



# Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

April 2013 Ausgabe 55

Schwerpunkt:

**HOSPIZ IN DER SCHULE**

## Editorial

### Liebe Leserinnen und Leser,

schon seit vielen Jahren wissen Hospizdienste und Hospize darum, wie wichtig es ist, jungen Menschen die Themen Sterben, Tod und Trauer näher zu bringen. Sie tun dies auf vielfältige Weise, entsprechend ihrer Ressourcen und Möglichkeiten. Manchmal werden sie angefragt, weil gerade eine Situation eingetreten ist, die es notwendig macht zu handeln: ein Mitschüler ist sterbenskrank, eine Mutter ist bei einem Autounfall gestorben, ....

Oft werden sie aber auch angefragt, weil Verantwortliche in den Institutionen es für wichtig halten, dass sich die Kinder und Jugendlichen damit auseinandersetzen.

In dieser Ausgabe werden überregionale und regionale Projekte der Arbeit in Schulen vorgestellt: Projekte, die aus unterschiedlichen Motivationen heraus und mit verschiedenartigen Rahmenbedingungen begonnen wurden, Projekte, die sowohl aus der Hospizbewegung als auch aus den Schulen heraus initiiert wurden, und Projekte, die teilweise gefördert und teilweise auf eigene Kosten auf den Weg gebracht wurden. Diesen und vielen weiteren Initiativen ist auf Seiten der Akteure vieles, aber vor allem eines gemeinsam: Die Arbeit macht sehr viel Freude und stößt bei den Kindern und Jugendlichen auf große Resonanz. Die Chance all dieser Projekte liegt in der Besprechbarkeit und Öffnung des Themas – über die Kinder und Jugendlichen in die Familien, in das soziale Umfeld und damit in die Gesellschaft hinein.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen  
Ihre



*Gerlinde Dingerkus*  
Gerlinde Dingerkus

### IMPRESSUM

#### Herausgeber

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

#### Redaktion

ALPHA-Westfalen  
 Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe  
 Friedrich-Ebert-Straße 157-159  
 48153 Münster  
 Gerlinde Dingerkus  
 Mary Wottawa  
 Sigrid Olowinsky-Kiessling  
 Tel.: 02 51 – 23 08 48  
 Fax: 02 51 – 23 65 76  
 E-mail: alpha@muenster.de  
 Internet: www.alpha-nrw.de

#### Praktikerbeirat

Ute Aßbrock, Minden  
 Jürgen Goldmann, Bonn  
 Christiane Rädcl, Herne  
 Maria Reinders, Kleve

#### Layout

Art Applied und  
 Graphische Dienstleistungen  
 Hafengeweg 26a, 48155 Münster

#### Druck

Druckhaus Stegemöller, Münster

#### Auflage

2500

Die im Hospiz-Dialog veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen. Foto S. 19: Archivbild Robert Augustin

### INFORMATION

**Wie kommt die große Paula in die kleine Urne?  
 Ein Erfahrungsbericht** 4  
 Jennifer Krämer

**Palliativausbildung für Apotheker** 6  
 Christian Wald

**Organspende – Eine Podiumsdiskussion der  
 Hospizbewegung Ratingen** 8  
 Martina Rubarth

**Diakonische Verbandsarbeit mit  
 ökumenischer Weite** 10  
 Fachverband der Hospiz- und Palliativdienste  
 in der Diakonie RWL

### SCHWERPUNKT HOSPIZ IN DER SCHULE

**Hospiz macht Schule** 11  
 Gerda Graf, Dr. Paul Timmermanns

**Umgang mit Sterben, Tod und Trauer –  
 Ein Konzept für Schülerinnen und Schüler  
 der Jahrgangsstufen 9–13** 13  
 Nicole Nolden

**Tod als Thema im Unterricht mit geistig  
 behinderten Schülerinnen und Schülern** 16  
 Martin Bube

**Krankheit, Sterben, Tod und Trauer –  
 ein Schulprojekt in Herford** 19  
 Christine Hoberg

**Leben mit dem Tod –  
 ein Schulprojekt in Potsdam** 20  
 Anja Thomaschewski

**Veröffentlichungen  
 Veranstaltungen** 22  
 23

## Wie kommt die große Paula in die kleine Urne – ein Erfahrungsbericht

Jennifer Krämer



Jennifer Krämer

**W**enn ich schwach bin, so bin ich stark.

Im Rahmen der Predigtreihe zur Passionszeit, zum Thema „Wenn ich schwach bin, so bin ich stark“ im Jahr 2012 berichtete ich über unsere Erfahrungen im Bereich der Trauerbegleitung im Haus Von-der-Tann-Straße der Stiftung Bethel, Bethel.regional.

Das Haus Von-der-Tann-Straße ist eine Einrichtung für 24 erwachsene Menschen mit geistigen oder komplexen Mehrfachbehinderungen von Bethel.regional in der östlichen Dortmunder Innenstadt.

Bewohnerinnen und Bewohner werden in nahezu allen Bereichen ihres Lebens professionell begleitet.

Der beziehungsreiche und vertrauensvolle Umgang spielt dabei eine sehr große Rolle. Die Einrichtung besteht in ihren Ursprüngen seit über 35 Jahren. Einige Menschen aus den Anfangsjahren leben noch heute hier. In den vergangenen Jahrzehnten entstanden enge Freundschaften, welche zum Teil die eigene Familie ersetzen. Bis vor drei Jahren beschränkte sich die Trauerbegleitung in unserem Haus darauf, Bewohnerinnen und Bewohner zu Trauerfeiern von Angehörigen oder von Freunden zu begleiten oder die Gräber von Verstorbenen zu besuchen. Hierbei handelte es sich vor allem um die Begleitung von einzelnen Personen. Bewohner des Hauses waren bis dahin noch nicht verstorben.

Vor etwa drei Jahren erkrankte die älteste Bewohnerin des Hauses, Paula W.\*, mit 81 Jahren an einer Lungenentzündung und die behandelnden Ärzte sprachen davon, dass sie sterben könnte. Im Haus Von-der-Tann-Straße gehört ein offener Umgang miteinander zum alltäglichen Leben. Es wurde daher beschlossen, die Bewohnerinnen und Bewoh-

ner in Kleingruppen über die gesundheitlichen Veränderungen von Paula W. zu informieren. Es wurde darüber gesprochen, wie es ihr geht und dass sie möglicherweise sterben könnte. Die

Reaktion war bei allen Beteiligten sehr unterschiedlich. Einige begannen zu weinen, andere zeigten kaum emotionale Reaktionen.

Nach wenigen Wochen erholte sich Paula W., sie begann ohne Unterstützung zu atmen und konnte von der Intensivstation verlegt werden. Alle atmeten erleichtert auf.

Sonntag, 8. Mai 2010: Paula starb wider Erwarten am Morgen. Keiner hatte an diesem Tag damit gerechnet. Die erste Reaktion – Schock und Verwirrung. Es ging ihr doch besser! Wie kann sie plötzlich über Nacht sterben? Im Wohnheim wurde so weit wie möglich der gewohnte Tagesablauf beibehalten, bis mehrere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eine Möglichkeit gefunden hatten, um alle Bewohnerinnen, Bewohner und alle Mitarbeitenden der Einrichtung zu informieren. Von einzelnen Bewohnern wurde uns in der Vergangenheit berichtet, dass sie während einer Trauerfeier nahezu zusammengebrochen seien. Wie würden diese auf die Nachricht reagieren? Wie sieht in diesem Fall eine angemessene Begleitung aus?

Ich übernahm die Gespräche mit den Bewohnerinnen und Bewohnern. Ich deckte einen Tisch mit Kaffee, einer Kerze und einem von Paula W.s Fotoalben. Ich bat die ersten Personen, mich zu begleiten, da ich etwas mit ihnen besprechen wollte. Während ich noch immer nach den richtigen Worten suchte, fragte eine Frau: „Ist die Paula gestorben?“

Von da an waren bei mir alle Befürchtungen, dass ein Bewohner oder eine Bewohnerin mit dieser Nachricht überfordert sei, verschwunden. Denn, obwohl alle Personen unterschiedlich reagierten, unterstützten und trösteten sich doch alle gegenseitig. Einige Anwesende weinten sehr. Andere zeigten kaum Reaktionen. Doch ich glaube, wir waren alle dankbar, nicht allein zu sein und jemanden zu haben mit dem wir unsere Gedanken und Erinnerungen teilen konnten. Gemeinsam wurde beschlossen in die Kirche zu gehen, um eine Kerze anzuzünden. Ein gemeinsamer Spaziergang und etwas gemeinsam zu tun, tat allen Beteiligten gut. Anschließend wurde ein Gedenktisch aufgestellt. Dieser wurde mit allen Gegenständen bestückt, die an die Verstorbene erinnerten. Z. B. gab es eine riesige Tasse mit Kaffeepulver, da Paula sehr gerne

\* Der Name wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen geändert

Kaffee trank und vor der ersten Tasse am Morgen besser nicht angesprochen wurde. Außerdem gab es Blumen, eine Kerze und ein Foto. Das Fotoalbum wurde gemeinsam zu einem Erinnerungsbuch umgestaltet. Noch freie Seiten wurden von einzelnen Bewohnern gestaltet, es wurden Bilder gemalt oder Trauerkarten hineingeklebt. Einige Bewohnerinnen, Bewohner und Mitarbeitende fanden Trost darin, sich an gemeinsame Urlaube und schöne Ausflüge zu erinnern. Am Nachmittag wurde eine kleine Andacht gehalten. Und eine individuelle Traueranzeige mit Fotos und Gedichten gestaltet.

Die Beisetzung wurde gemeinsam mit der Tochter organisiert. Paula W. erhielt eine Feuerbestattung. Dies stellte eine zusätzliche Herausforderung dar, denn viele Personen kennen eine Beisetzung nur im Sarg. Hier stellte sich einigen Personen die Frage, was ist eine Urne und wie kommt die große Paula in die kleine Urne?

Eine Bewohnerin konnte sich trotz mehrmaliger Gespräche und Erklärungen anhand von Bildern nicht vorstellen, dass Paula W. nun in diesem kleinen Gefäß sein konnte. Daher kaufte ich gemeinsam mit der Bewohnerin auf dem Wochenmarkt eine Blume. Diese Blume lebte eine Woche in ihrem Zimmer. Wir beobachteten gemeinsam, wie sie welkte und schließlich alle Blütenblätter verlor. Die Frau bemerkte, dass die Blume nun gestorben sei, wie auch Paula gestorben sei. Gemeinsam legten wir die Blume in eine feuerfeste Schale. Wir zündeten die trockenen Blätter und den Stiel an. Die Blume verbrannte, bis nur noch Asche übrig war. Diese wurde gemeinsam in eine kleine Schachtel gefüllt. Die Bewohnerin hatte nun erlebt, wie aus einem organischen Material Asche wurde. Nun konnte sie akzeptieren, dass ihre Freundin tatsächlich in der Urne war.

Als Grabbeigabe während der Beisetzung entschieden sich einzelne Bewohnerinnen dafür, ein Bild oder einen Brief und anstatt Erde bunte Blumen ins Grab zu werfen. Eine Teilnahme an der Beisetzung war jedem Bewohner freigestellt, bis auf zwei Bewohnerinnen nahmen alle daran teil. Es wurde viel geweint und gesprochen, doch auch gelacht und gescherzt.

In den vergangenen Jahren sind noch zwei weitere Bewohnerinnen gestorben. Auch bei diesen Todesfällen begleitete ich die Bewohner, Bewohnerinnen und auch die Angehörigen. Im Umgang miteinander sammelten wir Erfahrungen. Zum Beispiel, dass Zeit, Eindeutigkeit und Einfühlsamkeit oft wichtiger bei der Begleitung von trauernden Menschen sind,



Grab und Tulpen

als auf alle Eventualitäten vorbereitet zu sein. Zeit für Gespräche, um einfach nur nebeneinander zu sitzen und zuzuhören. Um vom Alltag innezuhalten und den Gedanken und Gefühlen nachzuspüren und der Trauer ihren Platz zu schaffen.

Eindeutigkeit, um Menschen die Möglichkeit zu geben, den Tod zu verstehen. Häufig habe ich beobachtet, dass die Nachricht vom Tod eines geliebten Menschen im Kopf angekommen ist, der Betroffene jedoch erst viel später emotional darauf reagieren kann.

Das Verstehen fällt meiner Erfahrung nach leichter, wenn gesagt wird, dass ein Mensch gestorben ist, als wenn jemand sagt: „Sie ist von uns gegangen“, oder „friedlich eingeschlafen“. Ich habe erlebt, dass die Menschen in unserer Einrichtung den Tod eines Menschen besser verstehen können, je konkreter er ist. Hierzu gehört in Einzelfällen auch, den Verstorbenen noch einmal zu sehen. Auch zu sehen, dass der Sarg oder die Urne in die Erde gelassen und die Öffnung verschlossen wird, in unserem Fall durch Blumen, hilft vielen Menschen bei der Realisierung.

Einfühlsamkeit, um den anderen Menschen in seinem eigenen Tempo wahrzunehmen: Gerade in der Arbeit mit Menschen mit geistigen Behinderungen kann es sein, dass sie erst Tage, Wochen oder Monate später auf den Tod eines Menschen reagieren. Doch seien wir ehrlich, unterscheidet dies die Bewohnerinnen und Bewohner unserer Einrichtung darin so sehr von uns selbst?

Die Mitarbeitenden und vor allem die Bewohnerinnen und Bewohner unserer Einrichtung achten darauf, dass die Verstorbenen nicht in Vergessenheit geraten. Die Gräber werden von einzelnen Bewohnern mit Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern gepflegt. Und bei Spaziergängen gehen wir

häufig an den Gräbern vorbei und tauschen Erinnerungen aus. Während man etwas tut, ist es oft einfacher, sich an den Verstorbenen zu erinnern, daher hat eine meiner Kolleginnen gemeinsam mit einigen Bewohnerinnen und Bewohnern für Paula W. einen Grabstein getöpft. Einer anderen Bewohnerin fiel es leichter, sich in einem Brief von ihrer Freundin zu verabschieden.



Trauertisch

Karina K. schrieb:

„Meine liebe G.,

*ich habe in den letzten Tagen viel an Dich denken müssen. Es gibt so viele schöne Erlebnisse und Erinnerungen, an die ich gerne zurück denke. Ich will einige für Dich aufschreiben:*

*Du warst für mich immer eine beste Freundin und auch meine Familie. In schweren Zeiten warst du immer für mich da.*

*In deinem Zimmer haben wir Probleme besprochen und wenn mir die Arbeit schwergefallen ist, hast Du mich aufgebaut. Deine Besuche werden mir auch fehlen. Wenn Du am Wochenende bei mir warst, haben wir Pizza gebacken oder auch Kartoffelsalat gemacht. Als ich neulich Kartoffeln schälen wollte, musste ich an Dich denken, weil wir das immer so zusammen gemacht haben. Das wird mir fehlen und mich auch noch lange an Dich erinnern. Immer wenn Du zu mir kamst, hast Du zuerst für uns*

*Kaffee gekocht. Wir haben uns dann auf mein Sofa gesetzt und gequatscht, gepuzzelt oder auch einfach nur ferngesehen. Dass Du bei mir warst und mich so gerne besucht hast, war schön für mich.*

*Die vielen Frauengespräche mit meiner G. werden mir fehlen. Als ich vor kurzem*

*in Deinem Zimmer war, wirkte es so leer. Auch das Sitzen am Tisch fühlt sich seither anders an. Vieles, was Du mir gesagt hast, geht mir jetzt durch den Kopf und ich muss grübeln. Oft denke ich an meine G., was Du mir geraten hast und bin froh, dass ich durch Dich einen Weg gefunden habe. So wie wir gemeinsam Paula W. besucht haben, will ich auch Dich fortan besuchen und an Dich denken.*

*Ich möchte mich nun von Dir verabschieden, indem ich Dir sage, dass ich Dich lieb habe und mich bedanken für die schönen Momente mit Dir.“*

**Jennifer Krämer**

Stiftung Bethel

Bethel.regional

Haus Von-der-Tann-Straße

Von-der-Tann-Str. 40

44143 Dortmund

Telefon: 02 31 - 53 42 50 - 30 5

Jennifer.Kraemer@bethel.de

## Palliativausbildung für Apotheker

Christian Wald

**B**ekanntermaßen besteht seit 2007 für Versicherte nach dem Sozialgesetzbuch (SGB V) ein Anspruch auf ambulante Palliativversorgung. Damit waren anfangs vor allem ärztliche und pflegerische Leistungen gemeint, die von spezialisierten Palliative Care Teams erbracht werden sollten. Es zeigte sich jedoch schnell, dass bei palliativmedizinischen Betreuungen immer auch das Zusammenspiel mehrerer spezialisierter Berufsgruppen erforderlich ist. Für viele Palliativpatienten ist dabei auch

eine sehr intensive pharmazeutische Betreuung erforderlich. So war es nur logisch, dass im November 2008 die Bundesapothekerkammer und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin die Einführung der Fortbildung ‚Palliativpharmazie – Der Apotheker als Teil des Palliative Care Teams‘ beschlossen haben. Mehrere Landesapothekerkammern bieten seitdem für interessierte Apotheker eine entsprechende Zertifikatfortbildung an. Sie besteht aus 40 Unterrichtsstunden als Basiskurs sowie einer dreitägigen praktischen Tätigkeit in Form von Hospitationen mit Fallberichten. Die Hospitationen können dabei in einem Hospiz, einer Palliativstation oder

einem Palliativdienst mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) erfolgen.

Für die Erteilung des Zertifikats ist abschließend noch die umfassende Dokumentation eines Patientenfalls erforderlich. Diese umfasst die Vorstellung des Patienten (Anamnese, soziales Umfeld, problematische Aspekte), die multidisziplinäre Versorgung, die Kommunikation mit Patient, Angehörigen oder anderen Berufsgruppen sowie insbesondere die erbrachten pharmazeutischen Leistungen. Die Anforderungen an Apotheker und Apothekerinnen können dabei sehr komplex sein. So umfasst das pharmazeutische Aufgabenspektrum bei palliativmedizinischen Versorgungsfolgende Bereiche:

**Pharmazeutische Betreuung:** Patienten und Angehörige sind mit der Situation, v. a. im ambulanten Bereich, oft überfordert. Es ist deshalb wichtig zu klären, ob die Anwendung der Arzneimittel auch wirklich verstanden wurde. Es gibt viele erklärungsbedürftige Darreichungsformen, die oft auch Ärzten und Pflegepersonal nicht geläufig sind. Als Beispiele sollen hier Nasensprays, Sublingual- und Buccal-Tabletten, oral-transmukosale Systeme („Lollys“ mit Schmerzmittel) oder auch Nasalzerstäuber für Ampullen erwähnt sein. Zur pharmazeutischen Betreuung gehören natürlich auch die Überprüfung von Wechselwirkungen (Interaktionscheck), sowie die Information über den richtigen Einnahmezeitpunkt, Dosierungen, Wirkungen und Nebenwirkungen.

**Schnelle Bereitstellung und Lieferung von Arznei- und Hilfsmitteln:** Die Versorgung muss oft kurzfristig, d. h. am selben Tag erfolgen. Es empfiehlt sich daher, eine spezielle Grundausstattung ständig vorrätig zu halten. Die Grundausstattung sollte dabei mit den an der Versorgung Beteiligten abgesprochen sein. In Westfalen-Lippe wurde 2012 im Rahmen eines Projektes zwischen Apothekerkammer und Ärzten der Palliativmedizinischen Konsiliardienste (PKD) eine Liste mit sieben Notfallarzneimitteln für akute Krisensituationen erstellt. Im Idealfall sind diese Arzneimittel in jeder Apotheke vorrätig. In Einzelfällen kann darüber hinaus auch die Zusammenstellung von Medizintechnik für Infusionstherapien erforderlich sein. Daher gehören zur Grundausstattung nicht nur Arzneimittel, sondern auch spezielle Hilfsmittel wie Infusionsleitungen, Subkutan- und Portkanülen, Infusionsständer, etc. Notfalls sollte man als spezialisierte Apotheke auch am Wochenende bzw. Feiertag rund um die Uhr erreichbar sein.

**Herstellung patientenindividueller Rezepturen und parenteraler Infusionslösungen zur Schmerz- und/oder Ernährungstherapie:**

Die Herstellung bestimmter Rezepturen für spezielle Indikationen stellt eine besondere Herausforderung dar. Häufige Rezepturen bei palliativen Betreuungen können verschiedene Mundspüllösungen bei Mukositis, Nasensprays, Morphingele, Tropfen oder Kapseln mit Dronabinol (Inhaltsstoff von Cannabis sativa L.) sein. Das Befüllen von Arzneimittel-pumpen (PCA-Pumpen, Spritzen-Pumpen) mit verschiedenen Wirkstoffen spielt ebenfalls eine wichtige Rolle. Die Herausforderung liegt hier vor allem in der Beurteilung der Stabilität solcher Arzneimittelmischungen. Dabei braucht eine Apotheke, die in einem Palliativ-Netzwerk mitmachen möchte, nicht zwangsläufig ein Sterillabor. Es ist aber wichtig, ganz im Sinne eines Netzwerkes, mit anderen spezialisierten Leistungserbringern zusammenzuarbeiten.

Da eine qualitativ hochwertige stationäre und ambulante Palliativversorgung nur mit gut funktionierenden Palliative Care Teams stattfinden kann, ist es für interessierte Apothekerinnen und Apotheker wichtig, sich in regionalen Netzwerkstrukturen zu engagieren. So profitieren alle beteiligten Berufsgruppen und insbesondere der Patient vom palliativpharmazeutischen Wissen. In Herne, Wanne-Eickel und Castrop-Rauxel hat sich bereits 2007 ein solches Palliativ-Netzwerk gegründet und etabliert ([www.palliativ-netzwerk.de](http://www.palliativ-netzwerk.de)). Aus dem anfangs lockeren Zusammenschluss verschiedener Berufsgruppen und Institutionen wurde dann 2009 ein anerkannter, gemeinnütziger Verein. Als Gründungsmitglied des Vereins versucht die Paracelsus-Apotheke in Herne, die pharmazeutischen Versorgungsleistungen für Palliativpatienten in der Region zu optimieren und die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen zu fördern.

Abschließend möchte ich persönlich anmerken, dass ich mit der beschriebenen Fortbildung ‚Palliativpharmazie‘, die ich von Oktober 2010 bis Januar 2011 absolvierte, viele wertvolle Erfahrungen im Bereich Palliative Care sammeln konnte. Auch die Hospitationen im Hospiz und bei ambulanten palliativmedizinischen Haus- und Heimbereitsuchen wa-



Christian Wald

ren außerordentlich lehrreich. Die Fortbildung und die regelmäßigen Versorgungs bzw. Betreuungen haben mich nicht nur in meiner beruflichen Tätigkeit als Offizin-Apotheker fachlich enorm bereichert, sondern auch persönlich stark geprägt.

**Christian Wald**

Paracelsus-Apotheke im Ärztehaus  
Gerichtsstr. 8  
44649 Herne  
info@paracelsus-apotheke-wanne.de

## Literatur

- Immel-Sehr, A.** (2009): Für ein würdiges Sterben zu Hause. Pharmazeutische Zeitung (Ausgabe 4)  
**Krüger, A.** (2009): Für Lebensqualität am Ende des Lebens. Apothekerplus (Ausgabe 17)  
**Krüger, A.** (2009): Herausforderung Palliativpharmazie. Apothekerplus (Ausgabe 17)  
**Mitteilungsblatt der AKWL** (2012): Die Apotheke als wichtiger Partner in der ambulanten Palliativversorgung (Ausgabe 4)  
**Möschl, M.** (2008): Arzneimittelpumpen. Der Apotheker mischt mit. Pharmazeutische Zeitung (Ausgabe 30)  
**Remi, C.** (2006): Die Rolle des Apothekers in der Palliativmedizin. PZ Prisma (Ausgabe 3)

## Organspende – eine Podiumsdiskussion der Hospizbewegung Ratingen

Martina Rubarth



Martina Rubarth

**D**as Thema Organspende beschäftigt die Menschen in sehr unterschiedlicher Form, aber immer mit einem hohen Maß an Emotionen und Unsicherheiten. Als Hospizdienst werden auch wir immer wieder in diese Diskussionen einbe-

zogen; für uns ein Anlass, sich im Rahmen einer größeren Veranstaltung damit auseinanderzusetzen.

Die Podiumsdiskussion der Hospizbewegung Ratingen e.V. im Herbst 2012 hatte als Ziel die Aufklärung, ohne im Vorhinein schon festzulegen, ob eine Organspende befürwortet wird oder nicht. Die für die Podiumsdiskussion ausgewählten vier Teilnehmer verfügten über die unterschiedlichsten Voraussetzungen, Erfahrungen und Lebenshintergründe.

Die Mitglieder des Podiums waren eine Organempfängerin sowie die Mutter eines Organspenders, ein Mitarbeiter der Deutschen Stiftung Organtransplantation und ein Vorstandsmitglied des Hospiz- und Palliativverbandes NRW. Moderiert wurde die Podiumsdiskussion von Martina Rubarth, der Koordinatorin der Hospizbewegung in Ratingen.

Nachdem die Teilnehmer des Podiums kurz ihre einzelnen Standpunkte dargestellt hatten, wurde die Diskussion mit den über achtzig Besuchern der Ver-

anstaltung eröffnet, denn es war uns wichtig, dass viele Besucherinnen und Besucher die Möglichkeit erhielten, ihre Fragen zu stellen. Diese bezogen sich auf die Medikamentengabe und

die Narkose vor der Organentnahme und ebenso auf die Bedeutung des Hirntodes.

Aber auch ethische Überlegungen hinsichtlich der Anerkennung des natürlichen Todeszeitpunktes wurden diskutiert. Der Verlauf des Trauerprozesses für die Angehörigen nach der Organentnahme war ebenfalls eine wichtige Fragestellung.

Als Resümee der Podiumsdiskussion konnte festgestellt werden, dass es im Ermessen eines jeden Einzelnen liegt, zu entscheiden, ob er Organspender sein möchte. Es scheint jedoch wichtig, zu Lebzeiten mit seinen Angehörigen darüber zu sprechen, um ihnen später diese schwierige Entscheidung nicht überlassen zu müssen. Schließlich, darauf wies eine Teilnehmerin des Podiums hin, kann von einer Spende nur die Rede sein, wenn der Spender freiwillig zugestimmt hat. Eine Organentnahme ohne ausdrückliche Zustimmung eines Verstorbenen sei somit im eigentlichen Wortsinn nicht als ‚Spende‘ zu bezeichnen. Als weiteres Ergebnis der Diskussion wurde hervorgehoben, wie wichtig ausführliche und aufklärende Gespräche mit den Angehörigen vor der Organentnahme sind, denn dieser Schritt hat eine einschneidende Bedeutung vor allem in Hinblick auf die Trauerprozesse. Ebenso ist der würdevolle Umgang mit dem Körper des Verstorbenen nach der Entnahme unbedingt zu beachten. Die Diskussion stimmte nachdenklich!

Zu den originären Aufgaben der Hospizbewegung gehören neben der Begleitung von sterbenden



Menschen und deren Angehörigen sowie der Trauerbegleitung auch die Aufklärung zu allen Fragen, die mit dem Thema Tod und Sterben zu tun haben. Das Thema Organspende bewegte die Hospizbewegung Ratingen e.V. schon lange, bevor es in Politik und Presse fast zum Tagesthema geworden ist. In vielen Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten wird die Frage gestellt, ob man bereit ist, seine Organe zu spenden. In den Beratungen wurde bisher nicht sehr umfassend auf das Thema Organspende eingegangen. Es wurde darauf hingewiesen, dass es im Interesse aller Beteiligten wichtig ist, in der Verfügung alle die Organe zu benennen, die gespendet werden sollen und dass ihre Entnahme unter Narkose stattfinden sollte. In diesem Zusammenhang traten jedoch immer neue Fragen auf: Wann ist ein Mensch wirklich tot, was ist vorrangig, der Herztod oder der Hirntod? Bei der Transplantation von Organen ist dies nach heutiger Rechtsprechung eindeutig: Zwei Ärzte müssen unabhängig vom Transplanteur den Hirntod bescheinigen.

Eine weitere Frage ist die nach dem würdevollen Umgang mit dem Körper nach dem Tod. In § 6 – Gesetz über die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben (Transplantationsgesetz – TPG) – steht: Achtung der Würde des Organ- und Gewebespenders

„(1) Die Organ- oder Gewebeentnahme und alle mit ihr zusammenhängenden Maßnahmen müssen unter Achtung der Würde des Organ- oder Gewebespenders in einer der ärztlichen Sorgfaltspflicht entsprechenden Weise durchgeführt werden.“

„(2) Der Leichnam des Organ- oder Gewebespenders muss in würdigem Zustand zur Bestattung übergeben werden. Zuvor ist dem nächsten Angehörigen Gelegenheit zu geben, den Leichnam zu sehen.“

Dies ist der einzige Abschnitt, der sich mit der Würde des Verstorbenen und seiner Angehörigen beschäftigt. Über den ‚würdigen Zustand des Leichnams‘ hinaus muss aus Sicht der Hospizbewegung Ratingen e.V. ein Abschiednehmen in Würde trotz Organspende gefordert werden. Dazu gehören vor allem, dass die Angehörigen genügend Zeit dafür bekommen, sich von den Verstorbenen zu verabschieden. Auch sollten geeignete Räume zur Verfügung stehen, um die Möglichkeit zu haben, sich zurückziehen zu können. Das ausführliche, aufklärende, ohne Zeitdruck stattfindende Gespräch vor der Entnahme ist sehr wichtig, aber dies sollte nicht das einzige bleiben. Eine Begleitung der Angehörigen durch erfahrene Trauerbegleiter oder eventuell auch ambulanter Hospizbewegungen nach der Ent-

nahme wäre wünschenswert, wird aber derzeit noch nicht praktiziert.

In unseren Nachbarländern wird die Herztoddiagnostik angewendet. Einer Liberalisierung der Todesfeststellung muss aber aus Sicht der Hospizbewegung Ratingen e.V. deutlich entgegengewirkt werden. In Deutschland kann nur nach Hirntoddiagnostik gespendet werden. Die Spende nach Herzstillstand ist nicht erlaubt:

„Nach deutscher Rechtsprechung dürfen keine Organe verpflanzt werden, die von Spendern nach Herztod-Feststellung stammen. In Österreich, Belgien, der Tschechischen Republik, in Frankreich, in den Niederlanden, der Schweiz, fast in jedem Nachbarland ist die Art der Spende dagegen zulässig. Auch in Italien, Lettland, Spanien, Großbritannien, ebenso in Amerika, Japan und Australien. Übrigens gelten diese Transplantationsregeln eines Landes auch für Menschen, die dort zu Besuch sind. Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung versendet auf Anfrage einen Ausweis in neun Sprachen, auf dem man als Reisender bestimmen kann, ob und wo man unter welchen Bedingungen Organe spenden will oder nicht.“ (Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 7.10.12, Nr. 40)

Seit November 2012 verschicken die Krankenkassen die Organspendeausweise an ihre Mitglieder. Es gibt fünf Möglichkeiten der Entscheidung:

- Ein uneingeschränktes Ja
- Eine Zustimmung zur Organentnahme mit Ausnahme einiger Organe
- Eine Zustimmung zur Organentnahme mit Benennung der Organe, die entnommen werden dürfen
- Eine grundsätzliche Ablehnung der Entnahme
- Die Benennung einer Person, die entscheiden soll

So soll erreicht werden, dass jeder erwachsene Mensch eine Entscheidung für sich treffen kann. Für einen anderen Menschen zu entscheiden, ist aus unserer Sicht sicher die schwierigste Option. Seit der Podiumsdiskussion findet auch innerhalb unserer Organisation eine verstärkte Diskussion statt. Erhöhte Aufklärung ist das Ziel, damit jeder für sich einen klaren Entschluss – entweder für eine Organentnahme oder gegen eine Organentnahme – fassen kann. Wir wünschen allen, dass sie zu ihrem persönlichen Entschluss kommen und beraten sie dabei gern in einem persönlichen Gespräch.

**Martina Rubarth**

Koordinatorin  
Hospizbewegung Ratingen e.V.  
Hans-Böckler-Str. 20  
40878 Ratingen

## Diakonische Verbandsarbeit mit ökumenischer Weite

Fachverband der Hospiz- und Palliativdienste in der Diakonie  
Rheinland-Westfalen-Lippe

**D**ie Hospizszenen in Nordrhein-Westfalen ist so vielfältig wie in keinem anderen Bundesland. Das spiegelt sich nicht nur in der Anzahl an Einrichtungen wieder, sondern auch in den Strukturen der Verbände, die die Hospizarbeit vertreten. Einer dieser Verbände ist der Fachverband der Hospiz- und Palliativdienste in der Diakonie Rheinland-Westfalen-Lippe (RWL), der vor gut fünf Jahren gegründet wurde. Der Fachverband vertritt rund 90 Einrichtungen und Privatpersonen, darunter 18 stationäre Hospize, mehr als 50 ambulante Hospizdienste, Palliativpflegedienste, Palliativstationen in Krankenhäusern, Trauergruppen in Kirchengemeinden und Hospizgruppen in Altenpflegeheimen. „Wir sehen unsere Verbandsarbeit in ökumenischer Weite, denn viele unserer Mitglieder werden von katholischen und evangelischen Einrichtungen getragen“, betont Hartmut Uebach, Krankenhausseelsorger aus Siegen und Vorsitzender des Fachverbandes. Damit überwindet der Fachverband eine Lücke, die die klassische Struktur der Wohlfahrtsverbände mit sich bringt. Kirchliche Einrichtungen können entweder bei einem Caritasverband oder einem Diakonischen Werk Mitglied sein. Für ökumenische Hospizeinrichtungen, die Mitglied der Caritas sind,

ermöglicht der Fachverband eine zusätzliche evangelische Verbundenheit.

Ziel des Fachverbandes ist es, die Hospizidee weiter in den Einrichtungen der Diakonie zu verankern, palliative Versorgung professionell auszubauen und das gut geregelte Miteinander von Haupt- und Ehrenamt weiter zu stärken. „Hospizarbeit, palliative Pflege und Palliativmedizin erfordern eine Koordination der verschiedenen Professionen und eine besonders gut strukturierte Arbeitsweise. „Diese Netzwerkarbeit ist weiter auszubauen“, so Pfarrer Dietrich Buettner, Referent für Hospizarbeit in der Diakonie RWL, der auch die Geschäftsführung des Fachverbandes inne hat. „Dies schließe die Trauerarbeit der Kirchengemeinden und der Hospizinitiativen ein. Außerdem mache sich der Fachverband, der auch eng mit kirchlichen Stellen zusammenarbeitet, zum Ziel, ethisch verantwortliche Positionen zu finden, die in der Gesellschaft und den Einrichtungen aktuell diskutiert werden“, so Pfarrer Buettner weiter. Zuletzt zum Beispiel in der Diskussion um Sterbehilfe und assistierten Suizid oder beim nächsten Hospiztag das Thema „Ethische Fragen am Lebensende“. Dieser Hospiztag versammelt jedes Jahr rund 200 Haupt- und Ehrenamtliche aus der Hospizarbeit der Diakonie RWL.

„Als Fachverband wollen wir unsere engen Verbindungen zu anderen Arbeitsbereichen der Diakonie nutzen, um hospizliche Gedanken und palliative Versorgung auch dort stark zu machen“, erklärt Hartmut Uebach eine Aufgabe des Verbandes. So wurde im letzten Jahr die Frage nach der Sterbebegleitung für Menschen mit Behinderung gemeinsam mit Vertretern der Behindertenhilfe diskutiert und in diesem Jahr ist geplant, verstärkt mit der Altenpflege ins Gespräch zu kommen über palliative Versorgung in stationären Pflegeheimen.

Durch die Versendung des Diakonie-Hospizinfos – etwa sechsmal im Jahr – informiert der Fachverband und die Diakonie RWL die Träger und Einrichtungen über die neuesten Entwicklungen in der Hospizszenen auf Bundes- und Landesebene.



Vorstand des Fachverband (v.l.n.r.): Hartmut Uebach, Siegen, Cornelia Steiner, Neuss, Ulrich T. Christenn, Düsseldorf, Dietrich Buettner, Münster, Bärbel Uhlmann, Dortmund, Ulrike Telgenkämper, Münster, Birgit Greger, Burscheid, Christian Buchholz, Essen, Eva Chiwaeze, Wesel, Christine Jung-Borutta, Bochum, (nicht anwesend: Ulrich Christofczik, Münster, Ute Seibert, Saarbrücken)

**Weitere Informationen:**  
[www.diakonie-rwl.de/hospiz](http://www.diakonie-rwl.de/hospiz)

## „Hospiz macht Schule“

Ein Projekt mit neuen Handlungsstrukturen für Hospizvereine und -träger

Gerda Graf, Dr. Paul Timmermanns

### Projektbeschreibung – Zahlen und Fakten

Ende 1997 erschien in NRW, herausgegeben durch das damalige Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Düsseldorf und erarbeitet im dortigen Referat Kindertageseinrichtungen eine Elternbroschüre ‚Tod und Trauer im Umgang mit Kindern‘. Als Teil des gleichnamigen NRW-Projektes erschien dann desweiteren die ‚Planungshilfe für pädagogisch Tätige in Tageseinrichtungen für Kinder‘. Beide Publikationen, insbesondere die Elternbroschüre, hat in NRW und darüber hinaus eine hohe Verbreitung gefunden. Das damalige zweijährige NRW-Gesamtprojekt ‚Tod und Trauer im Umgang mit Kindern‘ umfasste damit eine Planungshilfe im pädagogischen Kontext von Kindertageseinrichtungen und verband sich mit einer präventiven Elternsensibilisierung für die Lebensthemen Tod, Sterben und Trauer. Da neben dem Autor mit Jutta Schnabel und Annette Frankenstein-Anft damals für das Referat Kindertageseinrichtungen im Düsseldorfer Sozialministerium Menschen, die sich alle drei in der damaligen Hospizbewegung engagierten, die beiden Projektteile konzipierten und erarbeiteten, sind die beiden Publikationen mit die frühesten Ergebnisse aus dem Hineinwirken der Hospizbewegung in die pädagogisch tätigen Berufsfelder. Besonders erwähnenswert ist im Blick auf das Düsseldorfer Projekt die Tatsache, dass die Elternbroschüre und auch die pädagogische Planungshilfe schon einen eher präventiven Handlungszugang zum Thema eröffneten.

Erst das Projekt ‚Hospiz macht Schule‘ half dann von 2005 an, diese Perspektive auch als strukturelle Handlungsmöglichkeit vollends zu etablieren und für Hospizvereine und -träger im Feld der Ehrenamtlichkeit ein sehr wirkungsvolles Angebot präventiver Hospizarbeit machen zu können. Die inhaltliche Konzeption im Projekt ‚Hospiz macht Schule‘ wurde unter der Federführung der Hospizbewegung Düren 2005 durch eine Arbeitsgruppe aufgestellt, deren Mitglieder in den Themenfeldern Kinder, Tod, Trauer, Hospiz damals schon entsprechende Projekterfahrungen hatten und zum großen Teil auch selber aus dem Feld der Grundschulpädagogik kamen bzw. dort tätig waren. Konstituiert wurde dieser projektführende Arbeitskreis von der Ebene der damaligen Bundesarbeitsgemeinschaft

Hospiz e.V., heute DHPV e.V., wobei eine thematische Anregung durch eine Arbeit von Annette Möhrchen aus dem Hospizverein Sankt-Augustin mit Ansporn zu dieser Initiative der damaligen BAG Hospiz gab. Bei der Erarbeitung und der darauf folgenden zwei-jährigen Evaluation durch die Hospizbewegung-Düren e.V. erfuhr das Projekt die finanzielle Unterstützung durch das Bundes-Familienministerium. So konnte von Anfang 2006 an die Dürener Arbeitsgruppe jene Projektwoche mit allen wirkungsvollen Details und Anknüpfungspunkten für die vielen Hospizvereine erarbeiten, die bis heute in ganz Deutschland das Projekt ‚Hospiz macht Schule‘ in ihren regionalen Grundschulen für die 3. und 4. Klassen durchführen.

Die Projektwoche ‚Hospiz macht Schule‘ ist eine 5-tägige Unterrichtswoche von jeweils ca. 4 Stunden (8 – 12 Uhr), die themenorientiert arbeitet und die Kindern vielfältige Ausdrucksmöglichkeiten an die Hand gibt, sich mit den fünf Themen jedes Tages wie folgt auseinanderzusetzen:

1. Tag: Werden und Vergehen – Wandlungserfahrungen
2. Tag: Krankheit und Leid
3. Tag: Sterben und Tod
4. Tag: Vom Traurig-Sein
5. Tag: Trost und Trösten

Zu betonen ist, dass die Projektwoche nicht gedacht ist als so etwas wie eine Informationswoche, nach dem Motto: Hier können die Kinder erfahren, was es im Umgang mit Tod und Trauer alles für Erfahrungen und Erlebnisse geben kann. Der Ansatz der Projektarbeit ist vielmehr auf den Ausdruck von eigenen Gefühlen, Vorstellungen, Erlebnissen und auch Gesprächsbedarfen bei den Kindern selbst gerichtet. Sie stehen mit ihren Fragen und Erlebnissen im Vordergrund. Dieses auch in der Projektwoche ausdrücken zu können, ihre oft sehr natur-



Gerda Graf



Dr. Paul Timmermanns

nah orientierten Fragen offen beantwortet zu bekommen und zu erleben, wie miteinander in der Schulgemeinschaft sensibel umgegangen werden kann, bietet ein großes Potenzial für diese Woche (siehe zur weiteren inhaltlichen Beschreibung den Flyer zum Projekt im Projektbereich: [www.bundes-hospiz-akademie.de](http://www.bundes-hospiz-akademie.de)). Gerade diese Potenziale in der Lebenswelt Grundschule eben nicht therapeutisch oder vom Krisenfall her technisch gedacht anzubieten, ruft auch sehr genau die Kompetenzen ab, die Ehrenamtliche, die sich in der Hospizbewegung engagieren, erfüllen und einbringen können. Ganz bewusst ist die Projektdurchführung bei den Ehrenamtlichen der regionalen Hospizvereine und -träger angesiedelt. Es ist ein Projekt, mit dem Hospizvereine und -träger sich sehr genau in die Lebenswelt der Grundschule, der Kinder, ihren Eltern und auch den dort pädagogisch Tätigen einbinden können.

Seit 2008 multipliziert die Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH in Kooperation mit der Hospizbewegung Düren e.V. das Projekt bundesweit. Bis auf Bremen wurde es mittlerweile in Grundschulen aller Bundesländer durchgeführt. Ca. 50 Hospizvereine in Deutschland haben mittlerweile die Projektwoche in über 180 Durchführungen in die Grundschulen ihrer Region gebracht. Dadurch wurden mit dem Projekt mittlerweile ca. 4500 Kinder präventiv erreicht. Manche Hospizvereine stehen mittlerweile vor der 20. Durchführung und es zeigt sich oft für die durchführenden Hospizvereine und -träger, dass die erste Durchführung in einer Grundschule so etwas wie die Initialzündung für weitere Anfragen von anderen Grundschulen und Klassen sein kann.

Die Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH bereitet mit einem festen Trainer- und Trainerinnenteam die Ehrenamtlichen der Hospizvereine und -träger auf die Durchführung der Projektwoche vor. Hierzu hält sie für interessierte Einrichtungen eine entsprechende 2-tägige Schulung, die meist inhouse in einem Hospizverein angeboten und durchgeführt werden kann, bereit. Bewährt hat sich, dass da, wo der Hospizverein das eigene Hospiz-macht-Schule-Team nicht mit der benötigten Personenzahl von sechs oder sieben Personen besetzen kann, verschiedene Hospizvereine und -träger im regionalen Zusammenschluss das Projekt bequem durchführen können. Eine ganze Reihe von Hos-

pizeinrichtungen haben aber auch zwei oder drei Hospiz-macht-Schule-Teams. Die Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH begleitet die durchführenden Hospizeinrichtungen in allen Fragestellungen, verbindet die Erfahrungen aus der Arbeit so, dass sie zwischen den Hospizeinrichtungen fließen können und hält eine ständige Projektrufnummer bereit: 0151 55 79 81 57 bereit. Zur Stützung der Projektkommunikation betreibt die Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH eine eigene Projekt-website: [www.hospizmachtschule.de](http://www.hospizmachtschule.de)



### Der strukturelle Zugewinn für Hospizvereine und -träger

Fragt man bei den das Projekt schon längerfristig durchführenden Hospizeinrichtungen nach, was sie für die Arbeit motiviert, dann wird vor allem Folgendes genannt: Seit wir mit einem festen Team von Ehrenamtlichen in unsere regionalen Grundschulen gehen, sind unsere Zugangs- und Kontaktmöglichkeiten zur hiesigen Bevölkerung enorm gewachsen. Wir haben die strukturellen Handlungsmöglichkeiten für unsere Hospizarbeit durch ‚Hospiz macht Schule‘ deutlich ausbauen können. Früher kamen wir mit den Menschen immer dann im Wesentlichen in Kontakt, wenn das Sterbe- oder Todesereignis bei den zu uns kommenden Menschen schon vorlag. Bei Tod und Sterben, und zwar genau in der emotional belastenden Situation selbst, mussten viele Menschen uns erstmals ansprechen und zu uns kommen – da verspüren Menschen immer eine gewisse und verständliche Barriere. Durch ‚Hospiz

macht Schule‘ verändern sich unsere Möglichkeiten im Erstkontakt. Präventiv gehen wir jetzt schon weit vor allem schwierigen Erleben hinein in die Grundschulen und kommen ganz sensibel frühzeitig mit den Kindern und Eltern Jahr für Jahr, Schulklasse für Schulklasse in Kontakt. Durch die langfristige Arbeit mit ‚Hospiz macht Schule‘ wandeln wir uns selbst strukturell von einer Herkomm- in eine Hingeh-Struktur. Nach und nach, wie von alleine und zwar durch das feste Ehrenamtlichen-Team, das sich in und für ‚Hospiz macht Schule‘ engagiert. Dieser strukturelle Zugewinn ist für die Hospizvereine und -träger enorm und es verwundert nicht, dass dort, wo mit den Projektdurchführungen begonnen wurde, auch die eigenen Team-Strukturen immer weitere Entwicklungen tragen. Bislang ist noch kein Hospizverein bekannt, der das Projekt aufgegeben hat. Ist alles gut bedacht, sind alle



Kräfte gut aufgestellt, wie es nötig ist, dann wird es immer weiter gehen.

Es kommt schon einmal vor, dass die eine oder andere Hospizeinrichtung, die vor der Frage der Projektannahme steht, so etwas wie Befürchtungen der zeitlichen Überforderung verspürt. Da weisen wir vom Hospiz-macht-Schule-Projektteam der Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH in der Regel immer auf Folgendes hin: Stress in den Hospizen entsteht oftmals dadurch, dass – mit Verlaub – viel zu sehr die Perspektive des Dienstleisters im Sozial- und Gesundheitswesens aufgesetzt wird. Niemand soll und muss ‚Hospiz macht Schule‘ alleine stemmen und tragen. Ein Team von sechs oder sieben Ehrenamtlichen kann einmal im Jahr oder auch ruhig alle zwei Jahre einmal die Projektwoche mit Ruhe und viel Freude völlig ohne Stress vorbereiten und durchführen. Jeder ‚Tag der Offenen Tür‘, jeder jährliche Spenden-Basar u. ä. wird in den Hospizen durch ein Team von Ehrenamtlichen vorbereitet und für ‚Hospiz macht Schule‘ wird es da eher weniger als mehr brauchen. Entscheidend ist, dass es für die Ehrenamtlichen und für den ganzen Hospizverein mit Freude an der Sache und völlig – wenn man so das stets leicht spürbare Lampenfieber vor dem ersten Mal außer Acht lässt – ohne Stress durchführbar ist und auch bleibt. Natürlich melden die Schulen da ihre Bedürfnisse dann recht rasch an und es kommt dann gleich die Anfrage für das nächste Jahr oder für die nächste Klasse.

Doch die Hospizeinrichtungen sind in ‚Hospiz macht Schule‘ keine Dienstleister; sie sollten mehr der Gesellschaft etwas von einem anderen Leben mit dem Tod zeigen, nach ihrem eigenen Leben, nach ihrer eigenen Zeit, die sie nach eigenem Gutdünken schenken und hergeben können, ohne sich etwas zu vergeben. Wer schon bei seinen Projekten in Stress gerät oder sich in den Stress drängen lässt, was soll der noch sagen können, wenn der wirkliche ‚Stress‘ in die Türe getreten ist – der Tod mitten im Leben.

‚Hospiz macht Schule‘ ist sowohl für Eltern und Kinder in der Grundschule, aber auch für alle Engagierten in den Hospizeinrichtungen eine sehr gute Möglichkeit, den eigenen Tod mitten im Leben als Stab und Stecken nicht aus dem Blick zu verlieren.

**Gerda Graf**

Hospizbewegung Düren e.V.

Vorstand

Roonstr. 30, 52351 Düren

[www.hospizbewegung-dueren.de](http://www.hospizbewegung-dueren.de)

**Dr. Paul Timmermanns**

Bundes-Hospiz-Akademie gGmbH

Geschäftsführung

Auer Schulstr. 17, 42103 Wuppertal

[www.bundes-hospiz-akademie.de](http://www.bundes-hospiz-akademie.de)

[www.hospizmachtschule.de](http://www.hospizmachtschule.de)

## Umgang mit Sterben, Tod und Trauer – Ein Konzept für Schülerinnen und Schüler der Jahrgangsstufen 9 bis 13

Nicole Nolden

**N**eben dem Zuhause ist die Schule der bedeutsamste Ort, an dem sich Jugendliche aufhalten. Häufig verbringen die jungen Menschen mehr Zeit mit ihren Klassenkameraden als mit ihren Eltern. Wenn Jugendliche überhaupt mit anderen ihre Trauer teilen, dann vornehmlich mit engen Freunden, in der Regel mit Mitschülerinnen und Mitschülern. Daher spielt die Schule eine wichtige Rolle bei der Heranführung und Auseinandersetzung mit dem Thema ‚Sterben, Tod und Trauer‘.

Die Literatur beschreibt besonders bei Jugendlichen einen erschwerten Zugang zum Thema ‚Sterben, Tod und Trauer.‘ Meine Erfahrungen als Sterbe- und Trauerbegleiterin im Zentrum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln, und als Pädagogische

Leitung des TrauBe Köln e. V. – Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, bestätigen dies. Ich beobachte, dass Heranwachsende, wenn sie von einem Trauerfall betroffen sind, größere Hemmungen haben, sich zu öffnen, und sich häufig mit ihrem Schmerz allein zurückziehen.

Auch deshalb initiierte Prof. Dr. Raymond Voltz, Direktor im Zen-



Nicole Nolden

trum für Palliativmedizin, Uniklinik Köln, die Entwicklung eines Konzeptes für Jugendliche, um ihnen die Möglichkeit zu bieten, sich präventiv mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen, eigene Bewältigungsmöglichkeiten für Krisensituationen zu erarbeiten und Einblick in die Bereiche Palliativmedizin und Hospizarbeit zu erhalten.



Tonarbeit zu Jenseitsvorstellungen

Als hilfreich erwies sich hierzu seine Entscheidung, im Juni 2009 zwei Schülerpraktikanten aus der Oberstufe des CJD Gymnasiums Königswinter aufzunehmen. Beide Jugendliche wollten ihre hier gewonnenen positiven Erlebnisse und Erfahrungen an ihre Mitschüler weitergeben. Sie lieferten hilfreiche Denkanstöße, die Ende 2009 in ein Schulungskonzept des Zentrums für Palliativmedizin für einen Projektunterricht in weiterführenden Schulen einfließen.

Ziel dieses Konzeptes ist es, in einem geschützten Rahmen Jugendlichen theoretisches und praktisches Wissen zu den Themen Sterben, Tod und Trauer, Palliativmedizin und Hospizarbeit zu vermitteln und ihnen die Möglichkeit zu bieten, gemeinsam mit Klassenkameraden Handlungsstrategien bei Trauer zu erarbeiten. Im Juni 2010 wurde der Projektunterricht erstmalig an der Schule CJD Königswinter erprobt und evaluiert. Diese ersten Erfahrungen stießen bei Frau Dr. Birgit Weihrauch, ehem. Vorstandsvorsitzende des DHPV, auf großes Interesse und so wurde die Weiterführung des Piloten von Juli 2010 bis Juni 2012 durch das persönliche Engagement von Prof. Voltz und Frau Dr. Weihrauch und durch die finanzielle Förderung des DHPV ermöglicht.

Meine Kollegin Kirsten Fay und ich führten den Projektunterricht an sechs Schultypen (Haupt-, Förder-, Real-, Gesamtschule, Berufskolleg und Gymnasien) durch. An den Projekttagen mit Vorträgen, Dis-

kussionen, Kreativarbeit und Rollenspielen nahmen insgesamt 231 Schülerinnen und Schüler aus dem Raum Köln und Umgebung teil und füllten vor und nach dem Projektunterricht anonyme Fragebögen aus. Die Evaluation lieferte uns folgende Ergebnisse: Die Mehrzahl hatte zuvor keine Befürchtungen, sich dem Thema zu nähern und bestätigte im Anschluss, sie hätte sich dazu unbefangen äußern können. Unsere Erfahrung zeigt, dass einzelne Schülerinnen und Schüler, die demonstratives und lautes Desinteresse zeigten oder störten, häufig am meisten durch Trauerfälle betroffen waren und uns in den Pausen um ein Gespräch baten. Die Schule bietet nach Meinung der Jugendlichen einen geschützten Raum, um über das eigene Leben nachzudenken und sich Gedanken über schwerkranke und trauernde Menschen in ihrer Umgebung zu machen. Eine deutliche Mehrheit war sogar der Ansicht, dieser Projekttag habe dazu beigetragen, mögliche Ängste vor dem Sterben zu mindern. Er könne junge Menschen sogar präventiv auf den Umgang mit Krisensituationen vorbereiten. In ihrer Mehrheit hatten die Jugendlichen bereits persönliche Erfahrungen mit Schwerkranken und Trauerfällen. Sie nahmen dankbar die Möglichkeit auf, sich im Kreise der Klassenkameraden vertrauensvoll auszutauschen. In den abschließenden Gesprächsrunden äußerten sich viele erleichtert, dass ein schmerzfreies Sterben dank der Palliativmedizin möglich ist. Fast alle Schülerinnen und Schüler zeigten sich im Anschluss an die Veranstaltung sehr zufrieden und würden sie gern weiterempfehlen.

Der Kommentar eines Schülers brachte uns zum Schmunzeln: „Der Projekttag war ganz schön, aber das Thema betrifft mich nicht.“ Auch das ist ein Privileg der Jugendlichen, sich für unsterblich zu halten, und darf und sollte so stehen gelassen werden.



Lachen befreit

Dank einer Finanzierung durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wurde es möglich, die bisherigen Ergebnisse und Erfahrungen auf einem von Prof. Voltz und Frau Dr. Weirauch initiierten Symposium im Oktober 2012 mit Expertinnen und Experten aus den Bereichen Palliativmedizin, Hospiz, Schule, Psychologie, Pflege und Ehrenamt zu diskutieren. Die Teilnehmer fanden es wichtig, dass dieses Thema in der Schule stattfindet und dass man eng mit den Lehrern zusammenarbeitet. Die Pädagogen seien froh, von erfahrenen Menschen unterstützt zu werden. Der durch dieses Projekt zur Verfügung gestellte Medienkorb und Methodenpool sei dafür ideal. Übereinstimmend sah man kein Problem, mit diesem Projekt Eingang in die Schulen zu finden, da ein klares und schlüssiges Konzept vorhanden sei, von dem Schüler, Eltern und Lehrer profitierten. Viele Aussagen und Wünsche der Expertinnen und Experten decken sich mit unseren Erfahrungen, z. B.



Kreativarbeiten zum Thema: „Was wünsche ich mir von anderen, wenn ich traurig bin?“



Tonfiguren

dass Unsicherheit seitens der Lehrer im Umgang mit diesem Thema besteht und sie sich Fortbildungen dazu wünschen. Nach Möglichkeit sollten erwachsene Bezugspersonen der Heranwachsenden zu dem Schulprojekt mit einbezogen werden. Das von den Jugendlichen oft genannte Wunschthema ‚Suizid‘ sollte nach Aussage der Experten in dieses Schulprojekt integriert werden, denn es setzt die Hemmschwelle herunter, das Thema Suizid im Schulbereich offen anzusprechen und ermöglicht auch hier präventiv zu arbeiten. Nach dem

Symposium haben meine Kollegin Kirstin Fay und ich erstmals gewagt, Suizid in den Projektunterricht zu integrieren und erhielten trotz hoher emotionaler Reaktionen eine positive Resonanz. Die Schülerinnen und Schüler waren dankbar, dass wir das Thema angesprochen hatten.

Finanziert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erarbeiteten Frau Fay und ich im Zentrum für Palliativmedizin aus den Ergebnissen der Schülerbefragung, unseren eigenen Erfahrungen und den Rückmeldungen aus dem Symposium einen Entwurf des Handbuchs für Hospizmitarbeiter und Lehrer zur Durchführung des Projektunterrichts.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass ein solcher Projekttag für die Heranwachsenden einen großen Gewinn bedeuten kann. Sie erleben, dass man dieses schwere Thema mit einer gewissen Leichtigkeit angehen kann und erfahren gleichzeitig, dass sie persönlich reifer werden. Es ermöglicht den jungen Menschen einen Zugang zu einem schwierigen, aber wesentlichen Thema und kann darüber hinaus auch präventiv auf den Umgang der Jugendlichen mit Krisensituationen einwirken. Die Jugendlichen lernen innerhalb des Projektunterrichts die professionellen und ehrenamtlichen Hilfsangebote für schwerkranke Menschen kennen und können als Multiplikator in unserer Gesellschaft helfen, die wichtigen Säulen ‚Palliativmedizin‘ und ‚Hospizarbeit‘ weiter bekannt und somit einer breiten Bevölkerungsschicht zugänglich zu machen. Die Schülerinnen und Schüler können bereits frühzeitig eigene Bewältigungsmöglichkeiten ausloten und ihre soziale Kompetenz im Umgang mit anderen trauernden Menschen vertiefen.



Ergebnis einer gemeinsamen Mind-Map

**Nicole Nolden**  
 TrauBe Köln e.V.  
 Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche  
 und junge Erwachsene  
 Merheimer Str.312  
 50733 Köln  
 Tel.: 02 21 - 9 48 36 39  
 Mobil: 01 78 - 1 47 88 31

**Zentrum für Palliativmedizin,  
 Universitätsklinik Köln, Prof. Voltz**  
 Kerperstr. 49  
 50937 Köln  
 Email: nicole.nolden@uk-koeln.de

Viele positive Aussagen der Schüler und Lehrer am Ende des Projekttag und nicht zuletzt die positiven Rückmeldungen der Experten aus dem Symposium ermutigen, diesen Weg weiter zu gehen und dieses Konzept bundesweit umzusetzen.

## Tod als Thema im Unterricht mit geistig behinderten Schülern

Martin Bube

HOSPIZ IN DER SCHULE

**M**öchtest du für immer leben und nie sterben?  
 Hab ich mir schon mal vorgestellt.

Ja.

Mhm.

Und?

Hmm. Hmm. Also manchmal gibt es Tage, wo ich immer leben will. Und manchmal gibt es Tage, wo ich das einsehe.

Interview mit Schülerin, 11 Jahre  
 (vgl. Bube 2012, 209)

Uns Erwachsenen fällt es oftmals schwer, sich mit Tod und Sterben auseinanderzusetzen. Unseren Kindern geht das meist anders. Sie beschäftigen sich weitaus unbefangener mit existenziellen Themen. Hierin unterscheiden sich Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung nicht. Viele von ihnen haben bereits ihre eigenen Erfahrungen mit

dem Tod gemacht, sei es durch ein verstorbenes Haustier, einen Familienangehörigen oder einen Bekannten. Sie machen sich weitreichende Gedanken über den eigenen Tod und den anderer

und versuchen ihre Einstellungen und Gefühle hierzu zu klären. Dies belegen Beispiele, wie etwa das der obigen Schülerin mit geistiger Behinderung, aus den wenigen wissenschaftlichen Untersuchungen, die es zu der Thematik gibt (vgl. Arenhövel 1998; Sternlicht 1980; Yanok/Beifus 1993; Bihm/Elliott 1982; Harper/Wadsworth 1993; Bube 2012). Auch wenn die Studien zeigen, dass eine geistige Behinderung allem Anschein nach eine verzögerte oder eingeschränkte Entwicklung des Verständnisses vom Tode bewirkt, besitzen diese Kinder und Jugendlichen subjektiv komplexe und inhaltlich vielschichtige Todesvorstellungen sowie Gefühlszustände und es ist ihnen durchaus möglich, ein reifes Todeskonzept zu entwickeln.

Interessanterweise äußern viele Schülerinnen und Schüler ein großes, bisher unbefriedigtes Bedürfnis über die Thematik zu reden. So erscheint es ver-



mehrt auch eine Aufgabe der Förderschulen den Tod im Unterricht zu thematisieren. Weil der Tod zum menschlichen Dasein dazugehört und für die Identitätsentwicklung Heranwachsender sowie eine glückliche und bewusste Lebensführung bedeutsam ist, halte ich den Themenkreis Tod-Sterben-Trauer als Unterrichtsgegenstand in der Schule für pädagogisch relevant. Gerade da heutzutage der jüngeren Generation der Zugang zu dieser Thematik aufgrund der gesellschaftlichen Strukturen und der vorherrschenden Kommunikationshemmung weitestgehend verwehrt bleibt, hat die Schule den wichtigen Auftrag ihnen diesbezügliches Wissen zu vermitteln und Erfahrungsmöglichkeiten anzubieten.

Doch laut Umfragen kommen die meisten Förderschulen dieser Aufgabe nicht nach. Tod, Sterben und Trauer werden kaum im Unterricht behandelt (vgl. Jennessen 2005, 214). Einige Studien mit geistig behinderten Erwachsenen zeigen, dass ihnen der Tod oftmals vorenthalten wird, sie über Trauerfälle nicht informiert werden und dadurch erschwert lernen, Tod und Sterben in ihr Leben zu integrieren und Trauerarbeit zu leisten (vgl. Harper/Wadsworth 1993, 321; Lipe-Goodson/Goebel 1983, 69; Carder 1987, 29; Kloeppel/Hollins 1989, 31). Oftmals geschieht dies im falschen Glauben, Menschen mit geistiger Behinderung würden den Tod nicht verstehen und würden dadurch nur verwirrt.

Wenn der Tod an deutschen Förderschulen zum Thema wird, dann meist nur, wenn aktuelle Fälle in der Familie oder der Schule vorliegen. Die wenigen dahingehenden sonderpädagogischen Veröffentlichungen setzen sich in erster Linie mit dem adäquaten Umgang mit aktuellen Todesfällen oder mit sterbenskranken Kindern auseinander (vgl. Haupt 1991; Schweizer/Niedermann 2000; Daut 2001; Ortmann 1995; Leyendecker/Lammers 2001; Jennessen 2005; Verband Sonderpädagogik 2004; Schroeder et al. 2000). Selbstverständlich steht die Schule in der Pflicht den Tod eines Mitglieds zu thematisieren und allen Beteiligten die Möglichkeit zur Trauer zu geben. Allerdings ergeben sich unwillkürlich Schwierigkeiten. Denn wenn der Todesfall einer Schülerin oder eines Schülers eintritt, dann passiert dies zumeist überraschend und die Betroffenen sind überfordert zu handeln. Ein im Vorfeld entwickelter Krisenplan ist für die konkrete Situation hilfreich, damit die Schule nicht im Chaos versinkt. Dennoch belasten Ängste und Stress die Kommunikation innerhalb der Klasse und blockieren so eine ‚ideale‘ unterrichtliche Beschäf-

tigung mit Sterben, Tod und Trauer. Meiner Meinung nach würde eine frühzeitige Heranführung an die Thematik sowohl den Schülerinnen und Schülern, die aus einer gewissen Distanz mit den Abläufen des Sterbens und Abschiednehmens vertraut gemacht werden, als auch den Lehrerinnen und Lehrern im Ernstfall helfen, adäquat und flexibel zu reagieren und der besonderen Herausforderung, die sich durch einen späteren Todesfall ergibt, besser standhalten zu können. Sie werden vom Tod jedenfalls sicher nicht in dem Maße überwältigt, wie wenn sie sich noch nie mit der Thematik auseinandergesetzt haben. Die Vorbereitung auf den Tod hat natürlich gewisse Grenzen. Sie kann niemals die Trauer und die Hilfe bei realen Todesfällen ersetzen. Gerade auf besonders tragische Fälle, zum Beispiel den Tod eines Kindes, kann man nicht ausreichend vorbereitet sein. Der Umgang mit Tod und Sterben ist nur bis zu einem gewissen Grad erlernbar. Oftmals kann uns diese Vorbereitung in Situationen helfen, manchmal nicht.

Die Thematisierung von Tod und Sterben – ob bei einem aktuellen Todesfall oder als Sachthema – stellt nicht unbeträchtliche Anforderungen an alle Beteiligte, vor allem aber an die jeweilige Lehrkraft. Damit eine Auseinandersetzung mit diesen sehr persönlichen und höchst emotionalen Fragen glückt, bedarf es gewisser Voraussetzungen:

- Die Lehrerin oder der Lehrer sollten die allgemeine Entwicklung der Todesvorstellungen von Kindern und Jugendlichen kennen, um eine grobe Orientierungshilfe für die Unterrichtsplanung zur Hand zu haben. So ist sie oder er in der Lage den Entwicklungsstand seiner Schülerinnen und Schüler einzuschätzen und geeignete Unterrichtsvorbereitungen zu treffen.
- Durch Gespräche mit den Kindern und Eltern erhält die Lehrkraft das notwendige Wissen über die erfahrenen Verluste in der bisherigen Entwicklungsgeschichte der Heranwachsenden und deren gegenwärtig bedeutsame Todesereignisse, so dass sie mit der nötigen Sensibilität auf etwaige Ängste und Abneigungen reagieren kann. Zudem ist es ihr möglich, den Unterricht in grobem Maße auf das vorhandene Wissen von Tod und Sterben der geistig behinderten Schülerinnen und Schüler abzustimmen, positiv auf deren Vorstellungen einzuwirken und ihnen adäquatere Unterstützungsmöglichkeiten anbieten zu können.



Martin Bube

- Ein vertrauensvolles Klassenklima, eine angenehme Gesprächsatmosphäre und erprobte solidarische Umgangsweisen miteinander sind unerlässlich, damit die für die Thematik notwendige Offenheit für eigene Meinungen, Gefühle und Gedanken entstehen kann.
- Die Lehrkraft sollte sich bereits selbst mit der Thematik auseinandergesetzt und eine Haltung diesbezüglich entwickelt haben. Einerseits gilt es Sicherheit zu vermitteln, indem Ängste und Fragen klar begegnet wird, andererseits Offenheit zu zeigen, da niemand endgültige Antworten auf die großen Fragen des Lebens besitzt
- Letztendlich ist ein hohes Maß an Einfühlungsvermögen nötig, um ehrlich, aber dennoch sensibel genug mit der Thematik umzugehen.

„Der Tod muss in der Sonderpädagogik heute ernst genommen werden“ (Neder-von der Goltz 2001, 264). Diese Forderung beinhaltet meiner Meinung nach zweierlei: Erstens muss die Sonderpädagogik als Wissenschaft das Todeserleben und -verständnis von Menschen mit geistiger Behinderung intensiver als bisher erforschen. Zweitens ist die Beschäftigung mit Sterben, Tod und Trauer als notwendiger und sinnvoller Bestandteil schulischer Erziehung zu betrachten und zu praktizieren. Wir Pädagogen können so einen wichtigen Beitrag zur Erweiterung des Todesverständnisses der Kinder und Jugendlichen und zugleich für eine gelingende Trauerarbeit liefern. Die wenigen Studien veranschaulichen, dass Menschen mit Behinderung von einer Erziehung, die Tod, Sterben und Trauer zum Gegenstand hat, tatsächlich profitieren und sich die Angst vor dem Tod bei den meisten Teilnehmern verringert (vgl. Jennessen et al. 2006, 328ff; Yanok/Beifus 1993, 146). Diese Ergebnisse stehen in Einklang mit den bisherigen Untersuchungen der „Death Education“ in den USA (vgl. Durlak 2003, 221). Wünschenswert wäre es, dass der Tod als wichtiges Lebensthema einen angemessenen Stellenwert auch in den Förderschulen eingeräumt bekommt und in den Alltag menschlicher Erfahrung zurückgeholt wird, so dass Kinder und Jugendliche bereits im Schulalter lernen können, den Tod als sinnvollen Teil des Lebens zu verstehen und es bewusster zu gestalten.

**Martin Bube**  
Hermann-Keßler-Schule  
Lebenshilfe Donau-Ries e. V.  
Bautenbachweg 7  
86753 Möttingen  
martin.bube@gmx.de

## Literaturverzeichnis

- Arenhövel, M.** (1998): Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und ihr Umgang mit Sterben, Tod und Trauer – eine empirische Studie. In: *Geistige Behinderung* 1 (S. 51-65)
- Bihm, E., Elliott, L.** (1982): Conceptions of Death in Mentally Retarded Persons. In: *The Journal of Psychology* 2 (S. 205-210)
- Bube, M.** (2012): Sterben und Tod als Unterrichtsthema für Schüler mit geistiger Behinderung: Aktueller Forschungsstand und Möglichkeiten der unterrichtlichen Umsetzung an der Förderschule. Hamburg
- Carder, M. M.** (1987): Journey Into Understanding Mentally Retarded People's Experience Around Death. In: *Journal of Pastoral Care* 19 (S. 18-31)
- Daut, V.** (2001): Zur Begleitung progredient kranker Kinder und Jugendlicher. In: *Die neue Sonderschule* 5 (S. 385-392)
- Durlak, J.** (2003): Die Veränderung von Einstellungen zu Sterben und Tod durch Unterrichtsveranstaltungen. In: Wittkowski, J.: *Sterben, Tod und Trauer*. Stuttgart (S. 211-225)
- Harper, D., Wadsworth, J.** (1993): Grief in Adults With Mental Retardation. In: *Research in Developmental Disabilities* 14 (S. 313-330)
- Haupt, U.** (1991): Wenn schwerstbehinderte Kinder sterben. In: Fröhlich, A.: *Pädagogik bei schwerster Behinderung*. Handbuch der Sonderpädagogik. Band 12. Berlin (S. 376-383)
- Jennessen, S.** (2005): Schule, Tod und Rituale – Systemische Perspektiven im sonderpädagogischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Oldenburg
- Jennessen, S., Gabauer, A., Feller, F.** (2006): Mehr als Faktenwissen – Existentielle Fragen als Thema der Förderschule. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 9 (S. 322-331)
- Kloepfel, D. A., Hollins, S.** (1989): Double Handicap. Mental Retardation And Death In The Family. In: *Death Studies* 13 (S. 31-38)
- Leyendecker, Ch., Lammers, A.** (2001): „Lass mich einen Schritt alleine tun“. Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Stuttgart
- Lipe-Goodson, P., Goebel, B.** (1983): Perception of Age and Death in Mentally Retarded Adults. In: *Mental Retardation* 2 (S. 68-75)
- Ortmann, M.** (1995): Progredient erkrankte Schüler als schulpädagogische Herausforderung für die Körperbehindertenpädagogik. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 4 (S. 160-167)
- Neder-von der Goltz, A.** (2001): Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung. Erziehungswirklichkeit und Schulalltag zwischen Diagnose und Tod. Bad Heilbrunn
- Schroeder, J., Hiller-Ketterer, I., Häcker, W., Klemm, M., Böpple, E.** (2000): „Liebe Klasse, ich habe Krebs!“: Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Tübingen
- Schweizer, R., Niedermann, A.** (2000): Wenn Kinder dem Tod begegnen. (Heil-)Pädagogische Hilfestellungen für trauernde Kinder. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 2 (S. 111-128)
- Sternlicht, M.** (1980): The Concept of Death in Preoperational Retarded Children. In: *Journal of Genetic Psychology* 2 (S. 157-164)
- Verband Sonderpädagogik** (2004): Kinder und Jugendliche mit begrenzter Lebenserwartung – welchen Beitrag muss die Schule leisten können? Würzburg
- Yanok, J., Beifus, J. A.** (1993): Communicating about Loss and Mourning: Death Education for Individuals with Mental Retardation. In: *Mental Retardation* 3 (S. 144-147)

## Krankheit, Sterben, Tod und Trauer“ – Ein Schulprojekt in Herford

Christine Hoberg

**G**ehören die Themen Sterben, Tod und Trauer in Schulen? Möchten sich junge Menschen mit (belastenden) Situationen auseinandersetzen, die auf den ersten Blick so weit von ihrem Lebensalltag entfernt sind? Wie können Jugendliche unterstützt werden, einen hilfreichen, sensiblen Zugang hierzu zu finden und wie können ihnen Eltern, Lehrkräfte oder andere Vertraute dabei helfen? Was kennzeichnet die Trauer von Jugendlichen?

Bisweilen mag der Eindruck entstehen, dass die Idee, die Arbeit ambulanter Hospizdienste und dazugehörige Aspekte wie Sterben, Tod und Trauer in Schulen zu thematisieren, erst kürzlich entstanden sei. Allerdings werden hier bereits seit einigen Jahren zahlreiche wertvolle Kontakte gepflegt und in diversen schulischen Institutionen, primär im Religionsunterricht, Dienstvorstellungen mit Berichten über die Ziele, Inhalte und Hintergründe der Arbeit durchgeführt.

Im Rahmen der Netzwerk- und Öffentlichkeitsarbeit war die Hospizbewegung Herford e.V. somit mehrfach im Gespräch mit weiterführenden und berufsbildenden Schulen in Herford. Dabei wurde deutlich, dass sowohl bei Schülern als auch bei Lehrern weiterer Unterstützungsbedarf beim Umgang mit diesen Themen besteht.

Es kamen Anfragen der Schulen, Projekte zum Thema Trauer von Jugendlichen durchzuführen, weil in diesem Rahmen zum einen eine systematischere Aufbereitung der Aspekte möglich ist und zum anderen mehr Zeit zur Verfügung steht. Daher wurde im Folgenden von uns ein entsprechendes Projektkonzept entwickelt.

Ziel ist es, den Schülerinnen und Schülern zum einen zu ermöglichen, sich mit ihren eigenen Abschieds- und Trauererfahrungen auseinanderzusetzen, negative, schmerzvolle, aber auch positive Aspekte zu sehen und anzuerkennen. Zum anderen soll der gesellschaftliche Umgang mit Tod und Trauer betrachtet und diskutiert werden. Große Bedeutung kommt dem Gespräch über eige-

ne Interessen, Stärken, Wünsche, Träume, Ängste der Schülerinnen und Schüler zu, um ihnen Kraftquellen und Ressourcen aufzuzeigen und sie zu ermutigen, sich belastenden Themen zu stellen.

Wenn Jugendliche trauern, geschieht dies oftmals in ‚versteckter‘ Form, sie gehen scheinbar zur Tagesordnung über, um zum Beispiel beim Tod eines Elternteiles das sich verändernde Familiensystem, soweit dies möglich ist, aufrecht zu erhalten. Nicht selten meiden Betroffene auch das Gespräch über ihre Trauer, weil sie in ihrem Umfeld keine Sonderrolle einnehmen, sondern den Alltag und damit eine gewisse Normalität, erleben möchten.



Christine Hoberg

Die Schülerinnen und Schüler sollen während der Projektphase Hintergrundinformationen zu Trauerphasen und –aufgaben durch einzelne theoretische Inputs erhalten. Zudem wird eine Textwerkstatt zum Thema Kraftquellen (‚Gründe, wofür es sich zu leben lohnt‘) und Trauer (‚Trauer ist wie ...‘/ ‚Wen bzw. was brauche ich, wenn ich traurig bin?‘) durchgeführt.

Es sollen auch Collagen aus Zeitungen und künstlerische Umsetzungen in Form von Bildern (‚Ein Haus der Trauer‘) oder Skulpturen entstehen, die bei einem Termin der öffentlichen Veranstaltungsreihe der Hospizbewegung in den Räumen einer projektdurchführenden Schule ausgestellt werden.

Die Projekte werden in Kürze beginnen und ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit den Schülerinnen, Schülern und Lehrkräften. Die Arbeit mit jungen Menschen stellt für mich persönlich eine neue Erfahrung dar und ich bin daher besonders gespannt auf alles, was im Rahmen des geplanten Projektes auf mich zukommt.



Trauer lässt die Zeit still stehen

Ich hoffe, dass die Hospizbewegung hiermit weiterhin einen wichtigen Beitrag dazu leisten kann, Jugendliche zu sensibilisieren und zu ermutigen, sich mit dem Thema im Alltag auseinander zu setzen und dabei nicht allein zu bleiben.



**Christine Hoberg**  
Gesundheits- und Krankenpflegerin  
Sozialarbeiterin B.A.  
im Anerkennungsjahr  
Hospizbewegung Herford e.V.  
Auf der Freiheit 13-15  
32052 Herford

## „Leben mit dem Tod“ – ein Thema für den LER-Unterricht\* der Goethe-Grundschule Potsdam

Anja Thomaschewski

**W**enn das Leben eine Achterbahnfahrt ist, geht es manchmal hinauf, dann wieder hinunter, ab und zu wird man auch grün im Gesicht, wenn es mal nicht so gut läuft, doch meistens macht es richtig viel Spaß. Doch irgendwann geht auch die schönste Fahrt zu Ende; das weiß man bereits beim Kauf der Eintrittskarte.

Mit diesem „Aufhänger“ zum Thema „Leben mit dem Tod“ ging im November 2012 eine Internetseite der ARD-Themenwoche/Aktion Schulstunde an den Start – gliedert in die drei großen Teilbereiche:

Das Sterben: Was kommt, das geht

Der Tod: Die letzte Reise

Das Danach: Schluss, aus und vorbei?

Diesen offen-humorvollen und gleichzeitig nicht verharmlosenden Ansatz nahm ich zum Anlass, das sonst eher prekäre Tabu-Thema ‚Tod‘ im Unterricht unserer 5. und 6. Klassen zum Gegenstand zu machen.

Zum Auftakt gestalteten wir ein Brainstorming zum Thema, welches – bedingt durch die Offenheit mei-

ner Schülerinnen und Schüler – insgesamt zwei Schulstunden in Anspruch nahm. Jedes Kind hatte bereits Erlebnisse oder gar Berührungen mit dem Tod gehabt, angefangen beim verstorbenen Meerschweinchen, dem eingeschlaferten Hund, dem Verlust von Großeltern oder gar in seltenen Fällen eines Elternteils.

Es folgte ein Gespräch über die verschiedenen Arten des Sterbens, über menschenwürdiges und menschenunwürdiges Sterben. Was ist, wenn die ‚natürliche Reihenfolge‘ nicht eingehalten wird, wenn Menschen aus dem Leben gerissen werden, die eigentlich doch noch viel zu jung sind? Dabei wurden auch Sichtweisen verschiedener religiöser Grundhaltungen gestreift: Hat es beispielsweise vielleicht mit schlechtem Karma zu tun? Warum bringt ein Mensch sich um? Viele aufgeworfene Fragen, daraufhin Vermutungen, bewegende Diskussionen, jedoch keine eindeutigen Antworten. Der Tod ist rätselhaft. Dennoch hilft es, wenn man über das vermeintlich Unabwendbare miteinander ins Gespräch kommt.

Doch was passiert eigentlich mit einem toten Menschen? Wie fühlt er sich an? In einer zweiten Unterrichtssequenz widmeten wir uns zunächst verschiedensten Bestattungsritualen, beginnend mit einem Exkurs zu den alten Ägyptern und ihren Mumifizierungen. Um aber Kenntnisse über heutige Bestattungen zu erlangen, besuchten wir ein Bestattungsinstitut. Uns wurden Särge und Urnen gezeigt und erklärt, welche Vorbereitungen zu einer

\* LER: Lebensgestaltung-Ethik-Religionskunde

Bestattung von den Angehörigen getroffen werden müssen. Auf die vielen Fragen, die wiederum erfreulich offen gestellt wurden, erhielten wir ausführliche Antworten („Wie lange wird ein Toter aufgebahrt?“, „Warum gibt es im Krankenhaus ein Kühlhaus?“, „Was passiert mit der Leiche nach einem ungeklärten Tod?“, „Wie lange brennt eine Leiche im Krematorium?“, „Dürfen Seebestattungen überall durchgeführt werden?“).

Es wurde auch herausgearbeitet, dass es je nach Religionszugehörigkeit Unterschiede in den Ritualen von Bestattungen gibt.

Ein Besuch auf einem städtischen Friedhof rundete diesen Themenbereich schließlich ab. Die Kinder hatten die Aufgabe, in Gruppen Grabsteine zu skizzieren, Inschriften zu entziffern und abzuschreiben, „besondere“ Gräber zu fotografieren und Symbole auf Grabsteinen zu sichten. Die Ergebnisse wurden anschließend im Klassenverband vorgestellt.

Zum Schluss blieb die Frage nach dem „Was kommt danach?“. Auf Zetteln durften die Kinder ihre Gedanken anonym aufschreiben und an einen Baum hängen. Die wenigsten Kinder hatten dabei die Vorstellung, dass man lediglich „die Erdbeeren von unten sähe“, sondern ließen ihrer Kreativität freien Lauf:

„Ich glaube, dass man als Stern am Himmel steht und alles beobachten kann“.

„Ich komme als Geist wieder“.

„Vielleicht ist man dann eine Art Energie“.

„Man sitzt in den Wolken und schaut auf die Welt“.

Wenngleich das Thema ‚Tod‘ immer auch mit Leid in Verbindung gebracht werden wird, so hat jedoch die Unterrichtseinheit dazu beigetragen, kommunikativ mit diesem umzugehen. Es wurde enttabuisiert, was durch die Spontaneität und Offenheit der Kinder problemlos gelang. Einige Kinder zeigten sich im Nachhinein so interessiert und motiviert, dass sie im Familienkreis die an die Themenwoche angegliederte Ausstellung in Berlin besuchten.

## **Anja Thomaschewski, Rektorin**

Goethe-Grundschule-Potsdam

Stephensonstr. 1

14482 Potsdam

Tel: 03 31 - 2 89 80 50

Fax: 03 31 - 2 89 80 51

thomaschewski@goethe-grundschule-  
potsdam.de

www.goethe-grundschule-potsdam.de



Anja Thomaschewski

**Der Film, der in der ARD-Themenwoche gezeigt wurde, kann aufgerufen werden unter:**

**<http://www.daserste.de/information/politik-weltgeschehen/mittagsmagazin/sendung/2012/ard-themenwoche-sterben-schulprojekt-ard-100.html>**

## Veröffentlichungen



Peter Brokemper  
**TOD ein Projektbuch**  
**Hintergründe – Perspektiven –**  
**Denkanstöße**  
 Verlag an der Ruhr, 2012  
 € 21,80

In unserer Gesellschaft wird der Gedanke an das Sterben noch immer lieber beiseitegeschoben. „Dabei ist nichts so sicher wie der Tod!“ Aber eigentlich will man nichts damit zu

tun haben, gerade Kinder und Jugendliche werden gerne davon ferngehalten. So fehlt ihnen oft ein durch Lernen entwickeltes Verhaltensmuster für den Umgang mit Tod und Sterben. Jedoch auch Jugendliche haben das Bedürfnis sich anderen mitzuteilen, wenn sie selber, sei es in der Familie oder im Umfeld, mit Tod und Sterben konfrontiert werden. So kann Schule vielleicht ein geeigneter Ort sein, das Thema aufzugreifen. Das vorliegende Projektbuch, das sich in erster Linie an Schulen richtet, versucht anhand von kleinen Geschichten, Bildern, Informationen und Frage- und Aufgabenstellungen Anregungen zu einer Auseinandersetzung mit diesem Thema zu bieten. Jedes der sechs Kapitel behandelt unterschiedliche Themenbereiche wie z. B. ‚Spiel mir das Lied vom Tod – Wie uns der Tod im Leben gegenübertritt‘, ‚Der Tod als Freund? – Selbsttötung als letzte menschliche Freiheit?‘ und kann auch unabhängig voneinander behandelt werden.



Stefanie Witt-Loers, Birgit Halbe  
**Kindertrauergruppen leiten**  
**Ein Handbuch**  
 Gütersloher Verlagshaus, 2013  
 € 24,99

Trauergruppen für Kinder bieten einen Raum, in dem Heranwachsende erfahren können, dass sie mit ihrer Trauer und ihren Gefühlen nicht allein sind. Denn oft sind Eltern oder andere Bezugspersonen mit der eigenen Trauer beschäftigt und dabei überfordert, sich auf das spezielle Erleben der Kinder einzulassen. Im ersten Teil des Buches ‚Kindertrauergruppen leiten‘ gibt Stefanie Witt-Loers

eine umfassende Übersicht zur Theorie und Praxis der Leitung von Kindertrauergruppen wie z. B. ‚Kinder und Trauer‘ oder ‚Voraussetzungen für die Praxis der Arbeit in der Kindertrauergruppe‘. Im zweiten Teil befasst sich Birgit Halbe mit dem Aspekt der ergänzenden Trauerarbeit ‚Eltern- und Bezugspersonenarbeit‘. Hier stellt sie grundlegende Aspekte vor, führt notwendige Rahmenbedingungen auf und gibt Anregungen für die Praxis. Dem Buch ist eine DVD mit einer umfangreichen Materialsammlung für die praktische Arbeit beigelegt.

Evelyn Franke  
**Anders leben – anders sterben**  
**Gespräche mit Menschen mit geistiger**  
**Behinderung über Sterben, Tod und Trauer**  
 Springer, 2012  
 € 29,13



Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung gewinnt immer mehr an Bedeutung. Die Autorin setzt sich im ersten Teil mit den Todeskonzepten der Menschen auseinander, hier mit spezifischen Subkonzepten wie z. B. den Fragen nach der Kausalität (‚Muss man sterben, weil man etwas Schlimmes getan hat?‘) oder der Irreversibilität (‚Können Ärzte tote Menschen wieder gesund machen?‘), was Menschen mit geistiger Behinderung auf sehr konkrete Weise hinterfragen. Sie nimmt sich darüber hinaus des Komplexes ‚Kommunikation‘ an. Zuletzt werden sehr ausführlich und konkret die Module des Curriculums ‚Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung‘ vorgestellt mit der Beschreibung von Lerninhalten und Lernzielen sowie Hinweisen auf Methoden und Material.

Sally Nichols  
**Wie man unsterblich wird.**  
**Jede Minute zählt (Audio-CD)**  
**Erzähler: Kai Hogenacker, Patrick Mölle-**  
**ken, Hella von Sinnen u.a.**  
 Igel Records, 2009  
 € 12,95



„Fünf Tatsachen über mich: Erstens: ich heiße Sam. Zweitens: Ich bin elf Jahre alt.“ In der Ich-Form wird die Geschichte von Sam erzählt, der sterbenskrank ist und weiß wie es um ihn steht. „Viertens: Ich habe Leu-kä-mie.“ So schreibt er in sein Tagebuch ... „und fünftens: Wenn Du das hier liest, bin ich vermutlich schon tot.“ Die Stimme, die ihm Kai Hogenacker verliehen hat, strahlt Neugierde und Zuversicht aus. Sam setzt sich mit dem Sterben: seinem Sterben und seinem Tod auseinander und stellt sich dazu viele Fragen, wie z. B. „Woher weiß man, dass man gestorben ist?“ oder „Wieso lässt Gott Kinder krank werden?“ Mit dem Zuhören begleitet man Sam im Prozess seines sich verschlimmernden Zustandes und erlebt in diesem gesamten Prozess seine Beobachtungen und Gefühle. Diese werden dem Zuhörer auf eine realistische und unpretenziöse, erschütternde wie auch ermutigende Weise nahegebracht.

# Veranstaltungen

**13.04.-16.04.2013** **Westerland/Sylt**  
2. Internationale Sylter Palliativtage  
KOSY Kongress  
Tel.: 02 34 - 60 60 07 57  
info@kosy-kongress.de  
www.palliativtage-sylt.de

**18.04.-21.04.2013** **Aachen**  
Basisausbildung zum/r Kinder-, Jugend-  
und Familientrauerbegleiter/in  
Bildungswerk Aachen  
Tel.: 02 41 - 5 15 34 90  
info@servicestellehospizarbeit.de  
www.servicestelle-hospizarbeit.de

**16.05.-17.05.2013** **Bremen**  
Leben und Tod 2013  
Forum – Messe WFB Wirtschaftsförderung  
Bremen  
Tel.: 04 21 - 3 50 53 79  
info@lebenundtod-bremen.de  
www.lebenundtod-bremen.de

**27.05.-28.05.2013** **Bonn**  
Trauererwärmen, Kennenlernworkshop  
Fortbildung zur Begleitung von Menschen  
nach Verlusterfahrungen  
Zentrum für Palliativmedizin  
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39  
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

**27.05.-29.05.2013** **Köln**  
Krebserkrankungen im Kontext sozialer  
Systeme  
Systemische Perspektiven zu chronischen  
Erkrankungen  
Dr. Mildred Scheel Akademie  
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90  
www.mildred-scheel-akademie.de

**30.05.-02.06.2013** **Prag**  
13. World Congress of the European  
Association for Palliative Care  
Interplan AG  
info@interplan.de  
www.eapc-2013.org

**03.06.2013** **Geseke**  
Sterbebegleitung verwirrter Menschen  
Gesundheitsakademie  
SMMP, Bildungswerk  
Tel.: 0 29 42 - 59 51 41  
burkhardt@smmp.de  
www.smmp.de

**10.06.2013** **Datteln**  
Im Dschungel der Paragraphen einen  
Weg finden – Sozialrechtliche Aspekte in  
der Pädiatrischen Palliativversorgung  
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln  
Fort- und Weiterbildungsabteilung  
Tel.: 0 23 63 - 97 57 66  
m.kasprzak@kinderklinik-datteln.de  
www.kinderklinik-datteln.de

**20.06.-22.06.2013** **Engelskirchen**  
Wege durch die Trauer – gehen und  
mitgehen, Kleine Basisqualifikation  
Malteser Akademie  
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00  
malteser.akademie@malteser.org  
www.malteser-akademie.de



### **ALPHA-Rheinland**

Von-Hompesch-Straße 1  
53123 Bonn  
Tel.: 02 28 - 74 65 47  
Fax: 02 28 - 64 18 41  
rheinland@alpha-nrw.de  
www.alpha-nrw.de

### **ALPHA-Westfalen**

Friedrich-Ebert-Straße 157-159  
48153 Münster  
Tel.: 02 51 - 23 08 48  
Fax: 02 51 - 23 65 76  
alpha@muenster.de  
www.alpha-nrw.de

gefördert vom: **Ministerium für Gesundheit,  
Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein-Westfalen**

