich erinnern heißt, am Haus seiner Geschichte zu bauen“. Wenn wir uns nicht verloren fühlen wollen, müssen wir uns ein solches bauen:

Sie war mit ihrem Mann und ihren zwei kleinen Kindern aus Sizilien gekommen. Sie waren immer arm gewesen, hatten nur einen kleinen Garten mit Olivenbäumen, zwischen denen sie

Bohnen, Tomaten und Melonen zogen. Sie lebten aus diesem Garten und dem, was sie davon verkaufen konnten, aber nach drei Missernten waren sie dem Verhungern nah und folgten der Schwester, die schon ein Jahr früher mit ihrer Familie nach Deutschland ausgewandert war, in der Hoffnung, Arbeit zu finden. Bis dahin eine traurige, alltägliche Geschichte. Eines Tages fragte mich ein Kollege, ob ich nicht eine Putzfrau gebrauchen könne, sie spräche zwar kein Deutsch, sei aber sehr umsichtig.

Ich suchte gerade jemanden. 8 Jahre blieb sie bei mir bis zu ihrem Tod, und ich hatte das Glück, einer wunderbar einfachen Frau begegnen zu können, voll natürlicher Selbstsicherheit, Lebensklugheit und Unbestechlichkeit. Sie konnte weder lesen noch schreiben, denn sie hatte nur zwei Jahre sporadisch in die Schule gehen können, weil sie ab ihrem 3. Lebensjahr in der Familie mithelfen musste. Als sie vier Jahre alt war, brachte ihr die Mutter das Sticken bei, zunächst kleine Deckchen, die sie auf dem Markt verkauften. Später stickte sie Bettwäsche für die Aussteuer anderer. Spielen konnte sie kaum. Die ersten Schuhe sollte sie bekommen zu ihrer Einschulung. Als sie heiratete und nacheinander zwei Kinder bekam, hatte sie nicht nur diese zu versorgen, sondern auch ihre schwerkranken Eltern. Nach Deutschland ging sie, als diese starben.

Sie war eine kleine muntere Frau mit dunklen, lebendigen Augen, alles drückte sich in ihnen aus: sie konnten lachen, funkeln, nachdenklich schauen, sie konnten zornig sein und sanft, und sie hatte schwarzes Kraushaar, flinke Füße, zupackende Hände. Was immer sie zu machen hatte, sie tat es, als sei es für sie eine wunderbare Herausforderung, und nach einigen Stunden Arbeit schien sie nicht müde und erschöpft zu sein, sondern stolz und glücklich über ihr gelungenes Werk. Bevor sie ging, nahm sie meine Hand und ihre Augen strahlten, wenn sie mit mir durch die Zimmer ging. Ihr „bene“ war nichts, was nach Anerkennung heischte. Es musste ja gut sein, da sie doch ihr Bestes gegeben hatte. Sie war sicher, dass auch ich zufrieden war, und nun konnten wir uns gemeinsam freuen.

Aber ihre Geschichte war auch ein Zusammenprall unterschiedlicher Kulturen mit ihren jeweiligen Wertmaßstäben und Moralvorstellungen, die uns, aber auch alle, die zu uns kommen, mit Entfremdung bedrohen. Es ist die traurige Geschichte einer jungen Frau, die voller Freude und Leidenschaft für das Leben ist und doch in Deutschland zugrunde geht. Sie weiß schließlich nicht mehr, wo sie Zuhause ist, weil sie auch in ihrer Heimat als Ausländerin angesprochen wird.

Ein Treppensturz und eine Krebserkrankung verändern ihr Leben, brachen aber nicht ihre Lebenslust. Unermüdlich baute sie am Haus ihrer Geschichte. Sie verwarf keine Erfahrung, sei sie nun schwer oder beglückend.

Etwas was ich mit ihr lernte war, wie wichtig Erinnerungen sind. Erinnerungen sind nicht einfach etwas, was das Gehirn abgespeichert hat, sie sind je nachdem, ob wir sie als unannehmbar oder wichtig verbuchen, schon eine Deutung des Erfahrens. Maria konnte zu Anfang kaum Deutsch, aber ihr intensives Bedürfnis, sich mitzuteilen, fand Möglichkeiten, mit ihrer Mimik und Gestik, mit italienischen Wörtern, der Modulation ihrer Stimme und schließlich immer mehr mit Worten der neuen Sprache, Vignetten ihres Lebens in meine Vorstellung zu malen. Sie wurde mir immer mehr sichtbar und auch sich selber wurde sie sichtbar. Meistens war der Hintergrund Leid und Entwertung. Wie eine zuverlässige Stütze tauchten dann Erinnerungen auf, die sich mit der bedrückenden Wirklichkeit durchwoben und sie standhalten ließen.

Ich bringe ein Beispiel:

## Der Felsengarten

*Als sie ein kleines Mädchen war, vielleicht 4 Jahre alt, mit dunkler Haut und dichtem dunklen Kraushaar, hatte sie schon im Garten ihrem Vater geholfen mit ihrem 2 Jahre älteren Bruder. Spielen konnte sie nicht. Spielzeug hatte sie deshalb nicht besessen, außer einer von der Mutter selbst genähten Puppe.*

*Die kleine flinke Maria war durchaus schon nützlich. So konnte sie mit ihren Händen die auf Laken herunter geschüttelten Oliven in die Körbe sammeln. Wenn sie versuchte, es sich einfacher zu machen und beide Hände zu einer Schaufel formend gleich mehrere Oliven aufnahm und in den Korb warf, dabei aber die Blätter übersah, fühlte sie den schmerzhaften Schlag des geschmeidigen Olivenzweiges auf ihrem Rücken, denn der Vater hatte ein strenges Auge auf seine kleine Tochter.*

*Die Sonne brannte heiß auf das zerschlissene Kleidchen, aber das Kind muckste nicht, wenn der Vater sich in den Schatten eines Baumes setzte und seine Pfeife rauchte, es wusste, dass seine Zeit und die des Bruders noch nicht gekommen war. Aber es wusste auch, dass sie kommen würde, und das ließ es die Hitze ertragen, denn ein zarter Sehnsuchtsbogen der Erwartung ließ seiner Kinderseele Flügel wachsen.*

*Wenn dann die Kirchenglocke Punkt zwölf läutete, war das wie Erlösung und das, was kam, wie ein Fest.*

*Dann nämlich stieg der Vater, die kleine Maria an der Hand, den Felsengarten hinauf bis zu der Stelle, an der Wasser aus dem Boden sprudelte und wo die Kakteen standen. Der Weg dahin war steinig und voller Disteln und das Kind musste schon genau hinschauen, wenn es sich seine nackten Füße nicht verletzen wollte. Aber dann setzten sie sich auf einen großen rötlichen Stein nahe der Quelle, der Vater nahm ein großes Blatt, pflückte damit 4 Kakteenfrüchte, entfernte mit einem anderen geschickt die Stacheln von den eiförmigen, orangefarbenen Gebilde, schnitt dann mit einem Messer die lederartige Haut auf und zog sie zurück, so dass das saftige Fruchtfleisch sichtbar wurde. Maria spürte die herrlich saftige Süße schon längst, bevor der Vater ihr die Frucht in die Hand gab, auf ihrer Zunge und ein Schauer des Entzückens überlief sie.*

*Zuerst legte sich der Vater zwei der Früchte an seine Seite, eine bekam Antonio, die andere Maria. Dann schöpfte der Vater in eine alte Büchse frisches Quellwasser, schwenkte es ein wenig hin und her und goss es den Kindern und sich über die Hände. Danach schöpfte er ein zweites Mal, diesmal zum Trinken und stellte es auf den Stein. Auf dem Weg zur Quelle hatte er 3 Tomaten gepflückt. Die Kinder schauten andächtig zu, wie er aus seiner Hosentasche ein Stück Brot holte, das die Mutter in ein kleines Tuch gewickelt hatte. Er schnitt es in 3 Teile, ein großes, ein mittleres und ein kleines. Bevor das Mahl begann, stand er auf, nahm seinen Hut vom Kopf, stützte sich auf seinen Stock und murmelte ein Gebet. Dann trank er das Wasser aus der Blechdose, reichte es Antonio und gab es schließlich der kleinen Maria.*

*Auch wenn ihr Durst noch so groß war, kam sie nicht auf die Idee, früher um Wasser zu bitten, und rückblickend schien es ihr, als sei ihr Wasser das köstlichste, ihre Kaktusfrucht die süßeste, ihre Tomate die rötteste und das Brot hätte den schönsten Geruch gehabt.*

*Während des Mahles sprachen sie nicht. Jeder war von seinem Genuss ganz umfangen, aber wenn der Vater sich in den Schatten des großen Kaktusbaumes legte, spielten die Kinder an der Quelle und schöpften Kraft für den Nachmittag in seiner Kühle.*

Diese Erinnerung kommt ihr, als sie einen Schluck Wasser trinkt, in einer bedrückenden Situation:

### Signora Freddo

*Die strenge Stimme der jungen, hochgewachsenen Frau riss sie aus ihren Gedanken. Ein Frösteln überzog ihre Haut und sie schaute auf den Regen, der gegen die Fenster peitschte.*

*„Ich habe sie nicht zum Wassertrinken eingestellt!“ sagte die Frau. Ihr Gesicht war starr und kalt. Maria zuckte zusammen. Das Wasser hatte die Erinnerung auf ihrer Zunge geweckt, eine ihrer kostbarsten Erinnerungen. Dreißig Jahre her und doch so warm und frisch, als brauche sie nur einen halben Schritt zu tun, um in ihrer Kindheitswelt zu stehen. Die Stimme der Frau, bei der sie putzte, hatte die Tür zu dieser Welt zugeknallt. „Deutschland ist wie kaltes Wasser ohne Sonne“, dachte sie. Sie warf einen schnellen Blick auf ihren 2jährigen Sohn, der still auf einem Hocker in der Ecke saß. Sie hatte ihn mitbringen müssen, weil er krank war und ihr Mann arbeitete. Als sie mit ihm kam und „Entschuldung“ stammelte, hatte die junge Frau sie konsterniert angeschaut, hatte mit dem Finger auf das fiebernde Kind gewiesen und hatte gesagt: „Setzen sie ihn in die Straßenbahn und schicken sie ihn nach Hause, und überhaupt, was heißt hier „Entschuldung, lernen sie erst mal richtig Deutsch, wenn sie hier arbeiten wollen. Entschuldigung heißt das!“*

*Maria wollte ihr Kind nehmen und gehen, aber die junge Frau packte sie beim Arm und zog sie herein. Dann schob sie den Hocker in die Küchenecke, setzte den Kleinen unsanft darauf und sagte streng: „So, da bleibst du sitzen bis deine Mutter fertig ist.“*

*Als sie mit ihrem Sohn allein war, strich sie liebevoll über die schwarzen, dichten Haare des Kleinen und ging dann schnell zum Spülbecken, damit das Kind die Tränen der Wut, die ihr über die glatten Wangen liefen, nicht sehen musste. Ja, sie brauchten das Geld, sie brauchten jeden Cent und sie musste um jede Stelle froh sein, an der sie arbeiten konnte. Sie war arbeiten gewöhnt und es gab kaum etwas, was sie ablehnte, aber die Demütigungen, die sie immer wieder erfuhr, schmerzten sie wie Pfeffer, den man in eine offene Wunde streut. Am schlimmsten war es, wenn sie ihr Kind nicht schützen konnte. Sie drehte sich nicht um, weil sie die erstarrte kleine Gestalt in der Ecke nicht sehen wollte. Rinaldo war wie eine kleine Wildkatze. Maria war nicht zimperlich. Wenn er es zu doll trieb, klatschte sie ihm eins auf seinen kleinen, festen Po, ihre dunklen Augen funkelten sich an. Wenn er begriff, dass jetzt Ruhe zu sein hatte, lachte sie wieder mit ihm.*

*Sie versuchte, schnell mit ihrer Arbeit fertig zu werden, nahm den Hocker mit dem Kind mit von einem Zimmer zum nächsten und als die Frau sagte, der Kleine habe in der Küche zu bleiben, tat sie, als verstehe sie nicht, und arbeitete weiter.*

*Sie verdiente 5 Euro weniger als sonst für die gleiche Zeit, weil sie ja, wie die Frau sagte, sich um das Kind habe kümmern müssen. Sie schluckte, auch wenn sie es gewollt hätte, sie hatte keine Worte, um sich zu wehren.*

*Sie hielt die kleine feste Hand Rinaldos in ihrer. Sie hatte zwei Kinder, was für ein Schatz! Die andere schüttelte den Kopf, als sie Maria lächeln sah und sagte mit ihrer kalten, abgehackten Sprache, wiederum mit erhobenen Zeigefinger: „Das kommt mir aber nicht noch mal vor!“ Das „Si, si Signora“ wurde vom Krachen der Tür, die ins Schloss fiel, abgeschnitten.*

Ich ließ mir gern etwas von ihr erzählen. Es faszinierte mich, mit welcher Leidenschaft sie über das Schmerzliche, aber auch über das Schöne sprach, alles baute sie zusammen, nie haf-tete sie lange an etwas. Im Licht ihrer Aufmerksamkeit fing alles an zu leuchten und als sie starb, schien mir ihr Lebenshaus bedeutsam. Oft war ich in ihm zu Gast und es ist nun ein Stück meiner Erinnerung.

Viele Menschen haben das Erinnern wenig geübt. Als Maria noch klein war, saßen die Frauen abends zusammen auf der Straße mit ihrer Arbeit und erzählten sich etwas vom Tag.

Eine solche tägliche Erinnerungsübung haben wir nicht mehr. Unsere Abende sind über das Fernsehen gefüllt mit noch mehr Informationen, manchmal bis uns die Augen zufallen. Wo ist der Raum, in dem es Platz gibt für das am Tag Erfahrene? Wo kann die Würdigung des Tagesgeschehens stattfinden, damit wir unsere Dankbarkeit für das Empfangene üben können oder wo wir uns im Erzählen das Mitgefühl der Zuhörenden als Stütze holen oder, wenn uns etwas bedrückt, als Hilfe, wenn wir Erlittenes nicht verstehen können?

Reich sind nicht die, die Anerkennung, Bedeutung, Ruhm, Ehre und Besitz haben am Ende ihres Lebens, sondern die, die all das, was ihnen begegnet ist, wie Bausteine für ihr Erinnerungshaus genutzt haben, dann kann es, wie bei Christine und Maria, ein großes und weites sein, in dem man gern zu Gast ist, denn die Bedeutung unseres Lebens- und Erinnerungshauses geben wir ihm selbst.

Wer bewusst den letzten Stein einbaut mit dem letzten Atemzug, kann leicht gehen, sein Haus ist vollendet.

Dr. Monika Renz

## Leben lernen – Sterben lernen ([PowerPoint-Präsentation](#))

### Loslassen als spiritueller Prozess

Einmal gefasst, lässt das Thema „Loslassen“ den Menschen nicht mehr los. Immer neu, lebenslänglich, muss er loslassen. Das Sterben selbst wird zum umfassenden Loslassen, das, durch Wandlungsprozesse hindurch, in etwas vom Menschen her nicht Beschreibbares mündet.

Sterben ist heute kein Tabuthema mehr, obwohl nach wie vor Geheimnis. Sterbeszenen werden verfilmt. Man diskutiert über bestmögliche palliative Maßnahmen, Bestattungsfragen, über die Einschaltung interdisziplinärer Dienste; all dies um eine hohe Lebensqualität bis zum Schluss zu ermöglichen. Das ist wichtig, vermag aber nicht, alles Leiden auszuschalten und Sterben zu einer leichten Sache zu machen. Sterben ist wesentlich ein innerer Prozess. Für viele eine unumgehbare Herausforderung, in der in einem äußersten Akt menschlicher Reife Zustände von Ohnmacht, Angst oder Schmerz einfach Stunde um Stunde auszuhalten sind. Wo bleibt der Wert solchen Aushaltens? Tabuisiert ist heute nicht mehr das Sterben, sondern das Leiden. Mit Folgen für die Patienten:

*„mir ist die Würde gerade genommen“*

Vor mir weint eine junge, krebserkrankte Frau. Eben hatte sie versucht, das Taschentuch zu ergreifen und fiel hin. Ihr Gesicht ist beschmiert und doch kann sie nichts daran ändern. Krankheitsbedingt kann sie Bewegungen nicht koordinieren und hat bereits geistig Ausfälle erlebt. Doch diese Frau „erlebt“ sich darin und fällt dadurch auf. Deswegen weint sie und sagt: „Ich bin ein Nichts.“ Und später: „Mich würde man jetzt umbringen.“

Wo menschliche Höchstleistungen des Aushaltens in einer Gesellschaft ausgeblendet oder zum sinnlosen Leiden degradiert werden, wird den Sterbenden etwas von ihrer letzten Würde genommen. Und, was nicht minder verhängnisvoll ist: Es kann bisweilen gar nicht gestorben werden, bis letzte Wandlungs- und Reifungsschritte, ja das Hinfinden zu wahrer Würde doch stattgefunden haben. Können wir Menschen darin helfen?

*Menschenwürde hat mit Gott zu tun*

Wahre Würde kann sich der Mensch nicht selbst zuschreiben. Sie erwächst nicht aus dem Ich und dessen Leistungen, sondern ist da, von innen her. Sie wird zur spürbaren Qualität, wo wir eine solche einem Menschen „geben“, selbst dort, wo er – entstellt und pflegebedürftig – primär Zumutung ist! Menschlicher Wert entstammt einem Größeren und findet seinen Raum dort, wo wir fähig sind zur Ehrfurcht gegenüber dem, was uns übersteigt. Jeder Mensch bleibt, so betrachtet, Geheimnis.

*„ich habe IHN erfahren“*

Damit Debatten über Menschenwürde nicht nur auf politischer Ebene, und damit aus der Position des Ichs, abgehandelt werden, braucht es den Blick in menschliche Tiefen des Spitalalltags: das gefühlte Leid und die hier erfahrenen äußersten Antworten. Meine fast tägliche Beobachtung: Genau hier, wo Menschen mit sich an Grenzen kommen, immer mehr loslassen müssen, und darin dennoch offen bleiben, bricht ein anderes, Gott, ein.

Das Beispiel obiger Frau zeigt dies auf: Aus einer tiefen Erfahrung mit einem Menschen wurde eine eigentliche Gotteserfahrung. Eben noch konnte sie nicht verstehen, dass ihre Schwester ihr trotz der eigenen Unzulänglichkeiten treu bleibt und sie täglich besucht. Nun verstummt sie und schließt die Augen. Nach Minuten des Schweigens sagt sie: „Martha, ich glaube Dir. DU bist der Beweis, dass ich nicht Dreck bin. Und ... ER ... hat mir das gesagt.“ Tiefe Ergriffenheit.



### *Loslassen als spiritueller Prozess: Davor – Hindurch – Danach*

Die Lebensqualität Schwerkranker hat mit Spiritualität zu tun. Sterben ist mehr als körperliches Verlöschen. Der Weg führt über Prozesse immer umfassenderen Loslassens in Grenzbereiche, in denen Betroffene anders und anderes wahrnehmen. Statt wie Elisabeth Kübler-Ross von 5 Phasen im Sterbeprozess zu sprechen, erkenne ich eher verschiedene Zustände, auch Bewusstseinszustände, die diese Menschen mehrmals durchlaufen. Solange Sterbende oder Leidende noch hadern, rechnen, erwarten, sind sie voll und ganz im Ich beheimatet. Ich spreche dann vom Davor: einem Zustand vor einer inneren Bewusstseinschwelle. Hier fällt alles Loslassen schwer! Alles, was ich war, alle Identität im Ich, auch der schwierige Kampf um Einwilligung, gehören in dieses Davor.

Doch das Davor ist beim genauen Beobachten nicht das Letzte. Irgendwann wird nicht mehr gerechnet noch erwartet, sondern der Sterbende ist wie in etwas drin. Kampf, Angst, Dunkel sind überhandnehmende Realität, und der Leidende muss in seinem Loslassen durch einen inneren Engpass hindurch. Meist durchleben Patienten das Hindurch (durch eine radikale Bewusstseinsveränderung hindurch) körperlich. Ein Schaudern, Frieren, Schwitzen. Doch hier geschieht auch Wesentliches: alle Ichhaftigkeit wird losgelassen, eine neue Offenheit stellt sich ein.

Und dann, unerwartet, ist selbst alle Angst durchgestanden. Jetzt ist nur mehr Gegenwart da, und dies wird äußerst bekömmlich erlebt: ein Sein, ein Friede, eine Freiheit und in allem ein Angeschlossen an ein Größeres, an Gott. Dieses Danach ist als Zustand nach einer inneren Bewusstseinschwelle zu verstehen, aber noch klar auf dieser Seite des Lebens anzusiedeln. Was im Tod selbst geschieht, bleibt Geheimnis. Was sich an solch äußerster Grenze ereignet, lässt sich schwer in Worte fassen. Die meisten Sterbenden sind schweigend, sie strahlen oder ihr Muskeltonus wird weich. Und die Angehörigen spüren die sich verändernde Atmosphäre. Selten sagen Sterbende entzückt: „Schöööön.“

### *Lebens- und Sterbequalität hat mit Spiritualität zu tun*

Was sich an solcher Grenze anfühlt, lernen wir am ehesten von Kranken, die noch nicht sterbend sind, aber in großer Ergriffenheit zu umschreiben versuchen, was ihnen als Erfahrung mit einem Ganzen, mit Gott zuteil wurde: „Ich war außerhalb der Angst“, formulieren bisweilen Patienten, nachdem sie zuvor gezittert hatten vor Angst. – „Es ist unglaublich: Gott trägt mich wirklich“, sagte eine Religionslehrerin ergriffen. Sie hat vom gedachten zum erfahrenen Gott gefunden. – Ein bis anhin in seinem Zynismus Gefangener erzählte mir mit Tränen in den Augen: „Mich hat plötzlich so ein Zustand erfasst. Die Dinge waren nicht mehr vergebens und mir wurde warm ums Herz.“ – Eine Tetraplegikerin: „Freiheit – irgendwann vergisst man die Zeit, ist ER gekommen.“ – Ob im Leben oder im Sterben: Spirituelle Erfahrungen kann man nicht machen noch begreifen. Vom Spirituellen kann man sich (nur) ergreifen lassen.

„Sagt man dem Gott?“ Dieser Satz stammt von einem Patienten, mit dem ich in meiner therapeutischen Begleitung über Wochen nie über Gott gesprochen hatte. Er war ein begnadeter Organist, aber an Gott glaube er nicht. Wenn wir zusammen Bach-Werke hörten, kam ein Leuchten in seine Augen. Und seine Schmerzen ließen nach. Seltsam! Eines Tages wollte er unbedingt wissen, warum ich an Gott glaube. An „was für einen Gott?“ Meine (kurzgefasste) Antwort: „Ein Gott, der Ihnen erlaubt zu sein. Ein Gott von unendlicher Weite – vielleicht so, wie Sie fühlen beim Orgelspiel.“ – Er schaut mich an: „Sagt man dem Gott?“ Das war die Stunde, die seinem Leben eine Wende gab.

### *Was ist spirituelle Erfahrung?*

Im engeren Wort-Sinn als hochgeistige Erfahrung im Zwischen von Mensch und Gott ist Spiritualität mehr als religiöse Haltung oder Praktik, sondern innere Berührung durch ein Numinoses. Spiritualität ist mehr als Bewusstseinsweiterung, ist Offenbarungsgeschehen, Gnade,

Erfahrung mit Gott. Das Wort „spiritualis“ stammt aus dem 2. Jahrhundert nach Christus, ist die lateinische Übersetzung des griechischen Begriffes „pneumatikos“ und wurde damals verwendet, um zu umschreiben, was dem Menschen beim Taufgeschehen widerfuhr. Spirituelle Erfahrungen kann man am ehesten errahnen an dem, was sie bewirken.

#### *Einheits- und Beziehungsaspekt*

Jede spirituelle Erfahrung ist persönlich, heilig und im letzten unbeschreiblich. Und zugleich gibt es immer wiederkehrende Aussagen. Das erlebte ich, als ich die etwa 300 Protokolle meines Projektes „Grenzerfahrung Gott“ studierte. Es gibt ebenso Erfahrungen von unendlich tröstender Beziehung, von Würdigung und Berufung, wie von All-Einssein und Sein schlechthin. Das letzte Geheimnis ist zugleich Äußerstes und Innerstes. Es macht frei und erhebt zur Person, die man ist. Ich spreche von 5 Erfahrungsformen des Einen, Heiligen, Ganzen.

#### *Eine Spiritualität der Not*

Der derzeitige Hunger nach Spiritualität weist in Richtung Meditation und Alltagsspiritualität. Im Spital, inmitten von Leid, können selbst meditationsgewohnte Menschen oft nicht mehr meditieren. Und Alltagsspiritualität funktioniert nicht. Zu unausweichlich sind Diagnose und Spitalalltag, zu groß die Verzweiflung endloser Nächte. Viele Schwerkranke müssen zuerst ankommen in ihrer Wut auf einen Gott, der solches zulässt und schweigt. Darin wollen Patienten verstanden werden. Sie brauchen jemanden, der mit aushält im scheinbar Hoffnungslosen und ohne vorschnelle Antwort doch leise hofft, dass Antworten aus der Tiefe der eigenen Seele kommen können. Manche Patienten brauchen Konfrontation. Andere Hilfe in der Wortfindung des eigenen Wesentlichen. Letztlich entscheidend ist das eigene, Stunde um Stunde sich abgerungene Ja. Warum? Es öffnet die Tore nach innen. Ein Ja, weder als moralische Forderung noch einfach Gott „zuliebe“, sondern sich selbst zuliebe, loslassend statt sich verkrampfend. Auch dies kann weder befohlen noch erklärt, sondern nur erfahren werden. Am besten ist, es leise für sich, heimlich mit diesem schwierigen Ja zu versuchen. Das rate ich den Patienten.

#### *Und die Angehörigen?*

Angehörige brauchen oft meine Erklärungen über innere Gesetzmäßigkeiten des Sterbeprozesses, um zu ahnen, was vor sich geht. Immer wieder ermuntere ich sie: „Sprechen Sie nicht über Banalitäten. Sagen Sie, dass Sie ihn/ sie lieben, wenn es wahr ist. Sagen Sie, wie es Kindern und Sorgenkindern geht. Weichen Sie nicht aus vor dem Wesentlichen, jetzt geht es um letztgültige Worte, Versöhnung, Würdigung.“

Reifes Sterben gelingt, wo durch tiefes Loslassen hindurch Wandlung und letzte Reifung hin zum Wesentlichen seiner selbst geschieht. Das mündet in eine Höchstform menschlicher Würde, in eine im Raum spürbare Atmosphäre, in der Gott – das Unbedingte schlechthin – irgendwie schon da ist.

#### Literatur:

Monika Renz (2003): Grenzerfahrung Gott. Spirituelle Erfahrungen in Leid und Sterben. Freiburg: Herder spectrum.

Monika Renz (2005): Zeugnisse Sterbender. Todesnähe als Wandlung und letzte Reifung. Paderborn: Junfermann.

## Monika Renz

Dr. phil., Studium der päd. Psychologie, Psychopathologie und Musikethnologie an der Universität Zürich. Musik- und Psychotherapeutin. Seit 1998 Leitung der Psychoonkologie am Kantonsspital St. Gallen. Zweitstudium in Theologie. Lic. theol 2004. Internationale Vortragstätigkeit. Universitäre Gastvorlesungen und Lehraufträge zum Themengebiet Spiritualität. Buchautorin. [www.monikarenz.ch](http://www.monikarenz.ch)

### Buchvorstellung

Monika Renz, 2000. Zeugnisse Sterbender. Todesnähe als Wandlung und letzte Reifung. Paderborn: Junfermann. Überarbeitete Neuauflage 2005.

Sterben ist mehr als körperliches Ableben. Todesnähe wird auch zum radikalen Loslassen und zur Erfahrung von spiritueller Öffnung. Der Grenzbereich werdenden und sterbenden Lebens hat seine eigene Wahrnehmung, seine eigenen Ängste, Sehnsüchte, seine eigene Musik. Was Sterbende erleben und auszudrücken versuchen, kommt bisweilen wie verschlüsselt bei uns an. Den Zeugnissen vieler Sterbender folgend, muss es hinter dem Geheimnis des Todes etwas geben, wovon sie zutiefst angezogen sind und wovor sie sich äußerst fürchten. Todesnähe scheint Übergang und Zentrierung auf das eigene Wesentliche zu sein. Der Tod selbst bleibt Geheimnis.

Dieses Buch ist ein Ratgeber im Verstehen der Innenwelt von Sterbenden. Es spricht nicht nur von Würde des Menschen, sondern macht dies auch in Beispielen und Atmosphäre anschaulich. – In der Neuauflage nimmt Monika Renz aus ihrem reichen Fundus an Erfahrungen mit Sterbenden und deren Familien explizit Stellung zu der Frage der Euthanasie. Die Neuauflage enthält über die Erstauflage hinaus ferner Ideenkarteeien zur Kommunikation in schwierigen Situationen und zum Umgang mit Sterbenden. Für Betreuer ebenso wie für Angehörige.

## Morgenimpuls

*„Von tausend Erfahrungen, die wir machen, bringen wir höchstens eine zur Sprache und auch diese bloß zufällig und ohne die Sorgfalt, die sie verdiente. Unter all den stummen Erfahrungen sind diejenigen verborgen, die unserem Leben unbemerkt seine Form, seine Färbung und seine Melodie geben. Wenn wir uns dann, als Archäologen der Seele, diesen Schätzen zuwenden, entdecken wir, wie verwirrend sie sind. Der Gegenstand der Betrachtung weigert sich stillzustehen, die Worte gleiten am Erlebten ab, und am Ende stehen lauter Widersprüche auf dem Papier. Lange Zeit habe ich geglaubt, das sei ein Mangel, etwas, das es zu überwinden gelte. Heute denke ich, dass es sich anders verhält: dass die Anerkennung der Verwirrung der Königsweg zum Verständnis dieser vertrauten und doch rätselhaften Erfahrungen ist.“ (Pascal Mercier, *Nachtzug nach Lissabon*, 3. Aufl. 2006, S. 28)*

[Mercier](#) lässt den fiktiven Goldschmied der Worte von Almeida Prado in seinem [Krimi](#) wunderbare Gedanken und Beobachtungen aussprechen, die gut in unsere Arbeit mit Patienten übertragen werden dürfen und rasch Bilder von verwirrenden, aber auch entwirrenden Erfahrungen in mir wecken. Von einem möchte ich Ihnen erzählen.

„Ich bin schwanger! Wir bekommen ein Kind!“ Eine elektrisierende Botschaft, die jeden feinfühligsten Menschen, der von guten Freunden in ihr Leben einbezogen wird, tief unter die Haut geht. Der Wunsch, nicht nur Freund, sondern dem Kind auch ein besonderer Lebensbegleiter durch dick und dünn zu sein, Pate sein zu dürfen, ist eines der wundervollen Geschenke des Lebens. Mit dem Wachsen des Bauches, der Geburt, dem Wiegen und Halten, dem Beobachten und dankbaren Erkennen täglich wachsender Fortschritte mündet der Wunsch in die konkreten Planungen der Taufe und deren Vorbereitungen. Eine aufregende Zeit. Die Taufe als Kristallisationspunkt, als Herzensdiamant, der unsere ganze Hoffnung und Sehnsucht in das gelingende und von Gott getragene Leben in all seinen Regenbogenfarben funkeln lässt. Die Einladungen sind geschrieben: Ort und Datum stehen in der Ferne fest.

Jedoch diffuse Bauchschmerzen beim Paten machen drei Monate vor der Taufe einen Arztbesuch notwendig. Die Diagnose im St. Franziskus-Hospital war auch gleichzeitig aufgrund der Inoperabilität und Nichtheilbarkeit des Pankreaskrebses mit Metastasenbildung in der Leber und in den Knochen der Beginn einer palliativen Behandlung. Aufgrund seines rapiden Krankheitsverlaufes mit kurzzeitiger Entlassung in die häusliche Atmosphäre zeichnete sich die Nichterfüllung seines noch ausstehenden größten Wunsches ab: die Patenschaft für das Mädchen seiner Freunde. Die Durchführung der Taufe konnte auch aus körperlichen und organisatorischen Gründen nicht vorverlegt werden. In unseren langen Gesprächen entstand die Idee, eine Patensegnung durchzuführen, die auch die befreundete Familie gerne annahm. Trotz starker Erschöpfungszustände freute sich der Patient auf eine Salbung mit gesegnetem Öl und deren besonderer Bedeutung des Heilens.

Während der Vorbereitung wuchs der Vorschlag, dass das zweieinhalbjährige Kind auch ihn, den sterbenden Patienten, salben und segnen darf. Und so geschah es: Zunächst segnete der Patient das Kind mit dem Öl an Händen und Stirn und versprach, es als Engel aus dem Himmel in seinem Leben immer zu begleiten. Und das Kind segnete ihn auch an den Händen und auf der Stirn – ganz wach und bewusst und aufmerksam der tiefen Bedeutung, die diesem Zeichen von den Erwachsenen beigemessen wurde.

Es gibt immer wieder Momente des Kairos in der Begleitung von Patienten. Wie durch ein Wunder berührte ihn die Salbung durch das kleine Kind zutiefst. Er, der selbst sein Sterben durchstrukturieren und alles klären und vorbereiten wollte, wurde durch die Zeichenhaftigkeit und durch die Liebe zu dem kleinen Kind in die Realität seines eigenen gefühlsmäßigen Sterbens hineingeführt. Der Weg, den er ihr zum Leben wünschte, wurde auch sein von dem Kind

geleiteter aus dem Leben. Glücklich, tief berührt, aber auch sehr erschöpft, feierten wir bei Klaviermusik im wunderschönen Garten des Katharinen Hospizes das Ritual der Salbung. Für den Patienten begann der Weg des bewussten Loslassens und er starb vier Tage später.

Beten wir gemeinsam ein Lied aus dem katholischen [Gotteslob](#), das uns in den Gesprächen und in der Feier lange begleitet hat, und spüren den Segen, der einen jeden von uns durch den heutigen Tag und durchs Leben begleiten soll:

*Alle:*

*Segne dieses Kind und hilf uns, ihm zu helfen, dass es sehen lernt mit seinen eigenen Augen*

*Vorbeter:*

*das Gesicht seiner Mutter und die Farben der Blumen und den Schnee auf den Bergen und das Land der Verheißung.*

*Alle:*

*Segne dieses Kind und hilf uns, ihm zu helfen, dass es hören lernt mit seinen eigenen Ohren*

*Vorbeter:*

*auf den Klang seines Namens, auf die Wahrheit der Weisen, auf die Sprache der Liebe und das Wort der Verheißung.*

*Alle:*

*Segne dieses Kind und hilf uns, ihm zu helfen, dass es greifen lernt mit seinen eigenen Händen*

*Vorbeter:*

*nach der Hand seiner Freunde, nach Maschinen und Plänen, nach dem Brot und den Trauben und dem Land der Verheißung.*

*Alle:*

*Segne dieses Kind und hilf uns, ihm zu helfen, dass es reden lernt mit seinen eigenen Lippen*

*Vorbeter:*

*von den Freuden und Sorgen, von den Fragen der Menschen, von den Wundern des Lebens und dem Wort der Verheißung.*

*Alle:*

*Segne dieses Kind und hilf uns, ihm zu helfen, dass es gehen lernt mit seinen eigenen Füßen*

*Vorbeter:*

*auf den Straßen der Erde, auf den mühsamen Treppen, auf den Wegen des Friedens in das Land der Verheißung.*

*Alle:*

*Segne dieses Kind und hilf uns, ihm zu helfen, dass es lieben lernt mit seinem ganzen Herzen.*

## **Begleitung von Kindern kranker Erwachsener durch Ehrenamtliche. Eine besondere Herausforderung**

An welche Situation kann man hier denken? Eine Hospizhelferin kommt in eine Familie, um einen erwachsenen Kranken zu begleiten, und trifft dort auch auf ein oder mehrere Kinder. Sie möglicherweise mitbetreuen – wenn ja, wie – das kann auf sie zukommen oder auch nicht. Die Anwesenheit von Kindern stellt eine besondere Thematik für die Hospizhelferin dar.

Wenn Erwachsene im Themenbereich „Sterben, Tod und Trauer“ mit Kindern und Jugendlichen umgehen, ist die Unsicherheit von Erwachsenen oft recht groß. Es ist schon genug, wenn der Erwachsene selbst unsicher ist – irgendwo lebt ja auch sein eigenes Inneres Kind in ihm, in welchem Zustand es auch immer sein mag.

### *Zu jung für das Thema?*

Welchen Sinn hat es, wenn manchmal gesagt wird, das Kind sei zu jung, um zu verstehen, was Tod bedeutet, zu jung, um sich mit diesem Thema zu beschäftigen? Einen guten Sinn hat es ja, sonst würde so etwas nicht gesagt werden. Hier geht es um Schutz vor Schmerz, vor der Realität des Todes. Sie wollen das Kind bewahrt sehen vor Trauer, es soll nicht mit etwas belastet werden, das es ihrer Meinung nach noch gar nicht erfassen kann. – Damit ist noch nicht gesagt, ob es sich bei dem Kind nun um das „Innere Kind“ dessen handelt, der das Kind schützen will, oder um das real vor ihm stehende Kind.

Kinder sind sich der Realität von Leid, Tod und Trauer bewusster, als Erwachsene oft annehmen. Sie gehen in der Regel ganz natürlich damit um. Sie haben je nach Alter ihre eigenen Vorstellungen von den Begriffen „Leben“ und „Tod“.

Um Kinder zu verstehen und sie zu unterstützen, ihnen helfen zu können, ist es für Erwachsene hilfreich, sich zuallererst selbst mit diesem Themenkreis auseinanderzusetzen.

Warum? Sie selbst persönlich haben Ihr eigenes „Inneres Kind“ immer dabei. Kinder vergessen nicht, im schlechtesten Fall sind sie nachtragend, besonders „Innere Kinder“ tragen gern nach, und zwar die heftigen Dinge der eigenen Lebens- und Lerngeschichte.

Jeder Trauerprozess aktiviert frühere Trauer wieder. Erfahrungen von Krankheit und Verlust und vielem anderen, Schönem und Schwerem, bilden die Lerngeschichte eines Menschen, so auch die eigene persönliche Geschichte: Menschen mit den Erfahrungen von Krankheit, Leid, von Sterben, Tod und Trauer. Ich als Erwachsener, der ich heute bin, habe hier bereits meine Erfahrungen, die prägen mich, bestimmen meine Sicht von mir selbst, meine Sicht der Welt, meine Sicht von dem, wie Kinder in bestimmten Situationen sinnvoller Weise zu begleiten und zu unterstützen sind. Wenn eine neue Erfahrung hinzukommt, wird diese eingebaut in das Vorhandene – und zu einem sinnvollen Ganzen verwoben

*„Wir erfinden eine Geschichte, die wir für unser Leben halten“ (F. Dürrenmatt)*

Besonders interessant wird es, wenn es sich um Themen der ganz praktischen Lebenspraxis handelt, die wir als für uns wichtig erachten, die weniger wichtigen geraten da durchaus in den Hintergrund, sie gehen nicht verloren, aber machen sich nicht bemerkbar.

Wer sich hier persönlich engagiert, macht sich zugleich auf einen persönlichen Lernweg, in seiner Situation als Erwachsener:

Lernen für Erwachsene – es bedeutet hier:

- die Integration der bisherigen Lernerfahrungen in das eigene Leben;
- die Zustimmung zur eigenen Lebens- und Lerngeschichte („Das ist meine Lebens- und Lerngeschichte – und sie ist nicht abgeschlossen, seit gestern Abend ...”);



- die konkrete Gestaltung von Dingen des praktischen Lebens – z. B. wie gestalte ich meinen Kontakt zu jemand, den ich begleite – wenn mir das wichtig ist.

All das ist der Hintergrund, wozu in all den Fortbildungsmodellen für Hospizhelfer sich Elemente finden, in denen sie sich selbst erfahren und dabei weniger Wissen speichern, als vielmehr für sich und mit sich selbst immer wieder neu „lernen“.

*„Wo Wissen bewahrt wird, wird Lernen verhindert.“ (Heinz J. Kersting, 2004)*

Wer Wissen besitzt, braucht nicht zu lernen, er verhindert die Integration von neuem Wissen in sein persönliches Lernen.

Dennoch kann Begegnung mit Kindern in diesen Situationen leichter geschehen, wenn eine Ahnung davon vorhanden ist, was Tod und Trauer für Kinder in den verschiedenen Altersstufen bedeuten kann.

Das stärkste Erlebnis, die intensivste Erfahrung von Trauer machen wir wahrscheinlich alle beim Tod eines geliebten Menschen. Aber nicht nur Tod und Krankheit sind Anlass zur Trauer – gerade auch bei Kindern gibt es die verschiedensten Situationen, in denen sie trauern – das Weggehen der Mutter, der Verlust eines geliebten Kuscheltieres, der Abschied vom Kindergarten, von der Schule, von einer gewohnten Umgebung z. B. durch Umzug, der Tod eines Haustieres ...

Uns Erwachsenen fällt es oft schwer, das Gefühl der Trauer anzunehmen und bewusst zu erleben – und das, obwohl es zu unserem Leben gehört wie auch die Liebe. Kinder gehen mit Verlusten und Abschieden anders um.

Eines gilt für Kinder und Erwachsene gleich: Je früher gelernt und eingeübt werden kann, mit den Gefühlen von Schmerz und Trauer umzugehen, um so eher ist es möglich, die großen und kleinen Abschiede und Verluste im Leben eines Menschen, eines Kindes, zu gestalten und diese Gefühle auch ernst zu nehmen.

#### *Wie Kinder Tod und Trauer erleben*

Wenn Sie mit trauernden Kindern zu tun haben, können Sie die Meinung mancher hören, dass Kinder leicht abzulenken sind, schnell vergessen und dass man ihnen die Trauer auch ausreden kann. Das ist aber nicht so. Kinder trauern anders als Erwachsene. Sie weinen vor allem nicht immer dann, wenn es von ihnen „erwartet“ wird. Das heißt: Sie wollen dann traurig sein dürfen, wann sie es für richtig halten.

Kindliche Trauer ist sprunghaft und wird von Erwachsenen nicht immer gesehen oder richtig verstanden. [Gertrud Ennulat](#) verwendet dafür ein meiner Meinung nach sehr schönes Bild:

Die Trauer von Erwachsenen wird oft mit dem Waten durch einen Fluss verglichen, dessen Ufer nicht zu erkennen ist. Kinder stolpern in Pfützen der Trauer hinein und springen wieder weiter. Längere Trauerzustände wären eine zu große Bedrohung für ihre Person, die sich ja erst im Aufbau befindet. Das Bild von der Trauerpfütze, in welche das Kind springt, zeigt die Dynamik seiner Trauer. Manches Mal ist die Pfütze groß und besonders matschig, dann wieder spritzt es nur wenig. Kinder können in einem Moment furchtbar traurig sein und im nächsten wieder ganz fröhlich, so als hätte man einen Schalter betätigt.

Kinder wollen immer wieder hören, wie es war, als der Opa verunglückte, das Kaninchen starb, oder wo das Kuscheltier vergessen und nicht wieder gefunden wurde. Durch diese immer wieder gestellten Fragen machen sie sich auf die Suche nach Antworten, diese Suche ist zugleich Teil ihrer Trauerverarbeitung. Wichtig ist es dann, den Fragen der Kinder zuzuhören und sie geduldig zu beantworten. Die Kinder wollen oft keine neuen Antworten hören, sondern sind mit den alten zufrieden.

Über die Dauer der Trauer kann man keine allgemein gültige Antwort geben. So unterschiedlich die Menschen, die Kinder sind, so unterschiedlich sind auch ihre Trauer und die Dauer ihrer Trauer. Sie hängen wesentlich ab von der Art des Verlustes – war es ein geliebter Mensch, der sehr wichtig für das Kind war, ein Kuscheltier, das verloren wurde, ein Haustier, das gestorben ist. Die Dauer ist auch abhängig vom Alter des Kindes und von der Unterstützung, die es von außen bekommt.

Wichtig ist es, die Kinder mit ihrer Trauer, den dabei auftretenden Gefühlen, ernst zu nehmen und ihnen ihren Trauerweg zuzugestehen, der individuell und einzigartig ist.

Kinder begegnen Tod und Verlusten wesentlich früher, als Erwachsene oft annehmen. Auch in anderen Zusammenhängen: Eine Blume blüht und verwelkt, ein Baum treibt Knospen, steht in Blüte, trägt Blätter, Früchte und verliert die Blätter. Die Folge der Jahreszeiten, Frühjahr, Sommer, Herbst, Winter. Der Wechsel der Zeiten: Schuljahr, Ferien ... Ein Elternteil verlässt morgens die Wohnung und geht zur Arbeit – für mich selbst ein prägendes Ereignis. Freunde aus Kindergarten und Schule ziehen weg – wir leben in einer mobilen Gesellschaft. Großeltern kommen und fahren wieder weg. Am Ende der Ferien sind die neu gefundenen Freunde nicht mehr so da, erwachsen gewordene Geschwister ziehen aus.

Ein toter Vogel liegt auf der Erde, eine tote Wespe schwimmt in der Regentonne, auf der Straße liegt eine überfahrene Katze, ein Igel, ein Hase ... der geliebte Hamster stirbt ...

Alle Begegnungen mit Verlust und Tod sind ein wenig anders, geprägt von der jeweiligen Kultur und dem religiösen Hintergrund mit seinem individuellen Bild von Tod und Leben, von der Einstellung der Herkunftsfamilie und der Freunde.

Bei verschiedensten Autoren ist zu lesen, welche Todesvorstellungen Kinder in den unterschiedlichsten Altersstufen haben. Ich denke, dass eine exakte Einteilung nur schwer möglich ist. Trotzdem ist es hilfreich, gerade wenn man trauernde Kinder begleiten will, zu wissen, was Tod und Leben in den verschiedenen Altersstufen für Kinder bedeuten kann. Dabei ist es aber wichtig zu beachten, dass Kinder gleichen Alters nicht immer auf dem gleichen Entwicklungsstand sind. Die kindlichen Vorstellungen unterliegen einem fortlaufenden Reifungsprozess (vgl. hierzu Fleck-Bohaumilitzky und Specht-Tomann 2000).

#### *Säuglinge von der Geburt bis zum 10. Monat*

Bereits das Verlassen des Mutterleibes ist ein erster Verlust, den ein Kind nur mit seinem Körper spürt. In der ersten Zeit nach der Geburt entsteht durch das Gefühl des Umsorgtseins von der Mutter eine neue Nähe und Wärme, so kann Urvertrauen wachsen und auch die Bereitschaft, die nächsten Entwicklungsschritte gehen zu wollen.

Es wird angenommen, dass Säuglinge den Tod der Mutter als Abwesenheit wahrnehmen, den Tod des Vaters, eines Geschwisters oder eines anderen Familienmitgliedes wahrscheinlich nicht so traumatisch erleben. Säuglinge reagieren deutlich auf Trennung und zeigen Verhalten, das als Trennungsangst interpretiert werden kann: Weinen, Schreien, Unruhe. Sie nehmen die Veränderungen und negativen Reize ihrer Umwelt wahr. Säuglinge haben noch kein Verständnis von der Bedeutung der Zeit oder des Todes, aber sie spüren sehr deutlich die Stimmungen, die mit dem Verlust einhergehen. Sie können ihr Unbehagen durch Änderung in Schlaf- oder Essgewohnheiten, durch scheinbar grundloses Weinen oder durch Reizbarkeit zum Ausdruck bringen.

Ein Kind, das in dieser Zeit mit einem Verlust konfrontiert ist, erfährt ihn vor allem durch die traurige Stimmung und die Gefühle seiner Eltern und der Umgebung.

Wichtig ist, dass das Baby eine Bezugsperson hat, die sich um es kümmert, dass der Tagesrhythmus und die Umgebung zu Hause so stabil wie möglich gehalten werden, dass ungewohnte Geräusche und große Gruppen von unbekanntem Menschen von ihm fern gehalten

werden. Es ist notwendig, dass sich jemand um das körperliche Wohl des Säuglings kümmert und ihm Zeit und Geborgenheit schenkt.

### *Babys zwischen 10 Monaten und 2 Jahren*

Kinder dieses Alters sind in der Lage, mit verschiedenen Menschen Kontakt aufzunehmen. Sie spüren Gefühle wie Angst, Zorn, Ärger, Eifersucht, Liebe und können diese auch schon äußern.

Sie sind aber noch nicht in der Lage, den Begriff „Tod“ zu verstehen, reaktivieren aber alte Trennungserfahrungen und -muster und empfinden den Verlust sehr deutlich. Sie haben große Angst, verlassen zu werden, sind stark auf Bezugspersonen fixiert, haben aber noch keine Zeitvorstellung. Auch nur vorübergehende Trennungen können große Schmerzen hervorrufen. Bei länger andauernder Trennung kommt nach einer Protestphase eine Zeit der stillen Verzweiflung und Traurigkeit, die schließlich in Hoffnungslosigkeit übergehen kann, wenn das Kind keine Hoffnung auf Rückkehr der geliebten Person mehr hat.

Wie bei den jüngeren Kindern ist es wichtig, dass die täglichen Rituale, z. B. das Erzählen von Geschichten, Singen, Zärtlichkeit, gemeinsames Spielen, eingehalten werden, um so ein Stück Normalität aufrechtzuerhalten. Zu viele fremde Gesichter, Stimmen und Geräusche stellen auch in diesem Alter eine Überforderung dar. Es kann hilfreich sein, einfache Sätze wie: „Mama ist fort“, „Andreas ist nicht mehr da“, immer wieder zu sagen, damit das Kind so verstehen kann, dass ein Verlust eingetreten ist. Wenn das Kind weiterhin Zuwendung und Geborgenheit erfährt, kann es seinen Weg zurück ins „normale“ Leben auch wieder gehen.

### *Vorschulkinder 3 bis 6 Jahre*

Das Kind entwickelt eigene Vorstellungen von belebt und unbelebt. Es beobachtet das Absterben von Pflanzen, das Sterben von Tieren und versucht, diesen Vorgang mit den Erfahrungen, die es bisher gemacht hat, zu vereinen – so zum Beispiel Schlaf, Trennung, das Fehlen von etwas Gewohntem (z. B. dem Schnuller) oder etwas Notwendigem (z. B. der Nahrung). Das Interesse an dem Vorgang der Veränderung von Belebtem zu Unbelebtem ist oft sehr stark, wandelt sich dann aber oft plötzlich in Desinteresse, entweder weil das Kind selbst Angst hat oder weil es Unbehagen in seinem Umfeld spürte. Beim Kind kann man die Vorstellungen über den Tod von denen über das Leben nicht trennen. In diesem Alter betrachten Kinder all das als lebendig, was in irgendeiner Form aktiv oder nützlich ist. Eine Kerze ist beispielsweise dann lebendig, wenn sie brennt.

Vorschulkinder kennen bereits das Wort „tot“, es hat jedoch für sie noch keine endgültige Bedeutung. Sie erleben Tod zunächst als ein Ereignis, das anderen zustößt – dem Nachbarn, der Großmutter, dem Hund. Die Vorstellung ist noch sehr unbestimmt und wird mit Schlaf, Dunkelheit, mit einer Reise oder auch Bewegungslosigkeit verbunden. So regte sich die kleine Jasmin furchtbar auf, als ihre Mutter bei der Aufzählung der Geburtstagsgäste ihren verstorbenen Freund Lukas nicht erwähnte. Sie erklärte, dass Lukas bis zu ihrem vierten Geburtstag doch schon wieder aus dem Himmel zurück sei, weil das Tot-Sein doch nicht so lange dauern kann.

In der Vorstellung mancher Kinder kann sich ein Toter nicht mehr bewegen, aber er spürt noch etwas. Kinder stellen sich das Tot-Sein wie ein Leben auf Sparflamme vor, wie ein reduziertes Leben.

Die Vorstellung von Zeit ist bei Kindern dieses Alters sehr begrenzt. Sie begreifen nicht, dass der Tod irreversibel ist und kein vorübergehendes Phänomen. Die kleine Sandra sagte mit drei Jahren kurz nach dem Tod ihres Großvaters; „Ist Opi jetzt tot? Ist er gestorben? Wann kommt er wieder?“ Auch wenn sie die Antwort vielleicht nicht ganz verstanden hatte, erwiderte ihr Vater: „Opi ist gerade gestorben. Er kommt nicht wieder.“ Es ist schwer, dem Kind zu erklä-

ren, dass man Tod und Leben nicht auswechseln kann. Das wird zusätzlich blockiert durch Vorstellungen, in denen das Leben durch ein anderes einfach ausgetauscht wird. Erzählt man einem Kind, dass der Opa jetzt im Himmel bei den Engeln lebt, oder sieht es im Fernsehen Comic-Figuren, die in tausend Teile zerrissen werden und Sekunden später wieder wie vorher aussehen, wird es ihm zusätzlich erschwert, zu verstehen, dass der Tod unwiderruflich ist. Kinder, die eine enge Bezugsperson verloren haben, haben manchmal bereits klare Vorstellungen vom Tod.

Für viele Kinder dieser Alterstufe ist der Tod aber etwas Zufälliges. Menschen sterben dann, wenn der böse Räuber kommt oder sie von einem Auto überfahren werden. Man kann ewig leben, wenn man Glück hat oder ganz besonders vorsichtig ist. Realität und Fantasie vermischen sich auch oft, deshalb ist es wichtig, den Kindern genau zu erklären, woran ein Mensch gestorben ist und dass das Kind daran nicht schuld ist, auch wenn z. B. im Streit unter Geschwistern ein Todeswunsch geäußert worden war.

Kinder können wenig mit Umschreibungen anfangen: „Die Oma ist eingeschlafen“ kann zu Angst vor dem Einschlafen führen, „Der Opa ist an einem besseren Ort“ kann in den Kindern den Wunsch wecken, auch dorthin zu wollen. Die Kinder nehmen solche Erklärungen wörtlich und sie können dann Ängste oder Sehnsüchte entwickeln.

Fragen der Kinder gilt es, ehrlich und ihrem Verständnishorizont entsprechend zu beantworten, so dass auch später nichts zurück genommen werden muss. Kinder dürfen und sollen die Gefühle der Erwachsenen mitbekommen und dabei auch lernen, dass Weinen und tiefe Traurigkeit etwas Normales sind, etwas, das zum Leben gehört. Wichtig ist es auch, die Kinder im Zusammenhang mit dem Todesfall nicht fortzuschicken, sie fühlen sich sonst verlassen und verwirrt, weil man sie ausgeschlossen hat. Sie sollen an möglichst vielen Vorgängen rund um die Beerdigung in der Familie teilnehmen können und vielleicht auch die Möglichkeit haben, ein kleines Andenken an den oder die Verstorbene auszuwählen.

#### *Grundschul Kinder 6 bis 9 Jahre*

Kinder dieses Alters haben unterschiedliche Wahrnehmungen von Tod, trotzdem sind sie in der Lage, den Tod als Tatsache zu erfassen. Sie können unterscheiden zwischen Realität und Fantasie. In ihrem Weltbild unterscheiden sie zwischen belebt und unbelebt.

Ein Teil der Kinder dieses Alters personifiziert den Tod. Es handelt sich ihrer Vorstellung nach um eine eigene, separate Person oder der Tote selbst ist der Tod. Oft wird er als Engel in menschenähnlicher Gestalt, der im Himmel lebt, oder als Skelett, das ein Komplize des Teufels ist, gesehen. Dieses Wesen kann sich unsichtbar machen, ist ganz leise, tanzt mit den Geistern, hinterlässt Fußspuren, schickt Vorboten und agiert meist in der Dunkelheit. Der Tod holt die Bösen und Ungehorsamen. Man kann ihm also entrinnen, wenn man brav, schnell und geschickt ist.

Die Kinder beginnen, die Bedeutung des Todes zu verstehen, und haben ein sachlich nüchternes Interesse an den Äußerlichkeiten des Todes. Sie interessieren sich auch dafür, was aus den Toten wird und haben zum Teil sehr konkrete Vorstellungen, die aber kaum mit Emotionen verbunden sind – die Toten liegen im Sarg unter der Erde, sie können nicht mehr atmen, haben die Augen zu. Die Kinder wissen auch, dass es neben dem Alter noch andere Todesursachen gibt, wie zum Beispiel Krankheit und Unfall. In dieser Altersgruppe fangen Kinder an, aus Wut Todeswünsche gegen Mutter, Vater oder Geschwister zu äußern.

Die Kinder realisieren langsam, dass auch sie sterben können, dass der Tod alle Menschen treffen kann, auch die, die ihnen nahe stehen. Die Angst vor dem eigenen Tod zeigt sich in Ängsten vor Gewalteinwirkungen, zum Beispiel in der Angst, erschossen zu werden. Cowboyspiele sind sehr beliebt und eine Möglichkeit, mit diesen Ängsten umzugehen.

Für ein Kind dieses Alters ist es wichtig, dass es die Wahrheit erfährt, warum ein Mensch gestorben ist. Dabei ist genau darauf zu achten, wie das Kind reagiert, welche Gefühle es zeigt. Eltern sollten sich Zeit nehmen, um über Ängste und Sorgen zu sprechen, und dem Kind zuhören und so gut, wie es nur möglich ist, ihm das Gefühl von dauerhafter, verlässlicher Sicherheit vermitteln. Für die Kinder ist es auch hilfreich, in die Planung und Durchführung der Trauerfeier mit einbezogen zu werden, vielleicht auch einen eigenen kleinen Beitrag zu leisten, wenn sie es möchten.

### *Schulkinder 9 bis 12 Jahre*

Nach dem neunten Lebensjahr akzeptieren Kinder in der Regel den Tod als ein Naturphänomen. Sie erkennen, dass der Tod alle Lebewesen betrifft und unausweichlich ist. Auch sie müssen eines Tages sterben. Diese realistischen Vorstellungen beruhen auf Erfahrungen und Beobachtungen biologischer und physiologischer Vorgänge. Sie wissen, dass der Tod eintritt, wenn die Organe versagen, der Puls nicht mehr spürbar ist, der Mensch keine Temperatur mehr hat und nicht mehr atmet. Sie möchten genau wissen, wie sich der Körper eines Sterbenden oder eines Toten verändert, wie sich der Körper eines Toten anfühlt. Sie haben keine Scheu, einen Verstorbenen zu berühren, zu streicheln – sofern es ihnen die Erwachsenen gestatten. Den Erwachsenen fällt es oft nicht leicht, die Fragen zu beantworten, da es Themen sind, über die man ja eigentlich nicht spricht. Für die Kinder ist es absolut notwendig, dass sie diese Fragen stellen dürfen und auch Antworten darauf bekommen.

Die Erkenntnis, dass Tod und Leben etwas völlig Unterschiedliches sind, führt zu unheimlichen Vorstellungen und manchmal zu einer Vorliebe für Gruselgeschichten.

Was für Kinder hilfreich ist, ist Zuwendung, auch körperliche. Das Kind braucht Ermutigung zum Weinen, auch Ermutigung, über den verstorbenen Menschen, den erlittenen Verlust zu sprechen.

### *Jugendliche*

Die Vorstellung vom Tod entspricht bei Jugendlichen verstandesmäßig der der Erwachsenen. Sie fürchten vor allem die Belastungen der Schmerzen, des Sterbens und die Frage, was nach dem Tod mit ihnen geschieht. Auch Gefühle von Angst, Unsicherheit und die Schwierigkeit, über ihre Gefühle zu reden, belasten sie.

Sie sind auf der Suche nach ihrer eigenen Identität, die mit der Frage nach dem Sinn des Lebens verknüpft ist, bei der auch immer Endlichkeit und Tod des Menschen eine Rolle spielen.

Der Süddeutsche Rundfunk veranstaltete vor einigen Jahren einen Wettbewerb, in dem er Jugendliche unter dem Motto „Schreib ein Stück“ zum Mitmachen aufforderte. Ein Drittel der TeilnehmerInnen zwischen 14 und 18 Jahren behandelte in irgendeiner Form das Thema „Suizid“.

Jugendliche befinden sich in einer Übergangsphase vom Kind zum Erwachsenen. Die Suche nach ihrer Identität ist oft mit Angst und Unsicherheit verbunden, die durch die Überwältigung von körperlichem Wachstum und dem Erlangen der Sexualität noch verstärkt wird. Dadurch können Suizidfantasien entstehen, die den Qualen dieser kummervollen Zeit ein Ende setzen sollen.

Die Hoffnungslosigkeit der Heranwachsenden ist für Eltern, LehrerInnen und ErzieherInnen oft nicht zu erkennen, da sie meist hinter einer arroganten, gelangweilten oder aufmüpfigen Maske versteckt ist. Auf diese Art entfremden sich Jugendliche und Erwachsene immer mehr voneinander, sodass oft kaum ein Spielraum bleibt für Gespräche über Ängste, Sorgen und den Sinn des Lebens. Sie überspielen ihre Verletzlichkeit, indem sie besonders cool wirken wollen und es so den Erwachsenen nicht gerade leicht machen, mit ihnen in Kontakt zu kommen.

Wichtig ist es für Jugendliche, dass sie die Möglichkeit bekommen, an allen Treffen, Ritualen und Feierlichkeiten, die mit dem Todesfall zusammenhängen, teilzunehmen. Die Aggressionen, die unter Umständen auftreten können, sollen zugelassen werden und vielleicht auch deren Ursachen ergründet werden. Die Jugendlichen brauchen Unterstützung, um so bald wie möglich wieder in ihren Alltag zurückzukehren und den Kontakt mit Freunden und Freundinnen wieder aufnehmen zu können.

*Wichtig ist für alle Altersstufen, die Gefühle ernst zu nehmen, Fragen zu beantworten, für die Kinder da zu sein.*

In meiner Arbeit mit trauernden Geschwistern kann und konnte ich immer wieder beobachten, wie offen, frei und unbefangene Kinder mit der Tatsache des Todes umgehen können, wie wir von ihnen lernen könnten, wie wichtig es ist, dass sie in ihrer Trauer ernst genommen werden und nicht immer wieder den Satz hören müssen „Dafür bist du noch zu klein!“

Ein fünfjähriges Mädchen erzählte mir einmal: „Dass ich meinen leukämiekranken Bruder im Krankenhaus täglich besuchen konnte – dafür war ich nicht zu klein. Ich konnte sehen, wie er jeden Tag schwächer wurde, wie es ihm immer schlechter ging. Als er dann gestorben war, durfte ich ihn nicht mehr sehen, weil ich angeblich zu klein dafür sei. Das kann ich einfach nicht verstehen. Ich hätte ihn so gerne noch einmal gesehen, ihn gestreichelt, geküsst, mich von ihm verabschiedet. Aber ich durfte nicht.“

Dieses Beispiel macht deutlich, wie unterschiedlich der Entwicklungsstand der Kinder sein kann – nicht jedes fünfjährige Kind wird gleich reagieren, Gleiches verstehen oder brauchen.

*Ein Blick in die konkrete Situation Ehrenamtlicher*

Was kann man sich hier vorstellen? Noch einmal: Ehrenamtliche kommen zu kranken Erwachsenen, um sie zu besuchen, sie zu begleiten, und treffen dabei in der Familiensituation auch Kinder an.

Was sind Ehrenamtliche? – In der neueren Geschichte der Sozialarbeit treten sie auf als *Friendly visitors*, die Familien besuchen, mit Geld und guten Worten zu helfen versuchen. Seither ist ein weiter Weg beschritten worden.

*Ein Ehrenamt – wie kennen wir es? Klassische und neue Modelle*

Es tritt uns fast klassisch gegenüber im Vereinswesen, hier engagieren sich Menschen in den verschiedenen Mitglieds- und Leitungsrollen, die entstanden sind, um einen Verein, seine Ziele und Aufgaben zu erhalten und voranzubringen; ebenso kann man hier an den Bereich der Politik denken, besonders der Kommunalpolitik; das Bild eines ehrenamtlichen Bürgermeisters einer kleineren Gemeinde mit seinen Gemeinderäten soll uns hier als Beispiel dienen.

Neben diesen klassischen Modellen von [Ehrenamt](#), das in der Regel auf lange Dauer, immer wieder verlängert, übernommen wird, entwickelt sich ein weiterer Typ, allgemein als neues Ehrenamt bezeichnet. Er begegnet einem z. B. in Altenheimen und besonders im Bereich der Hospizarbeit, der Hospizhelferinnen und Hospizhelfer.

Ehrenamtliche sind Laien – also erklärtermaßen „Nicht-Profis“ – oder doch „Profis“? Das ist schwierig zu benennen und abzugrenzen. Ehrenamtliche MitarbeiterInnen in der Klinikseelsorge oder der Telefonseelsorge haben teilweise eine professionelle Ausbildung für diese Arbeit, die sich auf dem Gebiet der tatsächlichen Tätigkeit, dem „Gespräche führen“, mit denen vieler Hauptamtlicher vergleichen lässt oder sogar in gleichen Ausbildungsstrukturen stattfindet.

Ehrenamtliches Engagement ist also hier gemeint im Sinne von „ohne bezahlte Anstellung tätig“, nicht so sehr in unserem Sinn von „dilettantisch“, auch wenn z. B. im 18. Jahrhundert



in der Musik Fürsten, die hobbymäßig auch als Komponisten tätig waren, Dilettanten genannt wurden, aber durchaus beachtliche Werke gestalteten. Das Wort „[Dilettant](#)“, also wörtlich „jemand, der sich an etwas erfreut“, wurde damals nicht abschätzig gebraucht.

Für diese ohne bezahlte Anstellung Tätigen sind auch „Freiwillige“ oder „*Volunteers*“ ebenfalls gängige Begriffe.

In den letzten Jahrzehnten waren hier einige Veränderungen zu beobachten, besonders die Tendenz zu mehr Professionalisierung, z. B. in den USA, wo viele Ehrenamtliche in den Wahlkampfkampagnen tätig waren. Nun erledigen bei Fachlichkeitsbedarf die fachliche Arbeit hauptamtliche Profis – die Ehrenamtlichen treiben das Geld dafür auf durch [Fundraising](#) o. ä. Diese Arbeitsteilung bzw. die Entwicklung dazu ist stellenweise auch zu sehen bei großen Rettungsdiensten und Verbänden.

*Was ist die Rolle der ehrenamtlichen Helfer in der Hospiz-Begleitung?*

Verschiedene Formen des Ehrenamts haben sich entwickelt. Wo haben sie Sinn? Z. B. bei kranken Erwachsenen mit Kindern, um die man sich kümmern muss, bei chronisch Kranken, psychisch Kranken? Die Eltern haben Anspruch auf Assistenz, auch im Interesse des Kindeswohls, entsprechend den gesetzlichen Regelungen. Hier sind also hauptamtliche, berufliche Helfer gefragt.

Z. B. Betreuer: Eine Kollegin, deren Mutter sehr alt, dement und krank war, erhielt von Amts wegen einen Betreuer, auch zur realen Entlastung der Tochter – sie wäre in Konflikten mit den Brüdern um das Geld überfordert gewesen.

Also: Ein Kind eines kranken Elternteils, das durch Ehrenamtliche unterstützt wird. Hier soll es um den speziellen Fall einer Hospizbetreuung gehen, ein Musterbeispiel des neuen Ehrenamts.

*Was Ehrenamtliche brauchen*

Auch Ehrenamtliche müssen bezahlt werden – das mag überraschend klingen – nicht mit Geld, aber mit anderer Währung. Die Währung dieses Lohns macht es deutlich: im klassischen Ehrenamt war es möglich, sich selbst zu entlohnen durch Wichtigkeit in der Öffentlichkeit.

Anerkennung, Einbindung in eine Institution, Aus- u. Fortbildung, klare Strukturen, Informationen und Spielregeln, anspruchsvolle Aufgaben, auch Benennung des Anspruchs, Gelegenheit zur Reflexion, zur Selbstreflexion und – wir haben es bereits angesprochen – Gelegenheit eines persönlichen Lernens im Kontakt mit Menschen, Erfahrung von Sinn.

Diese Entlohnungsmöglichkeiten vermitteln ihnen nun die sie einsetzenden Institutionen. Hier ist mehr Transparenz entstanden, ebenso ist es ein Zeichen von Professionalität, dass eine Aufgabe für eine bestimmte Zeit, z. B. für die Dauer des restlichen Lebens des Altenheimbewohners, des Schwerkranken, der Sterbenden, übernommen wird, und dann womöglich eine Pause oder auch ein Wechsel des Einsatzfeldes, der Institution, stattfindet. Das ist kein Verlust von Verlässlichkeit, sofern es transparent geschieht.

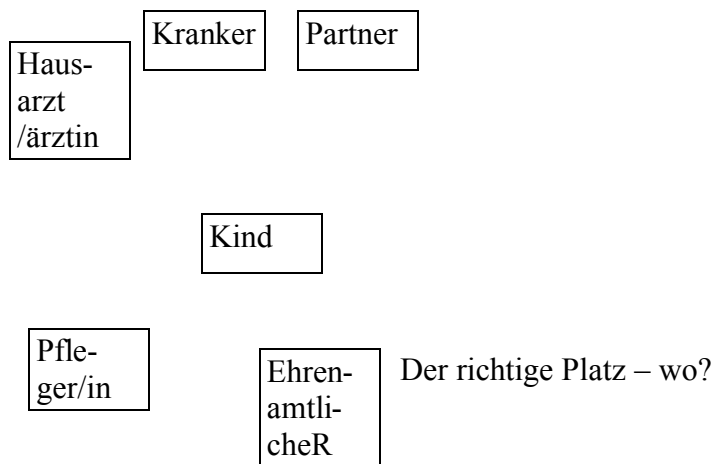
*Was Ehrenamtliche tun können?*

Die Kinder kranker Eltern, die Unterstützung brauchen, sind durchaus anzutreffen in der normalen Betreuung durch HospizhelferInnen: Die HospizhelferInnen besuchen in bestimmten Abständen die Kranken, die sie begleiten, sie führen Gespräche. Nun kommen Kinder hinzu oder sind schon da in der Familie.

Was ist die Rolle der HospizhelferInnen? Sie werden mit den Kindern auch Kontakt aufnehmen, Kontakt haben, vielleicht ergibt sich das eine oder andere Gespräch oder sogar eine eigene Begleitung. Nun wird es spannend: Die HospizhelferInnen sind keine Ersatzeltern und

wollen es auch nicht sein, erst recht keine Konkurrenten zu den Kindern in der Beziehung zu den Kranken. Die HospizhelferInnen sind nicht Familienmitglied und doch sehr nahe, vertrauenswürdig und präsent. Für die „Profis“ (Medizin/ Pflege/ Seelsorge) gilt das genauso: keine Angehörigen und doch sehr nahe.

[Heinrich Pera](#) hat einmal so formuliert: „Pfleger sind Angehörige auf Zeit“ – und das gilt auch für alle anderen beruflichen und ehrenamtlichen HelferInnen. In dieser Zwischenstellung sich zurechtfinden, seinen Platz finden und einnehmen – das macht einen Teil ihrer Professionalität aus und ist ebenso eine Voraussetzung für ein gutes Dasein-Können in der Situation. Hier lässt sich erkennen, ob und in welcher Weise eine Begleitung des bzw. der Kinder in der Familie durch dieseN oder eineN andereN EhrenamtlicheN nötig, möglich und sinnvoll ist, auch wie diese Begleitung aussieht.



Jeder hat in diesem System seine Rolle. Wenn jemand nicht da ist, kann es sein, dass jemand anderer die Rolle vertritt – wenn der dann später hinzukommt und seine Rolle einnehmen will, kann es zu unterschwelligem Gefühlen von Konkurrenz kommen – ohne dass die Beteiligten das beabsichtigen, und doch stört dieses Gefühl das Klima.

Nicht nur ein Sich-Engagieren ist nötig, ebenso gleichzeitig „im Hinterkopf“ den Film der Selbstreflexion mitlaufen zu lassen. Ein Bild, diese Reflexion darzustellen, erläutern uns die berühmten Kölner Charakterfiguren [Tünnes und Schäl](#) (zit. n. Kersting, 2002, 18)

*Sagt der Tünnes zum Schäl: „Schäl, ich wünschte, ich wäre ein Vogel.“*

*Der Schäl darauf zum Tünnes: „Warum denn das?“*

*Der Tünnes: „Dann könnt ich fliegen und von oben beobachten, was wir hier unten tun.“*

*Der Schäl darauf zum Tünnes: „Dann wünschte ich mir, ich wäre zwei Vögel.“*

*Der Tünnes: „Warum zwei Vögel?“*

*Der Schäl zum Tünnes: „Dann könnte ich mich beobachten, wie ich fliege.“*

*Der Tünnes daraufhin wieder zum Schäl: „Dann wünschte ich mir, ich wäre drei Vögel.“*

*Der Schäl zum Tünnes: „Warum drei Vögel?“*

*Der Tünnes antwortet dem Schäl: „Dann könnte ich hinter mir herfliegen und mich beobachten, wie ich fliege.“*

*Daraufhin der Schäl: „Dann wünschte ich mir, ich wäre vier Vögel.“*

*„Warum denn vier Vögel, du Doof?“ fragt der Tünnes.*

*Der Schäl antwortet: „Dann könnte ich mir entgegenfliegen und heimlich beobachten, wie ich hinter mir herfliege und beobachte, wie ich fliege.“*

### *Was ist die Rolle der HospizhelferInnen?*

Sie ist nicht vorgegeben – sie muss immer wieder neu, in jeder einzelnen Begleitung, gefunden werden.

Was braucht ein Kind, ein Kranker, eine Familie von mir? Was kann ich geben? Was passt? Was macht Sinn? [Ruth C. Cohn](#) fasste es in den Satz: „Zu wenig geben wäre Diebstahl, zu viel wäre Mord.“

### *Kinder brauchen Normalität – und was heißt das für diese Familie?*

„Das Unglück allein ist noch nicht das ganze Unglück“ ([A. Lindgren](#))

Wie es bewältigt wird, das spielt eine Rolle. Die Struktur, das, was an Normalität da ist, trotz Krankheit da ist, stützt. Ein wertvoller Schatz in der Familie ist die Zeit füreinander – hier kann einE HospizhelferIn entlasten, die Zeit für die Familie zu schaffen.

Wenn der Eindruck entsteht, es könnte sinnvoll sein, weitere Ressourcen zu nutzen, ist es wichtig, das anzusprechen – zu besprechen mit den Betroffenen, mit den „Profis“ von Medizin und Pflege. EinE EhrenamtlicheR ist kein Einzelkämpfer mehr, es gibt auch Familienpflege, Soziale Beratung etc., diese Dienste muss der/die Ehrenamtliche nicht ersetzen.

Für Kinder kann es wichtig sein, Gäste zu haben, vielleicht Freunde, Spielkameraden, Gesprächspartner, Ideengeber, die können da sein, das kann auch der/die HospizhelferIn sein. Wichtig ist zu wissen: „Wer ist in diesem Moment mein Gesprächspartner, für den ich da bin?“

In jedem Fall hilft es, wenn jemand da ist, der sie ernst nimmt, der sie wahrnimmt, wenn sie aus dem Blickfeld geraten sollten. Das kann quantitativ wenig sein. Und es ist nötig, sich dabei auf gleicher Augenhöhe zu begegnen. Die ehrenamtlichen HospizhelferInnen sind insofern unersetzbar, als sie eine Art Libero-Status haben, selbständig sind und doch im Team arbeiten können. Das klingt professionell und ist es auch.

### *Wenn die Fragen kommen*

Kinder können Fragen stellen, wenn Vertrauen entstanden ist. Hier können selbstverständlich klingende kleine Tugenden eine große Wirkung zeigen:

- sich auf das Kind einstimmen, Zeit haben, sich und dem anderen Zeit nehmen, Zeit geben
- sich fragen: Was will das Kind wirklich wissen? Heraushören?
- auf die Vorstellungswelt des Kindes eingehen – sich anpassen
- keine ausführlichen langen Erklärungen – einfache Antworten
- nicht ausweichen, sondern da sein, da bleiben
- eigene Unsicherheiten zugeben, nicht allwissend sein
- Schweigen aushalten, zuhören, Nähe zulassen
- aufmerksamer Gesprächspartner sein, Offenheit zeigen
- nichts verschweigen, nicht lügen – Klarheit und Ehrlichkeit als Richtschnur
- das Aushalten immer wiederkehrender Fragen fordert Geduld  
(vgl. Specht-Tomann 2000, 133)

In der akuten Situation, wenn hier der Überblick verloren gehen sollte, empfiehlt Specht-Tomann das Modell des Wiener Psychiaters [Gernot Sonneck](#), das er BELLA nennt:

- Beziehung aufbauen
- Erfassen der Situation
- Linderung des Schweren
- Leute, die da sind
- Ansatz einer Lösung wahrnehmen und stärken

(zit. n. Specht-Tomann, 2000, 127)

#### *Die Hilfe – Wo ist sie nötig?*

In der Situation ist es wichtig wahrzunehmen, wer mein Gegenüber in der Begleitung ist, wer was braucht, wie es passt in dieser Situation. Als BegleiterIn bin ich nicht das „Wundertier“ das hier und dort begleitet, oft ist eine Person genug. Und jemand, der einen Kranken begleitet, kann u. U. nicht gut auch noch unter dem Anspruch von Gleichwertigkeit und Gleichzeitigkeit ein Kind mitbetreuen. Wenn eine Hilfe für das Kind nötig ist, kann das dann eine weitere Person übernehmen.

Und es muss passen: Die Frage „Wo ist hier mein Platz als ehrenamtlicheR HelferIn? – innerhalb dieser Familie, in die ich hineingehe, im Kontext der anderen beruflichen HelferInnen, die schon da sind, und ist da noch jemand nötig?“ wird sich jemand, der sensibel ist, unwillkürlich stellen, und sie macht auch einen wichtigen Teil der Professionalität eines Helfers, einer Helferin aus, neben der Sensibilität im Gespräch oder der Selbstreflexivität. Es muss „stimmen“, damit begleitet werden kann. Die richtigen Schritte hier zu tun, das ist der Weg.

Zur Klärung hilft eine alte Lehrgeschichte, aufgeschrieben von Lukas in seinem Evangelium. Sie werden sie alle kennen (Lk 17,11-19): „Ein Mann ging von Jerusalem nach Jericho und fiel unter die Räuber ...“

Im Anschluss an die Geschichte, wenn man genau liest, wird durch Jesus geklärt: Es geht nicht um die Frage: „Wer ist mein Nächster?“ sondern um die Frage: „Wer war dem, der unter die Räuber gefallen war, der Nächste?“ Für mich darf das heißen: Wem bin ich der Nächste? Wer braucht mich jetzt am nötigsten? Der Kranke? Das Kind? Die Schwester? Ich selber?

#### *Was brauchen Ehrenamtliche, wenn sie für Kinder da sein wollen?*

- die Wahrnehmung ihres eigenen Inneren Kindes in ihnen;
- ein wenig Kenntnis über die Entwicklung von Kindern – und wie Tod und Trauer in dieser Entwicklung ihren Platz einnehmen;
- ihre Rollenklarheit und -sicherheit in ihrem ehrenamtlichen Status;
- Anerkennung ihrer Arbeit;
- ein gutes Stück Selbstreflexivität;
- eine „professionelle“ Ausbildung, also eine mit fachlich fundiertem Hintergrund, und eine ebensolche fachliche Begleitung;
- klare Aufträge durch verschiedene Auftraggeber: sich selbst; durch die Institution, die sie entsendet; durch ihre jeweiligen Gesprächspartner, also durch den Kranken bzw. durch das Kind; und – im Familienkontext besonders zu beachten – durch die Familie des Kindes. Wird auch nur unausgesprochen von einer der beteiligten Seiten der Auftrag nicht gegeben oder verweigert, kann eine Begleitung nicht wahrgenommen werden. Hilfe ohne Auftrag ist möglicherweise alles andere als Hilfe.

Hilfreiche Literatur und wichtige Quellen aus denen geschöpft wurde:

Ennulat, Gertrud, Kinder in ihrer Trauer begleiten, Freiburg, Herder-Verlag 1998

dies., Kinder trauern anders. Wie wir sie einfühlsam und richtig begleiten, Freiburg, Herder-Verlag 2003

Fleck-Bohaumilitzky, Christine, Wenn Kinder trauern. Wie sie lernen mit Verlusten umzugehen. Kindliche Vorstellungen von Leben und Tod. Die individuelle Auswirkung von Kummer, München, Südwest-Verlag, 2003

Kersting, Heinz J., Kybernetik der Supervision. Oder warum der Schäl gern vier Vögel wäre, in: ders., Zirkelzeichen. Supervision als konstruktivistische Beratung.(= Schriften zur Supervision Bd. 11) Aachen, Wiss. Verl. d. Inst. f. Beratung u. Supervision, 2002, 17-48

dies., Wissensmanagement in Organisationen und Netzwerken. Vortrag auf der Dialogveranstaltung zum Thema „Wissensmanagement“ im Projekt „Lernwelt Essen“ am 8.Juni 2004 in Triple Z, (unv. Manuskript, erhältlich bei Lernwelt Essen)

Specht-Tomann, Monika / Doris Töpfer, Wir nehmen jetzt Abschied. Kinder und Jugendliche begegnen Sterben und Tod. Düsseldorf, Patmos-Verlag, 2000

dies. / Doris Töpfer, Zeit zu trauern. Kinder und Erwachsene verstehen und begleiten. Düsseldorf, Patmos-Verlag, 2001

dies., Erzähl mir dein Leben. Zuhören und Reden in Beratung und Begleitung. Düsseldorf / Zürich, Walter-Verlag, 2003

*Susanne Hövelmann*

## **Trauernde Kinder begleiten**

Um in das Thema „Trauernde Kinder begleiten“ einzusteigen, muss man sich zunächst mit den 5 Zeiten der Trauer (nach [Gertraud Finger](#)) – entstanden in Anlehnung an die Sterbephasen nach [Elisabeth Kübler-Ross](#) – beschäftigen, da sowohl Kinder als auch Erwachsene in ihrer Trauer diese Zeiten durchleben.

Hierbei ist zu beachten, dass die Symptome, die ich im Folgenden den 5 Zeiten zuordne, meist nicht nacheinander, sondern auch alle an einem Tag erlebt werden können, und das immer und immer wieder.

Zunächst ist

- *die Zeit des Leugnens*

zu nennen, in der Trauernde einen Gefühlsschock erleiden und den Tod meist nicht wahrhaben wollen.

- *Die Zeit der Gefühlsausbrüche*

beinhaltet Symptome wie starke Stimmungsschwankungen zwischen Höhen und Tiefen. Trauernde Menschen empfinden ihre Gefühlswelt nun wie ein Chaos.

In der

- *Zeit des Abschiednehmens*

wird das gemeinsame Leben noch einmal nachvollzogen.

Dieser Phase folgt die

- *Zeit der Erschöpfung,*

in der es zu depressiven Verstimmungen kommen kann.

Auch Erschöpfung, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit sind typische Symptome in der Zeit der Erschöpfung. Sie ist außerdem geprägt von dem Gefühl der inneren Leere und Appetitlosigkeit. In dieser Zeit kommt es häufig zu körperlichen Erkrankungen.

Kinder können während der Zeit der Erschöpfung oft einen Rückfall in frühere Entwicklungsstufen erleben.

In der

- *Zeit des Neubeginns*

nehmen trauernde Menschen den Tod als Realität an und machen die Erfahrung, dass ein Verstorbener im Herzen weiterleben kann.

Anschließend an diese kurze Einführung möchte ich nun speziell auf die Entwicklung von Todesvorstellungen bei Kindern eingehen, die bei der Trauerbegleitung von Kindern auf jeden Fall beachtet werden muss.

„Kinder sind in unserer Gesellschaft die übersehenen Trauernden“ so drückte es einmal die Kollegin [Christel Gattinger-Kurth](#) aus Bergisch Gladbach passenderweise aus.

Sie werden in ihrer Trauer oft alleine gelassen. Auch aus der Erfahrung in der Gruppe für trauernde Kinder in Dortmund ist zu sagen, dass Kinder schnell dazu neigen, ihre Trauergefühle runterzuschlucken.

Kinder bekommen die Trauer der Erwachsenen sehr genau mit und fühlen sich diesbezüglich hilflos. Sie wollen die Erwachsenen schützen.



Wissenschaftler fragen sich, ob und ab welchem Alter Kinder trauern können. Meiner Meinung nach können schon Säuglinge in gewisser Weise trauern.

Ich unterschreibe hier die Theorie von [William C. Kroen](#), da seine Behauptungen auch der Erfahrung in meiner Gruppe entsprechen.

Diese Theorie möchte ich im Folgenden mit meinen Erfahrungen aus der „[Gruppe für trauernde Kinder Dortmund](#)“ und entwicklungspsychologischen Hintergründen untermauern.

Da ist erst einmal die Altersstufe

#### *0-10 Monate*

In den ersten 10 Lebensmonaten wird der Tod der Mutter als Abwesenheit bemerkt, da sich z.B. Tagesabläufe ändern.

Da andere Familienmitglieder in dieser Zeit noch nicht so stark wahrgenommen werden, wird auch ihr Tod noch nicht so intensiv erlebt.

In der Zeit vom

#### *10. Lebensmonat bis zum 2. Lebensjahr*

entwickelt sich die Sprache und das Gedächtnis am meisten fort.

Für uns Begleiter trauernder Kinder ist diese Erkenntnis sehr wichtig, denn sie fordert uns auch in späteren Altersstufen auf, sprachlich immer wieder zu wiederholen, dass ein dem Kind liebgewordener Mensch tot ist und nicht wiederkommt. Dies dient den Kindern dazu, den Tod wirklich zu begreifen.

Der Tod der Mutter gilt in dieser Zeit noch immer als der größte Verlust. Ein Todesbegriff lässt sich aber noch nicht feststellen.

#### *2-5jährige*

Kinder befinden sich in der Phase des magischen Denkens. Sie meinen, alles beeinflussen zu können und dass intensive Gedanken und Gefühle etwas wiederbringen können – auch tote Menschen. Gesprochenes nehmen sie wörtlich.

Für die Trauerbegleitung von Kindern bedeutet das:

- keine ungenauen Erklärungen zu geben und ganz auf das bildliche Sprechen zu verzichten. Denn was soll ich z. B. von einem Vater halten, der für Jahre in Urlaub fährt. Die Frage bei den Kindern wird dann sein: „Hat Papa mich nicht mehr lieb?“
- Viele benutzen auch gerne den Begriff des Einschlafens. Dies kann zu Schlafstörungen führen, weil Kinder Angst vor dem Einschlafen bekommen können, denn sie sind dann der Meinung: „Wenn ich einschlafe, sterbe ich.“

In den Augen der 2-5jährigen Kinder geht der Tod vorüber. Tote können ihrer Meinung nach noch denken und fühlen.

Trauerbegleiter für Kinder haben nun auch zu beachten, dass Kinder sich schuldig am Tod fühlen können, weil sie vor dem Tod z. B. etwas „Böses“ zu dem Toten gesagt haben.

Dies belege ich mit einem Beispiel aus meiner Gruppe, wo ein Kind sich schuldig fühlte am Tod des Vaters durch Selbstmord, weil es ihm nicht gesagt hatte, dass es sich an dem Tag wünschte, er ginge nicht zur Arbeit.

Wichtig ist es hier, die Kinder immer von ihrer Unschuldigkeit zu überzeugen.

Das magische Denken beinhaltet, dass die Kinder eine besondere Verbindung zum Toten spüren. Ein Kind meiner Gruppe sagte einmal: „Mein Papa ist jetzt ein Schutzengel und ich hof-

fe, er macht seine Arbeit gut“. Manche Kinder meinen auch, der Verstorbene säße auf einer Wolke und schaue ihnen zu. Ich kann mich selber daran erinnern, dass ich mit ca. 4 Jahren den Tod dreier Nachbarinnen erlebt habe, die danach für mich nun eindeutig im Himmel in einem schwarzen Raum saßen und miteinander Skat spielten, wie sie das auch im Leben getan haben. Eine, von der ich früher immer Süßigkeiten bekam, schaute beim Spielen auf mich und mein Tun. Für mich war das ein sehr positives Bild.

#### *Kinder im Alter von 6-9 Jahren*

meinen, der Tod sei die Strafe für ihr „böses Tun“. Auch hier gilt natürlich immer noch, sie von ihrer Unschuldigkeit zu überzeugen.

Es entwickelt sich nun ein sachliches Interesse am Tod, der sich nun für die Kinder vom Leben unterscheidet. Das Verhältnis dieser Kinder zum Tod ist weniger distanziert als das der Erwachsenen.

6-9jährige Kinder wissen um die Unumgänglichkeit des Todes, meinen aber, das gelte nicht für sie. In diesem Alter können sie nun den Tod besser begreifen.

In der Altersgruppe der 6-9jährigen ist ein besonderes Augenmerk auf die Gruppe der ca. 8jährigen Kinder zu richten, die nun begreifen, dass auch sie einmal sterben werden. Sie erfinden Regeln, um sich selbst vor dem Tod zu schützen. Durch das Vermeiden von Gefahren fühlen sie sich vor dem Tod sicher, wobei ein zu starker Sicherheitswunsch der Kinder ihr Alltagsleben sehr einschränken kann.

Ein Kind meiner Gruppe, dessen Vater durch einen Unfall starb, morgens aus dem Haus ging und nicht wiederkam, entwickelte bei Ausflügen der Gruppe einen sehr starken Sicherheitswunsch. Es wollte vorher genau wissen, ob irgendwelche Gefahrenquellen in der Umgebung unseres Ausflugszieles vorhanden waren, und brauchte mehrere Gespräche mit mir. Das Kind hat nach dem Tod seines Vaters viele Situationen vermeiden wollen, in denen es Gefahren vermutete. In unseren Gesprächen konnte ich es überzeugen, dass unsere Ausflüge nicht gefährlich sind.

6-9jährige haben Angst, vom Freundeskreis ausgestoßen zu werden, weil dieser sie oft anders einstuft als vor dem Tod. Sie können den Tod noch nicht akzeptieren. Allgemein ist in diesem Alter die Verlassensangst sehr groß und wird durch den Tod noch verstärkt, sodass Angehörige es oft schwer haben, einmal etwas für sich zu tun, weil das Kind Angst hat, sie könnten dabei sterben.

Im

#### *10.-12. Lebensjahr*

ähneln die Todesvorstellungen der Kinder denen der Erwachsenen. Sie verstehen jetzt auf jeden Fall, warum und auf welche Weise der Tod stattfand. Letzteres ist bei Erklärungen aber auch schon eher möglich.

Biologische Aspekte des Sterbens werden in diesem Alter sehr stark hinterfragt, was Erwachsene leider meist nicht gerne haben, da der Tod für sie ein Tabuthema ist.

Kinder dieser Altersgruppe wissen um die Auswirkungen des Todes auf die Familie und machen sich Gedanken, was nach dem Tod eines geliebten Menschen mit ihnen passiert. Sie wissen um das eigene Sterben, schieben den Gedanken natürlicherweise aber noch weit von sich.

In allen Altersstufen ist es wichtig, den Kindern sachlich zu antworten und sie nicht abzuweisen. Kinder haben ein Anrecht auf die Wahrheit. Das ist das Grundprinzip der Trauerbegleitung von Kindern.

In einem nächsten Schritt möchte ich die

### *Kindertrauer*

der Erwachsenentrauer gegenüberstellen.

Bedingungen, die zum Zeitpunkt des Todes und in den darauffolgenden Monaten und Jahren herrschen, beeinflussen den Verlauf der Trauer bei Erwachsenen und Kindern. Bei Kindern ist die Macht dieser Bedingungen stärker.

Vergleichen wir nun einmal die Trauer der Erwachsenen mit der der Kinder.

- Erwachsene können eher ohne einen haltgebenden Menschen auskommen als Kinder, die in jedem Fall darauf angewiesen sind.
- Kinder verfügen noch nicht über genügend Erfahrungen im Alleinsein.
- Erwachsene können sich meist selbst um ihr Leben kümmern – Kinder noch nicht. Sie sind in jedem Fall von den Entscheidungen anderer abhängig.
- Erwachsene können eigenständig Hintergründe des Todes nachforschen – Kinder meist nicht.
- Erwachsene können evtl. damit umgehen, dass sich Angehörige ihrer Trauer verschließen und sich dann an Freunde wenden – Kinder können dies nicht
- Die Todesvorstellungen sind bei Erwachsenen gefestigt und bei Kindern noch in der Entwicklung

Ich freue mich nun, Ihnen die „Gruppe für trauernde Kinder Dortmund“ vorzustellen.

Die Gruppe wurde am 07.11.2003 in den Räumlichkeiten der kath. Pfarrgemeinde St. Franziskus in Dortmund für Kinder aller Glaubensrichtungen und Weltanschauungen von mir gegründet.

Inklusive meiner Person sind wir drei Mitarbeiter.

- Das ist mein Mann [Martin Hövelmann](#), Dipl. Sozialpädagoge (FH) und systemischer Familientherapeut,
- und das ist unsere Mitarbeiterin Frau [Julia Pacho](#), Studentin der Dipl. Pädagogik im letzten Semester.
- Mein Beruf ist Erzieherin, Dipl. Sozialarbeiterin (FH)/ Dipl. Sozialpädagogin (FH) und Trauerbegleiterin.

Pro Mitarbeiter/in nehmen wir drei Kinder auf. Die Gruppe wurde für Kinder von 4-12 Jahren gegründet und seit 2003 besucht und besuchen insgesamt 12 Kinder die Gruppe.

Wir hatten die Freude, schon fünf Kinder erfolgreich zu begleiten.

Die Kinder haben folgende Todesarten erlebt, auf die wir unterschiedlich eingehen:

- Bei zwei Kindern ist ein Geschwisterkind durch Unfall bzw. Krankheit gestorben.
- Der Vater zweier Kinder beging Selbstmord.
- Drei Kinder verloren ihren Vater durch einen Schlaganfall.
- Vier Kinder verloren Mutter oder Vater durch Krebs und

- ein Kind verlor seinen Vater durch einen Verkehrsunfall.

Derzeit werden 7 Kinder zwischen 5 und 10 Jahren, auf Grund von Geschwistergruppen mal zusammen und mal altersgetrennt, begleitet.

Aus unserem Konzept ergeben sich die hernach genannten Ziele:

- Die Kinder werden in ihrer Trauer wahr- und ernst genommen.
- Sie können in geschützten Räumen ihre Trauer durchleben und haben hier die Möglichkeit, sich unabhängig von erwachsenen Angehörigen, die sie gerne schützen möchten, zu äußern.
- Die Kinder lernen, mit ihren Trauergefühlen auf ihre eigene Weise kreativ und hilfreich umzugehen.
- In der Gruppe wird den Kindern und deren Angehörigen von den Trauerbegleitern aufgezeigt, dass Trauer nicht nach bestimmten gesellschaftlichen Vorgaben gelebt werden muss.
- Als Begleiter in der Trauer machen wir den Kindern und ihren Familien Mut, ihren persönlichen Weg durch die Trauer zu entdecken und zu gehen.
- In der Trauergruppe erfahren die Kinder, dass jeder Tod anders ist, auch wenn Menschen z. B. an derselben Krankheit gestorben sind, und dass jeder Angehörige den Tod anders erlebt. Z. B. erklären wir, dass Tumore gut- und bösartig sein können.
- Die Kinder erleben, dass sich verschiedene Einflüsse auf den persönlichen Trauerprozess auswirken. Als Beispiel seien hier die Einflüsse in Kindergarten und Schule genannt.
- Sie lernen in unserer Gruppe für trauernde Kinder, dass jeder die Art des anderen zu trauern akzeptieren muss.
- Die Kinder werden darin bestärkt, typische Sprüche wie: „Jetzt muss die Trauer aber mal zu Ende sein“ zu ignorieren und zu sich und ihrer Trauer zu stehen.

Diese Ziele berücksichtigen wir bei jedem unserer 14tägigen Treffen, die freitagnachmittags von 16-18 Uhr stattfinden. Ein 14tägiger Rhythmus ergibt sich aus den konzeptionellen Grundlagen und soll ermöglichen, dass das bei den Treffen Besprochene „sacken“ kann.

Bei den Treffen bieten wir:

- Abschiedsrituale
- Gruppen- und Einzelarbeit für die Kinder
- Methoden aus dem [Psychodrama](#)
- Entspannungstechniken (gerne nach [Else Müller, Auf der Silberlichtstrasse des Mondes](#), u.a.)
- Ausdrucksmalen mit [Acrylfarben](#), [Jaxon Pastell-Ölkreiden](#), Wasserfarben, einfachen Stiften
- Ausdruck im Sandkasten mit verschiedenen Materialien (z. B. können die Kinder die Beerdigung nachspielen)
- Ausdruck mit Ton (z. B. Skulpturen für den Friedhof zum Thema „Was mochte der Verstorbene gerne?“)
- Arbeiten mit Kinderbüchern

- Gemeinsames Spielen (das gemeinsame Spiel mit anderen Kindern, die auch den Tod erlebt haben, ist sehr wichtig, da diese Kinder nicht einander auslachen oder ausgrenzen). Trauern und intensives Spiel wechseln sich während der Gruppenstunden oft ab.
- Gemeinsame Ausflüge (mit und ohne Angehörige), auch in den Ferien
- Gesprächsrunden
- Gemeinsame Friedhofsbesuche, die nach Wunsch des Kindes gestaltet werden.
- Rollenspiele, wo erlebte Situationen nachgespielt werden können.
- Friedhofsführungen zu unterschiedlichen Themen wie z. B. „Der Friedhof – ein Ort des Lebens“ oder „Engel“. Diese Führungen finden auf dem Dortmunder Ostfriedhof statt.

Zusätzliche Angebote der „Gruppe für trauernde Kinder Dortmund“:

- Bei Bedarf, den Kinder übrigens oft in den Ferien haben, machen wir Hausbesuche.
- Nach Absprache mit den Erziehungsberechtigten, bei der es um die Entbindung von der Schweigepflicht geht, arbeiten wir gerne mit den beteiligten Erziehern und Lehrern des Kindes zusammen.
- Wichtig ist uns auch die Zusammenarbeit mit Kinderpsychologen, wenn die Trauer der Kinder in psychische Störungen abdriftet.

Weitere Projekte, die von uns durchgeführt wurden, waren:

- die Mitarbeit bei der Vorbereitung des Theaterstückes „Ein Stern Namens Mama“, welches vom [Kinder- und Jugendtheater](#) an der Sckellstrasse, Dortmund, aufgeführt wurde. Hier erklärte sich nach vorherigen Gesprächen ein Kind unserer Gruppe bereit, die Theaterleute bei der Vorbereitung als „Experte in der Trauer“ zu unterstützen. Hierdurch bekam das Kind eine Menge Anerkennung, die ihm in seinem Trauerprozess weiterhalf.
- Auf dem „[Tag des Friedhofs 2005](#)“ haben die Kinder der Gruppe Entwürfe für ein Mustergrab so, wie Kinder es gerne gestalten würden, gefertigt, wonach die Friedhofsgärtner Dortmund bis heute das Grab immer wieder neu bepflanzen. Nach einem Malwettbewerb wurde von den Friedhofsgärtnern Dortmund das Bild eines 7jährigen Mädchens gewählt, welches in bunten Farben die Lebenskreise darstellt, die dann durch ein weißes Dreieck, das den Tod symbolisieren soll, unterbrochen werden.

Unsere Arbeit mit den Angehörigen umfasst Einzelgespräche, Gesprächsrunden bei Angehörigenabenden und Familienwochenenden.

Die Kinder besuchen unsere Gruppe, solange sie sie benötigen. Der Durchschnitt liegt bei 12-15 Monaten.

Um jedem Kind den Besuch der Gruppe zu ermöglichen, erheben wir lediglich einen Materialkostenbeitrag von 12 € für 10 Treffen, wobei Geschwisterkinder die Hälfte bezahlen.

Eine wichtige Voraussetzung für den Besuch der Gruppe ist die Freiwilligkeit, da wie auch bei Erwachsenen ohne Freiwilligkeit kein Arbeiten möglich ist.

Nun mögen Sie sich fragen, wie das mit Freiwilligkeit vor allem bei kleinen Kindern funktioniert. Ich will es einmal folgendermaßen schildern:

Zunächst nehmen die Angehörigen mit mir als Leiterin telefonischen Kontakt auf. In diesem Erstgespräch gebe ich Informationen über unsere Arbeit und berate, wie sie den Kindern die

Gruppe zu Hause schon einmal näherbringen können. Es schließt sich die Vereinbarung eines „Kennenlernnachmittags“ an.

An dem Kennenlernnachmittag findet vor dem Gruppentreffen ein persönliches Gespräch mit den Angehörigen statt, in dem wir Informationen über das Kind und den von ihm erlebten Tod bekommen.

Die Kinder haben bei diesem Gespräch schon einmal die Möglichkeit, uns Begleiter unabhängig von der Gruppe kennenzulernen. Sie nehmen nach dem Gespräch – möglichst ohne die Angehörigen – an der Gruppe teil. Wenn sie wünschen, dass die Angehörigen doch dabeibleiben sollen, wird erst mit den Kindern der Gruppe gesprochen, ob es ihnen recht ist. In der Regel ist auch das kein Problem.

Jedes Kind entscheidet nach dem Kennenlernnachmittag (evtl. auch noch einem Folgenachmittag) selbst und nur mit Hilfe der Erwachsenen, ob es in die Gruppe gehen möchte oder nicht. Für seine Entscheidung kann es sich zwei Wochen Zeit nehmen.

Sollten am Ende dieser zwei Wochen zwei verschiedene Entscheidungen stehen, die lauten:

- a) das Kind möchte nicht in die Gruppe und
- b) die Erwachsenen wollen dies aber trotzdem,

so richten wir uns nach dem Kind.

Wir nehmen in unserer „Gruppe für trauernde Kinder Dortmund“ kein Kind gegen seinen Willen auf. Bei kleineren Kindern ist es unsere Aufgabe, während des Kennenlernens zu beobachten, ob sich die Kinder in der Gruppe wohlfühlen, um ihnen dann bei der Entscheidung zu helfen.

Damit das Zusammenleben in unserer Gruppe gelingen kann, haben wir 10 Regeln aufgestellt, an die sich alle Beteiligten, also auch die Begleiter, halten müssen:

1. Alles was gesprochen wird, bleibt im Raum.
2. Jedes Kind darf sich so äußern, wie es möchte – abgesehen von Beschimpfungen und Beleidigungen.
3. Jedes Kind hat das Recht, „Halt“ zu sagen, und die anderen nehmen dieses ernst.
4. Jedes Kind hat das Recht zu schweigen
5. Jeder hat das Recht, für sich zu sein.
6. Kein Kind wird ausgelacht.
7. In unserer Gruppe gibt es kein Schlagen, Stoßen und Treten anderer.
8. Kein Kind ist ohne einen Erwachsenen.
9. Ist ein Kind einmal verhindert, so wird es bei uns vorher abgemeldet.
10. Fehlt ein Kind dreimal unentschuldigt, muss es die Gruppe verlassen

Letzteres müssen wir so durchführen, da die Kinder in der Gruppe sehr verunsichert waren, wenn ein Kind unentschuldigt fehlte, denn es hätte auch sein können, dass dem Kind etwas Schlimmes passiert ist. Außerdem ist bei unregelmäßiger Teilnahme die Arbeit mit dem Kind sehr schwierig und es besetzt einen Platz, den dann vielleicht ein anderes Kind gebrauchen könnte.



In jeder Gruppenstunde kehren bestimmte Abläufe immer wieder:

- Da ist zunächst der Anfangskreis in dem wir schauen, wie die Kinder gerade in die Gruppe kommen und wie es ihnen geht, wenn sie an den Verstorbenen denken.
- In dieser Runde findet unser Kerzenritual statt, bei dem die Kinder Kerzen für die Verstorbenen und auch für sich und Menschen, die sie mögen, anzünden. Gemeinsam zünden wir dann die Gruppenkerze an, die uns daran erinnert, dass wir weiterleben sollen, die uns stärken und trösten soll.
- Nach dem Anfangskreis finden die oben genannten Angebote statt, wobei die Kinder mitbestimmen können, was beim jeweiligen Gruppentreffen gemacht wird.
- In einem Abschlusskreis fragen wir, wie es den Kindern heute in der Gruppe ging.

Unsere Erfahrung zeigt, dass diese Runde meist intensiver ist als der Anfangskreis, weil sich die Kinder mehr über ihre Gefühle äußern. Eine Methode aus dem Psychodrama nehmen die Kinder in diesem Kreis sehr gerne an. Sie beinhaltet, dass sich der Trauerbegleiter hinter das Kind stellt, dessen Rolle übernimmt und versucht, sich mit Worten in die Gefühlswelt der Kinder einzufühlen. Er stellt Thesen auf, welche die Kinder durch Nicken des Kopfes bejahen oder verneinen. Diese Methode bietet den Kindern die Möglichkeit, Gefühle zu äußern, die sie sonst nicht in Worte packen könnten.

Mit diesen Worten möchte ich mich nun von Ihnen verabschieden und für Ihr Interesse bedanken.

Nachtrag

Im September 2006 gründete ich den Verein „Gruppe für trauernde Kinder Dortmund e.V.“, der sich als Sprachrohr für die Anliegen trauernder Kinder versteht und die Gruppe in der Öffentlichkeit etablieren soll.

Wir freuen uns über jedes neue Mitglied, das uns mit einem Mindestbeitrag von 3 € unterstützen möchte. Eine Ortsgebundenheit muss nicht sein. Die Mitglieder werden regelmäßig über unsere Veranstaltungen, die auch unabhängig von der Gruppe für alle trauernden Kinder stattfinden, informiert und dazu eingeladen.

Im Internet finden Sie uns unter: [www.trauernde-kinder-dortmund.de](http://www.trauernde-kinder-dortmund.de)

## Anhang: Trauerrituale für Kinder

### Anfangsritual für Trauergruppenstunden

Material:

- Teelichthalter in verschiedenen Farben
- Teelichter

Die Kinder suchen sich Kerzen aus. Sie erzählen, wie es ihnen heute geht und für wen die Kerzen sind. Die Kinder berichten auch, wie es ihnen geht, wenn sie an den Verstorbenen denken. Auf diese Weise findet man heraus, wie die Kinder heute in die Gruppe kommen.

### Gefühlsuhr

Diese praktische Arbeit kann man auch für ein Anfangsritual verwenden

Material pro Kind:

- einen Pappkreisel
- eine Briefklammer
- Stifte

Die Kinder malen auf den Kreisel je ein fröhliches/ trauriges/ wütendes/ neutrales/ ärgerliches Gesicht. Sie können nun jeden Tag anzeigen, wie sie sich fühlen, und auch anzeigen, wie sich evtl. ihre Stimmung im Laufe des Tages verändert. Letzteres ist eine Chance, entsprechend auf das Kind einzugehen.

### Luftballonritual

Material pro Kind:

- einen Gasluftballon
- Blätter
- Stifte

Die Kinder malen Bilder oder schreiben Briefe an die Verstorbenen, welche an die Gasballons gehängt werden. Anschließend lässt man sie draußen steigen. Dabei können die Kinder z. B. das Lieblingslied des Verstorbenen singen.

### Ich lasse ziehen

Material pro Kind:

- Rindenstück
- Messer
- Farben
- kleinen Stöckchen mit Fahnen
- Teelichter

Die Kinder suchen gemeinsam Rindenstücke oder holen Holzreste aus der Schreinerei. Mit Messer, Farben, kleinen Stöckchen mit Fahnen u. ä. basteln die Kinder ein Schiff. Es folgt ein Gespräch mit dem Thema „Warum kann ich nur schwer loslassen oder hergeben?“ Mit den Schiffen geht die Gruppe zum Fluss/ Bach/ Kanal. Jedes Kind hat ein Teelicht in der Hand und sein Boot steht auf dem Boden. Der Erwachsene nimmt sein Teelicht und zündet es

an. Dabei sagt er, von was oder von wem er sich verabschieden möchte. Er zündet das Teelicht des nebenstehenden Kindes an. Dieses Kind sagt ebenfalls, von wem es sich verabschieden will, und reicht das Licht weiter. Leuchten alle Boote, geht jedes Kind, dann wann es will, zum Wasser und lässt sein Boot hineingleiten. Zum Abschluss bleiben wir noch still sitzen, geben uns dann die Hände und gehen.

### Abschied mit Feuer

Material pro Kind:

- Malutensilien
- 3 Wunderkerzen
- rotes Schleifenband
- Salbei

Die Kinder malen ein Bild von dem Verstorbenen. Sie tauschen sich in der Gruppe darüber aus. Jedes Kind bekommt 3 Wunderkerzen. Eine Wunderkerze wird ganz eng in das Bild gewickelt und alles mit einer roten Schleife zusammengebunden. In das rote Band werden die beiden anderen Wunderkerzen gesteckt. Anschließend macht die Gruppe ein Lagerfeuer (z. B. auf Grillplätzen oder Abenteuerspielplätzen möglich). Wenn das Feuer heruntergebrannt ist, gibt der Erwachsene 50 Gramm Salbei (reinigend für Körper und Seele) über das Feuer. Dabei sagt er: „Wie sich der Duft auflöst, so sollen sich auch unsere Sorgen, Ängste und die Trauer auflösen.“ Die Kinder legen nacheinander ihre Bilder mit den Wunderkerzen ins Feuer, wobei sie selbst bestimmen, wann sie das tun.

### Wutblätter ins Feuer werfen

Material pro Kind:

- Malutensilien
- Knallerbse

Die Kinder malen Bilder mit Situationen, die sie sehr wütend machen, dabei findet auch die Wut über den Tod Raum. Die Kinder nehmen eine Knallerbse, legen sie in die Mitte des Papiers und knüllen das Papier dann ganz fest zusammen. Sie sprechen im Kreis über ihre Gefühle beim Malen. Es wird ein Lagerfeuer gemacht, auf das Salbei gestreut wird, wenn das Feuer heruntergebrannt ist. Die Kinder werfen die Blätter ins Feuer, wobei sie schreien, schimpfen und laut rufen können, von welcher Wut sie sich befreien wollen. Die Knallerbse knallt und gibt ein helles Licht.

### **Wutsteine**

Material pro Kind:

- faustgroße Steine
- Stifte

Die Kinder suchen Steine, die faustgroß sind, und bemalen diese zum Thema „Das ist meine Wut – darüber bin ich wütend“. Der Stein nimmt die Wut an. Die Gruppe geht an einen See/ Fluss/ Bach/ Kanal und stellt sich dort im Kreis auf. Alle halten ihren Wutstein in der Hand und zeigen ihn den anderen. Jedes Kind erzählt, welche Wut in dem Stein steckt. Haben alle erzählt, gehen sie zum Wasser und werfen den Stein hinein. Sind alle Steine im Wasser, so nimmt sich die Gruppe an die Hand und geht weg, ohne sich noch einmal umzudrehen.

### **Friedhofsritual**

Material pro Kind:

Spruchblatt (siehe Beschreibung)

Baguette oder Fladenbrot

Geschichte: Brot in deiner Hand

Zunächst wird ein Kreis gebildet. In die Mitte legen wir ein Blatt mit dem Spruch „Geteiltes Leid ist halbes Leid“ und „geteilte Freud ist doppelte Freude“. Dazu kommt ein Baguette oder Fladenbrot. Anschließend lesen wir die Geschichte „[Brot in deiner Hand](#)“. Die Kinder kriegen jetzt die Erklärung: Wir denken an das Kind, dessen Verstorbener hier liegt. Die Erwachsenen ermuntern das Kind, vom Verstorbenen zu erzählen, sich zu erinnern. Ein Freiwilliger darf nun dem Kind das Brot brechen. Erklärung für Kinder: Brot ist Stärkung. Nach der Stärkung reicht die Gruppe einander die Hände und gibt leise einen Händedruck weiter. Erklärung für Kinder: Energie wird weitergegeben.

### **Abschiedsritual**

Material pro Kind:

Malutensilien

Kerzen, Tücher, Steine zur Deko und zum Verschenken, Meditationsmusik

Die Kinder malen Bilder für das Kind, welches die Gruppe verlässt, zum Thema „Das wünsche ich dir für die Zukunft“. In einem gesonderten Raum sind Kerzen, Tücher und Steine dekoriert. Wir gehen zusammen in den Raum, wo Meditationsmusik läuft und setzen uns im Kreis um die dekorierte Kreismitte. Anschließend hören wir eine Weile die Musik und nehmen uns noch einmal still als Gruppe wahr. Die Kinder übergeben dann die Bilder und sagen, was sie sich für das Abschiedskind wünschen: „Ich wünsche dir ...“. Zum Schluss darf sich das Kind einen Stein aussuchen. Dieser Stein wird im Kreis von Kind zu Kind gereicht; jedes Kind umschließt ihn mit seiner Hand und spricht leise seinen Zukunftswunsch für das Kind noch einmal in diesen Stein. Der Stein wird dem Kind überreicht, wenn er noch warm ist. Erklärung: „Packe den Stein in deine Hosentasche, und wenn du mal traurig bist, wirst du an das denken, was du hier gelernt hast. Es wird dich trösten.“

Quellen:

Susanne Hövelmann, Trauernde Kinder begleiten – eine Herausforderung für die Sozialpädagogik, Die Blaue Eule, Essen 2004

Heike Baum, Ist Oma jetzt im Himmel, Kösel 2002

Gruppenideen: Gruppe für trauernde Kinder Dortmund e.V.

Prof. Dr. Hartmut Radebold

Katharina Emse vom [Schleswig-Holsteinischen Zeitungsverlag](#) führte das Interview

### „Zeitgeschichte ist Erfahrungsgeschichte“

Ihre Kindheit und Jugend verbrachten sie im Dritten Reich oder während des Zweiten Weltkrieges. Die Kriegskinder – lange sind sie kaum in Erscheinung getreten. Sie funktionierten und bauten Deutschland wieder auf. Einen Schaden schienen sie am Erlebten nicht genommen zu haben. Doch mit dem Alter kommen die Erinnerungen wieder hoch. Im Gespräch mit Redaktionsmitglied Kathrin Emse erläutert der Kasseler Altersforscher, Psychiater und Psychoanalytiker Professor Hartmut Radebold, warum und wie die Kriegskinder bis heute von ihren damaligen Erfahrungen beeinträchtigt werden.

*Herr Radebold, als Psychoanalytiker beschäftigen Sie sich vornehmlich mit der Generation der über 60-Jährigen. Es sind dies die Jahrgänge derer, die ihre Kindheit und Jugend in den Jahren vor und während des Zweiten Weltkrieges verlebten. Ihnen ist aufgefallen, dass bei vielen von ihnen, die unter Depressionen oder ähnlichem leiden, die Ursachen hierfür in eben diesen Kindheitserfahrungen zu suchen sind. Lebt der Zweite Weltkrieg in uns fort?*

Ich denke ja. Denn solch' traumatisierende Erfahrungen sind zeitlos. Das heißt, sie bleiben abgekapselt in den Individuen erhalten. Sie bleiben in der Familiengeschichte, selbst wenn diese abgespalten und verdrängt wird. Diese Erfahrungen sind also lebendig.

*Warum kommen sie ausgerechnet jetzt hoch?*

Das hat zum einen mit der Alterssituation zu tun. Diese Kriegskinder haben ein Stück ihrer Identität dadurch gewonnen, dass sie Familienaufträge erfüllt haben. Sie haben früh Verantwortung übernommen, waren kleine Erwachsene. Sie funktionierten. Jetzt entfällt die identitätsstiftende Berufstätigkeit, die viele Jahre maßgeblich war, und es gibt eine Form der Leere. Die Fragen „Wie geht es weiter?“, „Wie viel Lebenszeit habe ich noch?“, „Was habe ich weitergegeben?“ tauchen auf. Zudem fangen ältere Menschen unabhängig vom Krieg an, sich mit ihrer Familiengeschichte zu befassen. Es gibt im Alter also eine zweite Chance der Verarbeitung, doch es ist eine bedrohliche, beunruhigende Chance.

*Wie äußert sich dies?*

Ein bis anderthalb Jahre nach dem Ausscheiden aus dem Beruf wird man durch seine Vergangenheit eingeholt. Zum Beispiel, indem man entsprechende Filme sieht (wie „Dresden“, Anm. d. Red.), man hört Geräusche von Bomben- und Sirenenklängen, es tauchen Fernsehbilder auf, die Kinder in Krieg, Hunger und Not zeigen, man erzählt sich untereinander – und plötzlich merkt man, dass da etwas in die Träume einsickert. Es werden Erinnerungen wach. Etwas wird wiederbelebt. Fachleute sprechen von [Trauma](#)-Aktivierung.

Außerdem gibt es die Möglichkeit der sogenannten Retraumatisierung. Das ist eine erneute Traumatisierung, die, gemessen an der früheren, eine Bagatelle ist. Zum Beispiel wird man mit dem Auto angefahren, es wird einem die Handtasche weggerissen, man erleidet einen Unfall oder eine schwere Operation – und auf einmal ist alles von früher, das scheinbar so gut weggepackt war, wieder da. In aller Frische und Intensität.

Oder wenn die schützenden und stabilisierenden Beziehungspersonen aus der Umwelt wegsterben. Das können die Mütter sein – wir beobachten immer wieder, dass etwa ein Jahr nach dem Tod der Mutter plötzlich etwas aufbricht. Sie definiert dann nicht mehr die Geschichte der Familie, sondern der Betroffene wird selbst gezwungen, das zu machen. Oder aber, wenn zwei Kriegskinder geheiratet haben und einer von beiden stirbt oder den anderen verlässt. Das

sind Situationen, in denen eine über viele Jahre bestehende Stabilität wegbricht. Man ist wieder hilflos, allein, ausgeliefert und klein.

*Sind alle Menschen der Generation 60-Plus betroffen?*

Nein. Es gibt nach meiner Einschätzung einen Riss durch unsere Gesellschaft. Etwa ein reichliches Drittel bis maximal 40 Prozent von Menschen haben nichts erlebt; bis auf die sogenannten abenteuerlichen Geschichten, das heißt: Splitter sammeln; ausfallende Schule; Amerikaner, die Kaugummi vom Panzer herunter verteilen.

Es gibt ein Drittel, die vorübergehend ein oder mehrere Dinge erlebt haben: Der Vater war eine Weile im Krieg, sie sind ausgebombt oder in der Kinderlandverschickung gewesen oder evakuiert worden. Das ist eine Sache von Monaten bis Jahren.

Und es gibt Menschen, wir schätzen ein knappes bis wahrscheinlich sogar reichliches Drittel, die sehr viel erlebt haben. Nach heutigen Maßstäben sind dies die damals traumatisierten Kinder.

*Die letzte Gruppe ist jene, die bis heute unter den Eindrücken leidet.*

Ja.

*Wie ist mit diesen Menschen umzugehen?*

Das Wort „umgehen“ hat im Deutschen ja zwei Bedeutungen: Man geht um etwas herum oder man geht darauf zu. Auffallender Weise gehen viele Leute um dieses Thema drum herum. Das heißt, die Familienangehörigen, die Geschwister gehen drum herum. Das heißt, sie vermeiden es, gehen ihm aus dem Weg.

Oder aber man geht auf das Thema zu. Das hieße, sich noch einmal bewusst und intensiv mit der eigenen Geschichte zu befassen. Dafür wäre es zunächst wichtig, sich an die einzelnen Bruchstücke der eigenen Geschichte zu erinnern und zu versuchen, daraus etwas Zusammenhängendes zu machen. Das muss gar nicht in allen Einzelheiten stimmen, aber die Fakten als solche sind richtig. Und – jetzt kommen die kleinen, entscheidenden Schritte – die Gefühle dazu müssen zugelassen werden. Um es deutlich zu machen: Ich war bei den Pfadfindern und bin vor kurzem einem alten Mitglied meiner Gruppe begegnet. Der hat sich meinen Vortrag angehört und hinterher gesagt: „Das habe ich doch alles schon von Dir gewusst.“ Darauf habe ich ihn gefragt: „Hast Du auch von den Gefühlen gewusst?“ „Nein!“ sagte er. „Darüber haben wir nie geredet.“

Das ist typisch und zeigt, dass dieser so entscheidende Teil völlig ausgespart ist. Darauf zuzugehen bedeutet also, die Geschichte zu vervollständigen, sie mit Gefühlen aufzuladen. Und – dies ist ein weiterer Schritt – dieses vor sich auszusprechen. Damit wird es öffentlich. Vor sich selbst und den anderen.

Eine mögliche Form hierfür ist das Schreiben einer Biografie. Es anderen mitzuteilen kann auch heißen, es anderen Betroffenen zu erzählen. Mögliche Fragestellungen wären hier: „Wollen Sie mal hören, was ich erlebt habe? Und mögen Sie mir von Ihrem Erlebten erzählen?“ Und: „Wie sind Sie denn damit zurecht gekommen?“ Es gibt jetzt sogenannte Kriegskindergruppen unter professioneller Hilfe, die sich einmal die Woche treffen und austauschen. Entscheidend ist dabei, dass es eine professionelle Leitung gibt, die helfen kann, wenn jemand mehr Unterstützung braucht.

Wichtig sind in diesem Zusammenhang auch die Partnerin, der Partner und die eigenen Kinder. Gerade die eigenen Kinder. Viele Ältere beklagen sich, dass die Kinder nie nachgefragt hätten. Die Kinder wiederum sagen, unsere Eltern haben ja nichts erzählt. Ich vermute, dass die Eltern schon erzählt haben. Ich erinnere mich da an meine eigenen. Die haben gesagt: „Vati, es ist so schrecklich, wir wollen das nicht hören.“ Ich denke, Kinder wünschen sich

stabile, sichere, vorbildhafte Eltern und nicht solche, die auch zerbrochen, beschädigt sind. Man wollte es also nicht hören. Umgekehrt haben die Eltern sich aber auch geniert.

Aber wenn jetzt die Eltern den Kindern, die mittlerweile 45, 50 Jahre alt sind, sagen würden, „Ich würde euch gerne etwas erzählen“, haben die Kinder das Gefühl, dass der Zeitpunkt gekommen ist. Umgekehrt erlebe ich auch die Kinder anders. Wenn sie jetzt ihre Eltern fragen, fragen sie nicht mehr mit Vorwurf, sondern mit Interesse. Und plötzlich gibt es eine vollständigere Familiengeschichte.

*Noch einmal zurück zu den Kindern. Wie schlägt sich dieses Dilemma der Eltern bei ihnen nieder?*

Ich denke, das ist ein schmerzlicher Prozess der Bewusstwerdung. Wir Kriegskinder haben einerseits für unsere eigenen Kinder gewollt, dass sie sehr sicher, geborgen und verwöhnt aufwachsen. Daneben haben sie aber in der Regel gespürt, dass es in den Eltern etwas gibt, bei dem sie nicht ansprechbar sind, abwehrend reagieren oder erstarren. Und ich denke, wir Kriegskinder waren als Eltern nicht aufgeschlossen genug für die „kleinen“ psychologischen Probleme unserer Kinder wie Schulschwierigkeiten oder Verliebtsein. Unbewusst haben wir diese Probleme mit dem eigenen Erlebten verglichen. Und sie hatten daneben kaum Bestand.

*In Ihrer Arbeit betonen Sie immer wieder die Abwesenheit der Väter. Aus der heutigen Sicht, in der Scheidung und alleinerziehende Elternteile zum Alltag gehören, verwundert das ein wenig. Warum ist dieser Punkt dennoch so wichtig?*

Zum einen ist es natürlich meine eigene Geschichte. Erst mit 55 habe ich aufgrund der Behandlung vieler Patienten aus den betroffenen Altersgruppen verstanden, dass sie alle Kriegskinder waren, dass alle einen abwesenden Vater hatten. Nur ein einziges dieser Kriegskinder ist nach dem Krieg unter brauchbaren sozialen Umständen aufgewachsen. Und die Väter, die zurückgekommen waren, waren psychisch nicht erreichbar. Sie funktionierten, versorgten ihre Familien, aber sie waren gefühlsmäßig nicht mehr da. Das ist also auch meine eigene Geschichte (Radebolds Vater ist im Krieg gefallen, sein älterer Bruder kam nach langer Gefangenschaft zurück, Anm. d. Red.).

Zudem habe ich an diesen Söhnen und Töchtern studieren können, was das bedeutet. Und zwar lebenslang. Die Väter fehlten für ihre Jungen als Möglichkeit, das Modell „Mann“ kennen zu lernen, an dem sie sich reiben und über das sie sich identifizieren konnten. Für die Mädchen fehlte die so genannte Überkreuz-Identifizierung. Wer mit der Mutter gut identifiziert ist, guckt beim Vater, was zu übernehmen wäre. Wir wissen inzwischen, dass Menschen einen anderen brauchen, der eine Generation voraus läuft, zeigt wie das Leben funktioniert, im Beruf, in der Liebe, im Alter und im Sterben.

Zudem fehlten damals nicht nur die Väter, sondern überhaupt die Männer. Als ich 1946 ins Gymnasium eingeschult wurde, waren von 20 Vätern zwei wieder zu Hause. Vier Jahre später waren nur noch fünf vaterlos. Aber die zurückgekehrten Väter waren nicht fassbar. Und dann kam natürlich dazu, dass die Frauenbewegung im Rahmen der Emanzipation von den Männern tief enttäuscht war. Die waren nicht handhabbar, sie hatten keine Struktur, waren kein Gegenüber, übernahmen keine Verantwortung. Doch wenn man sich einmal die Biografien dieser Männer anguckt, hatten sie zu einem Großteil eine typische Kriegskindgeschichte.

*Was ist nach Ihrer Erfahrung „Geschichte“?*

Ich glaube, die Zeitgeschichte hat sich aus gut verständlichen Gründen nach dem Krieg darauf zurückgezogen, dass nur gilt, was in den Akten steht. Erfahrungsgeschichte durfte nicht sein, weil sie die eigene und die der Eltern ist. [Alexander Mitscherlich](#) (Arzt, Psychoanalytiker und Schriftsteller, Anm. d. Red.) hat 1948 einmal die Historiker gefragt, ob die deutsche Geschichte nicht gemeinsam erforscht werden sollte. Damals wurde das strikt abgelehnt. Jetzt

aber akzeptieren die Historiker zunehmend, dass Zeitgeschichte immer auch Erfahrungsgeschichte ist.

Ich plädiere sehr dafür, dass die Psychoanalytiker gemeinsam mit den Historikern, den Sozial- und Literaturwissenschaftlern sowie den Entwicklungspsychologen gemeinsam forschen. Denn die Erforschung der Zeitgeschichte kann eine Disziplin alleine nicht leisten.

Doch leider ist es immer noch ein Thema, das eigentlich nicht erforscht werden darf. Aufgrund der deutschen Schuld. Und deshalb gibt es für Projekte in diesem Bereich auch kaum Fördermittel. Doch die Jahrgänge sterben weg. Das ist unsere Geschichte, die da wegstirbt.

Zum Weiterlesen:

„Abwesende Väter und Kriegskindheit. Fortbestehende Folgen in Psychoanalysen“, Hartmut Radebold mit Hildegard Radebold, Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, 254 Seiten, ISBN 3525014724.

„Die dunklen Schatten unserer Vergangenheit. Ältere Menschen in Beratung, Psychotherapie, Seelsorge und Pflege“, Hartmut Radebold, Verlag Klett-Cotta, 233 Seiten, ISBN 3608941622.

Förderverein Kriegskinder für den Frieden e.V., Postfach 10 12 53, 42783 Leichlingen, Internet: [www.kriegskinder-fuer-den-frieden.de](http://www.kriegskinder-fuer-den-frieden.de)

### *Daten, Zahlen, Fakten*

Die Gruppe der über 60-Jährigen umfasst derzeit 24 Prozent der Gesamtbevölkerung und ein Drittel aller derzeit lebenden Erwachsenen in Deutschland.

Fast 15 Millionen Menschen stammen aus diesen Jahrgängen. Mehr als ein Drittel aller Kinder war auf der Flucht oder wurde vertrieben. Neun von zehn Kindern erlebten schwere Luftangriffe oder Kämpfe. Jedes sechste Kind verlor Bruder oder Schwester, jedes vierte auf Dauer oder aufgrund einer Kriegsgefangenschaft zumindest für viele Jahre seinen Vater. 2,5 Millionen Kinder wurden zu Halbweisen, 100.000 zu Vollweisen.

Von den eingezogenen Männern fielen

- 45 Prozent der 20- bis 25-Jährigen,
- 56 Prozent der 25- bis 30-Jährigen,
- 36 Prozent der 30- bis 35-Jährigen und
- 29 Prozent der 35- bis 40-Jährigen.

Mehr als 1,7 Millionen Frauen wurden zu Witwen.

Rund 14 Millionen Menschen verloren zwischen 1944 und 1947 ihre Heimat; 0,5 Millionen wurden Opfer des Bombenkriegs.

Die Gesamtzahl der Vergewaltigungen wird auf 1,9 Millionen geschätzt.



*Ute Nerge*

### **Kinderhospiz Sternenbrücke**

Ich freue mich über das wunderbare Haus – das [Kinderhospiz Sternenbrücke](#) – und möchte Ihnen gern etwas darüber erzählen. Die Zeit ist für mich eigentlich sehr knapp, denn wenn man 3 Jahre – wir sind seit dem 17. Mai 3 Jahre alt – Kinder begleitet, bei mir sind es mit dem letzten kleinen Baby 50 Kinder, die ich in der Lebensendphase begleitet habe, ist man unglaublich voll von diesen Kindern. Man hat sie im Herzen, man hat sie im Bauch. Gerade auf der Fahrt nach Sankelmark habe ich unserem Assistenten, Herrn Mosebach, sehr viel erzählt von einem großen 16-jährigen Jungen, der zurzeit im Kinderhospiz Sternenbrücke ist. Man kann sie nicht abschütteln, diese Kinder, und ich möchte es auch nicht. Für mich ist es eine wunderbare Arbeit und ein Geschenk dazu, die Familien begleiten zu dürfen.

Ich möchte Ihnen auch erzählen, warum wir Kinderhospize brauchen. Wie ist die Situation von Familien in den Kinderkliniken? Wie ist sie zu Hause und wie unterstützt ein Kinderhospiz dieses Zuhause? Und vor allem: Wo ist der Unterschied zwischen einem Erwachsenen-Hospiz und einem Kinder-Hospiz? Kinderhospize arbeiten völlig anders, was die wenigsten Menschen eigentlich wissen.

In der Pause werde ich einen Film vom Kinderhospiz Sternenbrücke laufen lassen, und Sie können sehen, wie wir arbeiten, im Tag- und Nachtdienst, mit Elternbeiträgen, und Sie können Kinder erleben. Der Film dauert 23 Minuten, und Sie sind herzlich eingeladen, die Pause mit Ihrer Tasse Kaffee hier bei dem Film zu verbringen.

Am Ende meines Vortrages zeige ich Ihnen dann noch Bilder von unserem Haus.

Ich bin Kinderkrankenschwester seit 26 Jahren und das mit Leib und Seele. Zum Schluss habe ich 16 Jahre lang auf einer Kinderchirurgie in einer Kinderklinik in Hamburg gearbeitet. Auf dieser Kinderchirurgie war es nicht üblich, dass dort lebensbegrenzt erkrankte Kinder gepflegt wurden, aber ab und zu kamen sie doch zu uns auf die Station über die Kinderambulanz.

Ich gebe immer gern das Beispiel von einem kleinen Mädchen, 9 Jahre alt, sie hieß Jenny und sie wuchs mit ihrem Bruder bei der Großmutter auf. Jenny kam eines Tages zu uns in die Ambulanz, weil sie humpelte. Die Omi dachte, sie hätte sich wohl beim Sport in der Schule den Fuß vertreten. Wir fanden aber nichts an dem Fuß. Der eine drückte, der andere drückte, es wurde alles Mögliche untersucht, es wurden Röntgenaufnahmen gemacht. Wir fanden aber nichts, bis die Omi in einem Gespräch erzählte: „Jenny hat mit 4 Jahren eine Luftgewehrkuugel vom Nachbarjungen abbekommen. Man hat sie im Bauchraum belassen, weil eine OP zu gefährlich gewesen wäre.“ Die Ärzte wurden hellhörig und sagten: „Wir sollten sie vielleicht entfernen, weil sie eventuell auf einen Nerv drückt.“ Die OP wurde für den nächsten Tag anberaumt und es wurde alles vorbereitet. Jenny fand das Ganze überspannend, zumal als sie in den OP kam und niemanden erkannte mit dem Mundschutz und den Handschuhen. Omi hatte große Angst. Nach drei Stunden sagte die Großmutter zu mir auf der Station: „Die haben noch gar nicht angerufen aus dem OP. Meinen Sie, es ist alles in Ordnung?“ In dem Moment klingelte das Telefon. Der OP rief an und sagte: „Bringen Sie uns schnell die Großmutter an die OP-Tür. Während der Operation haben wir einen großen Tumor gefunden. Die Omi muss noch eine Unterschrift leisten.“ Das war alles!

Mir ging es gar nicht gut dabei, denn ich musste jetzt an die Großmutter herantreten und ihr etwas erklären, wovon ich selbst noch nicht viel wusste. Ich ging zu der Großmutter, sagte ihr kurz auf dem Weg zum OP, um was es ging, und merkte gleich, so kann das nicht gehen. Im Vorübergehen – einfach so. Die Großmutter war aufgelöst und sagte: „Haben sie auch das richtige Kind? Man liest ja immer wieder, dass Patienten verwechselt werden. Doch nicht Jenny. Die war doch mopsfidel. Schwester Ute, meinen Sie wirklich, dass das so alles richtig

ist?“ Ich habe sie beruhigen können, so gut es ging. Sie kam an die Tür. Ein grün verummter Mensch reichte uns einen Zettel und sagte: „Unterschreiben Sie unten rechts“, nahm den Zettel und die Tür ging zu. „Wer war das denn? Den habe ich ja noch nie gesehen? Ist das der Arzt, der Jenny operiert? Ist das ein guter Arzt?“ Ich versuchte wieder, sie zu beruhigen, aber ich merkte, das war eigentlich nicht das, was die Großmutter brauchte. Sie ging mit mir auf die Station zurück. Ich setzte sie in eine Sitzecke, brachte ihr eine Tasse Kaffee und mehr Zeit hatte ich an diesem Morgen nicht für sie.

Wir waren eine Kinderchirurgie mit zehn bis fünfzehn ambulanten Operationen am Tag, ein „Verschiebebahnhof“, wie wir Schwestern immer sagten. Die Betten wurden hin und her geschoben, und auf die Großmutter in der Ecke konnte kaum jemand achten. Zeit für sie gab es nicht. Immer wieder ging ich mit hängendem Kopf an ihr vorüber, fasste sie an die Schulter und ich konnte nur sagen: „Kopf hoch, wir haben gute Ärzte hier für Jenny.“ Mein Dienst ging zu Ende und der Operateur hatte immer noch nicht angerufen. Sechs Stunden waren nun schon vergangen. Ich rief dort an und die Krankenschwester sagte mir: „Das dauert noch.“ Aber ich konnte doch die Omi jetzt nicht so sitzen lassen. Ihre Tempo-Taschentücher waren schon völlig zerknüllt in ihrer Hand, und sie weinte ständig vor sich hin. Ich lud sie ein, eine Tasse Tee bei mir zu Hause zu trinken und miteinander zu reden. Ich nahm sie kurzerhand mit nach Hause. Ich habe sie aufs Sofa „drapiert“ unter einer Wolldecke, wir haben Tee getrunken und haben ganz viel gesprochen, bis sie irgendwann erschöpft einschlief.

Nach 11 ½ Stunden rief der OP mich an: „Jenny ist verlegt auf die Intensivstation.“ Ich weckte die Großmutter und fuhr mit ihr zurück in die Klinik auf die Intensivstation. Ich versuchte ihr zu erklären, wie sie Jenny vorfinden wird. Sie wird blass sein, grau im Gesicht, sicherlich beatmet nach der langen Operationszeit, überall Schläuche, in denen vielleicht Blut steht, Geräte, und sicherlich sieht sie nicht aus wie die Jenny, die sie eigentlich kennt. Aber wer einen lieb gewordenen Menschen auf der Intensivstation schon einmal besucht hat, auch wenn man vielleicht aus diesem Arbeitsbereich kommt, vergisst diese Bilder nicht so schnell wieder. Man kann es wohl erzählen, aber es erleben, das ist noch einmal etwas ganz anderes. Man kommt auf eine Station, wo alle hektisch herumlaufen, die Patienten fast nackt sind, kaum ansprechbar sind und alle Türen offen stehen. Man bekommt dann das Gefühl, als wenn hier ein Wendepunkt ist zwischen Tod und Leben, man spürt es schon an der Tür. Als Jennys Oma an ihr Bett trat, knickten ihr die Beine weg und ich konnte ihr gerade noch einen Stuhl unter den Po schieben. „Jenny, was haben sie mit dir gemacht?“ Sie sah genau so aus, wie ich sie beschrieben hatte. Eine halbe Stunde durfte die Oma auf der Station bleiben. Es war eine Erwachsenen-Intensivstation und auf Großmütter und Eltern waren sie dort nicht eingestellt. Dass unsere Eltern auf der Station immer dabei waren, konnte ich diesen Schwestern und Ärzten so schnell nicht beibringen. Nach einer halben Stunde gingen wir wieder auf die Station und ich erklärte ihr, dass Jenny zwei bis drei Tage später wieder bei uns sein wird.

So war es auch. Nach drei Tagen kam Jenny mit aufgeblasenen Handschuhen, wie man das so macht für Kinder in der Klinik, in einem Rollstuhl und sie sagte: „Ich habe etwas ganz Spannendes erlebt. Da piepst es an allen Ecken und Kanten. Das ist da spannend wie in einem Unfallwagen.“ Ich sagte: „Jenny, wie geht es dir?“ „Na ja, mein rechtes Bein und mein rechter Arm schlafen noch. Das kommt wohl von der Narkose, haben die Ärzte gesagt.“ Ich guckte sie an und sagte: „Nach drei Tagen?“ Eine große Angst war in meinem Bauch, denn ich wusste, dass der Arm und das Bein nicht schlafen. Aber wer nimmt das Wort in den Mund und spricht mit dem Kind? Jenny sagte, sie müsse erst einmal ausschlafen, dann würden der Arm und das Bein auch wieder aufwachen, das hat der Doktor auch gesagt.

Omi war überglücklich, Jenny endlich wieder bei sich zu haben. Sie kam in ein Einzelzimmer, nicht zu anderen Kindern. Es hieß, sie brauchte Ruhe. Ich dachte: „Aber sie ist ein Kind und sie will Kontakt zu anderen Kindern haben. Sie war schon eine lange Zeit zwischen Erwachsenen.“ Jenny fiel das erst einmal nicht auf. Aber ihr fiel auf, dass das Bein und der Arm nach

zwei bis drei Tagen immer noch schliefen. „Ute, piek mich mal. Kann es sein, dass Beine so lange schlafen?“ Ich guckte die Oma an, wir gingen aus dem Zimmer, und ich sprach mit ihr. „Wir warten noch auf den Befund. Ein paar Tage Geduld müssen wir noch haben, um zu erfahren, ob es ein gut- oder bösartiger Tumor ist. 6 mal 8 cm. Er war ziemlich groß.“ Der Befund kam, er war bösartig. Die Ärzte sprachen mit der Großmutter. Sie sagte: „Ich kann nicht mit Jenny reden. Ich werde alles tun, damit sie wieder gesund wird.“ Jeden Tag ist sie zum Markt gegangen, hat frisches Gemüse gekauft und daraus eine Gemüsesuppe gekocht. „Wer gesund isst, der wird auch wieder gesund“, lautete Omis Devise. Jeden Tag um 17 Uhr rief sie auf der Station an und erinnerte uns daran, für Jenny die Suppe warm zu machen. Jenny konnte die Suppen irgendwann nicht mehr sehen, und der Nachtdienst freute sich dann über eine warme Mahlzeit.

Der Befund bedeutete: Chemotherapie und Bestrahlung. Jenny sollte verlegt werden in die Uniklinik. Den gesunden Arm stemmte sie in die Seite und sagte: „Nein, hier kenne ich euch alle. Die anderen kenne ich nicht. Ich gehe nicht woanders hin, ich bleibe hier bei euch.“ Auch die Erklärung des Chefarztes, dass er die Chemotherapie hier nicht machen könne, beeindruckte Jenny überhaupt nicht. Sie sagte daraufhin: „Meine Oma sagt immer: Lernen kann man alles.“ Nun musste sich mein Chef etwas überlegen. Er grübelte und sagte: „Ich komme ja ursprünglich aus der Uniklinik. Ich fahre zu meinem Kollegen und bespreche mit ihm, was wir tun können.“ Er kam zurück und sagte: „Gut, wir machen die Chemotherapie hier auf der Station.“ Alle Schwestern waren völlig überfordert, das kannten wir nicht. Die Bestrahlung konnten wir jedoch nicht vor Ort machen. Jenny sagte: „Es gibt ja Autos, damit könnt ihr mich dorthin fahren und wieder abholen.“ Ich dachte: „Oje, die kleine Jenny rüttelt ordentlich an unserem System hier im Krankenhaus. Aber ich finde es gut“. So sind wir drei Mal in der Woche mit dem Rettungswagen in die Uniklinik gefahren und wieder zurück. Jenny war sehr erschöpft und jedes Mal auf dem Rückweg schlief sie ein. Aber auf dem Rückweg gab es McDonalds, etwas, was ihr die Omi nicht gezeigt hatte. Die Rettungswagenfahrer hatten Jenny schnell ins Herz geschlossen und der Rückweg ging dann immer über McDonalds. Die Juniortüten wurden unter der Decke versteckt und die kleinen Tiere, die immer dabei lagen, verschwanden im Giftschränk auf der Station, damit Omi sie nicht fand. Denn sie würde diese Ernährung nicht gutheißen. Das war unser kleines Geheimnis bis zum Schluss.

Irgendwann kam ich morgens in Jennys Zimmer zum Waschen. Sie war unter ihrer Bettdecke verschwunden. „Ute, sterben Kinder eigentlich auch?“ Da war die Frage, auf die ich schon lange gewartet hatte. „Mein Bein schläft immer noch und meinen Arm kann ich kaum noch bewegen. Ich kann die Knöpfe auf der Fernbedienung schon gar nicht mehr richtig drücken. Omi sagt immer, Blutabnehmen, Tabletten schlucken und alles andere muss ich tun, damit ich wieder gesund werde. Ich habe gestern im Fernsehen gesehen, dass auch Kinder sterben. Stimmt das?“ Eine schwierige Situation, denn die Großmutter wollte nicht, dass sie es erfährt. Ich war heilfroh, dass in dem Moment die Tür aufging und die Großmutter hereinkam und die letzten Worte mit anhörte. Ich nahm sie zur Seite und sagte: „Lassen Sie uns mit ihr gemeinsam sprechen. Wenn wir in ihrer Situation wären, würden wir auch Fragen stellen, wenn es uns nicht langsam besser gehen würde, sondern immer schlechter. Wir würden auch Antworten einfordern. Nur weil sie Kinder sind, kann man sie doch nicht einfach belügen.“ Wir setzten uns zu ihr und ich sagte: „Ja, Jenny, Kinder sterben auch.“ „Wenn ihr Erwachsenen ‚stürzt‘“– sagte sie immer, „müsst ihr das alleine tun? Oder können Mama und Papa dabei sein oder Omi oder Freunde?“ „Ja“, habe ich gesagt, „alle können dabei sein, man muss nicht alleine sterben. Auch als Großer nicht.“ „Tut Sterben weh?“ Ich habe ihr dann erklärt, dass es Schmerztherapien gibt, Pflaster, Morphin-Lollys für Kinder und dass wir alles dafür tun werden, damit alle Kinder und auch die Großen keine Schmerzen dabei haben.“ „Und, kommt man denn in den Himmel?“ Tja, ich war damals 22 Jahre alt und hatte mich mit meinem Tod noch nicht auseinandergesetzt. Nun hatte ich nicht die Wahl. Ich denke, wer diese Kinder be-

treut, muss sich damit auseinandersetzen. Ich habe dann zu Jenny gesagt: „Ich würde mir wünschen, dass wir in den Himmel kommen und dort Menschen wieder treffen, die wir lieb gehabt haben. Das wäre ein schöner Gedanke, aber ob das so ist, das weiß ich nicht. Aber lass uns doch einmal zusammen überlegen.“ Das sollten wir immer tun, weil wir auch „als Große“ nicht alles wissen, obwohl wir oft so tun, als wüssten wir alles. Aber dort kommen auch wir an unsere Grenzen. Den Kindern zu zeigen, dass wir auch als Erwachsene nicht alles wissen, gibt ihnen Vertrauen. Und zusammen darüber nachdenken, wie es sein könnte, hilft ihnen und sie fühlen sich ernst genommen.

Jenny malte wunderschöne Bilder davon, wie es im Himmel aussehen könnte und wie sie es sich wünschen würde. Sie selber wurde sehr streng gläubig erzogen. Der Pastor kam jeden Sonntagmittag zum Essen und sie hatte ihre Kinderbibel unter dem Kopfkissen. Sie war davon überzeugt, dass es im Himmel wunderschön sei und wir gar nicht traurig darüber sein müssten, wenn wir sterben. Das überforderte nun wieder uns. Ich sagte: „Warum? Woher weißt du, dass es im Himmel schön ist? Es ist doch noch nie jemand von dort zurückgekommen.“ „Ja, stell’ dir doch mal vor, es käme einer von da oben zurück und würde uns sagen, wie toll es da ist. Dann wollen doch alle dorthin. Was meinst du, was dann da los wäre.“ Klingt logisch, finde ich, aber ich war erstaunt. „Da ist es so schön, von dort kommt niemand zurück. Das kann ich dir jetzt schon sagen.“ Ich bin an dem Tag sehr nachdenklich nach dem Dienst nach Hause gegangen.

Am nächsten Morgen lag Jenny völlig aufgeregt in ihrem Bett. Sie hatte Besuch bekommen von Schulkameraden, die ihr etwas erzählt hatten über Menschen, die scheinotot waren. „Ute, und wenn man tot ist und man eigentlich doch nicht tot ist, und keiner merkt es?“ Omi sprang vom Stuhl auf und wollte gerade sagen, dass es dafür doch Ärzte gäbe und dass das nicht passieren würde. Aber würde Jenny das helfen? Sicherlich nicht, denn Angst hätte sie trotzdem davor, weil sie einmal mit Omi über ihren Wellensittich gesprochen hat, den sie in einer Zigarrenkiste beerdigt hatten. Sie fragte, ob das mit uns Großen auch so sei. Diese Fragen zu beantworten, ist für die Großmutter ein schwerer Weg. Auch mit Hilfe von uns Schwestern. „Man liegt da drin, der Deckel ist zu und niemand hört einen, wenn man nicht tot ist. Da komme ich dann ja nicht wieder heraus!“ Sie war voller Panik und ich wusste nicht, wie ich ihr helfen konnte.

Abends im Bett grübelnd fiel mir ein, dass es ein altes englisches Ritual gibt. Man hat den Menschen ein kleines Bändchen an den Finger gebunden, ein Loch durch den Sarg gebohrt, das Band hindurchgeführt und außen an einem Stab auf dem Grab eine kleine Glocke befestigt. „Das war es“, schoss es mir nachts um zwei Uhr durch den Kopf. Morgens ging ich in einen Zooladen, kaufte eine kleine Wellensittichglocke, brachte sie zu Jenny und sagte: „Jenny, wenn du nicht richtig tot bist“, die Oma zuckte jedes Mal zusammen, „dann kannst du klingeln. Wir hören dich dann und machen den Deckel natürlich wieder auf.“ „Das ist eine gute Idee, aber du musst mir auch hoch und heilig versprechen, dass Du es tust.“ Das habe ich gern getan. Das kleine Glöckchen bimmelt immer noch auf ihrem Grab. Dieses Glöckchen durfte noch nicht einmal die Putzfrau beim Abwischen des Nachtschranks verrücken. Es war ein kleines Heiligtum für Jenny geworden und es gab ihr die Sicherheit, dass wir sie hören würden. Nahm ihr die Angst.

Sie fing an, uns zu trösten. Eines Morgens kam ich in ihr Zimmer, sie guckte mich an – grau im Gesicht – und ich spürte, dass es ihr schlechter ging. Tränen rollten mir über das Gesicht. Völlig unprofessionell, würde man sagen. Jenny guckte mich an und sagte: „Warum weinst du?“ Ich sagte: „Ich bin so traurig, weil ich dir nicht besser helfen kann.“ „Komm mal zu mir“, sagte sie und rutschte auf ihrer Wechseldruckmatratze ein Stück zur Seite und hob die Bettdecke hoch. Ich dachte: Wenn jetzt dein Chef ins Zimmer käme, dann hätte ich wohl verspielt. Ich krabbelte unter ihre Bettdecke und Jenny nahm mich in den gesunden Arm und tröstete mich. Ich glaube, wir haben uns beide sehr wohl dabei gefühlt. Dann gab es einen

großen Knall und die Matratze war geplatzt. Heute noch, wenn ich Wechseldruckmatratzen in die Betten lege, muss ich schmunzeln. Alle Kinder der Station kamen ins Zimmer gelaufen, denn endlich war etwas los bei uns. Jenny nahm den einen Arm in die Hüfte, guckte mich an und schüttelte den Kopf: „Einer von uns beiden muss abnehmen.“ Ich musste herzlich lachen. Wie besonders doch diese Kinder sind ...

Und Sie sehen, beides geht, Weinen und Lachen.

Jenny ging dann nach Hause zu ihrer Großmutter. Es hieß, wenn Großmutter nicht mehr kann, muss Jenny in ein Hospiz. Ich sagte dazu: „In ein Kinderhospiz.“ „Nein“, sagte mein Chef, „es gibt nur ein Kinderhospiz in Deutschland. Acht Betten für 22.000 lebensbegrenzt erkrankte Kinder in Deutschland.“ Ich sah ihn an und erwiderte: „Das glaube ich nicht.“ „Sie können ja eins bauen.“ – Bei der Eröffnung des Kinderhospizes Sternenbrücke sagte er: „Ich hätte es wissen müssen. Ich kenne Sie schon lange genug.“ – Ich sagte: „Jenny ist neun Jahre alt. Großeltern zu haben, mit denen man sich wunderbar versteht, ist ein Geschenk für Kinder, aber im Sterbeprozess gehört alt und jung nicht unmittelbar nebeneinander.“

Ich habe Jenny dann zu Hause begleitet mit Hilfe eines ambulanten Kinderpflegedienstes. Ich betreute sie fast ein halbes Jahr lang auf der Station und ich lernte sie und ihre Familie sehr gut kennen. Ich wollte sehen, ob es ihnen weiterhin gut ging. Aber wie mag es sein, wenn die Schmerzen kommen, wenn der niedergelassene Kinderarzt vielleicht gerade mitten in seiner Sprechstunde steckt und nicht kommen kann, wenn der ambulante Pflegedienst vielleicht gerade wieder weg ist? Wie ist das System, das diese Familien zu Hause auffängt und mit ihnen Gespräche führt? Ich forschte nach und suchte ein Netzwerk, aber ich merkte, dass es keines gab. Nur lückenhaft, nur spontan für einzelne Erkrankungen. Für stoffwechsel- und muskelerkrankte Kinder gibt es nur sehr wenig Unterstützung. Wenn man an lebensbegrenzt erkrankte Kinder denkt, dann denkt man als erstes an krebserkrankte Kinder, die jedoch nur 20-30 % ausmachen. 70 % der Kinder sind muskel- und stoffwechselerkrankte Kinder! Dieses hatte ich bis dahin nicht gewusst.

Dann kam die Situation: Abends um 22 Uhr in meinem Nachtdienst rief die Großmutter an und sagte: „Jenny hat Schmerzen und ich habe nur [Paracetamol](#) im Kühlschrank, was vom Kinderarzt verschrieben wurde.“ Das hatte gar nicht geholfen. Ich hörte Jenny im Hintergrund weinen. Ich holte unseren diensthabenden Arzt, wir packten eine Nierenschale mit schmerzstillenden Medikamenten, riefen ein Taxi und schickten die Medikamente auf diesem Wege zu Jenny nach Hause. Eine Stunde später rief die Großmutter erleichtert an. Jenny ging es besser.

Diese Situation wiederholte sich mehrmals und es waren immer wieder Probleme in der Betreuung. Der siebenjährige Bruder fing an, Fragen zu stellen. Die Mutter war an [multipler Sklerose](#) erkrankt und hatte sich von der Familie entfernt, weil sie pflegebedürftig war. Der Vater musste auf die Psychiatrie in ein Krankenhaus eingewiesen werden. Er war mit der Situation überfordert und brauchte Hilfe. Ich war verzweifelt und dachte: „So geht das doch alles nicht. Sie brauchen andere Hilfe. Sie brauchen viele Hände. Wir können sie doch nicht einfach alleine lassen, nur weil es heißt, dass wir für das Kind nichts mehr tun können. Wir können doch noch ganz viel für diese Kinder tun. Warum wird das immer so gesagt?“

Ich besuchte eine Familie zu Hause mit einem drei Monate alten Baby, das eine [Muskelatrophie](#) hatte. Es konnte nicht einmal seinen Speichel herunterschlucken. 22 und 23 Jahre alt waren die Eltern. Tag und Nacht haben sie das Kind abgesaugt, damit es nicht an seinem Speichel erstickt. Sie wollten es tun. Bis zum Schluss. Sie schliefen drei Stunden und saßen drei Stunden am Bett des Kindes, sechs Monate lang. Sie hatten ein unglaubliches Schlafdefizit, aßen kaum noch und waren mit den Nerven völlig am Ende. Der dreijährige kleine Bruder lebte nur noch in seinem Kinderzimmer. Wer sollte ihn in den Kindergarten bringen oder mit ihm raus gehen? Wer war für ihn da? Er wurde immer stiller, er fing wieder an einzunässen.

Stotterte. Er war verhaltensauffällig geworden. Der Vater sagte zu mir: „Wenn wir einkaufen gehen in unserem kleinen Dorf, dann wechseln die Menschen die Straßenseite. In dem kleinen Edeka-Laden starrt die Kassiererin auf ihre Kasse, keiner spricht mit uns. Haben wir eigentlich die Pest, weil unser Kind so krank ist? Warum spricht man nicht mit uns?“ Aber die Menschen wollen sprechen, wissen aber nicht, wie. Sie denken, bevor sie etwas Falsches sagen, sagen sie lieber gar nichts. Ein schwerer Weg für die Eltern. Die Isolation: ein großes Problem.

Ich nahm mit den Nachbarn Kontakt auf und fragte: „Wenn ihr spazieren geht, könnt ihr den dreijährigen Nachbarjungen mitnehmen? Wenn ihr kocht, könnt ihr dann für die Familie mit kochen? Sie schaffen es selbst nicht mehr. Wenn ihr einkauft, könnt ihr euch einen Einkaufszettel von der Familie holen und für sie mit einkaufen? Der Kühlschrank ist nur noch leer.“ Die Großeltern kommen auch nicht mehr, weil sie ihre Kinder nicht immer weinen sehen können.

Das funktionierte gut. Der dreijährige Junge erzählte mir: „Das Essen in dem blauen Kochtopf, der dann auf der Fußmatte steht, schmeckt am besten.“ Kleine Zettel und Botschaften gingen jetzt über die Kochtöpfe hin und her. Die Nachbarn machten sich richtig einen Dienstplan, wer wann mit Kochen dran war. Die Eltern veränderten sich völlig, denn sie saßen nun nicht mehr alleine bei ihrem Kind. Die Nachbarn kamen zu Besuch, und der Kleine hatte nun auch wieder jemanden zum Spielen und er erzählte ganz stolz, dass er jetzt auch einen Freund hätte.

Ich freute mich sehr darüber, aber dies war nur eine Familie. Inzwischen betreute ich vierzig Familien in Hamburg neben meinem vollen Schichtdienst in der Kinderklinik und ich kam an meine Grenzen. Einmal besuchte ich eine Familie mit einem schwersterkrankten Kind und einem achtjährigen Geschwisterkind. Auf meine Frage, wie es ihm ging, antwortete er: „Weißt du, Ute, früher durfte ich nur eine Stunde am Computer spielen, heute kann ich acht Stunden spielen, das fällt niemandem mehr auf. Aber ich kann froh sein, denn ich bin ja gesund.“ Wie oft mag er das wohl schon zu hören bekommen haben: Sei froh, dass du gesund bist. Aber was heißt das für ihn? Opa geht zum Elternabend in die Schule. Oma näht die Faschingskostüme, die er nicht leiden kann. Freunde kommen nicht zu ihm nach Hause, weil die Eltern sagen: Geh lieber nicht dort zum Spielen, denn er hat einen kranken Bruder. Er braucht Ruhe. Der achtjährige Junge war völlig isoliert. Er sah seine Mama weinen und er sah, dass seine Eltern sich mehr und mehr voneinander entfernten. 80 % der Ehen zerbrechen, wenn ein lebensbegrenzt erkranktes Kind zu Hause ist. Diese Erfahrung machen wir auch in der Sternenbrücke.

Oft sagen die Geschwisterkinder: „Wenn mein Bruder oder meine Schwester nicht mehr da wäre, dann würde es vielleicht wieder so wie früher werden.“ Wenn das Kind dann stirbt, heißt es oft: „Ich bin schuld daran, weil ich es mir heimlich so oft gewünscht habe.“ Am Grab des Kindes wird ihnen dann die Hand geschüttelt mit den Worten: Pass gut auf Mama und Papa auf.

Und ich frage mich, was diese Kinder noch alles aushalten sollen. Sie fallen in ein so tiefes Loch, dass sie häufig verhaltensauffällig werden. Wieder wollte ich helfen. Wir müssen etwas tun, weil diese Kinder noch ihr Leben haben und sie sollen ein lebenswertes Leben leben dürfen. Immer wieder kam ich an meine Grenzen und immer wieder bemerkte ich ein Defizit.

Als ich einmal einen 16-Jährigen von der Polizeistation abholte, weil er Autoreifen zerstochen hatte, fing er an zu weinen, als er mich sah. Als ich fragte, warum er denn weinte, sagte er zu mir: „Ich dachte, das ist wichtig genug, damit Papa jetzt kommt“! Ich sah, dass diese Familie unbedingt schnell Hilfe benötigte. Immer wieder bemerkte ich, dass nicht nur das Kind krank ist, sondern die ganze Familie.

Trauerarbeit fängt nicht erst nach dem Verlust des Kindes, sondern schon mit der Diagnosestellung an. Stück für Stück müssen die Eltern sich von Fähigkeiten verabschieden, von Zukunftsplänen. Jeden Tag neu. Die Begleitung in der Trauerarbeit muss rechtzeitig einsetzen, ebenso wie die Betreuung und Begleitung der Geschwisterkinder. Den Eltern Verschnaufpausen zu gönnen, damit sie Kräfte sammeln können, denn die Stoffwechsel- und Muskelerkrankungen ziehen sich über viele Jahre hin. Über 100 Kinder in Hamburg liegen an einer Heimbeatmung. Man findet nicht so leicht einen Babysitter, der aufpasst, wenn ein Kind an einem Beatmungsgerät angeschlossen ist.

Vierundzwanzig Stunden am Tag. Tag für Tag. Monat für Monat. Nie an sich selber denken. Die Geschwisterkinder treten ganz in den Hintergrund! Die Eltern brauchen Entlastung, um auch wieder Zeit zu haben für die Geschwisterkinder und für Gespräche miteinander sowie Zeit für Freunde, die sie so dringend brauchen. Dies alles unter einem Dach zu realisieren, das war die Idee. Ich denke, die Betreuung dieser Kinder muss schon in der Kinderklinik verbessert werden. Buntstifte und ein Stück Papier reichen da nicht aus. Die Spielsachen im Spielzimmer sind meistens kaputt oder fehlen und die Geschwisterkinder spielen unterm Bett oder irgendwo in der Ecke. Man nimmt sie kaum wahr und durch die Personaleinsparungen wird diese Situation nicht besser. Es muss ein zusätzliches Angebot geschaffen werden. Eine Kinderklinik hat einen kurativen Auftrag. Ein Kinderhospiz ist eine Ergänzung zu dieser Arbeit. Wenn Grenzen erreicht werden in der Medizin sind es jedoch keine Grenzen für Kinderkrankenschwestern oder Kinderärzte.

Es muss ein Netzwerk aufgebaut werden von vielen verschiedenen Einrichtungen, die unter den Familien ein Netz spannen und sie in allen Situationen auffangen können. Das ist das Ziel, an dem viele Menschen jetzt schon mitarbeiten und ich denke, mit einem guten Erfolg. Allen Beteiligten ist dabei bewusst, dass nicht nur die Kinderhospize wichtig sind, sondern auch ambulante Kinderhospizdienste, Schwestern, ehrenamtliche Mitarbeiter, die im Alltag die Eltern entlasten und sich um die Geschwisterkinder kümmern, Ärzte, die sich in Schmerztherapie weiter fortbilden, Ärzte, die einem Tumorkind nicht nur Paracetamol mitgeben, sondern die gezielt Schmerztherapie betreiben und das Denken „Wir können nichts mehr tun“ zur Seite schieben.

Bis zum Lebensende ist es Leben und dafür lohnt es sich, dafür etwas zu tun. Wir können eine Menge tun, denn die Familien und die Geschwisterkinder haben ihr Leben noch. Sie brauchen unsere Hilfe, damit sie auch irgendwann wieder ein lebenswertes Leben haben, trotz des Verlustes des Kindes, das immer ein Teil von ihnen bleiben wird. Wir können lernen, mit ihnen zu sprechen. Und Eltern nicht sagen, dass sie ja noch jung sind und noch Kinder bekommen können, oder sagen, dass sie ja noch zwei gesunde Kinder haben. Das ist keine Hilfe für sie, denn es wird nie ein Ersatz für das Kind geben, das sie verlieren werden. Das ist auch gut so, denn diese Kinder sind etwas Besonderes. Sie haben alle ihre kleinen Eigenheiten, und das macht sie so besonders, und deshalb bleiben sie in unseren Herzen.

Hilfen zu geben in Gesprächsführung, Schmerztherapie, Trauerarbeit, Geschwisterbetreuung mit Gesprächsführung sind z. B. ein Teil der Kinder-Palliative-Care-Ausbildung, die die Sternenbrücke seit dem letzten Oktober anbietet. Diese Ausbildung wird sehr gern angenommen von Kinderärzten, Kinderkrankenschwestern und von Menschen, die schwersterkrankte Kinder betreuen. Wir sehen, dass dieses Defizit zum Glück ganz vielen Menschen bekannt ist, denn es gibt eine lange Warteliste für diese Ausbildung. Daran ist zu erkennen, dass ein großes Interesse besteht, die Hilflosigkeit im Umgang mit schwerstkranken Kindern und ihren Familien zu verbessern.

Das Kinderhospiz Sternenbrücke bietet Platz für zwölf Familien – zwölf erkrankte Kinder mit Geschwisterkindern und Eltern, manchmal sind auch die Großeltern mit dabei. Es gibt die Möglichkeit als Familie zu uns zu kommen oder das Kind zu uns in die Pflege zu geben, so-



dass die Eltern mit dem Geschwisterkind in den Urlaub fahren können. Es ist auch möglich, dass dann z. B. die Patentante bei dem kranken Kind bleibt, wenn es den Eltern damit besser geht. Bei jeder neuen Aufnahme muss das Vertrauen der Eltern immer wieder neu erworben werden, denn diese Kinder sind Sorgenkinder. Sie werden 24 Stunden am Tag von ihren Eltern versorgt, sie können die Pflege nicht so einfach in andere Hände abgeben, weil jedes Kind seine „Ecken und Kanten“ hat, die wir erst kennen lernen müssen.

Bei uns ist es ganz anders als in der Klinik. Da wird nicht „geweckt, gewaschen, ‚gebügelt‘ und gekämmt“, wie ich es gern ausdrücke. Bei uns geben die Kinder den „Takt“ an und die Eltern sagen, was und wie sie etwas möchten, sodass die Schwestern und Ärzte diesen Weg mitgehen können. Auf ihrem Weg, den die Kinder und die Familien gehen wollen, ohne ihn zu beurteilen, sind wir an ihrer Seite, egal wie krumm und schief dieser Weg auch sein mag. Denn irgendwann müssen die Eltern damit leben, sagen zu können: Ich habe alles für mein Kind getan. Es liegt nicht an uns und wir dürfen uns auch nicht anmaßen, den Weg vorzugeben.

Wir hatten eine Mutter, die unbedingt mit ihrem Kind zu einem Guru nach Indien wollte. Wir könnten sagen: „Warum? Er wird Ihnen nicht helfen können.“ Aber er ist ein Strohalm. Immer wieder Möglichkeiten zu suchen und alles auszuprobieren, was dem Kind helfen könnte, ist wichtig und richtig zu tun, denn wenn das Kind stirbt, wird die Mutter vielleicht sagen: „Hätte ich es doch getan, vielleicht hätte er helfen können.“ Hierauf kann ihr nie jemand eine Antwort geben und sie muss damit leben. Deshalb ist es wichtig, dass die Eltern alles tun, um dann sagen zu können: „Ich habe alles für mein Kind versucht.“ Und wir werden es nicht bewerten.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke hat zwanzig Kinderkrankenschwestern und -pfleger, darunter sind drei Intensivschwestern. Wir haben drei Kinderärzte, von denen einer Kinder-Schmerztherapeut ist, die jeden Tag Dienst haben. Viele niedergelassene Ärzte und Klinikärzte kommen zu uns zur Fortbildung. Ich selber habe seit drei Jahren 24-Stunden Rufbereitschaft. Bis jetzt haben wir 400 Familien bei uns betreut. 33 Kinder haben wir vor Ort verloren. Die Begleitung dieser Familien ist bei uns etwas Besonderes, denn wir setzen Trauerarbeit auf eine ganz bestimmte Art und Weise praktisch um. Auf dem Weg der Begleitung dieser Eltern erkennen wir immer wieder, wo sie nötig ist. So ist z. B. der Erinnerungsgarten im letzten Jahr entstanden. Mit dem verstorbenen Kind auf dem Arm gehen wir in den Garten und setzen eine Laterne mit dem Namen des Kindes darauf. Die Eltern suchen den Platz für diese Laterne selber aus. Ein Mal im Jahr gibt es einen Erinnerungstag, an dem wir aller Kinder gedenken. Am Todestag und am Geburtstag des Kindes wird eine Kerze entzündet. Rituale sind eine große Hilfe für unsere Familien. Die Eltern gehen in diesen Garten, wann immer sie mögen, und zünden z. B. ein Licht an oder legen ein selbst gemaltes Bild dorthin.

Das Kind kann bis zu fünf Tagen bei uns aufgebahrt sein. Der Sarg wird zu uns ins Haus gebracht und wir bemalen ihn zusammen mit der Familie. Ein vierjähriges Geschwisterkind malte z. B. ein U-Boot auf den Sarg, weil der Friedhof immer unter Wasser steht.

Während die Säрге bemalt werden, läuft die Lieblingsmusik des verstorbenen Kindes, egal ob sie von Ernie und Bert, ob es Techno oder Heavy Metal ist. Auch im Abschiedsraum ist diese Musik zu hören und sogar in der Kirche. Es ist wichtig, dass das Kind in den Ritualen, in der Musik und bei den Feierlichkeiten wiederzufinden ist. Die Beerdigungen werden inzwischen auch von der „Sternenbrücke“ gestaltet, wobei der Sarg in der Regel von den Kinderkrankenschwestern und -pflegern getragen wird.

Seit dem ersten Mai bieten wir eine Steinwerkstatt an. Beim Gestalten des großen Engels aus Sandstein, der im Erinnerungsgarten steht, sind zwischen dem Steinbildhauer und mir lange Gespräche entstanden über die Situationen dieser Familien. Daraufhin bot er seine Hilfe an. Sein Ziel ist, den Eltern näher zu bringen, dass Steine nicht tot sind, sondern dass man sie

bemalen, beschriften und eine Figur daraus machen kann. Dass man Steine in die Hand nehmen kann und etwas damit tun kann. Vier Donnerstagabende haben wir jetzt schon dort gearbeitet. Es sind Klingeln entstanden für die Haustüren und wunderschöne Namensschilder, wobei die Buchstaben in den Stein gearbeitet werden mussten. Die Eltern hatten große Freunde an dieser Arbeit und einige von ihnen wollten dann auch den Namen ihres Kindes in einen Stein einarbeiten. Und das war das Ziel dieser Steinwerkstatt. Es sind keine Grabmale sondern „Erinnerungen aus Stein“. Wenn die Eltern mithelfen können, diese Erinnerungen auf den Stein zu bringen, dann ist das ein Teil des Lebens ihres Kindes am Ende seines Lebensweges. Die Arbeit an dem Stein ist ein Stück ihres Weges der Trauer, auf dem Gespräche entstehen, die einen vergessen lassen, welch schweren Weg sie gehen.

Immer wieder Hilfen zu schaffen auf dem Weg, ist ein Ziel der „Sternenbrücke“ – sich immer an den Eltern orientieren und im Austausch mit ihnen sich weiter entwickeln: ich denke, dass uns dies bis jetzt gelungen ist, obwohl man mit drei Jahren gerade Laufen gelernt hat, wie ich immer sage. Jetzt liegt noch ein langer Weg vor uns, aber wir werden ihn gern mit diesen Familien gehen.

Die Kinderkrankenschwestern tragen Jeans und Turnschuhe. Unser Grundstück ist ein großer Park mit 44.000 qm. Wenn es möglich ist, sind wir mit den Kindern ganz viel draußen. Die Kinder sind nie in ihren Zimmern, sondern immer da, wo wir auch sind. Sie stehen mit ihren Bettchen oder Luftmatratzen immer in unserer Nähe, auch im Sommer, wenn das Leben bei uns fast ausschließlich draußen stattfindet.

In ein *Kinderhospiz* kommen die Eltern meistens zum ersten Mal, und so ein Haus zu betreten, ist für viele sehr schwer. Unsere Haustür ist nicht nur eine Tür in ein Haus, sondern eine Tür in ein anderes Bewusstsein: die Eltern akzeptieren, dass das Leben ihres Kindes endlich ist, dass sie diese Hilfe brauchen. Viele Gespräche bestimmen den Tag. Es wird zusammen gelacht, aber auch zusammen geweint. Trauerarbeit beginnt schon ab der Diagnosestellung. Sie ist in unserem Umgang mit den Familien stets gegenwärtig.



Unser Kinderhospiz sieht absichtlich nicht aus wie ein Krankenhaus, denn die Kinder haben sich gewünscht, dass es bunt sein soll. Gelb ist von vielen die Lieblingsfarbe, so dass sie sagen, dass bei uns drinnen auch die Sonne scheint, wenn es draußen regnet.

In unseren *Kinderzimmern* gibt es verschiedene Betten, je nach Größe des Kindes, und zusätzlich ein bequemes Sofa, sodass die Eltern auch im Kinderzimmer schlafen können. Damit die Kinder vom Bett aus dem Fenster sehen können, sind die Fenster heruntergesetzt worden.

Zwei Kinderzimmer teilen sich ein Bad. Wir haben eine Gegensprechanlage, wofür die Eltern eine Einverständniserklärung unterschreiben müssen, weil sie ansonsten nur zur Überwachung in Kliniken gestattet wird. Es ist eine spezielle Anlage, mit der auch Atemzüge der Kinder überwacht werden können und weitergeleitet werden können zu einem Pieper, den die Schwester bei sich trägt.



In allen Zimmern stehen ein Fernseh- und Videogerät, weil viele Kinder es gewohnt sind, wenn sie nicht mehr so viele Fähigkeiten haben, fernzusehen. Das ist ein Angebot zu mindestens für die Kinder, die noch sehen können, denn viele unserer Kinder sind blind, taub und können nicht mehr sprechen.

Wir haben in unserem Haus höhenverstellbare Waschbecken und Spiegel, sodass die Kinder noch möglichst viel selbständig tun können.

Einer der *Aufenthaltsräume für die Eltern* ist auch ein Raucherzimmer. Es ist ein sehr kommunikativer Raum, in dem die Schwestern mit den Eltern zusammensitzen.



Der Kamin ist noch aus dem alten Bestand, aus dem Jahre 1939. Das Zimmer ist umgebaut worden und hier hören die Kinder gern Kassette, bekommen etwas vorgelesen. Hier finden viele Gespräche statt.

Es gibt eine Elternküche, in der die Eltern für sich oder für ihr Kind kochen können. So ist es möglich, dass die Eltern auch nachts etwas kochen, wenn ihr Kind, nachdem es seit Tagen nicht richtig gegessen hat, plötzlich Appetit auf einen Pudding hat. Manchmal wird auch ein Apfelkuchen gebacken, worüber wir uns dann alle freuen

In unserem Seminarraum finden Tagesschulungen und ein Teil unserer Kinder-Palliative-Care-Ausbildung statt.

Wir haben einen *Snoezelen-Raum*. Es ist ein Sinn- und Fühlraum. Die Kinder lieben es, Dinge anzufassen, gerade wenn sie nicht mehr sehen können. Ein Wasserbett mit warmem Wasser, worunter sich Musikboxen befinden. Wenn die Kinder auf diesem Bett liegen, dann fühlen sie die „Bässe“ der Musikanlage, die vom Wasser übertragen werden. Es ist ein warmer, fensterloser Raum. Auf die Wand projiziert ein Beamer z. B. fliegende Luftballons. Wassersäulen in verschiedenen Farben reizen die Sinne und an der Decke befindet sich ein Sternenhimmel.



Unser Therapiebad ist 33° C warm. Es dient nicht nur den Familien, damit sie gemeinsam etwas tun können, sondern es bietet auch eine Möglichkeit mit den kranken Kindern in direktem Körperkontakt zu kommen, denn die Streicheleinheiten und die Nähe sind in unserer Arbeit sehr wichtig. Berühren, in den Arm nehmen und streicheln ist fast noch wichtiger als professionelle Hilfe. Aber es dient auch der Schmerztherapie durch die Wärme, und die Mütter genießen die Massagedüsen für ihre schmerzenden Rücken, weil sie ihre Kinder viel tragen müssen.

Unser Kreativ-Raum war ein alter Kellerraum, den wir so gestaltet haben, dass gematscht und gemalt werden kann, und in dem auch z. B. der Sarg bemalt wird.

In unserem *Spielzimmer* gibt es auch eine Ecke, in der die Kinder, die nicht mehr sitzen oder stehen können, liegen. Sie werden dort auch von dem Krankengymnasten „beturnt“. Es gibt bei uns keine Ecke für die kranken Kinder und keine für die Gesunden, sondern es ist uns ganz wichtig, dass die Kinder immer zusammen etwas tun können.





Der *Raum der Stille* ist ein Raum, in dem ein Gebet oder eine Andacht gesprochen werden kann. Wir sprechen hier z. B. jeden Monat eine Monatsandacht. Die Kinder lernen Rituale, wenn die Eltern das möchten. Sie kommen manchmal hereingefegt, wenn sie zur Kurzzeitpflege kommen, schmeißen ihren Rucksack in die Ecke und machen für alle Menschen, die sie lieb haben, eine Kerze am Lebensbaum an. Und dann „düsen“ sie wieder raus. Sie lernen auf dem Weg, während ihrer Aufenthalte bei uns, was Rituale bedeuten. Wenn das Geschwisterkind dann verstorben ist, ist es fast selbstverständlich, dass sie eine Kerze anzünden. Eine Kerze bekommt dann einen besonderen Wert und ist nicht nur gemütlich.



In unserem *Abschiedsraum* steht ein Kühlbett, was es in dieser Form eigentlich nicht gibt, es ist für den Sarg gedacht. Ich habe es umfunktioniert und eine sehr dicke Matratze hinein setzen lassen. Es ist bunt gestaltet. Dieses Bett macht es möglich, das Kind bis zu fünf Tagen darin aufzubahren. Ab dem dritten Tag setze ich mit den Eltern zusammen eine Kunststoffhaube drüber, welche an der Seite eine große Klappe hat, so dass die Eltern das Kind von außen immer noch berühren können. Das ist wichtig für die Eltern. Am Anfang legen sie das Kind in dieses Bett, liegen auf dem Kind und können es kaum loslassen. Am ersten Tag danach können sie sich auf das Sofa setzen und auch schon mal das Zimmer verlassen, sich in ganz kleinen Schritten von dem Kind entfernen.



Die Eltern haben die Möglichkeit, die Gardinen zuzuziehen und die Außenrollläden herunterzulassen, aber sie tun es nicht, weil sie keine Scheu haben, gesehen zu werden. Sie nutzen es teilweise sogar, dass die Fenster komplett herunter gelassen werden können wie in einem Wintergarten. Sie können sich so nach außen ganz weit öffnen und die Hilfe der Menschen in der Sternenbrücke annehmen, auch von den anderen Eltern, die diesen Weg miterlebt haben und vielleicht auch irgendwann selbst gehen müssen. Viele Eltern empfinden es als Hilfe, mit Abstand zu beobachten, wie Abläufe gestaltet werden, wenn ein Kind stirbt. Es sind schon viele Freundschaften zwischen Eltern in der „Sternenbrücke“ entstanden und sie sind sich gegenseitig eine große Stütze geworden.

Viele Gespräche bestimmen den Tag. Es wird zusammen gelacht, aber auch zusammen geweint. Trauerarbeit beginnt schon ab der Diagnosestellung. Sie ist in unserem Umgang mit den Familien stets gegenwärtig.

Der *Garten der Erinnerungen* hat von oben die Form eines Herzens. Der blaue Weg ist der Weg der Eltern und der gelbe ist der Weg der Kinder. Der Fliesenleger hat die Fliesen absichtlich in unterschiedlichen Abständen verlegt, weil der Weg mit Kindern eben so ist. Mal dichter zusammen und dann wieder weiter auseinander. Der gelbe Weg führt zu einem kleinen Brunnen, in dem ein Spiegel eingebaut ist, in dem sich der Himmel widerspiegelt. Der Weg der Kinder.



Wenn ein Kind verstorben ist, setzen wir zusammen mit den Eltern eine Lampe in den Garten an einem Ort, den die Eltern aussuchen. Die Lampe hat die Form eines Pilzes, in ihrem Glas

ist der Name des Kindes eingraviert. Die Lampen aller verstorbenen Kinder brennen und nehmen dieses neue Licht in ihre Mitte auf.

Ein Engel aus Sandstein wacht über die Erinnerungen der Kinder. Drei Monate lang haben wir an seiner Gestaltung gearbeitet. Es ist ein Sandsteinengel mit „warmen“ Händen, womit der Bildhauer am Anfang völlig überfordert war. Die Kinder hatten gewisse Vorstellungen: Es sollte ein junger Engel sein, damit er genügend Kraft hat; ein bisschen hübsch sollte er sein; nicht so ordentliche Haare haben, denn, wenn er im Wind fliegt, kann er keine ordentlichen Haare haben; er sollte lächeln und nicht so ernst gucken wie die biblischen Engel; die Kinder in seinem Arm sollten Jeans anhaben mit ausgebeulten Hosentaschen. Am schönsten ist der Engel von hinten, weil die Kinder mit ihren Händen durch die Flügel auf den Po des Engels fassen, so wie Kinder Erwachsene anfassen.

Wir hatten eine Mutter, die diesen Engel umarmte und sagte: „Passt du jetzt auf meine Tochter auf?“

Zum Tag der Erinnerung an alle Kinder haben wir eine Sandsteinstele geschenkt bekommen. Das Licht in ihr brennt immer bei uns.

Unser *behindertengerechter Spielplatz* hat einer Matschanlage. Wenn die Kinder von dort wiederkommen, können wir sie nur noch anhand der Rollstühle erkennen. Dort sind überall Rampen, damit die Kinder mit ihren Rollstühlen überall hinkommen. Er beinhaltet auch ein Karussell für Kinder im Rollstuhl.



Zum Abschluss möchte ich Ihnen noch kurz einen Arbeitstag im Kinderhospiz Sternenbrücke beschreiben: Ein Tag – 24 Stunden Leben.

Auch bei uns fängt der Dienst des Pflegepersonals früh an. Um 6.00 Uhr berichten die zwei Pflegekräfte aus dem Nachtdienst dem Frühdienst über die Kinder, Eltern und Geschwister. Alles wird besprochen – das Schlafverhalten der erkrankten Kinder; ist die Schmerztherapie ausreichend bei einzelnen Kindern, können Eltern von neuen Kindern die Pflege abgeben? Gab es Probleme und wenn, welche? Wie geht es unseren „Sorgenkindern“, die sich in der Sterbephase befinden? Gibt es Ängste, Fragen? Muss der zusätzliche Bereitschaftsdienst geholt werden? Denn die Betreuung eines Final-Kindes soll in Ruhe und ohne Personalprobleme geschehen.

Eine Schwester bzw. ein Pfleger betreut dann ausschließlich dieses eine Kind mit seiner Familie.



Haben die Eltern den Wunsch, mit einem Pfarrer oder mit unserem Trauerbegleiter zu sprechen?

Viele Fragen bei jedem Kind werden ausgiebig besprochen. Jede Beobachtung seitens der Pflege wird ernst genommen. Der Bereitschaftsdienst gilt auch nachts und an Feiertagen. Ich, als Hospizleitung, habe seit drei Jahren täglich 24 Stunden Rufbereitschaft, eine Notwendigkeit, wie sich schon oft gezeigt hat, und ich mache das gern. Danach sehen wir, ob schon eines „unserer“ Kinder wach ist. Geweckt wird bei uns kein Kind. Der Schlafzyklus eines Kindes ist wichtig für das Kind, um sich wohl zu fühlen. Eine „schlechte“ Nacht lässt sie oft morgens lange schlafen. Da fast alle unsere Kinder eine [PEG-Sonde](#) haben können wir Medikamente leise und vom Kind fast unbemerkt sondieren, ohne das Kind zu wecken.

Feste Tagesabläufe gibt es bei uns nicht. Die Kinder und Familien bestimmen den Ablauf des Tages. Wir versuchen, den Tag bei uns so zu gestalten, wie sie es von zuhause gewohnt sind.

Das Pflegepersonal entscheidet jeden Tag selbst, wie der Tag aussehen könnte. Denn planen können wir oft nicht. Der Gesundheitszustand eines Kindes ändert sich oft so schnell, dass wir nur kurzfristig planen. Ist es ein guter Tag, wagen wir einen Spaziergang oder wir machen einen Ausflug – zusammen mit der Familie. Ist es ein „schlechter“ Tag, bleiben wir im Haus und gehen vielleicht mit dem Kind in den [Snoezelen](#)-Raum, um zu entspannen.

Alle unsere medizinischen Geräte sind mobil, so dass auch Kinder am Beatmungsgerät auf die Terrasse oder in den Wald können – natürlich immer in Begleitung des Pflegepersonals.

Feste Essenszeiten gibt es auch für die Eltern nicht. Ein Büffetwagen macht es möglich, ganz früh oder ganz spät zu essen, wann immer es gewünscht ist. Das hilft ihnen, Pausen je nach eigenem Bedarf zu finden. Auf die Elternküche habe ich oben schon hingewiesen.

Alles möglich zu machen, wenn es irgend geht, dieser Gedanke bestimmt jeden Tag. Denn nach dem Verlust eines Kindes ist es für die Trauerarbeit der Eltern wichtig, dass sie sagen können: „Ich habe für mein Kind alles getan.“ Die Möglichkeit dazu wollen wir ihnen geben.

Ehrenamtliche Mitarbeiter helfen auch im Bereich der Pflege und Geschwisterbetreuung. Sie lesen vor, spielen mit den erkrankten Kindern oder machen Ausflüge mit den Geschwistern.

Täglich werden die Kinder krankengymnastisch betreut. Täglich kommt unser Kinderschmerztherapeut und Kinderarzt. Ständige Telefonate mit ihm gewährleisten eine gute Schmerztherapie.

Viele unserer Kinder können nicht mehr sprechen, laufen, sehen oder hören. Fühlen ist oft die einzige Sinneswahrnehmung, die ihnen noch möglich ist. Hautkontakt, Kuscheln und [Snoezelen](#) ist oft das Einzige, was wir ihnen geben können, damit sie noch etwas Lebensqualität erfahren.

Jeder Tag bei uns entwickelt sich anders als gedacht. Nur hohe Flexibilität von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern macht es möglich, diese Arbeit zu leisten. Allen ist stets gegenwärtig:

*Wir können dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.*

In dieser Weise zu helfen, wo es vorher kaum Hilfe gab, das ist für mich eine Tätigkeit, für die ich zutiefst dankbar bin.

*Michael Knopp*

### **Als das Kind Kind war. Ein literarisch-musikalisches Kaleidoskop zum Thema „Kindheit, Kindsein und Kindheitskraft“**

Meine Lieder, Gedichte, Gedanken und Erzählungen wollen Pate sein für folgende Forderung:

Das Kind will sich UNBEDINGT (im Sinne des Wortes) angenommen, wahrgenommen und wertgeschätzt fühlen als einmaliges, eigenes Wesen – als einzigartige Persönlichkeit, die sich durch ihr „JA“ zur Inkarnation auf einen Entwicklungsweg auf der Erde eingelassen hat.

Es will nicht als Wunsch- und Vorstellungserfüller der Eltern dienen und „gebraucht“ werden.

Vielmehr bedarf es zur Entwicklung eines gesunden Selbstvertrauens der Voraussetzung, dass es sich ANGENOMMEN fühlt, so wie es ist. Das Gefühl, Gutes tun zu müssen, „lieb und brav“ zu sein, um geliebt zu werden oder notwendige Streicheleinheiten zu bekommen, wird als tiefe Irritation den Entwicklungsweg des Kindes sein ganzes Leben lang begleiten.

#### *Eigensinn*

Eine Tugend gibt es die liebe ich sehr  
eine einzige sie heißt Eigensinn  
von allen den vielen Tugenden  
von denen wir in Büchern lesen  
und von Lehrern reden hören  
kann ich nicht so viel halten  
und doch könnte man alle die vielen Tugenden  
die der Mensch sich erfunden hat  
mit einem einzigen Namen umfassen.  
Tugend ist Gehorsam  
die Frage ist nur wem man gehorche  
nämlich auch der Eigensinn ist gehorsam  
aber alle andern so sehr beliebten  
und belobten Tugenden  
sind Gehorsam gegen Gesetze  
welche von Menschen gegeben sind.  
Einzig der Eigensinn ist es  
der nach diesen Gesetzen nicht fragt.  
Wer eigensinnig ist  
gehört einem anderen Gesetz  
einem einzigen unbedingt heiligen  
dem Gesetz in sich selbst  
dem Sinn des Eigenen

*Hermann Hesse*

*Mensch werden ist eine Kunst* – dieser Aphorismus von [Novalis](#), einem Dichter der Frühromantik, steht über den drei Bereichen, in die ich mein künstlerisches Programm gliedert habe:

## KINDHEIT ALS PRÄGUNG

Ob unsere Kindheit uns eher Fesseln oder Flügel verliehen hat, erleben wir in unserem Lebenslauf.

Die Möglichkeit, uns weiter zu entwickeln, uns zu verändern, hängt von unserer Fähigkeit zur Selbstbegegnung, Selbsterziehung oder auch von evtl. Schicksalsschlägen ab.

Zwei Gedichte dazu:

Kindheit ist das  
was irgendwann gewesen ist  
und aus dem Traum nun hängt  
ein Faden Fesselrest  
den man zersprengen kann  
und nie zersprengt.

*[Jan Skácel](#)*

Aus der Kindheit her weht ein Klang mir nach  
der mir einst die Seligkeit versprach  
ohne ihn wär Leben viel zu schwer.  
Tönt sein Zauber nicht  
steh ich ohne Licht  
sehe Angst und Dunkel rings umher.  
Aber immer wieder durch das Leid  
das ich mir erwarb  
klingt der süße Ton voll Seligkeit  
den kein Weh und keine Schuld verdarb.  
Liebe Stimme du, Licht in meinem Haus  
lösche niemals wieder aus,  
tu die blauen Augen niemals zu  
sonst verliert die Welt allen holden Schein  
Stern um Sternlein fällt und ich steh allein.

*Hermann Hesse*

## KINDSEIN ALS LEBENSQUELL

Welche Wesensmerkmale spricht man dem Kind zu? Lenken wir unseren Blick dorthin, vielleicht können wir uns beim Kind so manches abgucken, um es uns als Erwachsene neu zu erwerben? Gedanken und Gedichte dazu:

- Weil wir umso authentischer sind, je ähnlicher wir dem Traum werden, den wir von uns selbst haben.
- Das Kind erlernt eine Fähigkeit, sie verliert ihren Selbstzweck, sobald sie gekonnt ist, und wird als „Werkzeug“ eingesetzt, um Neues zu erreichen.
- Kind kann VERZEIHEN, weil es bereit ist mit den Folgen zu leben!
- Tiefe Hingabe an eine EINZELHEIT, große ungeteilte Aufmerksamkeitskraft, Fähigkeit IN der Zeit zu leben, im Hier und Jetzt
- Vertrauen in die Welt, großes Gespür für Aufrichtigkeit, Authentizität und Echtheit der Erwachsenen
- Humorkraft: das Kind kann gut den Menschen und seine Tat voneinander unterscheiden

Als das Kind Kind war,  
ging es mit hängenden Armen  
und wollte der Bach sei ein Fluß  
der Fluß sei ein Strom  
und diese Pfütze das Meer.  
Als das Kind Kind war  
wußte es nicht dass es Kind war  
Alles war ihm beseelt  
und alle Seelen waren eins.  
Als das Kind Kind war  
war das die Zeit der folgenden Fragen.  
Warum bin ich „ich“ und warum nicht „du“  
warum bin ich hier und warum nicht dort.  
Wann begann die Zeit  
und wo endet der Raum  
Ist das Leben unter der Sonne  
nicht bloß ein Traum.  
Ist, was ich sehe und höre und rieche  
nicht bloß der Schein einer Welt vor der Welt  
einer Welt vor der Welt.  
Gibt es tatsächlich das Böse  
und Leute die wirklich die Bösen sind  
wie kann es sein, das ich der ich bin  
bevor ich wurde, nicht war  
und das einmal ich, der ich bin  
nicht mehr der, der ich bin sein werde.  
Als das Kind Kind war  
warf es einen Stock  
als Lanze gegen den Baum  
und sie zittert da heute noch.

[Peter Handke](#)

Du musst das Leben nicht verstehn  
dann wird es werden wie ein Fest.  
Und lass dir jeden Tag geschehen  
so wie ein Kind im Weitergehen  
von jedem Wehen  
sich viele Blüten schenken lässt.  
Sie aufzusammeln und zu sparen  
kommt dem Kind nicht in den Sinn.  
Es löst sie leise aus den Haaren,  
drin sie so gern gefangen waren,  
und hält den lieben jungen Jahren  
nach neuen seine Hände hin.

Rainer Maria Rilke

### *Pustebumendasein*

Wir bringen unser Leben hin zwischen den Stundenschlägen der Uhren, zwischen November und März, zwischen den müreduftenden, birnenschweren Herbstern und den erdigfeuchten Frühlingsstürmen, zwischen Bett und Bett, zwischen Geburt und Tod, Ja und Nein, Gott und Nicht-Gott.

Wir bringen es hin zwischen Süße und Bitterkeit, und wir bringen es damit zu, Lust aufzustöbern in allen Minuten und finden Leid an allen Nachmittagen und in allen Nächten, auch wenn die Dämmerung es mildert ...

Wir: klein, kläglich, königlich, kurzlebig, krank, kolossal. Wir mit unserem sehnsüchtigen Herzen, verraten an verdämmernde, diesige Ungewissheiten, ausgesetzt auf die grundlosen Wasser der Welt, kurslos, ohne Küste und Kompass, ausgesetzt auf die zufällige, schmale, schaukelnde Planke des Seins zwischen den schweigenden Uferlosigkeiten von Gestern und Morgen.

Gestern und Morgen, unser Leben liegt dazwischen, kükenfederleicht, katastrophenträchtig, kostbar und kurz: dies Pustebumendasein.

Wolfgang Borchert

*Da kam ihm ein wunderbarer Gedanke ... (aus einer Erzählung von Hermann Hesse)*

Da kam ihm ein wunderbarer Gedanke: ein Leben ohne Angst! Die Angst überwinden, das war die Seligkeit, das war die Erlösung. (...) Man hatte vor tausend Dingen Angst, vor Schmerzen, vor dem eigenen Herzen, man hatte Angst vor dem Schlaf, Angst vor dem Erwachen, vor dem Alleinsein, vor dem Wahnsinn, vor dem Tode – namentlich vor ihm, vor dem Tode. Aber all das waren nur Masken und Verkleidungen. In Wirklichkeit gab es nur eines, vor dem man Angst hatte: das Sichfallenlassen, den Schritt in das Ungewisse hinaus, den kleinen Schritt hinweg über all die Versicherungen, die es gab. (...)

Er dachte dies nicht, wie man Gedanken denkt, er lebte, fühlte, tastete, roch und schmeckte es.

(...) Die Welt wurde immerfort geboren, sie starb immerfort. Jedes Leben war ein Atemzug, von Gott ausgestoßen. Jedes Sterben war ein Atemzug, von Gott eingesogen. (...)

Aber es gab kein Bleiben in Gott! Es gab keine Ruhe! Es gab nur das ewige, herrliche, heilige Ausgeatmetwerden und Eingeatmetwerden, Gestaltung und Auflösung, Geburt und Tod, ohne Pause, ohne Ende. Und darum gab es nur eine Kunst, nur eine Lehre, nur ein Geheimnis: sich fallen lassen, sich nicht gegen Gottes Willen sträuben, sich an nichts klammern, nicht an Gut noch Böse. Dann war man erlöst, dann war man frei von Leid, frei von Angst, nur dann. (...)

Ruhe von außen gab es nicht, keine Ruhe in Gott ...

Aber es gab eine andere Ruhe, im eigenen Inneren zu finden. Sie hieß: Lass dich fallen, wehre dich nicht. Stirb gern! Lebe gern!

## KINDHEITSKRAFT ALS WEG UND ZIEL

Ein langer Weg. Kindheit ist der Beginn dieses Weges – und das Ziel!

Kindheit beginnt mit der Geburt und schreitet fort mit immer neuen Geburten in der Seele und im Geist.

Leben ist Strom und Neugeburt an jeder Biegung des Flusses – und erst wenn wir aufhören, geboren werden zu wollen, ist die Kindheit zu Ende. Das ist dann, wenn ich keine Vorsätze mehr habe, keine Träume, die ich realisieren will, keine Bewegung in meiner Selbstentwicklung.

Wenn ich aber täglich nur einen einzigen, kleinen Schritt vorwärts komme, mich ein wenig deutlicher selbst anschauen kann, ein wenig ehrlicher zu meinen Schwächen stehe, ein wenig neue Kraft aus meinen Stärken ziehe – dann glaube ich, mich auf dem Weg fühlen zu dürfen, dann lebt in mir etwas von der Quellkraft unserer Kindheit. Jetzt ist ein guter Augenblick, Kind zu sein, und morgen ist ein neuer Tag.

[Eckehard Waldow](#)

### *Fragen und Antworten*

Woran glaubst du?

Daran, dass die Gewichte aller Dinge neu bestimmt werden müssen.

Was sagt dein Gewissen?

Du sollst der werden, der du bist.

Was liebst du an anderen?

Meine Hoffnungen.

Wen nennst du schlecht?

Den, der immer beschämen will.

Was ist dir das Menschlichste?

Jemandem Scham ersparen.

Was ist das Siegel der erreichten Freiheit?

Sich nicht mehr vor sich selber schämen.

[Friedrich Nietzsche](#)

*Der Engel in dir*

Der Engel in dir  
Freut sich über dein Licht  
Weint über deine Finsternis  
Aus seinen Flügeln rauschen  
Liebesworte  
Gedichte, Liebkosungen  
Er bewacht deinen Weg  
Lenk deinen Schritt engelwärts.

[Rose Ausländer](#)

Dieser Auszug aus dem künstlerischen Programm „Als das Kind Kind war“ vermag natürlich nicht, die künstlerische Aussagekraft wiederzugeben, die durch Musik, Gesang und Sprache vermittelt werden kann. Er möchte als Arbeitsmaterial verstanden werden, Texte und Gedanken zur Verfügung zu haben und sich von diesen anregen zu lassen, weiterzudenken und den Faden der Kindheit weiterzuwickeln.

[Michael Knopp](#) – Dorfstr. 24 – 56567 Neuwied



*Birgit Lunde*

## **Morgenimpuls**

Liebe Zuhörerinnen und Zuhörer!

„Kinder begegnen dem Tod“ – dieses Thema begleitet Sie hier die letzten Tage. Ein Thema, das viele Facetten hat. Es lassen sich viele Beispiele finden, wo Kinder dem Tod begegnen. Sowohl im engeren Bezugsfeld wie der in der Familie, als auch ganz besonders in den Medien. Massensterben an Aids in Afrika, die Kriege im Nahen und Mittleren Osten – Anlässe, in die Klagen einzustimmen, finden sich leicht und auch zu Recht. Und ich habe den Eindruck, dass sich für die Klage auch im Gespräch mit Kindern eine Sprache entwickelt hat.

Es gibt einen Aspekt des christlichen Redens vom Tod, der viel sperriger ist. Die christlichen Kirchen befinden sich vom Kirchenjahr gesehen noch in der Osterzeit. Morgen feiern wir den 6. Sonntag nach Ostern. Und an Ostern feiern wir Christen das Fest der Auferstehung. Leben und Tod begegnen sich hier auf besondere Weise.

Wenn ich Kinder zu beerdigen habe, dann ist es mir immer ganz wichtig, den Karfreitag in meine Verkündigung mit einzubeziehen. Gerade, wenn ich zu den Eltern spreche, denn dort ist Maria unter dem Kreuz zu sehen. Karfreitag ist auch ein Sohn gestorben. Ich lese in den Gesichtern der Menschen, dass ihnen der Gedanke vertraut ist, Gott könne sie verstehen, weil auch er seinen Sohn verloren hat.

Viel sperriger ist es und auch unzeitgemäßer, angesichts des gerade erlittenen Verlustes von Auferstehung zu reden. Und doch gehören sie zusammen, Karfreitag und Ostern. Ostern mit dem Geheimnis der Auferstehung gehört dazu.

Wer Kinder verantwortungsvoll erziehen will, der kommt nicht daran vorbei, früher oder später mit ihnen auch über die Schattenseiten des Lebens zu reden. Der Tod gehört zu den großen Themen des Lebens, die in jedem Menschen bereits verankert sind. Diese großen Themen müssen genügend Raum in der Erziehung bekommen, damit sie nicht in der Tiefe unserer Seele modrig werden und uns von innen vergiften.

Gleichzeitig müssen wir aber auch den Blick der Kinder und auch unseren eigenen für das Licht schärfen, dass die Dunkelheit immer wieder durchbricht. Am Licht kann sich nur freuen, wer die Dunkelheit kennt. Aber die Dunkelheit kann nur überwinden, wer das Licht und die Überraschungen des Lebens wahrnimmt.

Es fällt vielen Menschen schwer, an Auferstehung zu glauben geschweige denn, davon zu reden. Aber es geht nicht darum, ob dieser Mensch Jesus tatsächlich drei Tage tot in seinem Grab gelegen hat und dann wieder lebendig wurde.

Es geht darum, eine Sprache zu finden, die die Zukunft offen hält. Auferstehung ist in diesem Sinn eine Poesie des Hoffens. Sie hat den zutiefst christlichen Kern, dass Leben über den Tod hinausweist. Eine Hoffnung, von der wir leben können.

In diese Hoffnung müssen wir uns hinein geben, wenn unsere Welt und unser Glaube nicht in zynischem Realismus ersticken sollen. Nicht, damit die Klage verstummt, und es geht auch nicht um die Suche nach endlich mal etwas Positivem. Es geht darum, die Klage in eine Kraft umzuwandeln, die uns verantwortlich handeln lässt, uns mutig hoffen und befreit leben lässt.

Es geht um nicht mehr und um nicht weniger als um eine weite und offene Zukunft für unsere Kinder. Kinder begegnen der Auferstehung. Kinder begegnen der Auferstehung öfter, als wir glauben. Und vielleicht öfter, als wir zu glauben wagen.

Ein besonders schönes Stück Literatur, das zeigt, wie offen die Zukunft sein kann, habe ich Ihnen mitgebracht:

Herr von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland,  
Ein Birnbaum in seinem Garten stand,  
Und kam die goldene Herbsteszeit  
Und die Birnen leuchteten weit und breit,  
Da stopfte, wenn's Mittag vom Turme scholl,  
Der von Ribbeck sich beide Taschen voll.  
Und kam in Pantinen ein Junge daher,  
So rief er: „Junge, wiste 'ne Beer?“  
Und kam ein Mäd'el, so rief er: „Lütt Dirn,  
Kumm man röwer, ick hebb 'ne Birn“.

So ging es viel Jahre, bis lobesam  
Der von Ribbeck auf Ribbeck zu sterben kam.  
Er fühlte sein Ende. 's war Herbsteszeit,  
Wieder lachten die Birnen weit und breit;  
Da sagte von Ribbeck: „Ich scheid' nun ab.  
Legt mir eine Birne mit ins Grab.“  
Und drei Tage drauf, aus dem Doppeldachhaus,  
Trugen von Ribbeck sie hinaus,  
Alle Bauern und Bündner mit Feiergesicht  
Sangen „Jesus meine Zuversicht“.  
Und die Kinder klagten, das Herze schwer:  
„He is dod nu. Wer giwt uns nu 'ne Beer?“

So klagten die Kinder. Das war nicht recht –  
Ach, sie kannten den alten Ribbeck schlecht;  
Der neue freilich, der knausert und spart,  
Hält Park und Birnbaum strenge verwahrt.  
Aber der alte, vorahnend schon  
Und voll Mißtrauen gegen den eigenen Sohn,  
Der wußte genau, was er damals tat,  
Als um eine Birn' ins Grab er bat,  
Und im dritten Jahr aus dem stillen Haus  
Ein Birnbaumsprößling sproßt heraus.

Und die Jahre gehen wohl auf und ab,  
Längst wölbt sich ein Birnbaum über dem Grab,  
Und in der goldenen Herbsteszeit  
Leuchtet's wieder weit und breit.  
Und kommt ein Jung' übn' Kirchhof her,  
So flüstert's im Baume: „Wiste 'ne Beer?“  
Und kommt ein Mäd'el, so flüstert's: „Lütt Dirn,  
Kumm man röwer, ick gew' di 'ne Birn.“

So spendet Segen noch immer die Hand  
Des von Ribbeck auf Ribbeck im Havelland.

*[Theodor Fontane](#) (1819-1898)*

## Der Tod im Bilderbuch

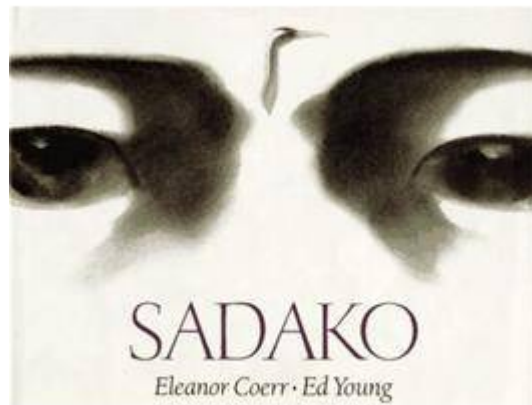


Abbildung 1. Bilderbuch: Coerr

Das Bilderbuch *Sadako* handelt von einer wahren Geschichte: Die 12-jährige [Sadako](#) ist in Hiroshima zehn Jahre nach dem Abwurf der Atombombe an Leukämie erkrankt. Das Mädchen schafft es, ihr inneres Erleben in Sprache umzusetzen. Während Sadako immer schwächer wird, fragt sie sich: „Tut Sterben weh? Oder ist es wie Einschlafen? Würde sie auf einem Himmelsberg oder einem Stern leben?“

Was sage ich einem Kind, das sich wie die 12-jährige Sadako dem Tod nahe fühlt? Welche Worte, welche Bilder helfen, miteinander in Beziehung zu treten und offen zu sprechen, gemeinsam eine verständliche Sprache und trostreiche Bilder für Sterben und Tod zu finden? Wie nehme ich dem Kind seine Angst vor dem Sterben?

In diesem Beitrag geht es um die Suche nach anschaulichen Bildern und kindgerechter Sprache für eine behutsame Annäherung an Sterben und Tod.

### *Das Bilderbuch als Hilfsmittel für den Gesprächseinstieg*

Das Lesen und Betrachten von Bilderbüchern kann einen Einstieg zum Gespräch über Sterben und Tod geben. Über das Betrachten der Bilder fühlen sich die Kinder eher ermuntert, ihre Gedanken und Vorstellungen auszusprechen. Beim Erzählen erfährt man mehr über ihre Vorstellungen und Empfindungen. Bilderbücher können auch helfen, jene Redehemmung zu überwinden, die oft aufkommt, wenn Kinder nach dem Tod fragen.

Mit einem Bilderbuch gibt es zwischen dem Kind und der begleitenden Bezugsperson etwas Verbindendes. Beide gucken auf das vor ihnen liegende Buch und so ist schon etwas Gemeinsames da. Auch betrifft der Tod die jüngeren genauso wie die älteren Menschen, denn vor dem Tod sind alle gleich. Irgendwann stellt jedes Kind Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Todes: „Warum müssen wir sterben? Wo werden wir danach sein?“ Häufig werden diese grundlegenden Fragen in der Hektik des Alltags verdrängt. Hört der Erwachsene einem Kind, das beispielsweise den Unterschied zwischen tot und lebendig hinterfragt, aufmerksam zu, dann wird er wahrscheinlich an seine eigene Kindheit erinnert, denn damals hat er dieselben Fragen gestellt.

Versucht der Erwachsene diese Fragen ganz allgemein zu beantworten, so besteht die Gefahr, dass sich recht abstrakte Gedankengänge ergeben, die für die Kinder nur schwer fassbar sind. Über die Bilderbücher gibt es dagegen eine andere Herangehensweise an den Tod, indem hier nämlich Leben und Tod weniger abstrakt, sondern eher realitätsnah bearbeitet werden. Dieser lebensbezogene Ansatz gibt nachvollziehbare Hilfen. Die Gedanken über Tod und Leben

bleiben so nicht losgelöst, sondern werden im Nacherleben der in den Bilderbüchern dargestellten alltäglichen Probleme nachvollziehbar.

Es gibt verschiedenen Situationen, in denen ein Bilderbuch zum Thema „Sterben und Tod“ hilfreich einzusetzen ist, wie z. B. bei einer allgemeinen Betrachtung ohne direkten Anlass, als erste Hinführung zu dem Thema, auch begleitend, helfend, bei einem direkten Anlass im Umfeld des Kindes oder zur nachträglichen Aufarbeitung eines Todesgeschehen.

### *Wandel im Bilderbuch*

Ursprünglich richtet sich das Bilderbuch an kleine Kinder zwischen 3 und 7 Jahren, die noch nicht selber lesen können. Es überwiegen bei einem Bilderbuch die Bilder gegenüber dem Text; dabei haben sie eine erzählende Funktion. So regt ein Bilderbuch nicht nur zum gemeinsamen Betrachten von Bildern und zum Lesen an, sondern auch zum Miteinanderreden.



Abbildung 2. Bilderbuch: Hoffmann

Schon in der 2. Hälfte des 19. Jahrhunderts finden wir in dem Bilderbuch vom [Struwelpeter](#) den Tod für die Kleinen dargestellt. In den Geschichten vom Suppenkaspar und Paulinchen erscheint der Tod schonungslos als Androhung und auch als Strafe für unangemessenes Verhalten. Die Todeswirklichkeit wird hier verzerrt dargestellt, als wäre sie durch braves, angepasstes Verhalten zu vermeiden. Diese Warngeschichten, in denen mit Tod oder auch schweren körperlichen Behinderungen nach Ungehorsam gedroht wird, blockieren eine Annahme des Todes als eine natürliche und notwendige Gegebenheit des Lebens. Diese Geschichten machen Angst vor dem Sterben und vor dem Tod.

Im 20. Jahrhundert wurde bis in die sechziger Jahre in den Bilderbüchern das Leben idealisiert, fast paradiesisch dargestellt. In den vergangenen 35 Jahren kam es in den Bilderbüchern dann zu einem inhaltlichen Wandel von der Wunsch- zur Alltagswelt mit seinen lebenspraktischen Problemen. Es gibt heute bei dem Thema „Sterben und Tod“ anspruchsvolle Bilderbücher, die Betrachter jeden Alters ansprechen. Diese problembewussten Bilderbücher eignen sich sowohl zum Vorlesen, zum Selberlesen oder als Einstieg zu einem Gespräch wie auch als Anregung für eine Projektarbeit. Seit etwas 1990 sind erstaunlich viele Bilderbücher erschienen, bei denen der Tod nicht ein Thema neben vielen anderen, sondern das zentrale ist.

Begonnen hat die problembewusste Auseinandersetzung mit Sterben und Tod im Kinderbuch mit [Die Brüder Löwenherz](#) von [Astrid Lindgren](#) (1973) und im Bilderbuch mit [Leb wohl, lieber Dachs](#) (1984).

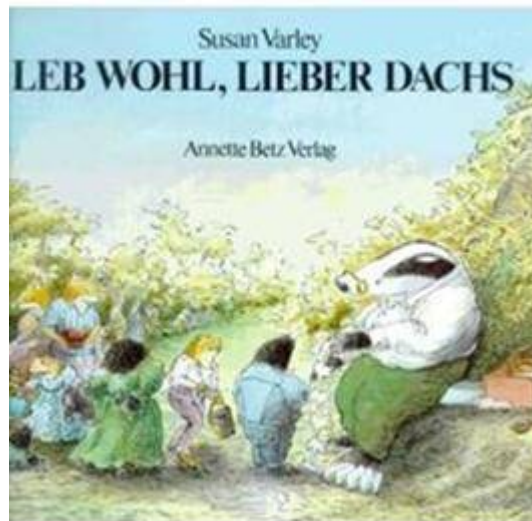


Abbildung 3. Bilderbuch: Varley

In diesen Büchern kam es zu einer neuen sprachlichen und bildhaften Darstellung des Todes und somit zu einer behutsamen Annäherung an Vorstellungen über das Lebensende. Die Sprache ist eindeutig und für Kinder verständlich. Die bildhaften Darstellungen und die gewählten Worte sollen helfen, die Vorstellungen vom eigenen Tod und dem des anderen zu ertragen und auch anzunehmen.

### *Kinder trauern anders*

Erst in der zweiten Hälfte des vorigen Jahrhunderts entwickelte sich mit den Arbeiten von [Bowlby](#) et al. (1979) eine neue Sichtweise der kindlichen Gefühlswelt, auch des trauernden Verhaltens von Kindern.

**Kinder trauern anders**

- In der kindlichen Vorstellung leben die Toten weiter.
- Kinder schieben die Trauer weg und lenken sich ab.
- Kinder fürchten, auch die Bezugspersonen könnten sterben.
- Kinder fühlen sich häufig schuldig.

Schaubild 1

Fallberichte und Erfahrungen mit Kindern, die einen Todesfall in ihrem Umfeld erlebt haben, lassen erkennen, dass Kinder wohl trauern, aber anders als Erwachsene. So leben die Toten in ihrer Vorstellung weiter. Hierzu eine Aussage der 9-jährigen Patricia nach dem Tod ihrer Großmutter. „Nun ist sie tot und kommt in den Himmel. Da wartet schon der Großvater. Er steht da mit ausgestreckten Armen und ruft: „Willkommen im Himmel. Ich habe auf dich gewartet. Und die Großmutter sagt zu ihm: „Ich freue mich, dich wiederzusehen und auch alle meine Freunde.“

Hinweise aus Verhaltensbeobachtungen und Gesprächen lassen vermuten, dass Kinder versuchen, die Trauer „wegzuschieben.“ So springen sie, wenn sie eben noch geweint haben, im nächsten Augenblick unerwartet herum und lenken sich ab.

Besonders jüngere Kinder fürchten nach dem Erleben eines Todesfalls, in ihrem Umfeld könnten die Bezugspersonen auch sterben. Häufig fühlen sich Kinder verantwortlich oder schuldig für das Sterben eines geliebten Menschen.

#### *Voraussetzungen für ein gutes Miteinanderreden*

Von großer Wichtigkeit ist das behutsame Heranführen an das Thema, möglichst in einer ruhigen, geborgenen Atmosphäre in kindgemäß verständlicher, wahrhaftiger Sprache. Es ist hilfreich für die gesunde psychische Entwicklung, wenn Ruhe und Gelassenheit mit diesem Gespräch verbunden sind.

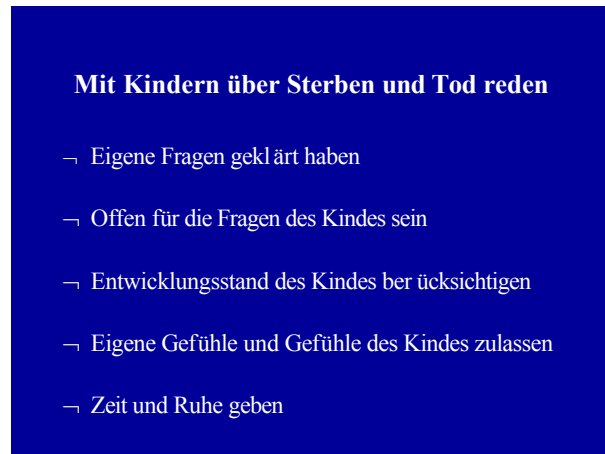


Schaubild 2

Kinder bemerken, ob der Erwachsene grundsätzlich vertrauensvoll mit dem Lebensende umgeht. Wenn einem Kind der Tod bislang ganz fremd ist, so wird die Reaktion des Erwachsenen umso wichtiger. Kinder übernehmen leicht die Angst, die Panik, auch das Verdrängungsverhalten der Bezugspersonen. Kinder benötigen bei einem solchen Gespräch einen Menschen, der ihnen Trost geben kann. Hierfür ist es wünschenswert, dass der erwachsene Begleiter die eigenen Erfahrungen mit dem Tod, seine eigenen Ängste, auch seine Vorstellungsbilder überdacht und geordnet hat.

Kinder stellen viele Fragen: „Tut Sterben weh?“ „Wenn man tot ist, wächst man dann weiter?“ „Sind Blätter tot?“ „Kommen Hunde auch in den Himmel?“ Alle diese Fragen sind ernst zu nehmen. Kinder zeigen uns mit ihren Fragen, in welcher Entwicklungsphase sie gerade stehen. Auch regen sie uns an, erneut die eigenen Vorstellungen zu überprüfen. Werden die Fragen der Kinder nicht beachtet, so bleiben die Kinder mit ihren Unsicherheiten allein und werden ihre Fragen möglicherweise das Leben lang mit sich herumtragen.

Es ist für die Verarbeitung der Todeswirklichkeit bei jedem Kind wichtig, dass es alle Gefühle aussprechen darf: Sehnsucht, Traurigkeit, Wut und Zorn, auch Schuld. Das Kind spürt, ob die Bezugsperson sich offen und ehrlich verhält. Wenn diese selber von ihren Gefühlen überwältigt wird, ist es aufrichtig, den eigenen Schmerz zu zeigen und zu weinen. Ein guter Moment mit dem Kind über dieses schwierige Thema zu sprechen, ist möglichst heute und nicht morgen, vorausgesetzt die Bezugsperson spürt bei sich und dem Kind eine Bereitschaft zum Reden.

#### *Entwicklung der Todesvorstellung beim Kind*

Die Vorstellung vom Tod ist bei jedem Kind einzigartig. So gibt es auch keine festlegbare kindliche Todesvorstellung einer bestimmten Entwicklungsstufe. Jedes Kind macht seine eigene Entwicklung und die verläuft nicht linear zum Alter. In den verschiedenen Phasen können sich Überlappungen ergeben, auch regressive Wiederholungen sind möglich. Die Übergänge von einer Entwicklungsphase in der Todesvorstellung zur nächsten können fließend

und auch abrupt sein. Möglicherweise treffen nur einige Verhaltensweisen einer beschriebenen Phase auf ein Kind zu.

Bei der individuellen Entwicklung des kindlichen Todeskonzepts ist darüber hinaus eine Vielzahl von Aspekten bedeutsam:

- Wer ist gestorben?
- Wie ist die erlebte Nähe beim Tod?
- Wie ist das Verhalten, die erlebte Stimmung der Eltern, der Lehrer bzw. der Freunde bei der ersten Begegnung mit dem Tod?

Meist werden folgende Altersstufen bei gesunden Kindern in normalen Lebensumständen in der Entwicklung der kindlichen Todesvorstellung unterschieden:

*Bis zu fünf Jahren* wird der Tod nur als ein vorübergehender Zustand des Schlafens oder Wegseins, des Verreistseins vorgestellt. Erklärungen oder Informationen helfen hier wenig. Das Kind spürt das intensive Bedürfnis nach Nähe des vermissten Wesens und dieses Gefühl ist beherrschend für sein Empfinden. So ist zu verstehen, wenn ein Kind nach der Beerdigung, die es selber miterlebt hat, am nächsten Tag den toten Großvater wieder ausgraben will. Es entspricht seiner Vorstellung, dass der Verstorbene an einer anderen Stelle wiederkommt. Das Kind hat nicht verstanden, dass das Verschwinden des Großvaters eine Endgültigkeit hat und nicht mehr rückgängig gemacht werden kann.

Einige Kinder dieser Altersgruppe suchen auch Beobachtungen im Zusammenhang mit dem Tod zu machen. Sie zerdrücken eine Fliege und wollen herausfinden, ob sich das Tier noch bewegt. Andere Kinder dieser Altersgruppe zeigen eine relativ unbesorgte Haltung angesichts des Todes, weil nämlich die Unterscheidung von tot und lebendig noch nicht gemacht werden kann.

*Fünf- bis Neunjährige* erkennen zunehmend, dass der Tod endgültig und angsterregend ist. Es ist eine Phase des Übergangs der Vorstellung zwischen vorübergehender und endgültiger Abwesenheit. Der Gedanke, dass der Leib zerfällt, erscheint unerträglich. Aus dem Grund entwickeln die meisten Kinder in diesem Alter Allmachts- oder Wunschphantasien. Sie glauben an eine Unsterblichkeit. Der Tod wird personifiziert. So sprechen die Kinder vom Teufelchen, dem Sensemann, dem Gerippe oder dem Engel. Es entwickelt sich ein Interesse für Sterbevorgänge, für Leichen, Totenwagen, Friedhof, auch Kriege, Katastrophen oder gefährliche Operationen.



Kinderbild 1. Ein Toter mit Flügeln





Kinderbild 2. Weiterleben als Engel  
Cover des Buches von Barbara Cramer (siehe Literaturverzeichnis)

*Von den über Neun- und Zehnjährigen* wird der Tod bei unterstützender Entwicklung im Laufe der Zeit als allgemeingültig und unabwendbar akzeptiert. Es entwickeln sich zunehmend Vorstellungen von dem, was nach dem Tod sein wird. Hier zeigen sich häufig religiöse Einflüsse.

Entwicklung der Todesvorstellung	
bis 5 Jahre	Tod ist nur ein vorübergehender Zustand
5-9 Jahre	Phase des Übergangs zwischen vorübergehender und endgültiger Abwesenheit
ab 9/10 Jahre	Tod wird als allgemeingültig und unabwendbar akzeptiert

Schaubild 3

*Sollen schon kleine Kinder mit dem Thema vertraut gemacht werden?*

Noch heute gibt es die unausgesprochene Annahme, kleine Kinder bräuchten einen Schonraum. So heißt es oft: „Kleine Kinder sind zu jung und weit weg vom Tod. Sie haben das Leben noch vor sich und können das Ende sowieso nicht verstehen.“ Jedes „Aus-dem-Gesichtsfeld-Sein“ bedeutet für die Jüngsten nur ein vorübergehendes Verschwinden. Hören sie vom Tod, so entwickeln sie nur unbegründete Ängste, wollen nicht einschlafen, nicht mehr alleine sein, fürchten das Weggehen der Eltern. Dieser Ansicht kann man entgegenhalten, dass Kinder wahrscheinlich gerade dann keine Ängste entwickeln, wenn man ihnen frühzeitig einen unbefangenen Umgang mit dem Thema „Sterben und Tod“ ermöglicht. In diesem Sinne ist für die weitere Entwicklung gut, möglichst frühzeitig die Worte „Abschied“, „Sterben“ und „Tod“ in das Sprechen mit dem Kind aufzunehmen. Indem die Begriffe dem Kind schon früh geläufig sind und irgendwann auch zum Sprachschatz gehören, können sie auch eher verwendet werden. Wenn wir in einem selbstverständlichen Tonfall ruhig mit den Kindern über den Beginn und das Ende des Lebens reden, trauen sich die Kinder eher, hierzu auch Fragen zu stellen. Vielleicht geschieht auf diesem Wege schon eine innere Vorbereitung

oder eine Bereitschaft, sich später mit dem Thema zu beschäftigen. Auch wissen wir über das Miteinanderreden, wie weit das Todeskonzept bei dem Kind entwickelt ist.

#### *Bilder zu Sterben, dem Tod, Totsein und dem Jenseits*

Wer gute Bilder von dem Danach in sich hat, wird weniger Angst und Unsicherheit bei dem Gedanken an den Tod verspüren. Wer sich die Hölle vorstellt und in der Phantasie Höllenqualen nach dem Leben zu leiden hat, verbindet ohne nachzudenken mit dem Tod Angstvorstellungen.

In den Bilderbüchern gibt es eine große Anzahl von Bildern, die das Unfassbare am Lebensende sichtbar machen. Bilder helfen, eine anschauliche Vorstellung zu bekommen.

Die Erfahrung aber auch wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass beruhigende Bilder helfen können, gelassener mit ehemals angsterregenden Gedanken umzugehen. Gute Bilder verhelfen zu innerer Ruhe. Insofern helfen auch gute innere Bilder vom Tod, gelassener mit den Gedanken an das Lebensende umzugehen.

#### *Bilder zum „Sterben“*

In verschiedenen Bilderbüchern wird der Begriff „Sterben“ behutsam eingeführt, indem über den Kreislauf in der Natur erzählt wird: Vom Wachsen und Verwelken, vom erneutem Sprießen und Vergehen der Pflanzen und Bäume. Irgendwann im Kindergartenalter wissen die Kinder, dass im Herbst die Blätter von den Bäumen fallen und dass es danach Winter gibt. Sie erleben, dass nach jedem Winter der Frühling kommt.



Abbildung 4. Bilderbuch: Clément

Das Bild des windumtosten Herbstbaumes stammt aus dem Bilderbuch *Der Geigenbauer von Venedig*. Die Blätter fallen vom Baum, wie es im Herbst immer geschieht. Fallende Blätter symbolisieren das Sterben. Dieses Bild erinnert an ein Gedicht von [Rilke](#), in dem es heißt: „Die Blätter fallen, fallen wie von weit.“ In dem Bilderbuch von Clément heißt es zu dem Bild: „Eines Tages aber starb der Baum. Er hatte das ihm zugemessene Alter erreicht.“ Das Wort „Sterben“ wird hier verwendet als zur Lebensordnung gehörend. Es entsteht der Eindruck, Sterben geschieht nicht unerwartet, sondern zu der von einer höheren Ordnung vorgeesehenen Zeit.

#### *Bilder zum Tod*

In den Bilderbüchern gibt es Darstellungen vom Tod, die von unseren gewohnten Vorstellungen stark abweichen. Das folgende ungewöhnliche Bild vom Tod sollte zunächst möglichst vorurteilsfrei betrachtet werden. Vielleicht helfen solch ungewöhnte Darstellungen zu einer neuen Sichtweise, wecken Neugierde und bewirken eine Loslösung von übernommenen Vor-

urteilen. Es sind Bilder vom Tod als einer Person. Zu den außergewöhnlichen Bildern des Todes gehört die Darstellung von dem Tod als einem Cowboy mit zärtlichen Gefühlen und vor allem der Sehnsucht nach Liebe.

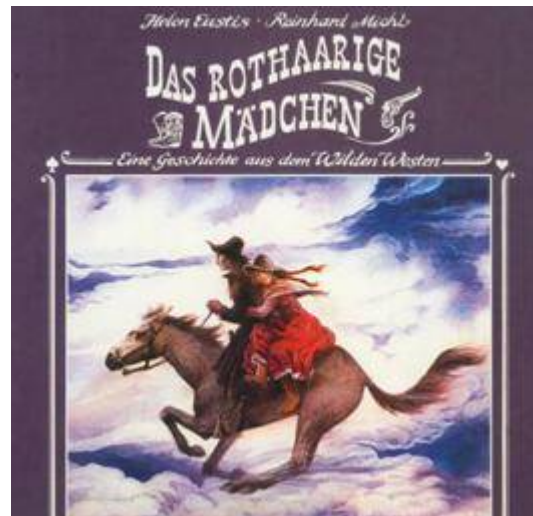


Abbildung 5. Bilderbuch: Eustis

*Bilder zu „tot sein“, „weg für immer“*



Abbildung 6. Bilderbuch: Kikuta

In dem Bilderbuch *Du bist immer noch bei mir* heißt es zu dem Bild vom Kreuz: „Miki ist nicht mehr da.“ Die sprachliche Formulierung ist kurz und klar und entspricht dem Denken der Kinder: „tot“ meint „weg sein.“ Die welken Blätter vor dem Kreuz lassen an den Herbst, das Lebensende denken. Für den Christen gilt das Kreuz auch ohne figürliche Darstellung als das Glaubenssymbol. An diesem Bild zeigt sich wie sehr unsere Wahrnehmung vom kulturellen und religiösen Hintergrund, auch von unseren Vorerfahrungen und der Zeit beeinflusst wird.

*Was geschieht nach dem Tod?*

*Das sichtbare Geschehen nach dem Tod.* Einige Bilderbücher vermitteln auf bildhafte und sprachlich angemessene Weise notwendiges Wissen über die Handlungen nach dem Todesertritt, wie das Auswählen des Sarges und der Blumen, der Besuch in der Leichenhalle, die Begegnung mit dem Bestatter, die Fahrt mit dem Totenwagen, die Totenmesse in der Kirche, die Beerdigung, das anschließende Kaffeetrinken, die Verschönerung des Grabplatzes.



Abbildung 7. Bilderbuch: Schössow

*Die Verwandlung.* Die Bilderbuchgeschichte *Guten Morgen alter Baum* handelt von einem kleinen Jungen, der bei seinem Großvater lebt. Jeden Morgen begrüßt der Junge einen alten Baum im Garten seines Großvaters. Er liebt es, auf den weit verzweigten Ästen des alten Baumes herumzuklettern. Eines Nachts kommt ein starkes Unwetter. Sturm und Blitz zerstören den Baum. Der Großvater und sein kleiner Enkel fühlen sich hilflos angesichts der Folgen der Naturkatastrophe und sie sind traurig. Doch eines Tages sprießt aus dem Stumpf des alten Baumes ein zartes grünes Zweiglein. Großvater findet einen Weg, den Baum weiterleben zu lassen. Er baut einen Schaukelstuhl aus dem Holz des alten Baumes.

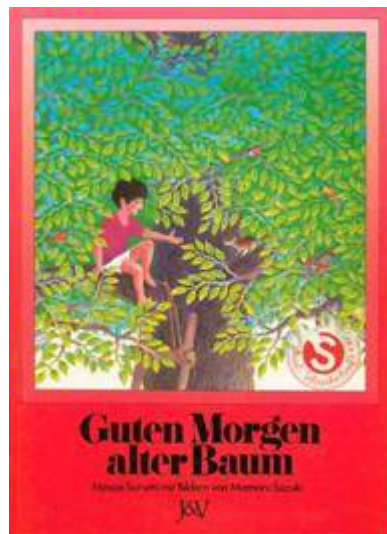


Abbildung 8. Bilderbuch: Tsurumi

Auf einem der Bilder sitzt der Junge in dem selbst gebauten Schaukelstuhl aus dem Holz des zerstörten Baumes. Der Junge fühlt sich beim Schaukeln versetzt in die frühere Zeit vor dem Sturm. In seiner Phantasie sitzt er hoch oben in den Ästen seines geliebten Baumes und hört den Wind in den Bäumen rauschen. Zitat vom Großvater: „So habe ich’s mir gedacht. Unsere große alte Buche wird dich dein Leben lang schaukeln.“

*Bilder vom Jenseits.* In den Bilderbüchern findet sich eine Fülle von Bildern zum Jenseits. Das Besondere dieser Bilder ist, dass es hoffnungsvolle Bilder sind und keine Schreckensbilder. Hierzu gehören die Bilder, die eine christliche Vorstellung von einem Weiterleben bei den Engeln, bei Gott, im Paradies darstellen. Es gibt auch Bilder von einem Weiterleben im Himmel, auf den Wolken, auf den Sternen, die nicht unbedingt mit religiösen Vorstellungen verbunden aber von ihnen geprägt sind. Einige Jenseitsbilder erzählen von geheimnisvollen Orten wie dem „Land Später“ oder dem „Ort, wo der Rauch steil aufsteigt.“ Alle diese Jen-

seitsbilder schaffen die Vorstellung von einem bestimmten Ort. Ein vorstellbarer Platz hat bei aller Ungewissheit etwas Tröstendes.

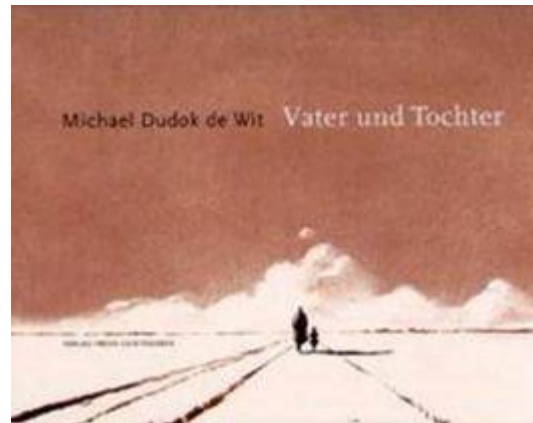


Abbildung 9. Bilderbuch: Dudok de Wit

### *Erwartungen an ein gutes Bilderbuch zu Sterben und Tod*

Es gibt nicht das gute Bilderbuch über den Tod, das für jedes Kind in jedem Alter empfehlenswert ist. Jedes Kind hat seine eigene Geschichte und befindet sich in seiner ihm eigenen Entwicklungsstufe.

Kurz zusammengefasst sollen einige Kriterien genannt werden:

1. Bilder und Sprache helfen, möglichst angstfrei über Sterben und Tod zu reden.
2. Es werden die Gefühle, Gedanken und Fragen des Kindes, wie auch sein Trauerverhalten wahrgenommen und beachtet.
3. Das Kind in der Geschichte erlebt Geborgenheit.
4. Trostreiche Bilder, Gedanken und praktische Anregungen helfen und geben Mut.
5. Bilder und Text stimmen überein.
6. Die Bilder fördern in Farbe und Gestaltung das ästhetische Empfinden.

### *Zum Lesen eines solchen Bilderbuches*

Eine vertrauensvolle Beziehung sollte gegeben sein. Ein Bilderbuch, in dem das Thema „Sterben und Tod“ bearbeitet wird, sollte nicht einem Babysitter in die Hand gedrückt werden. Er wäre damit total überfordert.

Ein solches Bilderbuch sollte immer mit einer Vertrauensperson im Rahmen einer guten Beziehung in Ruhe angeschaut werden. Es sollte nicht nur Seite für Seite vorgelesen werden, sondern mit viel Ruhe als Anregung zum gegenseitigen Erzählen genommen werden. Als Einleitung zum Betrachten eines solchen Buches könnten bei jüngeren Kindern die Worte stehen: „Ich möchte mit dir dieses Bilderbuch anschauen. Vielleicht finden wir gemeinsam Bilder, um das Leben besser zu verstehen.“ Manches Kind ab 8 Jahren, das zunächst kein Interesse für ein Bilderbuch zeigt, könnte durch eine Frage nach seiner Meinung zu dem Buch ermuntert werden.

Zum gemeinsamen Betrachten gehört Erzählen, Fragen und auch Schweigen. Die Bezugsperson wird das Kind behutsam anregen, ihr von seinen Vorstellungen und Ängsten zu erzählen. Sie wird dem Kind das Gefühl geben, glauben zu können, was ihm gut tut. In *Liplaps Wunsch* ist die Hasengroßmutter von dem kleinen Hasen Liplap gestorben. Gemeinsam betrachten Hasenmutter und Kind in der Nacht die Sterne am Himmel. Der kleine Hase wünscht sich, seine Großmutter lebe weiter auf einem Stern. Hierzu sagt die Hasenmutter: „Ich denke, du



könntest dir wünschen, dass es so ist.“ Mit dieser Formulierung wird eine wichtige Forderung erfüllt, nämlich dass einem Kind keine Vorstellung aufgezwängt werden darf.



Abbildung 10. Bilderbuch: London

In einem guten Gespräch wird die begleitende Bezugsperson mit dem Kind tragende Trostbilder suchen. Sie wird dem Kind auch die körperliche Nähe geben, die es möglicherweise bei der Auseinandersetzung mit einem solch schwierigen Thema braucht. Stellt das Kind keine Fragen, so kann man schweigend mit dem Kind die Bilder anschauen oder mit kleinen Fragen das Kind zum Reden ermuntern.

#### *Praktische Hilfestellungen*

In den Bilderbüchern gibt es viele praktische Hinweise, was zu tun ist, um den Schmerz auszuhalten und auch zu verarbeiten.

Solange die inneren Bilder noch nicht gesichert abrufbar sind, hilft es den Kindern, auf der Handlungsebene, im Tun etwas zu erfahren, um so mit dem Verstorbenen in eine Verbindung zu kommen und Nähe zu erleben. Diese gefühlte Nähe verringert nicht den Schmerz. Sie füllt Zeit aus und hilft den ausgebrochenen Schmerz zu verarbeiten.



Abbildung 11. Bilderbuch: Hübner

Die Bilderbuchgeschichte *Marianne denkt an ihre Großmutter* beginnt nach dem Tod der Großmutter. Eines Tages malt die kleine Enkelin ein Bild von ihrer Großmutter und dabei denkt sie an das Gesicht, das sie so gerne hatte. Zu dem Bild heißt es: „Da merkte ich, dass ich sie immer noch gerne haben konnte, auch wenn sie nicht mehr hier war. Das machte mich wieder ein wenig froh.“ In diesem berührenden Bilderbuch für die Kleinen werden versteckt

auch Hinweise für eine trostvolle Hilfestellung der Mutter gegeben: „Die Mutter nimmt ihr Kind in den Arm und sie erzählt, dass die Großmutter gestorben ist. Marianne fragt und versteht nichts, wird wütend und hat Angst. Sie reden miteinander.“ Später werden die Gedanken des trauernden Kindes formuliert: „Ich hatte viele Fragen. Vieles konnte sie (die Mutter) mir sagen, vieles wussten sie selber nicht. Wir waren zusammen traurig.“

Gute Bilderbücher bieten viele Anregungen zu praktischen Hilfestellungen. Man kann die Geschichten weitererzählen, weiterspielen, ein Theaterspiel daraus machen, man kann basteln, weitere Geschichten mit den gleichen Figuren erfinden. Es hilft den Kindern in ihrem Schmerz etwas zu tun, zu basteln oder zu malen, zu schreiben, auch fortzuführen, was sie mit dem Verstorbenen gemeinsam gemacht haben. Verschiedene Symbole tauchen in den Bilderbüchern auf. Beispielhaft sei genannt das Symbol einer Sonnenblume in dem Buch *Eine Sonne für Oma*. Mit der Sonne verbindet sich das Immerwiederkehrende. Die Oma findet Kraft in der Sonne, wenn sie jeden Morgen neu aufgeht. Nach dem Betrachten dieses Bilderbuches können die Kinder angeregt werden, eine Sonnenblume zu malen oder zu basteln. In *Sadako*, dem bereits erwähnten Bilderbuch, sind es die selbstgebastelten Kraniche, die Hoffnung auf ein Weiterleben geben. In dem bebilderte Buch *Mama Luftballon* sind es „Verbindungsstücke“, die dem zurückbleibenden Jungen helfen. Es sind das geschriebene Tagebuch der kranken Mutter und die Kiste mit Luftballons zum Aufblasen. Als weiteres Beispiel sei genannt *Seinen Opa wird Jan nie vergessen*. Der kleine Enkel behält nach dem Tod des Großvaters dessen rotes Taschentuch. Großvaters Gewohnheit, einen Knoten ins Taschentuch zu machen, übernimmt Jan als Erinnerungstütze, um immer wieder an ihn zu denken.

*Was bleibt von einem solchen Gespräch?*

Die praktische Arbeit mit Kindern wie auch Hinweise aus der Literatur zu diesem Thema bestätigen immer wieder, dass es einem Kind in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod hilft, wenn es mit allen Fragen ernst genommen und in einer geborgenen Beziehung sicher gehalten wird.

Vielleicht ist das Gefühl von Geborgenheit und Zuversicht bei einem solchen Gespräch wichtiger als einzelne Worte. Wenn ein Kind von früh an aufrichtige Gespräche um Sterben und Tod erlebt hat, wird es wahrscheinlich auch in späteren Jahren freier und offener Fragen und Gedanken über das Sterben und über den Tod aussprechen und bedenken können.

*Zusammenfassende Überlegungen*

In den Bilderbüchern der letzten Jahrzehnte gibt es eine Fülle von sprachlichen und bildhaften Anregungen für die grundlegenden Fragen der Menschheit: Wie, wo, wann, warum werde ich sterben? Was dann? Wo werde ich nach dem Leben sein? Wir finden in Bilderbüchern kindgerechte Worte und beruhigende Bilder für das Sterben, auch für den Tod und das Danach. Kinder erfahren behutsam in Geschichten von dem Verfall des Körpers und gleichzeitig von einem Weiterleben der Seele. Es gibt eine Fülle von Sprachbildern und gemalten anschaulichen Darstellungen, die helfen, eigene innere Bilder von einem Danach aufzubauen und auch Trost in der Erinnerung zu finden. Die schön anzuschauenden Bücher gehören in eine vertrauensvolle gute Beziehung. Es ist vor allem das Gefühl der Geborgenheit in einer tragenden Beziehung, das hilft, die Ungewissheit und den Schmerz zu ertragen und sich mit Sterben und Tod auch im späteren Leben offen und wahrhaftig auseinanderzusetzen.

Es spiegelt die Realität unseres Alltags wider, dass die meisten Bücher nicht den christlichen Glauben als Grundlage für Trost und Hoffnung haben. Die Aussagen in den problembewussten Bilderbüchern, dass der Tod zur Lebensordnung gehört und dass die Erinnerung an den Verstorbenen weiterlebt, können bei einer Annäherung an das vorbestimmte Lebensende weiterhelfen. Auf jeden Fall sind diese Bücher, ob religiös ausgerichtet oder nicht, eine gute Möglichkeit, den „verdrängten Tod“ in unsere Lebenswirklichkeit zurückzuholen.



*Der Tod im Bilderbuch*

Literaturliste

- Bowlby, John: Das Glück und die Trauer. Herstellung und Lösung affektiver Bindungen. Klett-Cotta. Stuttgart 1982
- Clément, Claude/ Frédéric Clément: Der Geigenbauer von Venedig. Verlag an der Este. Buxtehude 1988
- Cramer, Barbara: Der Tod im Bilderbuch. Ist sterben wie einschlafen? Zeitschrift für Sepulkralkultur 2. 2003. Zu beziehen über Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal
- Cramer, Barbara: Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden, dgvt-Verlag. Tübingen 2008
- Coerr, Eleanor: Sadako. Illustriert von Ed Young. Altberliner Verlag. Berlin. München 1995
- Dudok de Wit, Michael: Vater und Tochter. Verlag Freies Geistesleben. Stuttgart 2003
- Eustis, Helen: Das rothaarige Mädchen. Bilder von Reinhard Michel. Thienemann Verlag. Stuttgart 1985
- Fietzek, Petra: Eine Sonne für Oma. Eingeleitet von Hans Gärtner. Illustrationen von Anna Plankenberg. Herder. Freiburg. Basel. Wien 1995
- Hoffmann, Heinrich: Der Struwelpeter. Siebert Verlag. Bad Aibling o. J.
- Hübner, Franz/ Kirsten Höcker: Großmutter. Neugebauer Verlag. Gossau. Zürich. Hamburg. Salzburg 1997
- Kikuta, Mariko: Du bist immer noch bei mir. Carlsen Verlag. Hamburg 2003
- Kottig-Busche, Ingrid: Mama Luftballon. Mamamau-Verlag. Dortmund 1999
- Lindgren, Astrid: Die Brüder Löwenherz. Oetinger Verlag. Hamburg 1973
- London, Jonathan/ Sylvia Long: Liplaps Wunsch. Wie Großmutter sich in einen Stern verwandelte. ArsEdition. München 1994
- Schössow, Peter: Gehört das so? Die Geschichte von Elvis. Carl Hanser Verlag. München. Wien 2005
- Tsurumi, Masao: Guten Morgen alter Baum. Bilder von Mamoru Suzuki. Verlag Jugend und Volk. Wien. München 1984
- Varley, Susan: Leb wohl, lieber Dachs. Anette Betz Verlag im Verlag Carl Ueberreuter. Wien. München 1996
- Westera, Bette: Seinen Opa wird Jan nie vergessen. Bilder von Harmen van Straaten. Lappan Verlag. Oldenburg 2001

## Rituale im Abschied und in der Trauer

Mein Name ist Uwe Sanneck und ich komme aus Hamburg. Nachdem ich in der ersten Hälfte meines Berufslebens Krankenpfleger und Erzieher war, bin ich Gemeinédiakon geworden und habe 18 Jahre lang Kinder und Jugendliche in ihren Lebenswelten begleitet und mit ihnen Spiritualität, Glauben und Lebensleidenschaft geschöpft und entfaltet. In dieser Zeit absolvierte ich auch ein 4jähriges Fernstudium in der Erwachsenenbildung in der EKD. Danach habe ich die Ausbildung zum Theater- und Spielpädagogen gemacht und schließlich, um den Gaukler und den Mönch in einen Lebensdialog treten zu lassen, die Ausbildung zum Trauerbegleiter bei [Canacakis](#). Mein Herz schlägt für das [Kinder-Hospiz Sternenbrücke](#) und das [Institut für Trauerarbeit](#) und für die Begleitung der kleinen und großen Menschen, die mich einladen, an ihrer Seite zu gehen und zu stehen, um ihren eigenen Weg im Sterben und in der Trauer zu entdecken und zu leben. Eine wahrhaft sinnerfüllte Lebensaufgabe, die mich dankbar macht.

Sehr häufig werde ich gefragt, wie ich zu dieser Arbeit gekommen bin. Und ich antworte: weil es in der Arbeit mit trauernden Kindern und Jugendlichen so wenig Männer gibt und auch der männliche Anteil in der Trauer lebensnotwendig ist. Ich habe mir zur Aufgabe gemacht, im Institut für Trauerarbeit, wo ich Gründungs- und Vorstandsmitglied bin, die Männer, Väter und die männlichen Jugendlichen zu begleiten. Es ist eine sehr schwere, aber eine wunderbare Arbeit mit vielen Berührungen und Herzensverbindungen. Diese Männer bedürfen so viel, ob sie nun jung oder alt sind. Weil sie es im Gegensatz zu den Frauen schwerer haben, mit ihren Gefühlen so zu leben, dass sie sich immer wieder begegnen können, sozusagen einen inneren Dialog herstellen können in ihrer Trauer um einen geliebten Menschen.

Seit der Eröffnung im Mai 2003 arbeite ich im Kinderhospiz Sternenbrücke, bin dort verantwortlich für die Spiritualität und für die Begleitung der Familien und der haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter in seelsorgerlichen Angelegenheiten sowie für die internen Fortbildungen in den Lebensthemen „Sterben – Tod – Abschied – Trauer – Rituale“. Wenn es meine Zeit erlaubt, bin ich immer mal wieder Theater- und Spielpädagoge auch in der Arbeit mit trauernden Menschen. Ich habe jetzt gerade Sternstunden auf Usedom erlebt mit Konfirmanden zu dem Thema „Segen und Fluch“. Wir haben wunderbare Szenen zu dem Vorstellungsgottesdienst dieser Konfirmanden entwickelt, und ich hätte nicht gedacht, dass so viel Geist, Geistlichkeit, Humor, Spielfreude und Spiritualität in diesen Jugendlichen innewohnt. Ein großer Reichtum, den wir teilen konnten.

„Nicht mehr und noch nicht“, wir hängen oft dazwischen. Altes ist leer geworden; es klingt hohl; es bringt nichts mehr zum Schwingen in uns. Worte, Lieder, Gesten, Bewegungen, Gedankengebäude: sie betreffen uns nicht mehr und darum sind wir nicht betroffen. Es geschieht etwas an uns, aber nicht in uns. Wir warten, wir überlegen, wir sind unsicher und wir ahnen: das Neue ist noch nicht da. Vorsichtig hat es sich angedeutet; wir haben es in inneren Bildern gesehen; wir wissen, dass es kommen wird, weil wir das Alte verloren haben. Es hat noch keinen Namen; die alten Worte passen nicht; unsere Vorstellungen sind noch zu eng; Wege sind noch nicht gebahnt; schon die Ansätze laufen gegen Blockaden. Und der Preis des Wartens scheint ständig zu steigen. Müdigkeit ist unser gefährlichster Feind und die Mutlosigkeit begleitet uns wie ein ständiger Schatten. Wollen wir einander helfen durchzuhalten? Wir wollen eine Verschwörung bilden, die in Stärke und Sanftheit das Neue herbeisehnt! Hier zu stehen, in diesem „Nicht mehr“ und „Noch nicht“, ist eine Form von Glauben, und sich die Lösungen der Vergangenheit nicht mehr zu genehmigen, ist Ausdruck des Vertrauens. Dass alles weitergeht, dass es einen Punkt gibt, auf den wir zuströmen. Dass es eine Kraft gibt, die die Entwicklung steuert. Ich will mich der Veränderung nicht entziehen, ich will loslassen, um wieder Neues umarmen zu können. Und auch das will ich wieder loslassen in einer ständigen Entwicklung zu einer Vollkommenheit, aus der ich komme und zu der ich gehe.

Wenn wir uns den Ritualen in Abschied, Sterben, Tod und Trauer zuwenden, dann bedeutet das, dass wir unsere eigenen Schöpfungsprozesse entdecken müssen. Ein kleiner Beginn eines Schöpfungsprozesses ist immer wieder das Licht, das uns geschenkt worden ist, zu benutzen, nicht nur in dunklen, sondern auch in hellen Zeiten, sozusagen als Korrespondenz, als inneren Dialog. Wir brauchen Licht. Und in der Begegnung mit den Menschen, die uns umgeben, z. B. in der Begleitung von Familien, deren Kinder und Jugendliche sterben, oder in der Begleitung von älteren Ehepaaren, wo ein Partner stirbt und wo viel zerbricht – 50 Jahre miteinander leben, bedeutet die halbe Ewigkeit –, dann kommt es darauf an, dass diejenigen, die begleiten, eingeladen sind, zu den Menschen, die in unsere Häuser, unsere ambulanten Diensten oder in unsere Beratungsstellen kommen, Herzensverbindungen herzustellen, und dass wir das mit Leidenschaft und mit allen Sinnen tun. Nur durch unsere eigene Sinnlichkeit erreichen wir ein Miteinander, und dann haben wir die Möglichkeit, in einem gemeinsamen Schöpfungsprozess Rituale zu entdecken. Wir sind nicht diejenigen, die die Ritualmeisterinnen und Ritualmeister sind, sondern wir entdecken und gehen auf Erkundungstour mit den Menschen, die wir begleiten. Sie sind die Regisseure – wir die Choreographen!

In vielen Religionen und in vielen Kulturen sind wunderbare Rituale erhalten geblieben und sie werden auch noch gelebt. In unserer entritualisierten Gesellschaft, in unserem sinnlich verarmten Land und auch in vielen anderen Ländern dieser Erde, da wo die *Global Players*, die neuen Priester ganzer Nationen, ihre Glaubensbekenntnisse und menschenverachtenden Rituale zelebrieren, da haben wir das große Problem, dass uns viele Rituale abhanden gekommen sind, oder sie sind sinnentleert, sie betreffen uns nicht mehr, sie berühren uns nicht mehr, sie schmecken fade und riechen muffig, sie lassen uns sozusagen kalt. Da ist zwar etwas tief in uns vorhanden, irgendwo versteckt, aber wir bemerken, dass es nicht mehr stimmig ist für das, was wir tun. Bei manchen Menschen, die eine intensive religiöse Erziehung gehabt haben in Verbindung mit ihrer Kirche und ihrem Glauben, sind all diese alten Rituale noch ganz stark vorhanden. Manchmal erleben wir z. B. bei Trauerfeiern und Beerdigungen, dass gute alte Traditionen hilfreich sein können.

Neulich ist mir Folgendes passiert, am Sterbebett eines 18-jährigen Jungen: Dieser Junge wollte gern mit mir beten, jedoch kannte er kein Gebet. Ich fragte ihn, ob er im Konfirmandenunterricht das „Vater unser“ gelernt habe. Er sagte: „Ja, lass uns das beten.“ Wir haben das „Vater unser“ im Laufe der Zeit 50-mal gebetet, weil es dem Jungen sehr geholfen hat, seinen Weg zu finden und zu gehen. Er konnte nun ohne Kampf, den er vorher hatte, seine Augen irgendwann schließen mit dem „Vater unser“ auf seinen Lippen. Dabei wird eher alten Menschen zugeschrieben, dass sie sich mit einem Gebet in ihren Sterbeprozess auf den letzten Weg begeben.

Dieser **Herzleuchter** begleitet [Anja Wiese](#) und mich überall in Deutschland und im benachbarten europäischen Ausland als Symbol für Herzensverbindungen und für das Licht in uns, um uns, bei uns, über uns und für das Licht, das immer wieder in der Verbindung zueinander entsteht. Du bist ein Licht für mich und ich möchte ein Licht für dich sein. Wenn wir es schaffen, dass wir ganz viele Lichter entzünden und wir entflammbar sind für das, was wir tun in unserer Ritualarbeit und in der Begleitung, dann sind wir ein Stückchen weiter auf dem Weg ins Lebensparadies. Wenn wir es immer wieder schaffen, dass das Licht nicht verlöscht, auch nicht im Sterbeprozess, sondern sich in den Augen, auf den Lippen, auf der Zunge und in unserer Mimik widerspiegelt, dann können Rituale in der Begleitung trostreich, heilsam und hilfreich sein.

Meine Kollegin Anja Wiese und ich lassen diesen Herzleuchter während der vielen Vorträge, die wir gemeinsam machen, immer herumgehen, und jeder Anwesende kann ihn einen Augenblick in den Händen halten und spüren, dass man sich festhalten kann, wenn Ängste kommen; dass man Licht erhält, man wird bestrahlt und steht im Licht und es wärmt ein we-

nig. Dann gibt man den Herzleuchter an seinen Nachbarn weiter, dadurch entsteht ein Herzlichter-Kreis, der uns hier im Saal verbindet.

Ich möchte mit Ihnen eine kleine Reise machen durch die Welt der Rituale. Jeder von Ihnen hat in sich Rituale, die er täglich benutzt, die er in besonderen Situationen benutzt. Jeder von Ihnen hat kleine, liebenswerte Zwänge, die sich darin widerspiegeln, wie man z. B. morgens aufsteht, Zähne putzt, Kaffee kocht usw. Das sind keine Rituale, sondern das sind liebgewordene Angewohnheiten. Diese Zwänge sind wichtig, pflegen Sie die, weil sie uns zu liebenswerten Menschen machen, auch wenn es manchmal für die anderen Menschen ungeheuer anstrengend ist und man manchmal daran verzweifeln kann. Trotzdem möchte ich niemanden in meinem Umkreis haben, der nicht diese kleinen Spleens und Zwänge hätte, weil das Leben ohne diese Menschen und Freunde langweilig wäre, denn ich würde mich nicht mehr aufregen können.

*Rituale, eine Annäherung in einer entritualisierten Welt.* Rituale sind die heilsamen Unterstützer unseres Daseins und die Koordinaten an den Kreuzungen des eigenen Lebensweges. Sie schenken uns die Möglichkeit, unsere vielfältigen Gefühle nach außen zu entfalten und sichtbar werden zu lassen. Auf den Lebenswegen, die wir gehen, geht es immer wieder darum, dass wir uns nicht verlieren, dass z. B. die Seele gen Norden zieht und das Herz gen Süden, dass wir vielmehr in uns die Koordinaten bewahren und damit den Weg, den wir in unseren Lebensentwürfen vor uns haben, auch wirklich gehen. An den Haltepunkten, wenn wir nicht wissen, wo und wie es weitergeht, geht es immer wieder darum, für sich selber zu schauen: benötige ich und möchte ich jetzt für mich etwas aus mir selber schöpfen, was mir ein Ritual zur Seite stellt, um eine Entscheidung zu treffen? Das ist anstrengend und trotzdem liegt in dieser Anstrengung etwas Leichtes, wenn wir uns in unserem inneren Dasein darauf verlassen können, dass sich in uns eine ungeheure Schatzkammer befindet mit Gaben, von denen wir selbst mit 50, 60 oder 70 Jahren gar nicht ahnen, was das für ein Potential ist. Wenn wir uns dessen immer wieder vergewissern, dann wird es uns auch immer wieder gelingen, etwas zu schöpfen. So, wie wir uns jeden neuen Morgen in den Tag schieben, uns unseren Tag pflücken, so können wir auch in uns in einem inneren Dialog immer wieder Rituale entdecken, die uns wohl tun, die uns Richtung geben und die uns nicht auf der Strecke bleiben lassen, sondern die uns die Möglichkeit geben, Körper, Geist, Herz und Seele zu verbinden. Wir nehmen dadurch das Wesentliche in uns wahr und können darum besser innehalten, um eine eigene Wahrhaftigkeit zu den Lebensthemen wie Sterben, Tod, Trauer und Leben zu entwickeln. Eine Ritual-Handlung ist die Leinwand, auf der wir unsere Gefühlswelten entwerfen, zeichnen, um für einen Augenblick, für eine Momentaufnahme, mit allen Sinnen uns zu entdecken und das, was uns wirklich bewegt, aus dem Inneren zu schöpfen, sichtbar werden zu lassen. Nichts anderes sind Rituale.

Verfolgen wir die Spuren der Rituale von der Gegenwart zurück, so reichen sie über das Mittelalter und die Geburt des Christentums hinweg in eine ferne Vergangenheit. Das Wort „Ritual“ weist uns selbst seinen Ursprung: „Ritus“ entstammt dem Indogermanischen und bedeutet „Wahrheit“. Die eigene innere Wahrheit, was für ein Geschenk, wenn wir sie entdecken, die eigene innere Wahrheit immer wieder vernetzen, das Koordinatensystem in uns zwischen Geist, Herz, Seele und Körper. Wenn wir das eigene Koordinatensystem als Ich-Schöpfungsquelle unseres Daseins begreifen und mosaikartig Puzzle für Puzzle zusammensetzen – anders ausgedrückt: die Lebensleinwand nehmen und darauf zeichnen, malen, entwerfen – und so immer wieder aus der inneren Kraft heraus schöpfen, dann sind wir in die eigene Schöpfungsgeschichte hineingestellt, in das, was uns umgibt, in das, was das jetzige Dasein bedeutet. Und selber können wir jeden Tag einen neuen, kleinen Schöpfungsprozess erleben, sozusagen in unserem kleinen inneren Kosmos und in unserem kleinen äußeren Kosmos.

Noch einmal: Ritualhandlungen sind die Leinwände, auf denen wir unsere Gefühlswelt entwerfen, um für einen Augenblick mit allen Sinnen uns zu entdecken und das, was uns wirklich bewegt, aus dem Inneren zu schöpfen. Und in diese Welt zu bringen.

Die eigene Wahrhaftigkeit, hier schließt sich der Kreis. Rituale begleiten uns Menschen durch unsere gesamte Kulturgeschichte. Auch wenn sie eine gewisse Zeit lang in der Menschheitsgeschichte in den Untergrund gerieten und verschüttet waren, so gehören sie doch offenbar zu unserem genetischen Erbe und sind in uns Menschen tief verwurzelt. Dieses offenbart sich in einer umfassenden Sehnsucht der Menschen nach tragfähigen und heilsamen Ritualen. Gerade in den Krisen des Lebens bedarf es immer wieder neu geschöpfter Rituale. Nicht nur in den Krisen, sondern auch wenn es einem gut geht, wenn man dankbar ist, wenn die Seele lacht und das Herz vor Freude springt, auch dann kommt es darauf an, für sich und für die Menschen, mit denen man zusammen lebt, Rituale zu haben. Lasst uns ein Fest feiern und dieses so gestalten, dass wir Dankbarkeitsrituale miteinander schöpfen! Wir können dankbar sein, auch wenn wir manchmal verhindert sind, und auch, wenn wir manchmal nicht weiter wissen. Wir können dankbar sein, weil wir, so wie wir leben mit den Menschen, die uns verbunden sind, mit uns selber hier in dieser Welt vereint sind. Alle Sorgen und alle Nöte, das wissen wir alle, sind vorhanden und die gilt es, zu bewegen und zu betrachten. Um eines Tages Lösungen zu finden, die uns trösten und heilen – und Sie wissen selbst aus der Begleitung, dass eher das Negative zum Tragen kommt als das, wofür man dankbar sein kann.

In der Begleitung eines 16-jährigen Jungen ist mir das widerfahren. Er war in seinem ganzen kurzen Leben und für sein Leben nicht dankbar. Als dann noch sein Vater verstarb, war er nur noch wütend auf diese Welt, auf die Menschen. Wir haben einen langen Weg miteinander gehen können, auf dem das Aushalten dieser Wut und dieser nicht vorhandenen Dankbarkeit für sein eigenes Leben schwer zu tragen war. Aber es war zu ertragen. Wir sind durch einen langen Prozess gegangen mit lähmender Sprachlosigkeit und wir haben uns erst über die Musik seinen Lebensausdruck im Dialog gefunden. Das bedeutet, dass manchmal Worte nicht nötig sind, sondern dass mit Hilfe des Summens, des Tones, der Melodie, vielleicht auch des Tanzes, alles das, was bewegt, auf dem Weg zu einem Ritual etwas zu entdecken ist, was wir vielleicht gar nicht mit Worten ausdrücken können, sondern nur durch unsere Körperhaltung, Bewegung und Mimik, sozusagen die Sinne, die uns so einmalig machen. Die Sinne, mit denen wir gemeinsam etwas entdecken können, eine kleine Spur, eine kleine Ahnung. Die Freude – die Trauer, die Dankbarkeit – die Undankbarkeit sind Pole, die immer wieder im Dialog sind – es gibt, glaube ich, unter uns niemand, der jetzt schon seit 5 Wochen nur undankbar und schlecht gelaunt ist. Wir sollten uns immer wieder darauf besinnen, dass es neben all den schlechten Dingen doch auch unendlich viele gute Dinge gibt, die sichtbare Zeichen des Lebens entdecken lassen.

Kommen wir noch einmal darauf zurück, dass wir Menschen öfters in den Krisen des Lebens Rituale suchen. Aber wir können auch in den Hochfesten und in den Zeiten der Freude und der Dankbarkeit Rituale für die Krisen des Lebens entwerfen. Nur wenn wir die Lebensfreude, die Lebenssehnsüchte, die Lebensleidenschaft in uns haben, können wir auch in einer inneren Haltung vieles bewegen miteinander, füreinander und auch für die Menschen, die nichts mehr bewegen können, weil sie todkrank sind. Ihnen dort die Möglichkeit zu geben, für all das Gelebte dankbar zu sein und kleine Freuden in der Vergangenheit zu suchen. Das ist eine große Aufgabe, weil sie die Möglichkeit gibt, wenn wir die Lebensthemen „Sterben, Tod und Trauer“ in unseren gesellschaftlichen Kontext stellen und sie sozusagen als Entwicklungsarbeit begreifen, noch viele Menschen anzustecken mit dem Virus der Lebensleidenschaft, der Lebenslust und der Sinnlichkeit. Die Lebensthemen „Sterben, Tod und Trauer“ sind nicht ohne Sinnlichkeit und ohne Erotik zu leben. Wenn wir nicht wissen, was Freude ist, dann können wir noch nicht einmal erahnen, was Trauer ist. Dieses in Verbindung zu bringen, ist eine große Aufgabe und sie würde, glaube ich, dazu beitragen, dass es in unserer Gesellschaft

lebenswerter ist, wenn wir die entritualisierten kleinen und großen Welten gewinnen und erobern könnten und sie mit lebhaften Ritualen erfüllen würden.

Was ist so außergewöhnlich an den Ritualen, so dass wir immer wieder auf sie zurückgreifen, sie zurückgewinnen möchten und leben wollen?

Vielleicht liegt der Schlüssel in der besonderen Struktur unserer Seele. Die inneren Bilder beim Malen bieten sich hierbei als Gefährt an. Diese inneren Bilder der Seele, unsere Gefühle und Empfindungen in das Erleben zu transportieren und damit die seelische Energie erfahrbar zu machen. In und mit dem Ritual schaffen wir Verbindung nach innen und außen. Die Koordinatoren des Menschen sind das Kreuz, der Geist, die Seele, die Lebenskreuzung. Das bedeutet, dass wir innere Koordinaten haben und innere Welten. In und mit dem Ritual schaffen wir Verbindung innen und außen, indem dem Innerseelischen Ausdruck verliehen wird. Individuell und kollektiv, indem der einzelne Mensch Gemeinschaft erfährt und sich als zugehörig erlebt. Das größte Geschenk ist, dass wir nicht einsam in die Wüste gestellt worden sind, sondern dass wir hineingeboren wurden in ein Familiensystem, auch wenn es manchmal noch so anstrengend ist. Denn jede Familie hat einen Sinn, mag sie noch so kompliziert und verrückt sein. In den kleinen Verrücktheiten unseres Lebens besteht etwas Heilsames und Trostreiches. Wenn ich nicht verrückte Freunde und Freundinnen hätte oder meine verrückte Großmutter nicht gehabt hätte, dann würde ich nicht hier stehen und dann hätte ich meinen Lebenshumor schon längst verloren.

Dass wir in eine Gemeinschaft hineingestellt wurden, ist etwas Wunderbares, aber auch etwas Gefährliches. Wir wissen alle, dass Rituale missbraucht worden sind, ob im ersten Weltkrieg oder im zweiten Weltkrieg. Rituale sind benutzt worden, um Menschen an die Wand zu stellen, um Menschen in die Irre laufen zu lassen, und ganze Stadien haben geschrien und haben dieses Teufelszeug geschluckt. Rituale können Massen entfachen, die gefährlich sind. Rituale können Gewalt erzeugen, Rituale können andere Menschen vernichten. Wir können böse sein und wir können liebevoll sein. Kommt alle herbei, ihr Beladenen. Das heißt, in uns selber schlummert ungeahnte Energie, die bei manchen Menschen nicht geordnet ist, und dann kann es dazu kommen, dass Menschen, die anders aussehen, verprügelt werden – ein Ritual, das zurzeit in der rechten Ecke zu suchen und zutiefst zu verurteilen ist und auch nicht damit zu entschuldigen ist, dass diese Menschen, die so etwas tun, zu jung sind.

Wir können an Ritualen verzweifeln, wir können aber auch in Ritualen leben und dadurch Balsam für unser Herz, unseren Körper und unsere Seele erhalten. Das Ritual ist das Gefährt, das uns zu unserer inneren Wahrheit führt, und es ebnet uns den Weg, damit wir uns als Seiende in einem umfassenden Dasein erfahren. Und das ist ein Teil meiner Lebensaufgabe. Wenn wir uns immer wieder daran erinnern, dass wir mit Ritualen aufgewachsen sind, die uns eine Zeit lang begleitet haben und uns gut taten, so ist es doch ganz wichtig in einer Gesellschaft, die über Jahrhunderte Rituale gepflegt hat und dann verloren hat, sie wieder zu entdecken. Wir haben diese Rituale nicht verloren, weil die Generationen der Großeltern und Eltern weniger geistvoll waren, weniger spirituell, weniger schöpferisch, sondern wir haben sie verloren durch ein Trauma.

Nachdem im ersten und zweiten Weltkrieg Millionen von Menschen umgekommen sind, sozusagen als Kanonenfutter für eine heilige Idee, die eine unheilige Auswirkung hatte und Menschen ganzer Nationen an den Rand des Abgrunds getrieben hatte; nachdem all die Toten nicht mehr zu beklagen waren, weil die Gesellschaft keine Tränen mehr hatte, weil die tiefe Verzweiflung dieser Menschen nicht mehr dazu gereicht hatte, sich jedem einzelnen Toten zuzuwenden, haben wir die Tür zur Schatzkammer der Rituale für eine Zeit lang abgeschlossen.

Sie können an dem folgenden Beispiel sehen, dass es wieder millionenfach entfachte Ritualhandlungen gibt: Wenn die „[Königin der Herzen](#)“ stirbt, heult eine ganze Nation. Die kleinen



Tode unserer Obdachlosen oder unserer ungeborenen Babys sind keine Pressemitteilung wert. Der Tod als Freund oder als Feind. Der Tod, das Sterben im täglichen Schöpfungsprozess jedes einzelnen Menschen, die Berührbarkeit, ist der Seismograph unserer gesellschaftlichen Wärme und Zuneigung. Und die Definition dafür, was der Mensch eigentlich ist. Ist er nur noch Material, um in die Arbeitslosigkeit geschickt zu werden, oder ist er ein Wunderwerk der Schöpfung, liebenswert und faszinierend, ein Unikat? Setzen wir uns auseinander mit den Lebensthemen „Sterben, Tod und Trauer“, dann bedeutet es, dass wir ungeheuren Reichtum für das eigene Leben erhalten und in unserer Schatztruhe Besinnlichkeit, Geistlichkeit, Spiritualität und Rituale entdecken können.

[Campino](#) hat ein Lied geschrieben nach dem Tod seiner Mutter, in dem ganz deutlich wird, was ein wichtiger Weg sein kann. Dieses Lied spiele ich Ihnen jetzt vor ...

*Nur zu Besuch  
Immer wenn ich dich besuch, fühl ich mich grenzenlos.  
Alles andere ist von hier aus so weit weg.  
Ich mag die Ruhe hier zwischen all den Bäumen,  
als ob es den Frieden auf Erden wirklich gibt.  
Es ist ein schöner Weg, der unauffällig zu dir führt.  
Ja, ich habe ihn gern, weil er so hell und freundlich wirkt.  
Ich habe Blumen mit, weiß nicht, ob du sie magst.  
Damals hättest du dich wahrscheinlich sehr gefreut.  
Wenn sie dir nicht gefallen, stör dich nicht weiter dran.  
Sie werden ganz bestimmt bald wieder weggeräumt.  
Wie es mir geht, die Frage stellst du jedes Mal.  
Ich bin okay, will nicht, dass du dir Sorgen machst.  
Und so red ich mit dir wie immer,  
so als ob es wie früher wär,  
so als hätten wir jede Menge Zeit.  
Ich spür dich ganz nah hier bei mir,  
kann deine Stimme im Wind hören  
und wenn es regnet, weiß ich, dass du manchmal weinst,  
bis die Sonne scheint; bis sie wieder scheint.  
Ich soll dich grüßen von den andern:  
sie denken alle noch ganz oft an dich.  
Und dein Garten, es geht ihm wirklich gut,  
obwohl man merkt, dass du ihm doch sehr fehlst.  
Und es kommt immer noch Post, ganz fett adressiert an dich,  
obwohl doch jeder weiß, dass du weggezogen bist.  
Und so red ich mit dir wie immer  
und ich verspreche dir,  
wir haben irgendwann wieder jede Menge Zeit.  
Dann werden wir uns wiedersehen,  
du kannst dich ja kümmern, wenn du willst,  
dass die Sonne an diesem Tag auch auf mein Grab scheint –  
dass die Sonne scheint, dass sie wieder scheint.*

Viele Jugendliche lieben dieses Lied und es wird auf vielen Trauerfeiern gespielt.



Ich lese den poetischen Text „Gott im Kirschbaum“:

*Gott sitzt in einem Kirschbaum  
und ruft die Jahreszeiten aus.  
Er träumt mit uns den alten Traum  
vom großen Menschenhaus.  
Wir sind die Kinder, die er liebt,  
mit denen er von Ewigkeit zu Ewigkeit  
das Leben und das Sterben übt.  
Er setzt auf uns, er hofft auf uns.  
Dass wir uns einmischen,  
dass wir seine Revolution der Liebe verkünden,  
von Haus zu Haus an die Türen nageln,  
heiß in die Köpfe reden,  
in die Herzen versenken,  
damit die Seele wieder  
ein Instrument der Zärtlichkeit wird.  
Und die Zärtlichkeit musiziert und triumphiert,  
und die Zukunft leuchtet.*

Dieses Gedicht von [Hanns Dieter Hüsch](#) gibt Ihnen die Möglichkeit, dass Sie sich jetzt fünf Minuten untereinander austauschen können über das, was Sie gerade gehört haben. Wenden Sie sich Ihrem Nachbarn zu.

*Vorstellung des Symbolekkoffers:* In vielen Symbolen, die Sie hier auf dem Tisch sehen, liegt der Anfang eines neuen Rituals, da diese den Menschen in innere und äußere Bewegungen bringen und zum Dialog und Brückenbauen einladen. Sie drücken Stimmungen, Haltungen und Berührbarkeiten aus und sind manchmal Schlüssel für verschlossene Seelentüren, versteckte Schubladen und deren Inhalte und verlorengegangene Lebensgeschichten. In der eigenen Ritualarbeit sollte so ein Koffer nicht fehlen, er kann Horizonte erweitern.

Ich möchte Sie jetzt einladen zu einer Reise durch einige Rituale und durch Räume. Sie wissen alle, dass uns Räume beeinflussen und dass wir Räume gestalten können. Der Raum, in dem wir uns befinden, gibt uns immer wieder neu die Möglichkeit, uns zu definieren und etwas zu entfalten. Räumlichkeiten sind für all unsere Sinne etwas sehr Existentielles. Wir fühlen uns in einem Raum wohl oder unwohl. Wenn wir willkommen sind in einem Raum, dann beginnt auch ein Dialog. Ich bewundere immer wieder die Schülerinnen und Schüler, wie die ihren Geist entfalten können in so schrecklichen Lehrräumen einer Schule. Sie kennen sicherlich alle Klassenräume, die nicht förderlich sind, um Phantasie und schöpferische Prozesse in Gang zu setzen.



Dies ist der *Raum der Stille* im Kinderhospiz Sternenbrücke. Es ist ein Raum, der dazu genutzt wird um miteinander inne zu halten, Andachten zu feiern, miteinander Gespräche zu führen, zu singen, zu beten, zu danken, zu hoffen, zu klagen. Dieser Raum ist sehr hell gestaltet mit einem Lebensbaum, an dem Lichter angezündet werden können. Hinter dem Altar haben wir kein Kreuz als Hintergrund gewählt, weil die Eltern und Familien unendlich viele Kreuze zu tragen haben. Diese Bilder haben wir geschenkt bekommen von Christine Oelkers, einer Mutter, die sie gemalt hat in ihrem Trauerprozess um ihren 14-jährigen Sohn Martin. Und die an unserer Seite beim Aufbau der Sternenbrücke war. Wir erleben immer wieder, wie Mütter und Väter vor diesen Bildern sitzen und in einen Dialog mit ihnen treten. Es ist sozusagen ein Raum der inneren Dialoge und ein Raum, der willkommen heißt und die Möglichkeit bietet, mit Herz und Seele eins zu werden.



Dies ist der *Abschiedsraum*, in dem die Aufbahrung der Kinder stattfindet. Er ist einer der größten Räume, damit der Abschied eine Weite erfährt und gelebt werden kann. Im Abschied nehmen gilt es, all die Gefühle der Trauer in einen weiten Raum zu stellen. Es geht nicht um das Loslassen, sondern um das Bewahren und Behalten. Wir sind nicht auf dieser Welt, um unsere Toten auszugrenzen, sondern sie immer wieder an den Tisch des Lebens einzuladen als positive Ergänzungen unseres eigenen Lebens mit all ihrer Lebensgeschichte. So werden die Toten nicht zu Dämonen, weil wir in einem inneren Dialog mit ihnen stehen. Und wenn wir sie einladen, dann sind sie uns auch freundlich gesonnen.

In diesem Raum haben die Angehörigen und Freunde fünf Tage lang die Möglichkeit, Abschied zu nehmen. Es werden ganz unterschiedliche Rituale gelebt, je nachdem, aus welchen Religionen, Kulturen und Ländern die Familien kommen. Anfang des Jahres hatten wir z. B. eine griechische Familie, die diesen Raum mit prallem Leben gefüllt hat, wo gegessen, getanzt und gesungen wurde. Andere nutzen diesen Raum, um still zu werden.

Wir selber haben die Tradition in unserem Haus, dass wir den Eltern anbieten, mit uns einen Segenskreis zu machen, eine Aussegnung zu feiern und noch einmal das Kind, das dort liegt, mit wenigen Worten in den Mittelpunkt zu nehmen und zu versuchen, der Einmaligkeit der Persönlichkeit gerecht zu werden. Manchmal singt ein Geschwisterkind ein Lied oder ein Vater trägt ein Gedicht vor, das er geschrieben hat.

Es gibt ein Lied, das bei uns immer bei den Aussegnungen gesungen wird:

*Das wünsch' ich sehr, dass immer einer bei dir wär',  
Der lacht und spricht: fürchte dich nicht.*

Es ist bei uns schon fast ein Ritual geworden, dass die Familien die Särge der Kinder anmalen. Hier sehen Sie **zwei Geschwister**, die ihren Bruder Fabian begleitet haben, der das Meer so liebte. Während dieser langen Zeit, in der der Sarg bemalt wurde, fingen die Geschwisterkinder an, über ihren Bruder zu erzählen, oder sie sangen Lieder, die der Bruder gern hörte. Zwischendurch wurde gegessen und sie unterhielten sich darüber, was Fabian gern aß. Dies war ein richtiger Prozess mit ganz vielen kleinen und spontan entworfenen rituellen Handlungen. Dieser Prozess dauerte zwei Tage und danach konnten die Geschwister sehr getröstet in die Trauerfeier gehen, so dass die eine Schwester den Wunsch hatte, während der Trauerfeier selbst etwas vorzulesen aus dem „[Kleinen Prinzen](#)“.

Lasst uns doch mal Weltenbummler sein und entdecken, dass neben der weiblichen Trauer auch etwas Männliches in der Trauer steckt, damit die armen Kerle nicht immer das Gefühl haben, sie müssen die Trauer der Frauen übernehmen! Ich versuche, in dem wilden Garten der Männertrauer mit den Männern gemeinsam zu orten, wo das Besondere und die Schätze liegen.

**Dieser Vater**, ein Handwerker vom Lande, der, außer seinen Hof anzumalen, noch nie gemalt hat. Er hat mit ganz viel Energie den Sarg seines Sohnes bemalt. Zwischendurch ging er auf einen Bauernhof in der Nähe, um ein bisschen Landluft zu tanken. Dann malte er weiter bis spät in die Nacht und hörte dabei eine CD mit den Lieblingsliedern seines Sohnes. Danach konnte er gestärkt und getröstet in die Trauerfeier gehen, was für seine Frau sehr hilfreich war. Männer hören es jedoch nicht so gern, wenn zu ihnen gesagt wird: „Du musst jetzt auf deine Frau aufpassen“, oder „Wie geht es denn deiner Frau nach dem Tod eures Kindes?“ Es kommt in den Haltungen sehr wenig zum Ausdruck, dass der Mann auch sein Kind verloren hat. Daran müssen wir noch arbeiten und auch daran, dass wir Ritualhandlungen entwickeln, an denen die Väter gern teilnehmen und nicht verschreckt werden. Z. B. mögen die Männer unsere schön gestaltete „Mitte“ nicht immer, weil sie sich darin selbst nicht wieder finden können. Mit trauernden Jugendlichen hatte ich z. B. einmal eine Mitte mit Hammer, Säge, Steinen und Holz gestaltet. Von dem Vater eines meiner Patenkinder – ich habe 10 Patenkinder – habe ich aus seinem Baustoffhandel Häuser aus Gips bekommen. Diese Häuser stellte ich mit in die Mitte, und dann haben wir diese Häuser mit den herausgeschrienen Worten und den Hämmern zerhauen, weil diese Jugendlichen so viel Wut in sich hatten. Danach bauten wir mit den Materialien eine neue Brücke. Eine Brücke zwischen der Welt der Lebenden und der Welt der Toten. Es sind die Lebenden, die den Toten die Augen schließen. Es sind die Toten, die den Lebenden die Augen öffnen.

Hier sehen Sie einen **fertigen Sarg**, an dem die ganze Familie von Isabella, 6 Jahre alt, gearbeitet hat, bis hin zu der kleinen Schwester, die 4 Jahre alt war. Die kleine Schwester sagte:

„Wenn Isabella jetzt eine neue Wohnung hat, dann muss man wissen, wer da drin wohnt.“ So hat sie die Buchstaben von Isabellas Zimmertür zu Hause abgenommen und sie in stundenlanger Arbeit auf den Sarg ihrer Schwester geklebt, mit Lieblingsliedern von Isabella auf ihren Lippen. Sie hat dann ihr Lieblingsmobile auseinandergenommen und gesagt: „Wenn sie vielleicht doch noch mal herauskommt, dann muss sie etwas zum Spielen haben oder sich freuen können, deshalb schenke ich ihr mein Lieblingsmobile.“ Auch dieses klebte sie sehr sorgfältig auf den Sarg. Während der Trauerfeier, die ich leitete und die mich sehr berührte, kam sie zu mir und sagte: „Du musst nicht traurig sein. Isabella hat doch so ein schönes Zuhause bekommen.“

**Der Regenbogen** als Symbol für Verbundenheit und Getragensein ist immer dabei, wenn Kinder von uns beerdigt werden.

Wenn wir uns den Ritualen zuwenden, dann gibt es in unterschiedlicher Form Themen. Themen finden wir nie alleine. Themen werden uns offenbart, in dem wir mit z. B. Sterbenden und Trauernden reden. Ein Thema ist immer wieder das Licht. Ein anderes Thema ist immer wieder das Herz. Wenn wir uns mit dem Licht beschäftigen in der Ritualhandlung, dann kommt es darauf an, etwas zu gestalten. In der Gestaltung liegt manchmal eine ungeheure Kraft, und hier sehen Sie aus dieser Reihe von strahlend weißen Lichtern die Fülle des Lebens für die Verstorbenen, und es macht sehr deutlich, dass **Kerze und Licht** wichtige Symbole sind für Ritualabläufe.

Wenn wir Themen finden, die uns unter dem Herzen brennen, so wie ein Jugendlicher einmal sagte: „Weißt du, Uwe und Anja, ich möchte eine Klagemauer haben, an die ich all meine Klage heranwerfen kann.“ Ich, meine Kollegin Anja Wiese und das Team der Bad Segeberger Trauerseminare, haben Ytongsteine besorgt, aus denen die Familien eine Klagemauer bauten. Rituale werden geschöpft und entwickeln sich weiter. Die Jugendlichen haben dann in diese Fenster, in die Erinnerungsfenster sozusagen, Lichter hineingestellt und haben die ganze Nacht dort mit Gitarre und Decken gewacht und aufgepasst, dass die Lichter nicht ausgingen. Die Wächter des Lichtes.

Wenn wir die jeweiligen Themen, die entworfen werden in der Ritualarbeit, angucken, dann geht es nicht nur um z. B. die Klagemauer, sondern hier ging es auch um den Brunnen, die Quelle des Lebens wiederzufinden. Der Brunnen des Lebens, in dem die Quelle immer wieder neu zu finden ist. Manchmal braucht es Zeit. Hier war es so, dass wir aus dem Brunnen Wasser geschöpft haben und für den Weg mitgenommen haben.

In den Ritualabläufen kommt es immer wieder darauf an, identisch zu sein und seine eigene Haltung zu haben. Das heißt, niemals irgendein Ritual übernehmen, sondern für sich selber ausprobieren mit allen Sinnen – spüren, schmecken, fühlen, hören und natürlich sehen.

Ein Ritualspiel, und zwar zu dem Thema „Vernetzung“, gibt trauernden Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, sich vernetzt zu fühlen mit anderen trauernden Kindern und Jugendlichen, damit sie nicht das Gefühl haben, sie sind die Einzigen und nur bei ihnen hat das Schicksal eingeschlagen. Hier ging es um die Frage: Wer kann mir helfen? Wer kann mir zur Seite stehen? Die Kleinen haben sich dann jeweils von den Großen einen Paten ausgesucht und gemeinsam haben sie sich das ganze Wochenende begleitet. Dies konnte durch Rituale und durch Ritualspiele entstehen.

Ein Thema, das immer wieder in der Trauerarbeit vorkommt, ist die Wüste. Es sagte einmal ein Vater zu uns: „Ich fühle mich wie auf einer Wüstenwanderung. Keine Orientierung, kein Wegweiser, keine Wasserquelle, nichts zu essen.“ Dies haben wir dann aufgenommen als „Mitte“ der Väter. Daraus entwickelte sich eine lebendige und lebbare Wüste, Stück für Stück, so dass fühlbar und sichtbar wurde, dass auch aus der Wüste heraus ein Weg möglich ist.

Eine Gruppe von Jugendlichen malte eine Klagemauer. Dann suchten sie Steine und legten sie auf das Bild und sagten, dass das, was sie im Moment fühlen, so schwer sei.

Wir saßen in der Begegnung mit den Eltern – es gibt einmal im Jahr ein familien-orientiertes Trauer-Seminar, in dem Eltern, Kinder und Jugendliche zusammenkommen und das lebende Kind im Mittelpunkt steht. Wir haben vieles in der Hand zum Gestalten, und was wir nicht in der Hand haben, das passiert. Es entstand auf einmal ein Kreuz, sozusagen die Koordinaten des Lebens, und zwar durch die Sonne, die plötzlich mit einer großen Macht in den Raum fiel. In diesem Kreuz fand die Begegnung zwischen den Eltern und den lebenden Kindern statt.

Zum Schluss möchte ich Ihnen ein Lied vorspielen von [Rolf Zuckowski](#), aus der CD „Der kleine Tag“:

*Mich ruft mein Stern*

*Es geht nicht, daß ich bleib –  
mich ruft mein Stern.*

*Die Zeit ging schnell vorbei –  
mein Ziel ist fern.*

*Vielleicht denkt Ihr an mich,  
wenn ich schon auf der Reise bin,  
ich muß zurück – mich ruft mein Stern.*

*Das Weltall ist so groß,  
ich bin so klein.*

*und auf dem dunklen Weg bin ich allein.*

*Ich träum ein helles Licht,  
ein helles Licht erwartet mich,  
und wenn ich komm, dann feiern wir!!*

*Abschied heißt: Was Neues kommt,  
denn anderswo gibt es ein Hallo.*

*Abschied heißt: Was Neues kommt,  
Abschied heißt: Hallo.*

*Und ich darf erzählen, wie die Reise war,  
und die anderen hören zu.*

*Es geht nicht, daß ich bleib,  
mich ruft mein Stern.*

*die Reise ist noch weit –  
ich gehe gern.*

*Gleich gibt es ein Wiedersehn:  
mit all den Lieben, die ich mag,  
und morgen kommt ein neuer Tag.*

*Abschied heißt: Was Neues kommt,  
denn anderswo gibt es ein Hallo.*

*Abschied heißt: Was Neues kommt,  
Abschied heißt: Hallo.*

*etwas Neues kommt, etwas Anderes,  
etwas Neues zum Freuen.*

*Es geht nicht, daß ich bleib, mich ruft mein Stern ....*

Wenn wir unsere eigenen Leinwände benutzen und darauf immer wieder neu entwerfen, neu skizzieren und in den buntesten Farben die Lebensthemen Sterben, Tod und Trauer dort verewigen und immer wieder sammeln, bewahren und zwischendurch Neues entstehen lassen; wenn wir die Nischen in unserer Gesellschaft zu Räumen entfalten, wo Ritualhandlungen und

Ritualmöglichkeiten entstehen können, dann sind wir auf dem Weg in eine bessere Welt und in eine Gesellschaft, in der der Mensch im Mittelpunkt steht. Wenn wir Sterben, Tod und Trauer als integratives Moment unseres eigenen Daseins mit hineinnehmen und auf unsere Fahnen schreiben und Menschen einladen, sich diesen Lebensthemen zu stellen und daraus gemeinsam Rituale schöpfen, dann ist es nicht schlecht um uns bestellt.

Das wiederum haben wir vielen Frauen und Männern zu verdanken, die zum Teil nicht mehr leben, wie z. B. [Elisabeth Kübler-Ross](#), Dame [Cicely Saunders](#) und [Dorothee Sölle](#), und auch dem einen oder anderen Mann wie [Christoph Student](#), [Jorgos Canacakis](#) und [Fritz Roth](#). Wir sind die Wächter! Wir sind die Bewahrer! Wir sind die Erinnerungsgestalter, die immer wieder eingeladen sind, mitzumachen, mitzugehen und die Welt mit anderen Augen zu sehen und zu erobern. Wenn wir diese Erde mit unseren Gaben, mit unserer Einmaligkeit, mit unserer Universalität anstecken, begeistern im Kontext von Sterben, Tod und Trauer, dann drücke ich es in den Worten meines verehrten Lehrmeisters [Hanns Dieter Hüsch](#) aus:

*Ich setze auf die Liebe. Das ist das Thema, den Hass aus der Welt zu entfernen, bis wir bereit sind zu lernen, dass Macht, Gewalt, Rache und Sieg nichts anderes bedeuten als ewiger Krieg auf Erden und dann auf den Sternen.*

*Ich setze auf die Liebe. Wenn Sturm mich in die Knie zwingt und Angst in meinen Schläfen buchstabiert, ein dunkler Abend mir die Sinne trübt, ein Freund im anderen Lager singt, ein junger Mensch den Kopf verliert, ein alter Mensch den Abschied übt.*

*Ich setze auf die Liebe. Das ist das Thema, den Hass aus der Welt zu vertreiben, ihn immer neu zu beschreiben. Die einen sagen, es läge am Geld, die anderen sagen, es wäre die Welt, sie läge in den falschen Händen. Jeder weiß besser, woran es liegt, doch es hat noch niemand den Hass besiegt, ohne ihn selbst zu beenden. Er kann mir sagen, was er will. Er kann mir singen, wie er es meint, und mir erklären, was er muss. Mir begründen, wie er es braucht. Ich setze auf die Liebe. Schluss.*

*Gott schütze euch. Gott schütze und befreie uns auf unserem Weg. Amen.*

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und Ihre Begleitung bei diesem Vortrag!



*Ingrid Zellfelder*

### **Abschluss der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage**

Bevor wir zum Abschluss kommen, möchte ich eine wichtige Persönlichkeit unserer Runde besonders begrüßen. Es ist Frau Wiebke Thomsen.

Liebe Wiebke Thomsen, es ehrt uns, dass Sie an dieser Veranstaltung teilnehmen. Sie sind eine der Pionierinnen der Hospizbewegung in Schleswig-Holstein und Mitbegründerin der ersten Veranstaltung 1992 mit dem Thema „Am Abend des Lebens – die Hospiz-Bewegung“.

Aus dieser Veranstaltung und weiteren Zusammenkünften sind die Nordischen Hospiztage und jetzt die Nordischen Hospiz- und Palliativtage hier in der Akademie Sankelmark entstanden. Ihr Engagement ging und geht so weit, dass die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz Sie im vergangenen Jahr zur Ehrenpreisträgerin der [BAG Hospiz e.V.](#) auszeichnete. Herzlichen Dank für Ihr Engagement.

Nun kommen wir zum Abschluss der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage.

Das war ein dichtes Programm mit herausragenden Vorträgen und Workshops, vielen Gesprächen und einem intensiven Austausch untereinander.

Bei der Auswahl des Themas dieser 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage war uns schon deutlich, dass wir ein besonderes, auch ein schwieriges Thema gewählt haben. Die Resonanz, Ihre Teilnahme und das große Interesse an dieser Fachtagung hat uns bestärkt und bestätigt, dass das Thema „Kinder erleben den Tod“ mit den unterschiedlichen Fragestellungen uns wohl auch deshalb so angesprochen hat, weil bei uns allen „das Kind in uns“ beteiligt war.

Im Namen des Vorbereitungskreises danke ich Ihnen für Ihr Interesse, Ihre engagierte Mitarbeit und für die Gemeinschaft mit Ihnen. Danke an die Akademie Sankelmark für die gute Aufnahme hier. Ihnen, Frau Dr. Schäfer, gilt ein besonderer Dank. Als Vorbereitungsmitglied haben Sie uns auch durch das Programm geführt. Daneben haben Sie die organisatorischen und sächlichen Rahmenbedingungen für die Durchführung der Veranstaltung sichergestellt. Wir danken den Mitarbeitenden der Akademie für die Betreuung, das gute Essen und für alle Hilfestellungen.

Der Raum mit dem Büchertisch und den Informationstischen war gut besucht. Gestern Abend um 21:30 Uhr erlebte ich dort einen regen Informationsaustausch und interessiertes Schauen und Auswählen bestimmter Bücher.

Und – nicht zu vergessen – die [ausgestellten Engel](#). Der Engel in diesem Raum sprach mich gestern Abend, im Schein des Kerzenlichts, besonders an. Danke an alle, die an diesen Rahmenangeboten beteiligt waren.

Ich wünsche Ihnen und uns einen guten Heimweg mit einem Reisesegen aus Irland:

*Gott behüte dich.  
Möge dein Weg dir freundlich entgegenkommen,  
Wind dir den Rücken stärken,  
Sonnenschein deinem Gesicht viel Glanz und Wärme geben.  
Der Regen möge deine Felder tränken,  
und bis wir beide, du und ich, uns wiedersehen,  
halte Gott dich schützend in seiner hohlen Hand.*

Auf Wiedersehen!



## **Anhang**

### **Referentinnen, Referenten**

***Beckmann, Marlena***

Diplom-Pädagogin im ambulanten Kinderhospiz im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

***Blümel, Petra***

Krankenschwester, Palliative Care-Ausbildung, Trauerbegleiterin in Schwansen, Damp

**[Bonse, Rudolf](#)**

Vorsitzender des Kuratoriums der Malteser St. Franziskus gGmbH, Flensburg

**[Cramer, Barbara](#)**

Diplompsychologin, Verhaltens- und Familientherapeutin für Kinder und Jugendliche, Dozentin, Düsseldorf

***Dörre, Klaus***

Märchenpädagoge, Leiter der Erzählausbildung im Märchenatelier „Die grüne Schlange“, Neukirchen/ Quern

***Drath, Maria***

Kinderkrankenschwester im ambulanten Kinderhospiz im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

**[Duroux, Dr. Ayda](#)**

Kinderärztin, Koordinationsstelle pädiatrische Palliativmedizin LMU, München

***Ewald, Dr. Hermann***

Ltd. Oberarzt, Interdisziplinäre Schmerz- und Palliativstation und Palliativstation in der Klinik für Strahlentherapie, UK S-H, Campus Kiel

**[Fleck, Christian](#)**

Dipl. Theologe, Begleitung von Gruppen für trauernde Eltern und Geschwister, tätig in der Notfallseelsorge und der Aus- und Fortbildung von Hospizhelfern und Trauerbegleitern, Bergkirchen-Lauterbach/ Bayern

***Heyn, Ute***

Leiterin des Kindergartens der evangelischen Kirchengemeinde Borby, mit Team: Ingrid Arndt und Ines Damm

**[Hövelmann, Susanne](#)**

Diplom-Sozialpädagogin, Gründerin der „Gruppe für trauernde Kinder Dortmund“, Dortmund

**[Ingwersen, Hannelore](#)**

Leiterin im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

**[Knopp, Michael](#)**

Liedermacher, Interpret, Musiktherapeut, Heilpädagoge und Lehrer, Neuwied

***Lunde, Birgit***

Evangelische Pastorin in der Diakonissenanstalt, Flensburg

***Mommsen von Geisau, Martin***

Katholischer Krankenhausseelsorger, Leiter der Abteilung Seelsorge/ Soziale Dienste im St. Franziskus Hospital, Flensburg

**[Nerge, Ute](#)**

Kinderkrankenschwester, Leiterin des Kinderhospizes Sternenbrücke, Hamburg

***Nordlund, Ingemar***

Ärztlicher Leiter im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

**[Radebold, Prof. Dr. med. Hartmut](#)**

Gründer und langjähriger Sprecher der Interdisziplinären Arbeitsgruppe für angewandte Soziale Gerontologie (ASG), Leiter des Lehrinstituts für Alterspsychotherapie, Kassel

**[Renz, Dr. phil. Monika](#)**

Psychologin und Theologin, Musiktherapeutin und Psychotherapeutin, Leiterin der Psychoonkologie in St. Gallen, Lehrbeauftragte an der Universität Zürich, Schweiz

***Reimer, Britta***

Trauerbegleiterin im ambulanten Kinderhospiz im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

**[Sanneck, Uwe](#)**

Trauerbegleiter, Theater- und Spielpädagoge, Referent im Bereich Sterbe- und Trauerbegleitung, Hamburg

***Schäfer, Dr. Karin***

Theologin, Dozentin an der Akademie Sankelmark, Sankelmark

***Weber, Kornelia***

Lehrerin, Trauerbegleiterin und beim Deutschen Kinderhospizverein zuständig für den Bereich Schule, Mundersbach

**[Wellendorf, Elisabeth](#)**

Psychotherapeutin, Kunsttherapeutin, langjährige Erfahrungen mit sterbenden Kindern, Hannover

***Zellfelder, Ingrid***

Referentin für Pflege und Hospiz im Diakonischen Werk Schleswig-Holstein, Rendsburg

## **Aufruf der Teilnehmenden und ReferentInnen**

160 TeilnehmerInnen und namhafte ReferentInnen aus dem Bundesgebiet und dem benachbarten Ausland sind vom 25.-27. Mai 2006 zu den 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtagen in die Akademie Sankelmark gekommen, um das Thema „Kinder erleben den Tod“ zu bearbeiten.

In Referaten, Workshops und vielen Einzelgesprächen haben wir uns intensiv mit den Schwerpunkten „Kinder sterben“, „Kinder trauern“ und „Kinder werden alt und erinnern sich“ auseinandergesetzt.

Erwachsene und insbesondere Kinder und Jugendliche brauchen geschützte Räume und Zeiten für Sterben, Tod und Trauer.

Dazu gehört Zeit für das eigene Nachdenken, Zeit für den Abschied und Zeit für die Begleitung durch Familie, Freunde, professionelle und ehrenamtliche MitarbeiterInnen.

Bei der Neugestaltung des Gesundheitswesens ist es wichtig, dass diese Zeiten für Begleitung, Gespräche und Handlungen vor und nach dem Tod für ÄrztInnen, Pflegende, SeelsorgerInnen und andere beteiligte Berufsgruppen zur Verfügung gestellt und ausreichend finanziert werden, unabhängig davon, ob die betroffenen Menschen zu Hause, in einem Krankenhaus, in einem Pflegeheim oder in einem stationären Hospiz sterben.

Wir fordern die verantwortlichen EntscheidungsträgerInnen dazu auf, diese benötigten Ressourcen in die Finanzierungssysteme der jeweiligen Bereiche einzugliedern. Im Krankenhaus muss Sterben, Tod und Trauer in das DRG-System integriert werden. Für niedergelassene ÄrztInnen, ambulante Pflegedienste und andere ambulant eingebundene professionelle TherapeutInnen muss eine adäquate Finanzierung in den jeweiligen Abrechnungssystemen ermöglicht werden. Ebenso müssen die entsprechenden Begleitungsmöglichkeiten in Pflegeheimen geschaffen werden.

Anhang:

### **[Brief an die Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt](#)**

Sehr geehrte Frau Ministerin Schmidt,  
stellvertretend für die Organisatoren<sup>2</sup> der Fachtagung „Kinder erleben den Tod“, die vom 23.-25.5.06 in der Europäischen Akademie Schleswig-Holstein in Sankelmark stattfand, schicke ich Ihnen als Anlage zu diesem Schreiben einen Aufruf der TeilnehmerInnen und ReferentInnen.

Wir bitten Sie herzlich, die Anregungen im Rahmen der laufenden Reform des Gesundheitswesens zu berücksichtigen. Gerne stehen wir Ihnen oder Ihren MitarbeiterInnen dazu mit unserer Sachkenntnis auf diesem Gebiet zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. H. Ewald

Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V.

---

<sup>2</sup> Diakonisches Werk Schleswig-Holstein, Landesverband der Inneren Mission  
Katharinen Hospiz am Park, Ökumenisches Zentrum für Hospizarbeit und Palliativmedizin  
Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V.  
Akademie Sankelmark im Deutschen Grenzverein e.V.  
Akademie für medizinische Fort- und Weiterbildung der Ärztekammer Schleswig-Holstein

## Programm

**Donnerstag, 25.05.2006**

ab 09.30 Uhr Tee, Kaffee, Erfrischungen

- 10.00 Uhr **Eröffnung der 8. Nordischen Hospiz- und Palliativtage**  
(*Petra Thobaben, Landespastorin, Diakonisches Werk Schleswig-Holstein, Rendsburg*), vertreten von *Ingrid Zellfelder, Rendsburg*  
*Rudolf Bonse, Vorsitzender des Kuratoriums der Malteser St. Franziskus gGmbH, Flensburg*  
*Ingemar Nordlund, Katharinen Hospiz am Park, Flensburg*  
*Dr. Hermann Ewald, Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V., Kiel*  
*Dr. Karin Schäfer, Akademie Sankelmark*
- 10.45 Uhr **Kinder erleben den Tod.** Einführung in das Tagungsthema  
*Hannelore Ingwersen, Flensburg*
- 11.30 Uhr **Palliativmedizin bei Kindern**  
*Dr. Ayda Duroux, München*
- 12.30 Uhr Mittagessen
- 14.30 Uhr **Wenn wir uns erinnern, bauen wir am Haus unserer Geschichte.**  
Die Bedeutung der Erinnerung im Sterbeprozess  
*Elisabeth Wellendorf, Hannover*
- 15.30 Uhr Tee, Kaffee und Kuchen
- 16.00 Uhr **Workshops zum Tagungsthema**
1. **Tod im Märchen.** Bedeutung und Aspekte des großen Wandlers.  
*Klaus Dörre, Neukirchen/ Quern*
  2. **Abschiedsfeiern kindgerecht gestalten.** Impulse aus der Praxis  
*Petra Blümel, Damp*
  3. **Kinder beschäftigen sich mit dem Tod.** Ein Projekt des Kindergartens der evangelischen Kirchengemeinde Borby  
*Ute Heyn mit Ingrid Arndt und Ines Damm, Eckernförde*
  4. **Wenn wir uns erinnern, bauen wir am Haus unserer Geschichte.**  
Künstlerisch-kreative Vertiefung des Vortrages  
*Elisabeth Wellendorf, Hannover*
  5. **Ambulante Kinderhospizarbeit in Flensburg.** Konzept und Erfahrungen  
*Hannelore Ingwersen, Maria Drath, Britta Reimer, Marlena Beckmann, Flensburg*
  6. **Palliativmedizin bei Kindern.** Vertiefung einzelner Aspekte  
*Dr. Ayda Duroux, München*
  7. **Trauernde Kinder begleiten, auch mit Ritualen**  
*Susanne Hövelmann, Dortmund*
- 18.30 Uhr Abendessen

20.00 Uhr **Leben lernen - Sterben lernen.** Öffentlicher Vortrag mit Aussprache  
*Dr. phil. Monika Renz, St. Gallen/ Schweiz*

**Freitag, 26.05.2006**

ab 07.30 Uhr Frühstück

09.00 Uhr **Geistlicher Impuls**  
*Martin Mommsen von Geisau, Flensburg*

09.15 Uhr **Begleitung von Kindern kranker Eltern durch Ehrenamtliche**  
*Christian Fleck, Bergkirchen-Lauterbach/ Bayern*

10.00 Uhr **Trauernde Kinder begleiten**  
*Susanne Hövelmann, Dortmund*

10.35 Uhr Tee- und Kaffeepause

11.00 Uhr **Kinder im zweiten Weltkrieg.**  
Ihre Schwierigkeiten zu trauern, damals und heute  
*Prof. Dr. med. Hartmut Radebold, Kassel*

12.30 Uhr Mittagessen

14.30 Uhr **Kinder sterben anders.**  
Kinder und ihre Familien auf dem letzten Lebensweg begleiten  
*Ute Nerge, Hamburg*

15.30 Uhr Tee, Kaffee und Kuchen

16.00 Uhr **Workshops zum Tagungsthema**

1. **Die Erinnerungen der Kinder des zweiten Weltkrieges.**  
Welche Möglichkeiten des Zuganges gibt es heute?  
*Prof. Dr. med. Hartmut Radebold, Kassel*
2. **Lebensqualität und Würde in der Begleitung sterbender Kinder, was bedeutet das für mich?**  
*Ute Nerge, Hamburg*
3. **Trauernde Kinder begleiten, auch mit Ritualen**  
*Susanne Hövelmann, Dortmund*
4. **Begleitung von Kindern kranker Eltern durch Ehrenamtliche**  
*Christian Fleck, Bergkirchen-Lauterbach/ Bayern*
5. **Der Tod im Bilderbuch.** Anregungen für die praktische Arbeit  
*Barbara Cramer, Düsseldorf*
6. **Tod und Trauer als pädagogische Aufgabe in der Schule**  
*Kornelia Weber, Mundersbach*
7. **Patienten hören anders - eine Klangreise**  
*Dr. phil. Monika Renz, St. Gallen/ Schweiz*
8. **„Hinter dem Horizont wartet ein Lächeln“**  
Humor und Kabarett in den Lebensthemen „Sterben, Tod und Trauer“  
*Uwe Sanneck, Hamburg*

- 18.30 Uhr Abendessen
- 20.00 Uhr **Als das Kind Kind war.**  
Ein literarisch-musikalisches Kaleidoskop zum Thema „Kindsein, Kindheit, Kindheitskraft“  
*Michael Knopp, Neuwied*

***Sonnabend, 27.05.2006***

- 08.00 Uhr Frühstück
- 09.00 Uhr **Geistlicher Impuls**  
*Birgit Lunde, Flensburg*
- 09.15 Uhr **Der Tod im Bilderbuch**  
*Barbara Cramer, Düsseldorf*
- 10.00 Uhr Tee- und Kaffeepause
- 10.30 Uhr **Rituale im Abschied und in der Trauer**  
*(Anja Wiese und) Uwe Sanneck, Hamburg*
- 12.15 Uhr **Kinder erleben den Tod.** Ausblick und Impulse für die Zukunft  
Referenten und Vorbereitungskreis im Gespräch mit dem Plenum
- 12.45 Uhr **Reiseseegen**  
*Ingrid Zellfelder, Rendsburg*
- 13.00 Uhr Mittagessen, anschließend Abreise

## **Vorbereitungskreis**

***Ewald, Dr. Hermann***

Ltd. Oberarzt, Interdisziplinäre Schmerz- und Palliativstation und Palliativstation in der Klinik für Strahlentherapie, UK S-H, Campus Kiel

***Ingwersen, Hannelore***

Leiterin im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

***Nordlund, Ingemar***

Ärztlicher Leiter im Katharinen Hospiz am Park, Flensburg

***Schäfer, Dr. Karin***

Theologin, Dozentin an der Akademie Sankelmark, Sankelmark

***Zellfelder, Ingrid***

Referentin für Pflege und Hospiz im Diakonischen Werk Schleswig-Holstein, Rendsburg