



Hospizdialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2023 Ausgabe 94

Schwerpunkt:

KINDER UND JUGENDLICHE



Liebe Leserinnen und Leser,

Kinder und Jugendliche stehen im Mittelpunkt verschiedener Arbeitsfelder der Hospiz- und Palliativversorgung. Dem trägt diese Ausgabe des Hospizdialogs Rechnung. So wird das aktualisierte Positionspapier zur Situation stationärer Kinderhospize sowie ein gut funktionierendes regionales Netzwerk von ambulanten Kinderhospizdiensten und auch das Operationszentrum LichtHafen des Kinderpalliativzentrums in Datteln vorgestellt. Aber der Blick richtet sich nicht ausschließlich auf die erkrankten und sterbenden Kinder und Jugendlichen, sondern auch auf jene, deren Elternteile oder Geschwister sterben. Hier ein Angebot zu machen und auch den Berufsgruppen etwas an die Hand zu geben, bei denen das Sterben und der Tod nicht Bestandteil des Ausbildungscurriculums ist, ist der Wunsch der Autorinnen und Autoren der Beiträge.

Das ALPHA-Team wünscht Ihnen eine gute Lektüre.

SCHWERPUNKT KINDER UND JUGENDLICHE

- 4 Situation der Kinderhospize in NRW**
Ein Positionspapier
- 6 Mit Freude, Erfahrung und Liebe begleitet**
Runder Tisch Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet
Karin Budde, Gisela Müntjes, Wilma Neuwirth, Antje Sendzik, Burkhard Uhling-Preuß
- 10 Der LichtHafen – Von der Vision zur Wirklichkeit**
Dörte Garske & Meike Haberstock
- 13 Kinder in den Blick**
Heidi Mertens-Bürger, Cécile Droste, Elisa Witteler
- 16 FinK – ein Ort für Familien in krankheitsbedingten Krisen**
Alina Jung

INFORMATION

- 19 Mein Platz am Ende des Lebens**
Kunstaktion der Hospizbewegung Ratingen e.V.
Judith Kohlstruck
- 22 Dialog mit dem Ende**
Eine Ausstellung über die Endlichkeit und das Leben
Steffen Baraniak, Sylvie Hohlbaum
- 25 Auf ein Wort**
Gerlinde Dingerkus
- 26 Veranstaltungen**
- 27 Impressum**

Situation der Kinderhospize in NRW

Positionspapier von ALPHA, HPV NRW, DKHV und den Leitungen stationärer Kinderhospize in NRW

Januar 2023

Hintergrund

Seit über 20 Jahren gibt es das erste Kinderhospiz Deutschlands, das Kinderhospiz Balthasar in Olpe. Auf Initiative betroffener Eltern wurde damals ein Kinderhospiz nach englischem Vorbild auch in Deutschland realisiert. Inzwischen sind bundesweit weitere 16 Kinderhospize dazu gekommen: Eine wichtige Unterstützung für Familien, deren Kind bereits in jungen Jahren an einer unheilbaren Erkrankung verstirbt. Anders als Erwachsenen hospize begleiten die Kinder- und Jugendhospize die gesamte Familie bereits ab der Diagnose und nicht nur am unmittelbaren Lebensende. Mehrere Wochen im Jahr können die Familien hier zu Gast sein, Entlastung für einige Tage finden, Kraft tanken und sich mit der schwierigen Situation auseinandersetzen. Ausgebildete Pflegefachkräfte sowie psychosoziales Fachpersonal stehen ihnen dabei zur Seite.

Bestehende Struktur

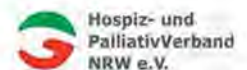
Stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein wichtiger Baustein in der Versorgung und Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung in dem Netzwerk aus häuslicher (Kinder-) Krankenpflege, ambulanter Kinder- und Jugendarbeit, aus palliativmedizinischen Teams, Kinderärztinnen und -ärzten und weiteren Unterstützern sowie den Familienmitgliedern. Einzelne Kinderhospize wurden inzwischen um ein Jugendhospiz erweitert, andere Einrichtungen haben spezielle Bereiche für Jugendliche und junge Erwachsene gestaltet. Rund um die Uhr werden die Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung von Fachkräften aus der (Kinder-) Krankenpflege, Kinderintensivpflege oder von anderen spezialisierten Pflegekräften sowie Heilerziehungspflegerinnen und -pflegern versorgt. Daneben gibt es für die erkrankten Kinder und Jugendlichen, aber auch deren Eltern und Geschwister Angebote psychosozialer Fachkräfte, die dazu beitragen, sich mit der Erkrankung und deren Konsequenzen auseinanderzusetzen. Weiteres Fachpersonal in den Bereichen Verwaltung, Küche, Haustechnik und Koordination sowie die unverzichtbaren, ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vervollständigen das Team.

Finanzierung

Anfang des Jahres 2017 trat eine Regelung in Kraft, in der u. a. die finanziellen Rahmenbedingungen sowie die Qualitätsanforderungen speziell für Kinder- und Jugendhospize weiter ausgestaltet wurden. Trotz der verbesserten Bedingungen wird es auch zukünftig notwendig sein, dass jedes Kinder- und Jugendhospiz einen erheblichen Anteil seiner Kosten über Spenden finanzieren muss. Dies erklärt sich dadurch, dass es im Rahmen der stationären Kinderhospizarbeit Angebote gibt, die sich durch die Gesetzgebung nicht abbilden lassen, wie z. B. die Angebote für die Geschwisterkinder oder die Trauerbegleitung.

Bedarf an stationären Kinderhospizen in NRW

Von den 17 Kinder- und Jugendhospizen in Deutschland befinden sich fünf in NRW. Mit dieser Anzahl wurde ein ausreichendes Angebot geschaffen. Die Errichtung weiterer stationärer Kinderhospize entspricht nicht der Bedarfssituation in diesem Bundesland. Bestätigt wird dies durch ein „Gutachten zum Bedarf an Hospizbetten in NRW“ (Jansky, Nauck, Jaspers)*, das vom Land NRW beauftragt und in 2017 veröffentlicht wurde.



Es zeigt sich in der Praxis, dass die Auslastung in den Sommer- und Ferienzeiten zwar hoch, eine ausreichende Belegung in den verbleibenden Wochen des Jahres jedoch nicht in allen Einrichtungen gegeben ist. Erschwert wird die Situation durch den Mangel an Pflegefachkräften, was in einigen bestehenden Kinderhospizen bereits dazu geführt hat, dass Betten geschlossen wurden. Statt einer Ausweitung des stationären Hospizangebotes, welche unter diesen Rahmenbedingungen langfristig die Gefahr der mangelnden Versorgungsqualität mit sich bringt, sollten umgehend Maßnahmen zum Ausbau der Qualifizierung von Intensiv- und Kinderpflegefachkräften ergriffen werden.**

Parallel dazu ist positiv festzustellen, dass durch den Ausbau der spezialisierten, ambulanten Palliativversorgung (SAPV) betroffene Kinder und Jugendliche immer häufiger zu Hause versorgt werden können, und auch die ambulante Arbeit der Kinder- und Jugendhospizdienste ist in NRW gut ausgebaut.

Fazit

Kinder- und Jugendhospizarbeit ist ein Bereich, der ein hohes Maß an Verantwortung und Sensibilität erfordert – sowohl gegenüber den betroffenen Familien als auch gegenüber der Gesellschaft, den Unterstützern und den Förderern. Wir befürworten alle Initiativen, die eine Unterstützung und Entlastung der Familien mit sich bringen; diese sind jedoch dem tatsächlichen Bedarf anzupassen. Die Antwort auf die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung sowie ihrer Familien liegt in NRW nicht in der Errichtung weiterer stationärer Kinder- und Jugendhospize. Diese bilden nur einen Teil des komplexen Versorgungsangebotes ab. Erforderlich sind weitere bzw. zusätzliche Strukturen im regionalen Umfeld der Familie, wie z. B. Tagesangebote in Ferienzeiten, Kurzzeitpflegeplätze, gesicherte häusliche Kinderkrankenpflege oder geeignete alternative Wohnformen für junge Erwachsene und deren optimale Vernetzung. Die Qualität der in diesem Bundesland bestehenden Angebote und die Orientierung an den individuellen Bedarfslagen der Familien hat in Hinblick auf ein sowohl nachhaltiges als auch vorausschauendes Handeln bedingungslos im Vordergrund zu stehen.

Unterzeichner:

- ▶ Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung ALPHA-NRW. www.alpha-nrw.de
ALPHA-Westfalen, Friedrich-Ebert-Str. 157-159, 48153 Münster; ALPHA-Rheinland Heinrich-Sauer-Str. 15, 53111 Bonn
- ▶ Hospiz- und Palliativverband NRW e.V. (HPV NRW), Königsallee 135, 44789 Bochum. www.hpv-nrw.de
- ▶ Deutscher Kinderhospizverein Deutscher Kinderhospizverein e. V. (DKHV), In der Trift 13, 57462 Olpe. www.deutscher-kinderhospizverein.de

Für die stationären Hospize:

- ▶ Roland Penz, Leiter Kinder- und Jugendhospiz Balthasar, Maria-Theresia-Str. 30a, 57462 Olpe. www.kinderhospiz.de
- ▶ Prof. Dr. Maximilian Werkmüller, Geschäftsführer, Susanne Klösener, Pflegedienstleiterin & Prokuristin Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland, Torfbruchstr. 25, 40625 Düsseldorf. www.kinderhospiz-regenbogenland.de
- ▶ Kerstin Wülfing, Leiterin Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz, Zur Kaisereiche 105, 42349 Wuppertal. www.kinderhospiz-burgholz.de
- ▶ Anja Claus, Leiterin stups Kinderzentrum, Jakob-Lintzen-Str. 3, 47807 Krefeld. www.drk-schwesterschaft-kr.de/stups-kinderzentrum/
- ▶ René Meistrell, Leiter Kinder- und Jugendhospiz Bethel, Remterweg 55, 33617 Bielefeld. www.kinderhospiz-bethel.de

* <https://alpha-nrw.de/gutachten-zum-bedarf-an-hospizbetten-in-nordrhein-westfalen/>

**vgl.: Deutscher Kinderhospizverein e. V.: Forderungen für die 20. Legislaturperiode des Deutschen Bundestages vom 17.12.2021, https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/Inhalt_Entwicklung/P21-0238_Broschuere_Forderungen_15_12_2021.pdf sowie Bundesverband Kinderhospiz e. V.: Politische Forderungen des Bundesverbandes Kinderhospiz vom 09.11.2022 https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/images/presse/Politische_Forderungen_221102_fin.pdf

MIT FREUDE, ERFAHRUNG UND LIEBE BEGLEITET

Runder Tisch Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet

KARIN BUDDE, GISELA MÜNTJES, WILMA NEUWIRTH, ANTJE SENDZIK,
BURKHARD UHLING-PREUSS

Seit 15 Jahren arbeiten die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft „Runder Tisch Kinderhospizarbeit im Ruhrgebiet“ für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern¹ zusammen. Dazu gehören elf ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste aus Unna, Lünen, Dortmund, Essen, Hagen, Recklinghausen, Emscher-Lippe, Oberhausen, Duisburg, Gevelsberg und Wuppertal sowie ein stationäres Kinderhospiz in Wuppertal.

Verlässliche Wegbegleiter

Wenn Eltern die Diagnose erhalten, dass ihr Kind lebensverkürzend erkrankt ist, reißt ihnen dies den Boden unter den Füßen weg. Diese Diagnose annehmen zu können, zu lernen damit zu leben und erneute Balance in einem herausfordernden Familienalltag zu finden, ist ein Prozess, der seine Zeit braucht. Wie wertvoll ist es da, wenn betroffene Familien mit diesen vielfältigen Aufgaben nicht allein dastehen und Wegbegleitende der Kinderhospizarbeit als verlässliche Partnerinnen und Partner an ihrer Seite haben. Hauptamtliche Koordinatorinnen und Koordinatoren bieten ihnen Beratung und Unterstützung an und die ehrenamtlich Kinderhospizbegleitenden schenken betroffenen Familien regelmäßig ihre Zeit, unterstützen ganz alltagspraktisch zu Hause oder auch in einer Einrichtung. Im Mittelpunkt der Kinderhospizbegleitung stehen die Kinder mit ihren Fähigkeiten, nicht mit ihren Defiziten, sowie die Eltern als Experten ihrer Kinder. Hier wird die Haltung der Kinderhospizbewegung deutlich: die Selbstbestimmung und Autonomie junger Menschen zu akzeptieren und durch eine ressourcenorientierte Begleitung zu unterstützen.

Die Familien stehen vor vielfältigen Herausforderungen. Sie wünschen sich so viel Normalität im Alltag wie möglich und sie wollen Krankenhausaufenthalte vermeiden. Dafür benötigen sie verlässliche und gut vernetzte Unterstützende. Vor diesem Hintergrund hat sich die Arbeitsgemeinschaft zusammengeschlossen, um sich über Kinderhospizarbeit auszutauschen, Unterstützungsangebote fachlich weiterzuentwickeln und die Öffentlichkeit gemeinsam auf die Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern aufmerksam zu machen.

An wen richten sich die Angebote?

Die Begleitungsangebote der Kinderhospizarbeit wenden sich ausschließlich an Familien, in denen ein Kind von einer lebensverkürzenden Erkrankung betroffen ist²:

- Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Beispiel: Krebs, Herz- oder Nierenversagen
- Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod wahrscheinlich unvermeidbar ist. Lang andauernde intensive Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen kindlichen Aktivitäten zum Ziel. Beispiel: Mukoviszidose, Muskeldystrophie
- Fortschreitende Erkrankungen ohne therapeutische Optionen. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über Jahre. Beispiel: Batten-Spielmeier-Vogt-Syndrom, Mucopolysaccharidosen
- Irreversible, jedoch nicht fortschreitende Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen, die wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod

¹ Gemeint sind hier und im Folgenden immer Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, zur besseren Lesbarkeit wird nur „Kinder“ verwendet

² Orientiert an IMPaCCT

Kinderhospizarbeit
ist Lebensbegleitung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Wir begleiten die ganze Familie ab der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod des Kindes hinaus! Hierfür schenken qualifizierte ehrenamtliche Mitarbeiter*Innen Ihnen ihre Zeit.

Wir sind an Ihrer Seite, nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf!

Children's hospice work
is life support for children, adolescents and young adults with a life-shortening or life-threatening illness. We accompany the whole family from the moment of diagnosis, in life, in dying and beyond the death of the child. For this, qualified volunteers give them their time.

We are at your side, feel free to contact us.

**Runder Tisch
Kinder- und
Jugendhospizarbeit
Ruhrgebiet**

Logos: Malteser, Miteinander, Caritas Hagen, Kinder- und Jugendhospizarbeit, Malteser, ... sind NÄHE zÄH!, and others.

führen. Beispiel: Hirn- oder Rückenmarkserkrankungen.

Von den Kinderschuhen zum tragenden Netz

Vielfältigkeit und Komplexität der Erkrankungen brauchen ein vielfältiges Angebot, welches auf die unterschiedlichen Bedürfnisse abgestimmt ist. Als sich der Runde Tisch vor 15 Jahren gründete, war die Kinderhospizarbeit im Ruhrgebiet noch in den Kinderschuhen. Schnell entwickelte er sich zu einem Ort von Austausch, Reflektion und Unterstützung der Mitarbeitenden mit Blick auf Aufbau und Verstärkung einer bedarfsorientierten Kinderhospizarbeit in dieser Region. Grundsätzliche Fragestellungen, z. B. was uns Kinderhospizarbeit bedeutet, wie definieren wir Bedarfsorientierung, was heißt für uns „auf Augenhöhe sein“, welchen Wert messen wir der Ressourcenorientierung und dem Empowerment bei, was braucht Praxisbegleitung von ehrenamtlich Tätigen u. v. m. werden gemeinsam reflektiert. Auf Grundlage dieses gewachsenen Selbstverständnisses, dieser gemeinsamen Haltung werden seitdem Angebote und Arbeitsweisen diskutiert, Standards entwickelt und die Anregungen vor Ort umgesetzt. Die Teilnehmenden des Runden Tisches sind sowohl vor Ort auf der operationalen Ebene vernetzt, um den

Familien bedarfsorientierte, zügige sowie multiprofessionelle Kontaktmöglichkeiten zu eröffnen und mit einer breiten palliativen Versorgungsstruktur die Lebensqualität erkrankter Kinder und ihrer Familien zu verbessern als auch auf der Systemebene. Die überregionale Vernetzung mit Fachgruppen, Fachgremien und Trägern des Sozial- und Gesundheitswesens nutzt der Runde Tisch, um die sich

aus den Diskussionen und dem Erfahrungswissen der Teilnehmenden ergebenden konzeptionellen Fragestellungen, Hindernisse und sozialpolitischen Forderungen weiterzuleiten – ein Beitrag um die Kinderhospizarbeit weiterzuentwickeln und „(...) die Politik und andere Entscheidungsgremien davon zu überzeugen, dass die Versorgungsstrukturen für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien weiter verbessert werden müssen.“ (Jennessen et al., 2010)

So stellten die Teilnehmenden z. B. fest, dass Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind seltener – insbesondere ehrenamtlich – begleitet werden. Neben der Tatsache, dass viele Familien die letzten Wochen und Monate mit ihren Kindern gerne intensiv im engsten Kreis verbringen möchten, fällt Familien, gerade bei einer schnell fortschreitenden Krebserkrankung, die Akzeptanz der Diagnose oft schwer. Sie können kognitiv und emotional mit der Entwicklung der Krankheit nicht Schritt halten und wehren Angebote mit Hospiz und Palliativ im Namen eher ab. Das Angebot umzubenennen, ist jedoch aus kinderhospizlicher Sicht kontraindiziert, da auf diese Weise eine offene, ehrliche Kommunikation schon in den Anfängen verhindert würde. Es muss darum gehen, andere Zugänge und ggf. auch

andere Angebote zu entwickeln, die den Bedürfnissen der Familien entsprechen und ihnen eine Möglichkeit eröffnen, sich mit den Aspekten der Diagnose, deren Bedeutung sowie den Themen Sterben und Tod auseinanderzusetzen und ihren schwierigen Weg gemeinsam zu bewältigen. Teilnehmende des Runden Tisches intensivierten und veränderten ihre Kooperation mit Kinderkliniken. Sie stellten heraus, dass hier insbesondere die hauptamtliche Begleitung der Familien gefragt ist und es für die komplexen psychosozialen Fragestellungen der Familien an einem sozialarbeiterischen Angebot in der Palliativversorgung von Kindern und ihren Familien fehlt – und das nicht nur in der Begleitung von krebskranken Kindern.

Die Geschwister

Kinderhospizarbeit hat immer die gesamte Familie im Blick. So ist ein weiterer Schwerpunkt der Arbeit der ambulanten Kinderhospizdienste die Begleitung von Geschwisterkindern. Brüder oder Schwestern eines lebensverkürzend erkrankten Kindes müssen häufig ihre Wünsche und Bedürfnisse zurückstellen. Die ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen und -begleiter sind offene Gesprächspartnerinnen und -partner, die ein Ohr für alle Wünsche, Fragen und Sorgen haben, für sie da sind und sie stärken. Darüber hinaus schaffen Angebote insbesondere von Geschwistergruppen Raum für den Austausch zwischen den Geschwistern über ihre Erfahrungen und ihr Erleben. Sie werden bei der Gestaltung der Angebote als „Experten in eigener Sache“ einbezogen.

Kinderhospizarbeit ist eine Begleitung im Alltag und unterstützt die Bewältigung der herausfordernden Lebenssituation. Das heißt auch, dass hierbei nicht die erlebnisreiche Freizeitgestaltung im Mittelpunkt steht, sondern es darum geht, das Gemeinschaftsgefühl zu stärken und so die Möglichkeiten der Selbsthilfe auch unter den Geschwistern zu fördern: „Mir ist der Austausch mit anderen Geschwistern auch nach vielen Jahren immer noch sehr wichtig. Es gibt immer wieder Situationen, in denen man sich über die Vergangenheit mit anderen austauschen möchte, die die eigenen Gedanken nachvollziehen können. Auch braucht man ab und zu Rat oder Trost oder einfach ein offenes Ohr, damit man von der vergangenen Zeit berichten kann.“ (Meiwald, 2017)

Voneinander lernen und die Arbeit weiterentwickeln

Wie können wir auf die Situation von lebensverkürzend erkrankten Kindern und ihrer Familien aufmerksam machen, die Enttabuisierung thanataler Themen unterstützen, die Solidarität der Gesellschaft mit den erkrankten Kindern und ihren Familien fördern und wie können wir ehrenamtliche und finanzielle Unterstützung für die Kinderhospizarbeit gewinnen? Das geht ausschließlich mit einer angemessenen Öffentlichkeitsarbeit, in der es gelingt, die eigene Spendenabhängigkeit von den Interessen und Belangen der Familien sowie dem Ziel der Enttabuisierung von Krankheit, Abschied, Sterben, Tod und Trauer zu trennen. Eine ausgewogene Darstellung der Lebenssituation der Familien, von den bereichernden bis zu den belastenden Aspekten, ist dem Runden Tisch wichtig. Eine Emotionalisierung oder gar Dramatisierung verbietet sich den Teilnehmenden, denn sie bedeutet immer auch eine Stigmatisierung der Familien.

„Es ist unglaublich wertvoll, mit den Kolleginnen und Kollegen des Runden Tisches regelmäßig in einen Austausch zu kommen. Uns verbindet ein vertrauensvolles Miteinander und das gemeinsame Brennen für Kinderhospizarbeit“, so eine Teilnehmerin des Arbeitskreises. „Wir unterstützen uns gegenseitig, lernen voneinander und entwickeln gemeinschaftlich viele neue Ideen.“

Kinderhospizarbeit ist eines der Angebote in der palliativen Versorgungsstruktur für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Sie bietet den Familien von der Diagnosestellung bis über den Tod des Kindes hinaus Unterstützung an und will sicherstellen, dass Familien, die es wünschen, zeitnah eine kinderhospizliche Begleitung erhalten können. Mittlerweile kann betroffenen Familien im Ruhrgebiet flächendeckend eine bedarfsorientierte Unterstützung angeboten werden: Die Dienste begleiten Familien in der jeweiligen Stadt und im Umkreis von ca. 30 Kilometern. Das stationäre Kinderhospiz nimmt Familien aus ganz Deutschland mit Schwerpunkt NRW auf.

Mit Freude, Erfahrung und Liebe begleitet

Neben einer flächendeckenden Begleitung betroffener Familien möchte der Runde Tisch den Auf- und Ausbau von Netzwerkstrukturen fördern, um eine gute Kooperation medizinischer, pflegerischer

sowie therapeutischer Hilfen und weiterer Unterstützungsangebote im Sinne der Familien zu erreichen. Die teilnehmenden Dienste, die in unterschiedlicher Trägerschaft stehen, verbindet ein gemeinsames Selbstverständnis und eine gemeinsame Haltung für die haupt- und ehrenamtliche Kinderhospizarbeit, die stets die individuellen Bedürfnisse der Familien im Blick behält.

Eine betroffene Mutter beschreibt die Begleitung ihrer Familie durch einen Kinderhospizdienst des Runden Tisches in ihren Worten: „Wann immer mein Herz unglaublich schwer oder mein Kopf mit Sorgen und Ängsten gefüllt war, wurde mir das Gefühl vermittelt, dies bei den Ehrenamtlichen und den Koordinatorinnen und Koordinatoren vertrauensvoll loszuwerden... Für mich und meine Familie ist es wundervoll zu wissen, dass der ambulante Kinderhospizdienst immer als Anlaufstelle erreichbar ist, egal in welcher Lebenslage wir uns gerade befinden... Wir werden mit Freude, Erfahrung und ganz viel Liebe und Verständnis auf dem besonderen Weg, den wir gehen, begleitet.“

Für die Arbeitsgemeinschaft Runder Tisch Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet:

Kontaktadresse

Wilma Neuwirth

KinderPalliativNetzwerk Essen

Beethovenstr. 15

45128 Essen

Tel.: 02 01 - 31 93 75 - 3 96

wilma.neuwirth@cse.ruhr

Literatur

IMPACT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Im Original publiziert im European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-14. Übersetzt von PD Dr. Boris Zernikow, Datteln. Überprüfung der korrekten Übersetzung durch Prof. Dr. Lukas Radbruch, Aachen.

Jennessen, S., Bungenstock, A., Schwarzenberg, E. (2010). Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Forschungsbericht. S. 47, BoD Verlag Norderstedt.

Meiwald, A. (2017). Eine Willkommenskarte von Geschwistern und für Geschwister in: Die Chance, Nr. 20, Jahrgangsheft 2017, S. 100.



Karin Budde,
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst der Hospizdienste St. Christophorus, Malteser Hilfsdienste Dortmund



Gisela Müntjes,
Möwennest – Ambulanter Kinder- & Jugendhospizdienst, Christliche Hospize Oberhausen gGmbH



Wilma Neuwirth,
Ambulanter Kinderhospizdienst im KinderPalliativNetzwerk Essen, Caritas-SkF-Essen gGmbH



Antje Sendzik,
Kinder- und Jugendhospizdienst Sternentreppe, Caritas Hagen e.V.



Burkhard Uhling-Preuß,
Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Bergisch Land, Caritasverband Wuppertal/Solingen e. V.

DER LICHTHAFEN – VON DER VISION ZUR WIRKLICHKEIT

DÖRTE GARSKE & MEIKE HABERSTOCK

Mitten im Ruhrgebiet und europaweit einzigartig: der LichtHafen, das neue Operationszentrum für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen.

Der Erweiterungsbau auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums Datteln an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik - Universität Witten/Herdecke öffnet im Januar 2023 seine Türen – und das nach einer vergleichsweise kurzen Planungs- und noch kürzeren Bauphase – trotz aller Widrigkeiten durch die Coronapandemie.

Licht war eines der zentralen Elemente bei den Planungen zum neuen Operationszentrum, in dem in Zukunft externe Spezialistinnen und Spezialisten Kinder mit schweren seltenen Erkrankungen – viele von ihnen Patientinnen und Patienten der pädiatrischen Palliativstation Lichtblicke – operieren werden: Licht im übertragenen Sinne, aber auch ganz konkret bei der baulichen Umsetzung. Licht ist generationen-, religions- und kulturübergreifend das Symbol der Hoffnung, der Wärme und der Kraft – und all dies ist gerade im klinischen Umfeld im Sinne einer „Heilsamen Architektur“ grundlegend – für alle, die sich dort aufhalten. Der Namensbestandteil „Hafen“ symbolisiert den Ort, an dem Kinder und Familien nach stürmischen Zeiten auf See festmachen können und ihnen nach belastenden Wochen, Monaten oder gar Jahren Sicherheit

gibt und an dem sie sich gut aufgehoben fühlen. Zum anderen möchte die Klinik mit diesem maritimen Namensbestandteil ihre Verbundenheit mit der Stadt Datteln zum Ausdruck bringen. Denn der Dattelner Hafen am Dortmund-Ems-Kanal ist nur einen Steinwurf entfernt. Früher war er wichtiger Umschlagplatz im westdeutschen Kanalnetz, heute ist er Teil eines Naherholungsgebietes, in dem man Ruhe vom Alltag findet.

„Wir wollten für die jungen Patientinnen und Patienten, ihre Familien und für das medizinische Personal eine warme, helle, freundliche und einladende Atmosphäre schaffen, die Kraft und Zuversicht auch in herausfordernden Momenten schenkt.“
Prof. Dr. Boris Zernikow, Chefarzt Kinderpalliativzentrum & Deutsches Kinderschmerzszentrum

Durch eine 99 Meter breite, nach Süden ausgerichtete, voll verglaste Fassadenfront fällt nun von früh bis spät Tageslicht in die Etage und insbesondere auch in die Operationsräume hinein – ein Novum, sind solche Räume doch sonst meist fensterlos. Unzählige große, runde Leuchten in der hohen Decke der Etage und Kunstwerke an den Wänden unterstützen die kraftspendende, freundliche und helle Atmosphäre.

Auch auf der im Erdgeschoss liegenden Kinderpalliativstation „Lichtblicke“ und in der Eltern- und Weiterbildungsetage im 1. Stock folgte man schon 2010 bei Erbauung diesem (er-) baulichen Prinzip.

Die Station Lichtblicke – nicht nur architektonisch die Grundlage für den LichtHafen

Entstanden ist die Idee zu dem außergewöhnlichen Operationszentrum aus den Erfahrungen des Teams des Kinderpalliativzentrums, das 2010 als europaweit erste Einrichtung dieser Art an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln-Universität Witten/Herdecke seine Türen für Kinder mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihre Familien öffnete.

Auf der Station „Lichtblicke“ werden neben den Möglichkeiten zur palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung der Patientinnen und Patienten den Familien sozialtherapeutische und spirituelle Angebote gemacht. Eltern wie auch Geschwister sind durch die jahrelange Pflege eines schwerstkranken Kindes oft hochbelastet. Schon damals gab es kein Vorbild, keinen Leitfaden. Daher ging das multiprofessionelle Team rund um Prof. Dr. Boris Zernikow mutig voran und baute das Kinderpalliativzentrum mit acht Patientinnen- und Patientenzimmern, angrenzenden Elternappartements und Räumlichkeiten zur Weiterbildung – ausschließlich aus privaten und unternehmerischen Spenden und Stiftungsgeldern finanziert, da kurz zuvor in NRW die Leitlinien zur Investitionsfinanzierung der Krankenhäuser geändert wurden und die pauschale Bauförderung aller Kliniken in Kraft trat. Unter der Maxime „Leid lindern – Leben gestalten“ wurden seitdem auf der Station „Lichtblicke“ im Erdgeschoss des Kinderpalliativzentrums mehr als 1.000 Kinder und ihre Familien durch das multiprofessionelle Team versorgt. Das Einzugsgebiet erstreckt sich über ganz Deutschland, aber auch Patientinnen und Patienten aus dem Ausland, zuletzt aus der Ukraine, werden hier behandelt. Mittlerweile ist das „Palli“, wie es die Mitarbeitenden liebevoll nennen, zu einer Anlaufstelle für Kinderpalliativmedizinerinnen und -mediziner aus der ganzen Welt geworden, um gemeinsam zu lernen und die Versorgung schwerstkranker Kinder international zu verbessern.

Seit 2010 ist viel geschehen. Die pädiatrische Palliativversorgung ist mit neuen Problemen und steigenden Patientinnen- und Patientenzahlen konfrontiert und auch die Anzahl der Patientinnen und Patienten, die antibiotika-resistente Krankheitserreger tragen, wächst kontinuierlich. Gleichzeitig haben sich die Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten weiterentwickelt, die oft aber nur durch operative Eingriffe umzusetzen sind. Um die jungen Patientinnen und Patienten mit ihren Familien auch in Zukunft bestmöglich versorgen zu können, wurde im Jahr 2018 der Antrag zum Bau des LichtHafens beim NRW-Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales gestellt – dieses Mal mit Erfolg: 6,5 Millionen Euro Landesmittel flossen in den Bau mit den 49 Räumen, mit 1 Million Euro förderte die RTL-Stiftung „Wir helfen Kindern“ das Projekt.

Die Bauphase startete im Jahr 2021, die ersten Operationen werden im Januar 2023 stattfinden. Trotz Coronapandemie und den dadurch steigenden Materialkosten, Liefer- und Personalengpässen ist es den Verantwortlichen gelungen, dieses wichtige Kompetenzzentrum in einer Rekordzeit zu bauen, auch durch eine breite Zustimmung in der Bevölkerung, die den Bau durch großzügige Spenden unterstützte. Die Gesamtkosten belaufen sich aktuell auf gut 9 Millionen Euro, die aktuelle Investitionslücke ist 150.000 Euro groß.



VKGK-LichtHafen-Eingriffsraum ©Sandra zur Nieden



MKGK-LichtHafen-wartebereich ©Sandra zur Nieden

Die Spezialistinnen und Spezialisten kommen nun zum Kind

Bisher bestand an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke keine Möglichkeit, kinderchirurgisch tätig zu werden, doch das ändert sich nun auf ganz besondere Weise.

Spezialistinnen und Spezialisten und Operateurinnen und Operateure aus kooperierenden Kliniken, insbesondere dem Marienhospital Witten, werden in Datteln im LichtHafen operieren und somit den schwerstkranken Kindern und ihren Familien eine große Last abnehmen.

Für chirurgische Eingriffe mussten die jungen Patientinnen und Patienten aus dem Kinderpalliativzentrum und von anderen Abteilungen der Klinik bis dato lange Transportwege in andere Krankenhäuser auf sich nehmen. Das barg zum Teil medizinische Risiken, zudem war die Belastung durch die Verlegung für die erkrankten Kinder sowie ihre Familien sehr hoch. Gerade das Kinderpalliativzentrum ist im Laufe der Zeit für viele Kinder und Familien zu einem „zweiten Zuhause auf Zeit“ geworden, das sie nun für Eingriffe und spezielle invasive Untersuchungen nicht mehr verlassen müssen. Das entlastet alle, auch weitere Abteilungen der Kinderklinik. Die Neuropädiatrie, die Neurochirurgie, die Intensivmedizin und die Neonatologie, die Kinderonkologie und die Allgemeinpädiatrie werden ebenfalls von den Möglichkeiten im LichtHafen profitieren, da auch sie zunehmend mehr Kinder mit seltenen lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Krankheiten versorgen. Zahnmedizinische Behandlungen sind nun auch im großen Umfang durch die Kooperation mit dem Department für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde der Universität Witten/Herdecke möglich, da gerade schwerst- und mehrfach behinderte Kinder häufig kieferorthopädische und zahnmedizinische Bedarfe haben bzw. nicht wie gesunde Kinder eine

Behandlung bei einem niedergelassenen Zahnarzt wahrnehmen können.

Die intensive Zusammenarbeit mit niedergelassenen Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten, ambulanten Kinder- und Jugendhospizen, ambulanten Kinderpflegediensten sowie Sozialpädiatrischen Zentren auch über die regionalen Grenzen hinweg wird intensiviert – schließlich ist der LichtHafen die aktuell europaweit einzige Einrichtung dieser Art. Und bei schätzungsweise 100.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlich oder lebenslimitierenden Erkrankungen in Deutschland ist der Bedarf groß.

Gerade bei den aktuell politischen und sozialen Entwicklungen, der schwierigen Lage der deutschen Kinderkliniken oder bei den persönlichen Herausforderungen von Familien, die sich um ein schwerstkrankes Kind kümmern, ist es für alle Betroffenen, im medizinischen Bereich tätigen und interessierten Menschen gut zu wissen, dass es nun mit dem LichtHafen in Datteln einen Ort gibt, der in stürmischen Zeiten Hoffnung, Wärme und Zuversicht bietet und an dem Medizin und Menschlichkeit einander bedingen und sich nicht ausschließen. Die Türen der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke stehen selbstverständlich Familien aller Nationen und Religionen offen.

Kontakt:

Meike Haberstock

Kinderpalliativzentrum Datteln
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5
45711 Datteln
Tel.: 0 23 63 - 9 75-7 98
Mobil: 01 57 31 04 47 36
M.Haberstock@Kinderklinik-Datteln.de
www.kinderpalliativzentrum.de

LichtHafen 
OPERATIONSZENTRUM FÜR JUNGE MENSCHEN
MIT KOMPLEX CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN

KINDER IN DEN BLICK

HEIDI MERTENS-BÜRGER, CÉCILE DROSTE, ELISA WITTELER

Kinder und Jugendliche von sterbenden oder verstorbenen Elternteilen befinden sich in einer sehr sensiblen Situation, die sie und ihre Familien herausfordert und teilweise auch überfordert. Für uns stellte sich daher die Frage, wo sie Begleitung und Unterstützung erhalten. Um der Antwort auf diese Frage näherzukommen, wurde 2021 eine Umfrage durchgeführt, deren Ziel es war, einen Überblick über die Ange-

bote in NRW zu erhalten und mögliche Versorgungslücken aufzudecken. Die Ergebnisse führten im Zusammenwirken mit einer Literaturrecherche zu einer Handreichung in Form einer Broschüre, die professionellen Helferinnen und Helfern, sei es die Ärztin, die Pflegefachkraft, der Erzieher oder die Lehrerin, Werkzeug für die Begleitung dieser Kinder bieten soll. Die Handreichung kann per Mail (alpha@muenster.de) bestellt werden.

Mattis und Lea

Mattis, 11 Jahre, besucht die Grundschule; Lea, 5 Jahre, besucht die Kita. Seit einem Jahr lebt ihr Vater, Angestellter in einer Werbeagentur, mit der Diagnose Darmkrebs. Er arbeitete seitdem im Homeoffice, seit zwei Monaten ist er jedoch nicht mehr in der Lage dazu: Mattigkeit, Müdigkeit und Schmerzen verhindern ein normales Leben. Er befindet sich aufgrund der Krebserkrankung nun in palliativer Behandlung. Er leidet eher im Stillen, fühlt sich ohnmächtig und hat das Bedürfnis, über ein mögliches Ende zu sprechen. Seine Frau ist Lehrerin; sie hat seitdem ihren Beschäftigungsumfang reduziert und pflegt ihren Mann, so gut es geht. Sie will nicht, dass die Kinder wissen, dass ihr Vater sterben wird, und will „weiterkämpfen und hoffen“.

Mattis ist kaum erreichbar für die Krankheit des Vaters. Er schließt sich in seinem Zimmer ein und hört oft laut Musik. Er geht immer wieder kommentarlos auf die Bitte seiner Mutter ein, die Schwester von der Kita abzuholen oder Mahlzeiten vorzubereiten. Seine schulischen Leistungen wurden schlecht, auch sein Verhalten veränderte sich, sodass sich die Lehrer über ihn beklagen. Auch das Verhalten gegenüber seinen Freunden ist widersprüchlich und problematisch.

Lea ist ein fröhlicher Wirbelwind. Sie bringt alle – außer Mattis, der ungerne darauf eingeht – immer wieder zum Lachen. Sie fällt den Erzieherinnen und Erziehern inzwischen aber auch in der Kita als unruhig und überdreht auf. Sie kann sich kaum auf bestimmte Aufgaben konzentrieren. Lea hat eine Freundin, mit der sie gerne spielt. Da die Mutter zu Hause keinen Besuch haben möchte, sehen sich die Mädchen nur in der Kita.

Sowohl Kita und Grundschulen haben keine Informationen bekommen über die Lage zu Hause, weil die Mutter es nicht will. Den Eltern fällt der Kontakt zu ihrem Freundeskreis seit der Diagnose schwer; immer wieder mussten sie Einladungen absagen, wollen sich nun nicht mehr erklären, das Mitleid oder auch Unverständnis von Freunden und Bekannten verletzt sie. Die Familie hat sich eingeegelt. Nur die Mutter des Vaters ist noch präsent und darf ab und zu helfen. Ausreichend ist diese Hilfe jedoch nicht.

Die Situation der Kinder

Das Beispiel von Mattis und Lea macht die aus dieser Krisensituation erwachsende Dynamik und Hilflosigkeit in einer Familie deutlich. Kinder und Jugendliche erleben Veränderungen, Krisen oder Gefahren in der Familie häufig viel eher als die begleitenden Personen oder Institutionen, können sie aber nicht immer artikulieren. Sie fühlen sich zerrissen: Einerseits möchten sie ihre Eltern schützen, andererseits haben sie das Bedürfnis und den Druck, über ihre Ängste und Sorgen zu sprechen. Kinder und Jugendliche benötigen Angebote zum Austausch mit Gleichaltrigen oder auch mit Menschen, die nicht direkt betroffen sind. Ohne Hilfe

geraten Kinder und Jugendliche unbeabsichtigt in eine Überforderung. Sie möchten dem Elternteil zur Seite stehen und übernehmen dabei häufig eine neue Rolle in der Familie. Sie wünschen sich, dass „alles wieder gut wird“. Sie verbergen häufig ihre Gefühle und denken, dass es die Eltern zusätzlich belasten würde, wenn sie in dieser herausfordernden Lebensphase auch noch Emotionen wie Trauer, Wut, Verzweiflung oder aber auch eine möglicherweise irritierende Leichtigkeit zeigen. Oft übernehmen sie elterliche Aufgaben, die mit großer Verantwortung verbunden sind und die sie eigentlich nicht tragen können. Zu ihrem Schutz und im Sinne

einer gesunden Entwicklung benötigen Kinder und Jugendliche Menschen, die um die Krise wissen, die die Situation wahrnehmen und sie kommunizieren und über altersentsprechende Unterstützungsangebote informieren.

Für die Unterstützung und Begleitung betroffener Kinder und Jugendlicher sollte der Blick frühzeitig in das jeweilige Familiensystem gerichtet werden. Die Familie bildet den Rahmen und alle Familienmitglieder stehen in einer Wechselwirkung miteinander und mit ihrem sozialen Umfeld. Sie beeinflussen sich gegenseitig und bieten auf der Basis von Vertrauen auch die Möglichkeit, Ressourcen zu aktivieren, sich gegenseitig zu unterstützen sowie Einfluss zu nehmen.

Die Zeit vor der Erkrankung

In der Zeit vor der Erkrankung spielt es eine nicht unwesentliche Rolle, welche Ressourcen die Familie bisher grundsätzlich und in Krisensituationen hatte: Wie hat sich das bisherige Familienleben gestaltet? Gibt es positive Geschwisterbeziehungen? Gibt es tragfähige emotionale Bindungen innerhalb der Familie und ist die Familie in ein gutes Netzwerk eingebunden? Hat die Familie bisher eine gesicherte Existenz und gibt es vorhandene Erfahrungen und Zuversicht, gemeinsam auch herausfordernde Krisen zu bewältigen?

Manche Familien sind schon vor der Erkrankung eines Elternteils mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert. Die Krankheit eines Elternteils wirkt wie ein Brennglas auf die schon vorhandenen Probleme in der Familie. Häufig sind Eltern während der Erkrankung in ihrer Elternschaft geschwächt und haben großen Unterstützungsbedarf, gleichzeitig engt die Erkrankung den Blick für die Perspektiven ein. Hier sind niedrigschwellige Angebote hilfreich, Angebote, die auch darin bestärken, eigene Lösungswege für die jeweiligen Alltagsaufgaben zu finden.

Die Zeit der Diagnosestellung und nachfolgende Krisenzeiten

Die Mitteilung, dass der Vater oder die Mutter unheilbar erkrankt ist, bedeutet für alle Familienmitglieder einen tiefen Einschnitt. Eine solche Diagnose trifft jeden ganzheitlich, auf der physischen, psychischen und geistigen Ebene sowie in der Interaktion mit seinem sozio-kulturellen Umfeld. Eltern



haben kein Repertoire für eine solche Situation, denn sie haben eine vergleichbare existentielle Bedrohung vorher in der Regel noch nie erlebt. Daher benötigen sie nach der Diagnosestellung Zeit und Raum, um die Diagnose zu verstehen und zu verarbeiten. Hier ist eine besonders hohe Sensibilität von Seiten der Ärztinnen und Ärzte gefragt. Neben allen gut funktionierenden Mechanismen in der Familie ist es sinnvoll, sich Unterstützung von außen zu holen, sei es in Form der Hilfe bei einem altersgerechten Dialog mit den Kindern über die Erkrankung und die Behandlung, im Umgang mit Krisen und deren Bewältigung, in der Stärkung der Elternkompetenz und vielem mehr. Dadurch wäre auch Mattis' und Leas Situation besser aufgefangen worden.

Eine Krankheit kann in wellenartigen Bewegungen verlaufen. Nach einer Zeit der Stabilität und der Hoffnung auf baldige vollständige Genesung kann es zu Komplikationen und Rückfällen kommen. Für die Familien und insbesondere auch für die Kinder

© istock.com/Mixmike



©istock.com/AntonioGuillem

Ich weiß nicht, wie es weitergehen soll. Am besten bleibt meine Mutter im Krankenhaus. Warum kann nicht alles wieder so sein wie früher?

und Jugendlichen ist dies eine erhebliche Belastung und schwer aushaltbar. Sie brauchen in dieser Zeit der Zerrissenheit, der heftigen Emotionen und der Erschütterung ihres Vertrauens in die Heilungschancen Vertrauen, Begleitung und Halt. In diesen Situationen suchen Familien meist aktiv Unterstützung, wenden sich Beratungsdiensten zu und nutzen begleitende Angebote in der Familie. Sie brauchen Kontaktpersonen, die der Schwere der Situation nicht aus dem Weg gehen und sie professionell begleiten. Diese können sie z. B. finden im Hospizdienst oder in der Krebsberatungsstelle, aber auch im Jugendamt oder in der Schule.

Der Tod eines Elternteils

Kinder merken schnell, dass etwas passiert ist. Daher ist es wichtig, klar und in einer altersgerechten, aber unverschlüsselten Sprache zu sprechen. Die Worte „Sterben und Tod“ sollten ausgesprochen werden, auch sollten Kinder in die Abschiedsrituale einbezogen werden, denn dadurch können sie „begreifen“, was geschehen ist. So verinnerlichen sie die Konsequenzen, die daraus entstehen und können sie am Ende besser einordnen. Kinder können in jedem Alter in die Prozesse von der Diagnose bis zum Tod eines Elternteils einbezogen werden.

In der Zeit nach dem Tod eines Elternteils brauchen Kinder gute Vorbilder im Umgang mit der Trauer. Gemeinsame Gespräche über die Vergangenheit und die Zukunft sind ebenso wertvoll wie Gespräche der Erinnerung an den verstorbenen Elternteil, z. B. gemeinsame Besuche von Orten, die die Hinterbliebenen mit dem gestorbenen Menschen verbinden oder die Gestaltung einer Erinnerungsbox/einer Schatztruhe.

Da Kinder oft anders trauern als Erwachsene, kann sehr schnell das Gefühl entstehen, das Kind würde es „gut wegstecken“. Die Beantwortung der Fragen und die Hilfe bei der Verarbeitung der Ängste über-

fordern den Vater/die Mutter häufig, da sie selbst mit der eigenen Trauer beschäftigt sind und darüber hinaus existenzielle Themen den Alltag belasten. Mit der Information über den Todesfall eines Elternteils können Schulen und Kitas wichtige pädagogische Hilfe leisten, um dem Kind zwischen Ausnahmezustand und Kontinuität eine Brücke zu bauen.

Tauernde Eltern und Kinder machen gute Erfahrungen mit Kinder- und Jugendtrauergruppen sowie durch die Unterstützung von Trauerbegleiterinnen und -begleitern.

Die Broschüre

Die Broschüre „Kinder in den Blick“ soll all jenen, die in ihrem Arbeitskontext mit Kindern und Jugendlichen in Berührung kommen, die von einer schweren Krankheit oder dem Tod eines Elternteils betroffen sind, einen Überblick darüber geben, welche Gesichtspunkte in einer solchen Situation zu berücksichtigen sind und welche Unterstützungs- und Kooperationsmöglichkeiten es gibt. Sie zeigt zudem die gesetzlichen Grundlagen und Finanzierungsmöglichkeiten auf, die Familien in Anspruch nehmen können. Auch finden professionelle Begleiterinnen und Begleiter, Eltern oder Mitarbeitende aus Kita und Schule hier Literatur und weiteres Material bzw. QR-Code-basierte Links zu Trauerbegleitungsangeboten in NRW sowie hilfreiche Apps.

Heidi Mertens-Bürger

alpha@muenster.de

Elisa Witteler

info@entwicklung-wagen.de

Cécile Droste zu Vischering

droste@coaching-fuer-trauernde.de



FINK – EIN ORT FÜR FAMILIEN IN KRANKHEITSBEDINGTEN KRISEN

ALINA JUNG

Inwiefern Kinder und Jugendliche in ihrer frühen Lebensphase von einem erkrankten Elternteil oder Geschwisterkind betroffen sind, ist unklar. Vermutungen legen jedoch nahe, dass Kinder ebenso wie die Erkrankten Unterstützung benötigen. Der Datenlage des U.S. National Center for Health Statistics zufolge sind in den westlichen Industrienationen 5-15% aller Kinder und Jugendlichen im Laufe ihrer Entwicklung von einer schwerwiegenden Erkrankung eines Elternteils betroffen (vgl. Möller, Stegmann & Romer, 2008). Rund zwei Millionen Kinder und Jugendliche in Deutschland werden mit einem schwer chronisch kranken oder behinderten Geschwisterkind groß (nz., 2015). Anhand der Zahlen lässt sich nur ungefähr andeuten, wie viele Familien im Laufe des Lebens durch eine krankheitsbedingte Krise belastet sind.

Die Familie

Wenn Familienmitglieder erkranken, ist es natürlich und nachvollziehbar, dass Eltern ihre Kinder von sämtlichen Belastungen fernhalten möchten. In vielen Familien mit minderjährigen Kindern wird die Benennung der Diagnose und deren Folgen bewusst vermieden, um das Gefühl von Sicherheit und Sorglosigkeit weiter aufrechtzuerhalten (vgl. Broeckmann & Reinert, 2011). Aus der beruflichen Praxis in der Arbeit mit Kindern erkrankter Angehöriger erschließt sich, dass Kinder zumeist ganz genau spüren, dass etwas nicht stimmt. Es kommt nicht selten vor, dass sie das angespannte Verhalten der Eltern und Angehörigen auf sich selbst beziehen und glauben, etwas falsch gemacht zu haben. Schwierigkeiten können dann auftreten, wenn die eigenen Fantasien, die häufig schlimmer sind als die Realität, nicht aufgeklärt werden (vgl. Broeck-

mann & Reinert, 2011). Auch wachsen Geschwister eines erkrankten Kindes in einem Lebensumfeld auf, in dem die Versorgung des Geschwisterkindes viel Raum einnimmt. Sie erhalten unter Umständen weniger Beachtung und müssen gleichzeitig mehr Verantwortung übernehmen. Dabei sind sie von nicht vorhersehbaren Veränderungen betroffen (Gude et al., 2016).

Die Eltern

Die plötzliche Konfrontation mit der Endlichkeit des eigenen Lebens ist auch auf Seiten erkrankter Eltern nicht zu unterschätzen (vgl. Möller et al., 2008). Wir erleben häufig, dass Eltern sich durch die Vorstellung, ihr Kind könnte unter der Situation leiden, in ihrer Elternrolle zusätzlich belastet fühlen.

Im Rahmen aller durch Krankheit ausgelösten Krisen kommt erschwerend hinzu, dass viele Kinder sich von ihrer stärksten Seite zeigen und ihre Sorgen von den Eltern fernhalten wollen, weshalb viele Eltern die wahre Belastung der Kinder nur schwer einordnen können.

Die Kinder

Nicht selten werden die gesunden Kinder in die pflegerischen Aufgaben miteinbezogen (Wiegand-Greife & Denecke, 2022). Kinder von körperlich erkrankten Eltern gelten ebenso als Risikogruppe für die Entwicklung einer kinder- und jugendpsychiatrischen Erkrankung (vgl. Riedesser & Schulte-Markwort, 1999). Dabei spielt die Art der Erkrankung und ihr Einfluss auf die elterliche Beziehungsfähigkeit eine entscheidende Rolle.

Nach Riedesser und Schulte-Markwort (1999) ist es zusätzlich von zentraler Bedeutung, wie der kognitive, emotionale und soziale Entwicklungsstand des Kindes ist und ob protektive Faktoren vorhanden sind.

Ganz konkret lässt sich zusammenfassen, dass die Bedingungsfaktoren für eine psychische Beeinträchtigung bei Kindern und Jugendlichen in der Art, im Verlauf und in der Prognose der elterlichen Erkrankung liegen (vgl. Riedesser & Schulte-Markwort, 2011).

Die Beratungsstelle

Die Beratungsstelle FinK bietet Familien in krankheitsbedingten Krisen durch ihr niedrighschwelliges

Angebot die notwendige Beratung und Entlastung der Eltern sowie eine Möglichkeit zur altersgemäßen und entwicklungsgerechten Aufklärung der Kinder. Viele Familien sind mit der Frage überfordert, wie die eigenen Kinder von der Diagnose einer Krankheit oder dem Tod eines Zugehörigen erfahren sollten. Es wenden sich nur wenige mit ihrem Problem an den Hospizdienst. Dass Familien in einer solchen Situation den Hospizdienst nicht als Anlaufstelle für sich wahrnehmen, mag daran liegen, dass mit dem Begriff „Hospiz“ ein sehr „endliches“ Verständnis einhergeht. Gerade bei Familien, in denen ein Mitglied kurativ behandelt werden kann, wird selten eine Beratung durch einen Hospizdienst in Anspruch genommen. Der Name der Beratungsstelle, FinK = Familien in krankheitsbedingten Krisen, dient somit als Namens-Brücke, um eine neue Zielgruppe zu gewinnen. Mit einer Großspende im Jahr 2017 konnte das Projekt FinK ins Leben gerufen werden, mit dem Auftrag, Folgebelastungen krankheitsbedingter Krisen präventiv vorzubeugen.

Ein offenes Ohr für alle Fragen

Das Projekt hat sich als wichtigstes und erstes Ziel vorgenommen, für Betroffene stets ein offenes Ohr zu haben. Darunter verstehen wir, Menschen nach Erhalt der Diagnose einer schweren Erkrankung eines Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen zeitnah und professionell zu beraten. Unsere Leistungen beinhalten psychosoziale und systemische Beratungsgespräche für erkrankte Kinder, Erwachsene sowie deren Angehörige. Die Beratungstermine finden in Einzel-, Paar- oder Gruppensettings statt und können im Rhein-Erft-Kreis und Umgebung auch über ambulante Hausbesuche durchgeführt werden (vgl. Mauersberger, 2020). Kinder bekommen bei FinK die Möglichkeit, in einem geschützten Raum Fragen zu stellen, unbeschwerte Momente zu erleben und mit ihrer Vielzahl an Emotionen aufgefangen zu werden. Gleichzeitig haben Erwachsene die Möglichkeit, durch unsere Beratung die nötige Entlastung zu erfahren (vgl. Mauersberger, 2020). Darüber hinaus gibt es seit Oktober 2022 eine Gruppe für Kinder im Grundschulalter, die von einer Erkrankung eines Angehörigen oder einem Trauerfall in der Familie betroffen sind. Im Rahmen dieser Gruppe sollen die Kinder die Möglichkeit bekommen, ihre Ängste und Gedanken anzusprechen und in ihren Bewältigungsstrategien unterstützt und

gefördert werden. Sämtliche Beratungsangebote sind für die betroffenen Familien kostenfrei.

Sterben und Tod enttabuisieren

Als zweites Ziel von FinK machen wir es uns zur Aufgabe, ein Sprachrohr zu sein. In unserer Arbeit geht es uns darum, stets einen offenen und vertrauensvollen Umgang mit den Themen Krankheit, Tod, Sterben und Trauer zu fördern. FinK soll dazu beitragen, diese Themen in der Gesellschaft zu enttabuisieren. Entgegen den gängigen Vorstellungen möchten wir, dass die Beratungsstelle des Hospizdienstes als ein warmer Ort der Begegnung und des Lebens wahrgenommen wird.

FinK als Teil eines tragenden Netzwerkes

Als letztes Ziel möchte die Beratungsstelle FinK Netze knüpfen. Dabei geht es darum, eine verlässliche Anlaufstelle für Netzwerk- und Kooperationspartner darzustellen. Darunter fallen Krankenversicherungen, stationäre Hospize, Onkologinnen und Onkologen, Kinderärztinnen und -ärzte, Frühe Hilfen, KiTas und Schulen, Jugendämter u. v. m. Jährlich werden im Durchschnitt 20 Familien beraten und begleitet, Tendenz steigend. Wir stehen fast wöchentlich im Austausch mit Netzwerkpartnerinnen und -partnern. In Zukunft soll auf mehreren Ebenen eine wichtige Brücke zum Hospizdienst geschlagen werden: Je nach Krankheitsverlauf können Menschen bei FinK an den Hospizdienst vermittelt werden, wenn keine Chance mehr auf Heilung besteht (Mauersberger, 2020). Damit sollen die Familien die Möglichkeit auf einen Übergang bekommen und auch auf dem schweren Weg bis zum Tod die benötigte Begleitung durch das ambulante Angebot erfahren.

Zukünftig wird es wohl die größte Aufgabe sein, die Beratungsstelle in dieser Form durch Fundraising aufrechtzuerhalten, damit das Beratungsangebot für die Familien weiterhin bestehen kann und die Kosten der Beratungsstelle gedeckt sind. Darüber hinaus soll eine noch engere Zusammenarbeit mit den Netzwerkpartnern und Netzwerkpartnerinnen erfolgen, um auf die Angebote der Beratungsstelle aufmerksam zu machen. Unser Ziel ist es, Anfragen noch schneller und zielgerichteter bearbeiten zu können, um Klienten und Klientinnen durch unsere Beratung bestmöglich in ihrer Situation zu unterstützen.



Beratungsstelle FinK
 Projektleitung Alina Jung
 Bonner Str. 9-11
 50374 Erftstadt Lechenich
 Telefon: 0 22 35 - 9 87 33 78
 Mobil: 01 57 76 66 36 14
 kontakt@fink-beratungsstelle.de

Literatur

- Broeckmann, S. & Reinert, E.** (2011). Elternberatung – Wie sag ich es meinem Kind? In Heinemann, C. & Reinert, E. (Hrsg.). *Kinder krebskranker Eltern*, (S. 16-33). Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Gude, M., Herrmann, J., Möller, B., & Schepper, F.** (2016). *Geschwister chronisch kranker und behinderter Kinder im Fokus: Ein familienorientiertes Beratungskonzept* (German Edition). Vandenhoeck and Ruprecht.
- Mauersberger, J.** (2020). Konzept FinK Beratungsstelle. https://beratungsstelle-fink.de/wp-content/uploads/2020/03/Konzept_Stand_April_2020.pdf (Zuletzt aufgerufen 05.12.2022).
- Möller, B., Stegemann, T. & Romer, G.** (2008). Psychosoziale Belastungen bei Kindern körperlich kranker Eltern. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 51(6), 657–663. <https://doi.org/10.1007/s00103-008-0542-5>
- nz.** (2015). Die Bedürfnisse der gesunden Geschwister nicht übersehen. *Pädiatrie*, 27(5), 50–50. <https://doi.org/10.1007/s15014-015-0487-2>
- Riedesser, P. & Schulte-Markwort, M.** (1999). Kinder körperlich kranker Eltern. *Deutsches Ärzteblatt*, 38(24), A-2353 – A-2357.
- Trabert, G.** (2007). Psychosoziale Situation von Kindern an Krebs erkrankter Eltern bzw. eines Elternteils, Studie an der Georg-Simon-Ohm Fachschule Nürnberg, Fachbereich für Sozialwesen.
- Wiegand-Greife, S., & Denecke, J.** (2022). Psychosoziale Versorgung für Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihren Eltern und Geschwistern im Verbund CARE-FAM-NET. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 170(1), 44–51. <https://doi.org/10.1007/s00112-021-01377-5>



MEIN PLATZ AM ENDE DES LEBENS

Kunstaktion der Hospizbewegung Ratingen e.V.

JUDITH KOHLSTRUCK

Mehr als 25 künstlerisch gestaltete Stühle stehen auf dem Kirchplatz im Zentrum Ratingens. Passanten schlendern von Stuhl zu Stuhl, bewundern die vielseitige und fantasievolle Gestaltung, die unterschiedliche Herangehensweise an das sensible Thema „Mein Platz am Ende

des Lebens“. Man kommt rasch mit den Künstlerinnen und Künstlern ins Gespräch: Was ist die Idee dahinter, wie die Entstehung der Stühle? Tatsächlich ähnelt keiner dem anderen. Aber eines haben alle gemeinsam, sie sind alle einzigartig und äußerst kreativ gestaltet. Sie sind das Ergebnis einer Kunstaktion der Hospizbewegung Ratingen.

Die Idee

Angeregt durch eine vergleichbare Aktion im Dom in Xanten entstand die Idee. In den letzten Jahren war die Hospizbewegung bereits mehrmals auf die Ratinger Bürgerschaft zugegangen und hatte sie bei Aktionen miteinbezogen. So wurden Passanten in der Fußgängerzone befragt, wie sie sterben wol-



len und konnten dies auf einem „Letzten Hemd“ verschriftlichen. Auch die bekannte Kunstaktion „Before I die“ wurde sehr gut angenommen und viele Menschen aller Altersgruppen schrieben ihre Gedanken auf.

Das Ziel der diesjährigen Aktion war, an ganz unterschiedliche Gruppierungen in Ratingen unscheinbare Holzstühle zu verteilen mit der Bitte, diese zum Thema „Mein Platz am Ende des Lebens“ zu gestalten. Die Öffentlichkeitsarbeitsgruppe der Hospizbewegung Ratingen nahm persönlich Kontakt mit Vereinen, Institutionen und Künstlerinnen und Künstlern auf. Die Reaktionen waren sehr unterschiedlich. Von großer Begeisterung für diese kreative Idee bis zu Zurückhaltung und Befremden über ein solches Ansinnen war alles dabei. Von den über fünfzig Anfragen beteiligten sich schließlich rund 25 Gruppen bzw. Einzelpersonen.

Die Stühle

Die nächste große Frage war: „Wo bekommt man so viele Holzstühle her?“ Auch hier wurde man erfinderisch. Ein ehemaliges Restaurant bot Stühle an, in manchem Keller fand man noch einen vergessenen Stuhl und der ein oder andere Sperrmüllhaufen enthielt kleine Schmuckstücke. In einem Anschreiben an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer wurden diese ermutigt, der Fantasie keine Grenzen zu setzen. Auch ein Zerlegen oder eine völlige Verfremdung der Stühle war erlaubt. Entstanden ist eine unglaubliche Vielfalt. Mitgemacht haben unter anderem die Lebenshilfe, Schülerinnen und Schüler einer Gesamtschule, (Ex-) Karnevalsprinzessinnen, ein Handwerksmeister, ein rauschfreies-Café der Diakonie, der Lions Club, ein Altenheim, Einzelkünstler und -künstlerinnen und auch Mitarbeitende der Hospizbewegung Ratingen, um nur einige zu nennen. Alle berichteten davon, wie viel Freude die Stühle bereitet haben. Das gemeinsame Planen und Gestalten war für alle ein sehr kreativer Prozess, verbunden mit ernsten und tiefen Gesprächen über die Gedanken und Ängste zum eigenen Sterben.

An einem Samstag im Juni wurden die Stühle zentral in der Fußgängerzone auf einem Kirchvorplatz ausgestellt. Eine Sambagruppe lockte die Men-

schen zusätzlich an. Viele der Künstlerinnen und Künstler waren anwesend und erläuterten den Besucherinnen und Besuchern die Entstehung ihrer Werke. Das Interesse war groß und auch hier gab es sehr persönliche Gespräche mit Passanten.

Wie geht es nun weiter?

Die meisten Künstlerinnen und Künstler haben ihre Stühle der Hospizbewegung Ratingen als Dauerleihgabe überlassen. Es wäre viel zu schade, die Stühle einfach nur einzulagern. Deshalb wurden Einzelhändler angesprochen, Stühle in ihren Schaufenstern auszustellen. Eine Buchhandlung nahm den Gedanken begeistert auf und wird ein Fenster thematisch dazu gestalten. Aktuell ist die Mehrzahl der Stühle in einer Kirchengemeinde zu sehen. Seelsorgende haben bereits angefragt, einzelne Stühle für thematische Gottesdienste einzusetzen. Es bleibt spannend, welche Ideen in der Bürgerschaft noch entstehen und wie die Zukunft der Stühle aussehen wird. Auf jeden Fall ist es gelungen, das Thema Sterben und Tod wieder einmal auf eine außergewöhnliche Weise in das Bewusstsein der Menschen zu tragen.

Bilder aller Stühle sind auf der Webseite der Hospizbewegung Ratingen e.V. unter: <https://www.hospizbewegung-ratingen.de/wp-content/uploads/PPP-M-ein-Platz-am-Ende-des-Lebens-2022.pdf> einsehbar.

Weitere Informationen zur Aktion erhalten Sie bei der Autorin.



Judith Kohlstruck
Leitende Koordinatorin der
Hospizbewegung Ratingen
Bechemer Straße 1
40878 Ratingen
Tel.: 0 21 02 - 2 38 47
kohlstruck@hospizbewegung-
ratingen.de



SIND SIE
GLÜCKLICH

GIBT
EINEN
SCHÖ-
NEN
TOD
?

WIE
MÖC-
HEN
SIE
WEI-
ßEN
?

HABEN
SIE
EINEN
LETZTEN
WUNSCH
?

WISSEN
SIE
IHRER
LEBENS-
ZEIT
?

HABEN
SIE
ANGST
VOR
DEM TOD
?

WAS
HABEN
SIE
IN IHREM
LEBEN
VERPASST
?

DIALOG MIT DEM ENDE

Eine Ausstellung über die Endlichkeit und das Leben

STEFFEN BARANIAK, SYLVIE HOHLBAUM

Das Leben ist einzigartig.
Und es wird enden.
Reden wir darüber.

Über den Tod und damit über das Lebensende zu sprechen, fällt den meisten Menschen schwer. Es ist menschlich, die Tatsache, dass wir eines Tages sterben werden, zu verdrängen. Wir leben mit einer Zukunft. Aber der Tag wird kommen, an dem sie endet.

Die Geschichte der Ausstellung reicht bis ins Jahr 2016 zurück. Damals lud der Hamburger Sozialunternehmer Andreas Heinecke drei Künstler ein, gemeinsam ein Format zum Thema Umgang mit der Endlichkeit des Lebens zu entwickeln: den Ausstellungsspezialisten Hans Meister und uns, die Filmemacherin Sylvie Hohlbaum und den Fotografen Steffen Baraniak.

Tragischerweise verstarb Hans Meister bereits ein Jahr darauf an Krebs, der wenige Wochen nach Beginn unseres gemeinsamen Projektes diagnostiziert wurde. Unerwartet rückte uns das Thema näher, als wir es erwartet hatten. Von da an hat uns bei der Entwicklung des Ausstellungskonzeptes vor allem folgende Frage beschäftigt:

Stellen Sie sich vor, Sie sterben in vier Wochen. Oder stellen Sie sich vor, heute zu erfahren, dass Sie in vier Wochen sterben werden. Was ist der Unterschied? Diese Frage ist keine Frage an den Tod, es ist eine Frage an das Leben. Die Antworten auf diese Frage sind so vielfältig wie die Menschen selbst.

Daher erschien es uns als das einzig Richtige, in einen Dialog mit Betroffenen zu treten.

Die erste Gesprächspartnerin war Jette Dessaulles, eine Mutter von zwei Kindern, die sich in der letzten Phase ihres Lebens befand. Das Interview mit ihr bereitete den Weg für alle weiteren Begegnungen. Wir machten die Erfahrung, dass uns Dankbarkeit signalisiert wurde, mit unseren Fragen einen Raum zu eröffnen, den es ansonsten kaum gibt. Zudem

brachte es uns auf die Idee, konkrete Fragen in den Mittelpunkt unserer Ausstellung zu stellen.

Diese Fragen bildeten die Grundlage für unsere Gespräche mit insgesamt 19 Menschen, die wir filmisch festgehalten haben. Unter den Frauen und Männern, von denen der jüngste 15 und die älteste 97 Jahre alt war, befanden sich sowohl Schwerkranke, Menschen mit einer Nahtoderfahrung als auch Hochbetagte.

Bemerkenswert ist die Intimität, die dem Thema innewohnt. Denn es gibt kaum etwas Privateres als das Sprechen über das eigene Lebensende. Die Menschen, die im Zentrum dieses Dialogs stehen, haben uns nicht nur ihre Wohnungstüren, sondern auch ihre Herzen geöffnet.

Aus diesen Aufnahmen ist ein 30-minütiger Film entstanden, der das Zentrum der Ausstellung bildet. Er wird auf drei Videostationen präsentiert, die im Raum verteilt sind. Fotografische Portraits der Protagonistinnen und Protagonisten, versehen mit persönlichen Zitaten, rahmen die Präsentation. Den Innenraum füllen große Banner, die von der Decke hängen. Sie sind mit ausgewählten Fragen bedruckt, die sich an die Besucherinnen und Besucher richten, wie z. B.: Möchten Sie ewig leben? Haben Sie Angst vor dem Tod? Was ist Glück? Wofür möchten Sie erinnert werden?

Mit diesen Fragen, die den Besucherinnen und Besuchern in der Ausstellung überall in verschiedener Form begegnen, wurden auch Karten bedruckt, auf denen man Antworten hinterlassen und sie anschließend an eine Wand pinnen kann.

Dank der Unterstützung durch die Körber-Stiftung und die Homann-Stiftung konnten wir diese Ausstellung im Frühjahr 2019 erstmals in Hamburg der Öffentlichkeit präsentieren.

Die Resonanz war so überwältigend, dass die Ausstellung im Haus im Park der Körber-Stiftung um zwei Wochen verlängert wurde. Einen wesentlichen Anteil am Erfolg des Pilotprojekts hatten freiwillig engagierte Vermittlerinnen und Vermittler, die vor Ort zum Gespräch bereitstanden.



Im Anschluss entschlossen sich die Körper-Stiftung und die Beisheim-Stiftung, den Dialog mit dem Ende als Wanderausstellung in verschiedenen Städten Deutschlands zu zeigen.

Im Januar 2022 war es dann soweit, nach corona-bedingter Verzögerung trat der Dialog mit dem Ende schließlich seine Reise durch Deutschland an, die an ganz unterschiedliche Orte führte und mit ganz unterschiedlichen Partnern realisiert wurde. Der Auftakt fand in der Tufa, der Tuchfabrik in Trier, statt, zweite Station war die Stadtbibliothek in Arnsberg, es folgten ein Gemeindezentrum in Halle/Saale und die Universität Regensburg. Von dort aus ging es weiter in die St. Andreas Kirche in Braunschweig, das Kloster der Franziskanerinnen in Schwäbisch-Gmünd und schließlich das Museum für Sepulkralkultur in Kassel, wo die Ausstellung noch bis zum 5. Februar 2023 zu sehen ist.

Auf unserer Reise durch die sieben verschiedenen Institutionen haben bisher fast fünftausend Menschen den Dialog mit dem Ende besucht. Viele haben ihre persönlichen Antworten auf unsere Fragen an den jeweiligen Pinnwänden hinterlassen. Über 90 Vermittlerinnen und Vermittler führten unzählige Gespräche mit Besucherinnen und Besuchern aus ganz unterschiedlichen Gesellschaftsschichten. Und auch die vielfältigen Veranstaltungen in den Rahmenprogrammen haben regen Zuspruch gefunden.

Nach insgesamt sechs Jahren der intensiven Auseinandersetzung mit den wesentlichen Fragen zum Leben und zum Tod können wir bilanzieren, dass es offenbar ein großes Bedürfnis in der

Gesellschaft gibt, dieses Thema nicht zu verdrängen, sondern einen Austausch darüber zuzulassen.

Die Beschäftigung mit der Endlichkeit des menschlichen Daseins, die Feldforschung, die wir unternommen haben, bringt natürlich keine abschließenden Antworten. Aber sie zeigt uns den Wert des Lebens und die Kraft der Hoffnung.

So sagt zum Beispiel Kristin von Randow, kurz bevor sie verstorben ist: „Ich glaube, dass das Sterben in dem Moment, in dem es stattfindet, ein sehr intensives und sehr gutes Erlebnis sein wird.“ Das Sterben als das letzte Abenteuer. Was für ein mutiger Blick auf die abschließenden Momente des Lebens.



Steffen Baraniak
Hohenzollernring 87
22763 Hamburg
Tel.: 01 71 1 93 11 79



Sylvie Hohlbaum
Schäferstraße. 24
20357 Hamburg

AUF EIN WORT

GERLINDE DINGERKUS

Nach 24 Jahren verabschiedete ich mich aus der Leitung der Münsteraner ALPHA-Stelle, einem Arbeitsfeld, das ganz besonders und vielfältig ist und mir sehr viel Freude bereitet hat. Abschied heißt immer auch Neubeginn, und ich freue mich sehr darüber, dass wir in unserer Ansprechstelle eine junge Kollegin begrüßen dürfen, die sich Ihnen in der kommenden Ausgabe des Hospizdialogs vorstellen wird.

Auf die Frage, was ich – im Rückblick auf diese Zeit – mit der Hospiz- und Palliativversorgung verbinde, fiel mir spontan ein: „Mut“. Denn Mut war und ist ein unentbehrliches Merkmal dieser Arbeit. Erst im weiteren Verlauf machte ich mir Gedanken über dieses Wort. Abgeleitet aus dem Indogermanischen (Mo) bedeutet Mut, einen starken Willen zu besitzen und aus dem Althochdeutschen (Mout): Sinn, Seele oder Wollen. Wie passend für das, was die Hospizbewegung ausmacht. Und vieles trifft auch auf die „Schwestern“ von Mut zu, seien es die Anmut oder die Demut, die Zumutung oder die Ermutigung; nur einige möchte ich auf dieser, im wörtlichen und übertragenen Sinne des Wortes, letzten Seite ansprechen.

Der Mut

Die Menschen der ersten Stunde betraten mutig ein allorts tabuisiertes Feld. Sie sind gegen Widerstände aufgestanden, sie sprachen die Worte Sterben und Tod aus und ließen beschönigende Worte nicht gelten. Sie wagten, die bestehenden Missstände – sei es das Sterben auf dem Krankenhausflur oder das Abstandnehmen von Beileidsbekundungen – offen zu kritisieren. Sie muteten der Gesellschaft einiges zu, aber am Ende gelang es ihnen, den Sterbenden und Verstorbenen ihre Würde und den Hinterbliebenen ihre Trauer wiederzugeben.

Die Anmut

Wie häufig mussten wir auf diesem Weg bei manchen Rahmenbedingungen erleben, dass wir in ein Korsett gebracht wurden, das sich nicht immer mit den Prinzipien der Hospizarbeit vereinbaren ließ. Und wenngleich viele neue Säulen errichtet wurden, stellte sich damit auch die Frage: Wie können diese etwas Tragbares schaffen, wenn die Verbindung zwischen ihnen nicht ausreichend

bedacht wird? Da war der Weg zum Unmut manchmal nicht weit. Andererseits ist gerade durch eine regelhafte Förderung der Hospizarbeit, der palliativen Angebote oder der Beratung zum Lebensende so vieles entstanden, was neben einer adäquaten Begleitung Betroffener deutlich macht: Diese Arbeit hat einen Status und damit eine Bedeutung erhalten, die niemand mehr in Frage stellen wird. So haben auch wir ALPHAs wahrgenommen: Man kann vieles erreichen mit Klugheit und Zielgerichtetheit, nicht mit Nervosität oder Hysterie, sondern mit Geduld, Gleichmut und am Ende sogar mit Anmut, wenn man diese wie Ebner-Eschenbach versteht: „Die Gelassenheit ist eine anmutige Form des Selbstbewusstseins“.

Und zu guter Letzt die Demut

Es gibt die Anekdote des Bischofs, der Papst Johannes, den 23. um Rat fragte. Er klagte, er mache vor Sorge um seine Gemeinde des Nachts kein Auge zu und wisse keinen Ausweg mehr. Johannes nickte und sagte: „Ich weiß. Als ich Papst geworden bin, drückte mich die Bürde meines Amtes auch so, dass ich nicht schlafen konnte. Dann aber, eines Nachts, hörte ich meinen Schutzengel, der sagte: ‚Giovanni, nimm dich nicht so wichtig!‘ Und seitdem schlafe ich ganz ausgezeichnet.“ Nicht sich selbst, sondern die begleiteten Menschen in den Vordergrund zu stellen, demütig zu bleiben angesichts des eigenen Tuns, nicht selbstgefällig oder gar übermütig zu werden, wenn einem anerkennend gesagt wird: „Dass Du das kannst!“, das zeichnet die in dieser Arbeit Tätigen aus.

„Wer demütig ist, der ... sieht den Menschen im Menschen.“ so schrieb es Theodor Fontane und so habe ich die Begleiterinnen und Begleiter Sterbender, haupt- oder ehrenamtlich, erlebt. Das ist das, was die gemeinsame Arbeit bei aller Schwere so schön und einzigartig macht und sich – neben dem Mut – auch mit anderen Tugenden gut weiterentwickeln wird. Ich bin froh, über die vielen Jahre Teil dieser Menschlichkeit gewesen zu sein, danke von Herzen allen Wegbegleiterinnen und Wegbegleitern für Ihr Vertrauen und wünsche Ihnen auf den zukünftigen Wegen weiterhin „Sinn, Seele und Wollen“!

Veranstaltungen

07.02. - 08.02.2023 Magdeburg
**Workshop Methodenkoffer für
Koordinatorinnen 1.Teil**
Pfeiffersche Stiftungen
Palliativ- und Hospizakademie
Tel.: 03 91 - 85 05 - 86 80
palliativakademie@pfeiffersche-
stiftungen.org

13.02. - 16.02.2023 Willebadessen
Gewaltfreie Kommunikation
Die Hegge – Christliches Bildungswerk
Tel.: 0 56 44 - 4 00
bildungswerk@die-hegge.de
www.die-hegge.de

14.02.2023 Herne
**Workshop Humor gewinnt immer!
Die heilende Wirkung des freundlichen
Augenblicks**
Akademie für Palliativmedizin,
Palliativpflege und Hospizarbeit Ruhrgebiet
Tel.: 0 23 23 - 4 98 26 00
info@apph-ruhrgebiet.de
www.apph-ruhrgebiet.de

06.03. - 07.03.2023 Köln
**Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
in der Schule**
Multiplikatorenschulung zur Leitung eines
Projekttagess für die Jahrgangsstufen 9-13
Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung
und Bildung
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
msa@krebshilfe.de

06.03. - 07.03.2023 Berlin
**Hand aufs Herz – Kommunikation
einfühlsam, kraftvoll und klar gestalten**
Wannsee-Akademie
Tel.: 0 30 - 8 06 86 - 0 40 / - 100
akademie@wannseeschulen.de
www.wannseeschulen.de/akademie

25.03. & 29.04.2023 Gütersloh
Moderation ethischer Fallbesprechungen
Hospiz- und Palliativ-Akademie
Tel.: 0 52 41 - 7 08 90 44
kurse@hospiz-und-palliativmedizin.de
www.hospiz-und-palliativmedizin.de/aka-
demie

31.03.2023 Bamberg und hybrid
**Digitale Trauer: Wie die Pandemie unsere
Trauerkultur verändert**
Hospiz-Akademie Bamberg gGmbH
Tel.: 09 51 - 9 55 07 22
kontakt@hospiz-akademie.de
www.hospiz-akademie.de

27.04. - 29.04.2023 Ennepetal
(1. von 9 Modulen)
**Koordinations-Ausbildung und Case
Management für Hospiz- und Palliativarbeit**
Bundeshospiz-Akademie
Tel.: 02 02 - 94 67 33 30
info@bundes-hospiz-akademie.de
www.bundes-hospiz-akademie.de



IMPRESSUM

Herausgeber

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

Redaktion

Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Dr. Gerlinde Dingerkus & Sigrid Kießling
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de, www.alpha-nrw.de

Layout

Art Applied, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

Druck

Burlage, Münster

Auflage

2.500

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

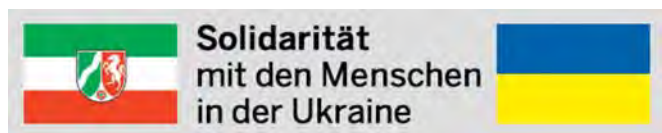


ALPHA-Rheinland

Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 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
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

