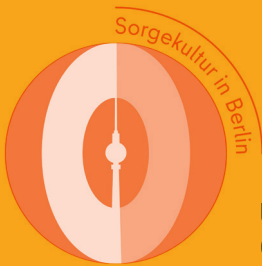


Abschied nehmende Kinder

Eine Handreichung des DHPV



Übergeben durch die Berliner Initiative für
eine starke Familienhospizarbeit – IniFA

Inhalt

Vorwort	3	Besondere Strukturmerkmale und Qualifikationen	44
Einleitung	5	Fazit und Ausblick	55
Abschied nehmende Kinder	7	Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner	59
Die Haltung der Begleitenden	14	Quellen	60
Lebenssituationen und Themen in der Begleitung Abschied nehmender Kinder	15	Anhang	67
Anforderung an die Begleitung und Beratung	37	Weiterführende Literatur	70

Herausgeber

→ Deutscher Hospiz- und
PalliativVerband e. V. (DHPV)

Erscheinungsjahr: 2023
2. Auflage



Diese exklusive Ausgabe im Rahmen der Kampagne der „Initiative für eine starke Familienhospizarbeit“ (IniFa) wird gefördert durch das Land Berlin, Senatsverwaltung Wissenschaft, Gesundheit und Pflege (SenWGP).



Vorwort

des Vorstandsvorsitzenden des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands

Wenn man an Krankheit, Sterben und Tod denkt, assoziiert man diese Themen zunächst vorrangig mit älteren und hochbetagten Menschen. Kinder und Jugendliche sind als Angehörige grundsätzlich im Blickfeld von Hospizarbeit, jedoch aus unterschiedlichen Gründen eher die Ausnahme in Begleitungen. So stellen sie – wie auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die lebensverkürzend erkrankt sind – eine vergleichsweise kleine Gruppe dar. Die Zahlen haben jedoch dahingehend keine Bedeutung, weil die Begleitung aller Abschied nehmenden Kinder eine wichtige Aufgabe der Hospizarbeit ist und es darum geht, die Bedürfnisse der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu erfassen, um sie in ihrem Sinne gut begleiten zu können.

Heute ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit eine nicht wegzudenkende Größe der Hospizarbeit, und so ist es für den DHPV selbstverständlich, sich für die Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen einzusetzen. Das gilt für die politische Ebene, etwa beim Gesetzgebungsverfahren zum Hospiz- und Palliativgesetz und bei den Rahmenverhandlungen zur stationären Kinderhospizarbeit, die seit dem 1. Mai 2017 zum ersten Mal mit einer eigenen Rahmenvereinbarung vertreten ist. Das gilt aber auch und besonders für die inhaltliche Weiterentwicklung, zum Beispiel durch die „12 Grundsätze zur Kinder-

und Jugendhospizarbeit“ (2013) und den daraus entstandenen „Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit“, kurz QuinK (2015). Auch im Rahmen der vom DHPV mitgetragenen „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ haben die besonderen Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensverkürzenden Erkrankungen Berücksichtigung gefunden.

In den Grundsätzen zur Kinder- und Jugendhospizarbeit wurde im Grundsatz 12 nochmals der Blick auf jene Kinder fokussiert, die vom Sterben bzw. Tod eines nahen Angehörigen betroffen sind. Hier zeigt sich schon eine erste Überschneidung der Arbeitsfelder, die man klassisch als „Erwachsenenhospizarbeit“ und „Kinderhospizarbeit“ bezeichnet hat. Heute gibt es jedoch auch zahlreiche Dienste, die unter einem Dach sowohl Kinder als auch Erwachsene begleiten.

Mit der vorliegenden Broschüre werden zum einen Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung, zum anderen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die mit dem Verlust eines nahestehenden Menschen durch schwere Krankheit konfrontiert sind, in den Fokus genommen. Klar ist: alle Abschied nehmenden Kinder sollten adäquate Begleitangebote der (Kinder- und Jugend)Hospizarbeit nutzen können.

Die Handreichung zeigt auf, welche Gemeinsamkeiten und Spezifika in der Begleitung der Abschied nehmender Kinder zu beachten sind. Mit der Entwicklung der vorliegenden Broschüre wurde somit Pionierarbeit geleistet, weil sie erstmalig die Bedürfnisse von Abschied nehmenden Kindern in unterschiedlichen Lebenssituationen betrachtet und den Schwerpunkt auf die Zeit vor dem Tod legt.

Kinder benötigen besonderen Schutz und Zuwendung, wenn sie sich mit schwerer Krankheit, Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen müssen. Kinder und ihre Familien zu stärken, ihre Ressourcen wahrzunehmen und auf ihrem Weg zu begleiten, ist Aufgabe der Hospizarbeit.

Allen, die sich in dieser wichtigen Sache engagieren – ob ehrenamtlich oder hauptberuflich – wünsche ich eine anregende Lektüre der vorliegenden Broschüre und weitere Fortschritte beim Auf- und Ausbau der Angebote für Abschied nehmende Kinder.

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband bedankt sich ganz herzlich bei allen, die in der Arbeitsgruppe und bei der Erstellung dieser Handreichung mitgewirkt haben. Besonderer Dank gilt Marcel Globisch und Antje Rüger-Hochheim, die dieses Projekt federführend vorangetrieben haben sowie Katrin Weimann, die den Prozess fachlich begleitet und die Erstellung der Handreichung koordiniert hat.

Prof. Dr. Winfried Hardinghaus
Vorsitzender des Deutschen Hospiz-
und PalliativVerbands

Einleitung

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) hat ein Projekt initiiert, das die Begleitung von Abschied nehmenden Kindern in den Fokus nimmt. Kinder¹ sehen sich wie Erwachsene mit Abschieden, ob im alltäglichen Leben oder auch im Kontext der Hospiz- und Palliativarbeit, in unterschiedlichen Formen konfrontiert. Als Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung erfahren sie den Verlust von Fähigkeiten und Zukunftsträumen sowie die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden eigenen Sterben und Tod. Als Angehörige erleben sie die Erkrankung, das Sterben und den Tod ihrer Eltern, Geschwister, Großeltern sowie weiterer Nahestehender.

Es wurde bewusst die Überschrift „Abschied nehmende Kinder“ und z. B. nicht der Begriff „trauernde Kinder“ gewählt, da zum einen die Trauer nach wie vor häufig auf die Phase nach dem Tod eines Menschen bezogen wird und zum anderen das Verständnis von Trauer sowie die Unterstützung in der Trauer keinesfalls vereinheitlicht werden können (vgl. Röseberg und Müller 2014: 11).

In dieser Handreichung wird auf Begleitungen fokussiert, die während der Erkrankung bzw. in der Sterbephase beginnen. Trauer-

begleitungen, die nach dem Tod eines verstorbenen Menschen ansetzen, werden nicht thematisiert. Vor diesem Hintergrund wird der Begriff „Abschied nehmende Kinder“ verwendet, der bisher in Fachdiskussionen kaum bzw. ausschließlich für Kinder sterbender Eltern verwendet wurde (z. B. in der internen Verwendung der Malteser Hilfsdienste e. V. Deutschland). In dieser Handreichung sind unter dem Oberbegriff „Abschied nehmende Kinder“ auch Kinder mit eigener lebensverkürzender Erkrankung impliziert.

Im Allgemeinen wird jedoch nicht ausschließlich das „Abschied nehmende Kind“, sondern ein gesamtes (Familien-)System begleitet. „Menschen sind beziehungsorientierte Wesen, was sie erleben, erhält seine Bedeutung im Beziehungskontext“ (Fischinger 2014: 35 f.). Kinder sind alleine nicht überlebensfähig und immer Teil eines Systems. Ihre Abhängigkeit von anderen im System ist bedeutsam und ihre Familie ist ihr wichtigster Bezugsrahmen (vgl. Bergsträsser 2014: 111). Je nach Konstellation (wer erkrankt ist) ändert sich auch das (Familien-)Gefüge. Vor diesem Hintergrund sollte die Begleitung von Kindern entsprechend betrachtet werden.

1) Unter dem Begriff Kinder sind in dieser Handreichung immer auch Jugendliche und junge Erwachsene eingeschlossen. Bei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung sind auch junge Erwachsene subsumiert, deren Erkrankung bereits im Kindes- und Jugendalter diagnostiziert wurde. Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird im Allgemeinen der Terminus „Kinder“ verwendet. An einigen Stellen des Dokuments wird diese Subsummierung zugunsten der Darstellung einer spezifischen Situation oder eines spezifischen Bedürfnisses von Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen aufgehoben.

Häufig wurde bisher der Kontext Abschiednehmender Kinder in der Praxis auf eine Frage reduziert: Wer ist zuständig für die Begleitung dieser Kinder? Ein Erwachsenen Hospizdienst oder ein Kinder- und Jugendhospizdienst? In dieser Handreichung geht es in erster Linie nicht darum festzulegen, welche Anbieter in der (Kinder-)Hospiz- und Palliativarbeit die betroffenen Kinder begleiten, sondern vielmehr darum zu beleuchten, was diese in der Begleitung der Kinder in unterschiedlichen Abschiedskontexten zu bedenken haben.

Das Abschiednehmen von Kindern wird mit einem breiten Fokus aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet. Die Handreichung soll anregen, Fragen zu stellen und selbst Antworten zu suchen. Aufgrund des Rahmens der Handreichung können manche Themen daher nur angeschnitten, jedoch nicht allumfassend behandelt werden. Die Handreichung ist aus der Praxis für die Praxis entstanden, wissenschaftliche Erkenntnisse fließen ein. Adressaten sind in der Hauptsache Koordinatorinnen und Koordinatoren ambulanter Hospiz- und Palliativdienste² sowie Ehrenamtliche und Vorstände. Der Fokus liegt im ambulanten Bereich, obwohl einzelne Inhalte auf stationäre Bereiche übertragbar sind.

Das Ziel dieser Ausarbeitung ist es, Gemeinsamkeiten oder auch Spezifika in der Begleitung der unterschiedlichen Zielgruppen darzustellen sowie daraus mögliche Handlungsempfehlungen abzuleiten und somit eine Orientierungshilfe für die Thematik zu generieren. Zu vielen Einzelaspekten gibt es bereits Konzepte, Curricula oder Literatur, sodass an entsprechenden Stellen Hinweise auf bereits vorliegende Veröffentlichungen gegeben werden.

Zur Mitarbeit in der Projektgruppe waren über den DHPV die Länderverbände und überregionalen Organisationen eingeladen worden. Zur Arbeitsgruppe gehörten Mitarbeitende aus Mitgliedsorganisationen des DHPV, die aus unterschiedlichen Kontexten sowohl der Erwachsenen- als auch Kinder- und Jugendhospizarbeit kommen und im Rahmen von mehreren Arbeitstreffen sowie Telefonkonferenzen an der Handreichung mitgewirkt haben (vgl. Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner). Der Projektzeitraum erstreckte sich von Juni 2015 bis September 2017. Allen Mitwirkenden gilt der Dank für das Einbringen ihrer fachlichen Erfahrungen und für ihr Engagement.

2) Der Begriff „Hospiz- und Palliativdienste“ wird im weiteren Verlauf stellvertretend für alle Dienste und Gruppen der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit verwendet, die sich der Beratung und Begleitung Abschiednehmender Kinder und ihres Familiensystems widmen (Kinder- und Jugendhospizdienste, Hospizdienste, Hospizgruppen und -initiativen sowie Hospiz- und Palliativberatungsdienste).

➔ Abschied nehmende Kinder

Definition der Zielgruppe

Als Abschied nehmende Kinder werden zum einen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die von einem nahestehenden Menschen – in dieser Handreichung im Schwerpunkt Eltern – Abschied nehmen, und zum anderen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die selbst lebensverkürzend erkrankt sind, bezeichnet.

Es werden Sterbe- und Trauerbegleitungen in den Mittelpunkt der Betrachtung gestellt, die bereits während der Erkrankung eines Elternteils bzw. des Kindes in der Sterbephase beginnen und ggf. nach dem Tod fortgesetzt werden. Trauerbegleitungen von Kindern, die erst nach dem Tod eines Elternteils beginnen, werden nicht berücksichtigt. Aus Gründen der begrenzten Kapazität des Projektes wird nicht auf Kinder, deren Großeltern sterben bzw. gestorben sind, und auch nicht auf Kinder, deren Geschwister³ oder Freunde lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben sind, eingegangen.

Im Zusammenhang mit Kindern, die im Kontext Kindergarten oder Schule⁴ mit Sterben und Tod konfrontiert sind, kann bereits auf eine Vielzahl vorhandener Materialien und Ver-

öffentlichungen zurückgegriffen werden, so dass diese Zielgruppe in dieser Handreichung nicht im Fokus steht.

Daten und Fakten

Nach einer Studie der Deutschen Krebshilfe aus dem Jahr 2016 sind jährlich 200.000 Kinder von der Krebserkrankung eines Elternteils neu betroffen (vgl. Deutsches Krebsforschungszentrum 2016). Obgleich nicht jede lebensbedrohliche Krebserkrankung zum Tode führt, ist die Erschütterung durch das Hereinbrechen einer ernsthaften Erkrankung eines Elternteils für die Kinder einschneidend und kann Begleitungsanlass geben. Auch unter Nichtberücksichtigung dieses Umstands bleibt das Thema relevant, weil immer noch eine beträchtliche Anzahl von Elternteilen tatsächlich verstirbt.

Weitere Abschied nehmende Kinder, deren Eltern nicht neu, sondern weiterhin erkrankt sind, werden ebenso wenig in diese Zahl einbezogen, wie diejenigen, deren Eltern von anderen, zum Tode führenden Erkrankungen betroffen sind. Dementsprechend dürfte die Zahl Abschied nehmender Kinder, deren El-

3) Weiterführende Literatur für die Begleitung von Geschwistern chronisch kranker, schwer kranker und/oder behinderter Kinder wird im Anhang vorgestellt.

4) Weiterführende Literatur zum Thema Kinder, die im Kontext Kindergarten bzw. Schule von Sterben und Tod betroffen sind, wird im Anhang vorgestellt.

tern erkrankt sind, insgesamt gesehen noch weitaus höher ausfallen.

Im Vergleich dazu gibt es in Deutschland keine Zahlen oder Studien, die Auskunft über die Anzahl Abschied nehmender Kinder geben, die selbst lebensverkürzend erkrankt sind. Daher wird auf Studienergebnisse aus Großbritannien zurückgegriffen, die auf Deutschland übertragen werden. Laut einer Studie aus Großbritannien hat sich demnach in den letzten zehn Jahren die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung mehr als verdoppelt (vgl. Fraser et al. 2012). Gründe hierfür sind vor allem der medizinische Fortschritt in der Neonatologie, frühere und bessere Diagnostik sowie erfolgreichere Therapiemöglichkeiten. Da sich die Studie aus Großbritannien auf das Alter 0–19 Jahre bezieht, sind junge Erwachsene darin nicht berücksichtigt. Währenddessen zeigen Erfahrungswerte aus der SAPV für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene auf, dass ca. 15 Prozent der lebensverkürzend erkrankten Kinder 20 Jahre oder älter sind. Unter Berücksichtigung der Altersgruppe zwischen 0–27 Jahre ist daher von einer Zahl von ca. 50.000 jungen Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung auszugehen (vgl. Jennesen und Hurth 2015: 6; Kopitzsch et al. 2015: 34 ff.).

Bei einer Gegenüberstellung der Zahlen beider Gruppen Abschied nehmender Kinder wird deutlich, dass die Anzahl der Abschied nehmenden Kinder, deren Eltern erkrankt sind, die Anzahl derjenigen um ein Vielfaches übersteigt, die selbst erkrankt sind. Die oben genannten Zahlen liefern noch keine Auskunft darüber, welche Bedürfnisse und Bedarfe an Begleitung für die Kinder bestehen. Es liegt jedoch nahe, dass die beachtliche Anzahl an Abschied nehmenden Kindern, deren Eltern erkrankt ist, bisher nur bedingt Zugang zu möglichen Begleitangeboten hat bzw. diese Gruppe nicht obligatorisch in den Blick der Hospizarbeit genommen wird.

Während zumindest verlässliche Daten zur Anzahl der ambulanten Kinderhospizangebote in Deutschland erhoben werden (DKHV 2017, Standorte), gibt es keine hinreichende Erkenntnis darüber, ob und wie viele Hospiz- und Palliativdienste Kinder kranker Eltern gesondert in den Blick nehmen bzw. Begleitungsangebote für diese vorhalten. Es liegen bundesweit ebenso keine Daten vor, wie viele Abschied nehmende Kinder insgesamt von Hospiz- und Palliativdiensten begleitet werden.

Ein weiteres Indiz für die stärkere Fokussierung auf Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung in der Hospiz- und Palliativarbeit liegt in der vorhandenen Fachliteratur. Für Kin-

der mit lebensverkürzender Erkrankung, aber auch für deren Geschwister, gibt es diverse Publikationen, vereinzelt auch wissenschaftliche Studien. Für die Kinder kranker Eltern liegen nur sehr wenige Veröffentlichungen vor. Der Schwerpunkt liegt hier auf den Kindern, deren Eltern onkologisch erkrankt sind. Eine vergleichsweise Vielzahl an Fachliteratur und Studien findet sich zum Thema trauernde Kinder. Diese Gruppe⁵ ist jedoch nicht Bestandteil der Überlegungen des Projektes.

Die Ergebnisse dieser Handreichung sind somit auch vor dem Hintergrund der Datenlage und der vorhandenen Angebotsstruktur, die Abschied nehmende Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung stärker adressiert, zu betrachten.

Alters- und entwicklungs-spezifische Aspekte

Kinder erforschen, untersuchen und erfragen alles, was sie umgibt. Dabei lassen sie Themen bezüglich des Sterbens und des Todes nicht aus. Anders als noch bis Anfang des 20. Jahrhunderts angenommen, setzen sich Kinder sehr wohl mit diesen Fragen auseinander und sind sich der Realität des Todes bewusst (vgl. Hinderer und Kroth 2011: 32; Bowlby 2006: 261). Dies jedoch wurde ihnen lange

aus philosophischer, entwicklungspsychologischer und medizinischer Sicht abgesprochen, ebenso wie die Fähigkeit zu trauern.

Oftmals findet in der Literatur eine Fokussierung des kindlichen Todesverständnisses allein auf das Alter des Kindes statt. Dies gilt heute sowohl in der Entwicklungspsychologie als auch in der Trauerforschung als überholt (vgl. Specht-Tomann und Tropper 2011: 59; Plieth 2009: 38 f.; Müller und Willmann 2016: 31 f.). Modelle sollten nicht als übergeordnetes Prinzip festgeschrieben werden; sie dienen immer nur der Veranschaulichung und Vereinfachung. Anstatt Todeskonzepte in Altersstufen darzustellen und zusammenzufassen, werden die verschiedenen Entwicklungsstufen betrachtet, die sehr individuell und verschieden sein können. Somit gibt es kein allgemeingültiges verbindliches Todeskonzept, da Kinder in jeder Entwicklungsphase Krankheit, Sterben und Tod anders verstehen (vgl. Senf und Eggert 2014: 20 ff.). Ein realistisches und tragfähiges Verständnis kann sich demnach nur entwickeln, wenn das Kind, mit oder ohne kognitive Einschränkung, herausgefunden hat, dass der Tod das Ende aller Lebensfunktionen ist (Nichtfunktionalität), das Leben nicht wiederhergestellt werden kann (Irreversibilität) und alles Lebendige sterben muss (Universalität) (vgl. Bruhn und Osterwald 2014: 117).

5) Gemeint ist hier Trauer eines Kindes nach dem Tod eines Menschen.

Gerade bei diesem existenziellen Thema ist es ratsam und hilfreich, die Kinder und Jugendlichen nicht in ein Alterskorsett zu pressen, sondern sie als Personen in unterschiedlichen Entwicklungsphasen zu betrachten und ihre Bedürfnisse wahrzunehmen (vgl. Senf und Eggert 2014: 21).

Verschiedene Faktoren können das Todeskonzept von Kindern beeinflussen, so z.B. das Zeitverständnis. „Der Gedanke von der Zeitlosigkeit der Seele und der Verfall des Körpers kann ohne eine Zeitvorstellung nicht erfasst werden. [...] Zeitliche Reihenfolgen, wie auch die Folge von Ursache und Wirkung im zeitlichen Geschehen, müssen bei einer reifen Todesvorstellung ebenso gegeben sein“ (Cramer 2008: 17).

Weitere Einflussfaktoren auf das Todesverständnis sind nach Witt-Loers (2016: 66–123) z. B.:

- persönliche Biografie und Lebenssituation (Familiensituation, zusätzliche Belastungen, eigene Gesundheit)
- individuelle Lebenserfahrungen (persönliche, direkte oder indirekte Erfahrungen und Erlebnisse mit Krisen und Verlusten)
- emotionale und kognitive Entwicklung
- Bindungserfahrungen
- individuelle Fähigkeiten und Talente im Umgang mit Veränderungsprozessen (innere Ressourcen wie Selbstvertrauen, Selbstwirksamkeit und Selbstbewusstsein)
- Gesamtstruktur der Familie (grundsätzliche Haltung in der Familie, unterstützende Faktoren sind: Respekt, Fürsorge, Liebe, gegenseitige Wertschätzung und Unterstützung, Art des Umgangs mit Krisen und Verlusten (ebd.: 81)
- Religion, Kultur, Geschlecht und die damit verbundenen Rollenerwartungen
- soziales Umfeld (Wie wird mit schweren Themen umgegangen? Welche Ressourcen sind vorhanden? Gibt es einen Zugang zu sachlichen Informationen und zu erfahrener hilfreicher Unterstützung?)
- Kinder darin unterstützen und bestätigen, dass ihre Verhaltensweisen, ihre Gedanken und Gefühle normal sind (ebd.: 89)
- Kinder dazu ermutigen, gut für sich zu sorgen (Information, dass Trauern für Körper und Seele anstrengend ist) (ebd.: 91)
- Kinder können sich gut ihrem Trauerprozess widmen, wenn sie wissen, dass ihre Bezugspersonen gut versorgt sind (ebd.: 123)

Wenn Jugendliche mit Abschieden konfrontiert sind, ist dies auch immer vor dem Hintergrund der Entwicklungsphase der Adoleszenz zu betrachten. Sie haben andere Fragen und Anliegen als Kinder. Sie befassen sich mit existenziellen Fragen des Lebens (Leben, Sterben, Tod, Lebenssinn). Diese Auseinandersetzung kann zur Verunsicherung auf der Suche nach Antworten durch den Tod einer nahestehenden Person führen. Frühere Lösungen können durch die Erfahrung des Todes sinnlos erscheinen. Jugendliche benötigen viel Zuspruch, um das Erlebte in ihre Biografie zu integrieren, eine neue innere Stabilität und Sicherheit zu finden und um eigene Lebensperspektiven entwickeln zu können. Ihre Verhaltensweisen können ambivalent sein: einerseits die Rebellion und Ablösung von den Eltern, andererseits die Suche nach Schutz sowie das Bedürfnis nach Nähe und Sicherheit. Somit ist es wichtig, dass Jugendlichen die Möglichkeit gegeben wird, sich unabhängig von ihren Eltern Unterstützung zu suchen und gleichzeitig die Eltern immer mit einzubeziehen (vgl. Heinemann und Reinert 2011: 6). Die Entwicklungsphase macht es notwendig, Bekanntes zu verlassen. Dies geht mit dem Risiko eines Verlustes von Sicherheit einher, aber es ist auch ein Schritt in eine Richtung neuer Möglichkeiten und Freiheiten. Abschied und Neubeginn sind also auch grundsätzliche Themen in der Adoleszenz (vgl. Witt-Loers 2014: 15, 19 ff.).

Bedeutung einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Familienmitglieds für die Familie

Eine schwerwiegende körperliche Erkrankung eines Familienmitglieds beeinflusst sowohl Familienmitglieder jeglichen Alters als auch das Familiensystem als Ganzes (vgl. Kühne et al. 2014: 112). Eine Studie des Kindernetzwerkes belegt, dass die physischen und psychischen Belastungen der Familien sehr hoch sind (vgl. Kofahl und Lüdecke 2014: 18 ff.). Häufig machen sich Eltern Sorgen um ihr Kind bzw. ihre Kinder. Sie wissen nicht, wie sie mit der Situation zurecht kommen sollen; das Verhalten der Kinder steht im Vordergrund.

Anliegen dieser Handreichung ist es daher, den Blick dahingehend zu erweitern, dass die ganze Familie bzw. jedes Familienmitglied Beachtung findet. Dabei wird als „Familie“ (angelehnt an Cierpka 2008: 21) verstanden, dass mindestens zwei Generationen zusammenleben – die (leiblichen, Adoptiv-, Pflege- oder Stief-)Eltern und die (leiblichen, Adoptiv-, Pflege- oder Stief-)Kinder.

Um die komplexen Zusammenhänge in Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Familienmitglied besser verstehen zu können, ist eine systemische Betrachtungsweise hilfreich. In einer Familie bzw. in einem System gibt es eine Vielzahl gegenseitiger Wechsel-

wirkungen und Beeinflussungen. Systemische Modelle sind zirkuläre Modelle, die Kreisläufe und zahlreiche wechselseitige Einflusskräfte bei Menschen beschreiben. Dabei wird nicht festgelegt, was Ursache und was Wirkung ist. Bei der systemischen Sichtweise wird davon ausgegangen, dass das Verhalten von Menschen in dem speziellen Lebenszusammenhang Sinn macht. Es geht darum herauszufinden, warum das Verhalten einzelner Mitglieder gut in die aktuelle Lebenssituation passt (vgl. Schwing und Fryszer 2015: 17, 30).

In einer durch Krankheit hervorgerufenen Krise greifen die einzelnen Familienmitglieder bzw. das Familiensystem auf bewährte Strategien zur Problembewältigung zurück. Zum Finden neuer Lösungsstrategien fehlt oft der „innere Spielraum“ (Romer und Haagen 2007: 19). Beobachtbar sind ebenfalls Tendenzen der Konfliktvermeidung. Durch Rücksichtnahme auf das erkrankte Familienmitglied wird versucht, Spannungen und Streit aus dem Weg zu gehen. Konflikte, Ambivalenzen und/oder Gefühle der Überforderung sind normale Reaktionen auf die belastende Situation (vgl. Barkmann et al. 2007: 476 ff.; Birenbaum et al. 1999: 378 ff.). Verhalten, das als störend

empfundene wird, kann eher als Ausdruck der Gesamtbelastung gedeutet werden; es darf nicht pathologisiert werden.

Durch die Bedrohung der Erkrankung wird das Bindungssystem innerhalb der Familie aktiviert und es kann zu einer starken Betonung des familiären Zusammenhalts (Kohäsion) kommen. „In Gegenwart von Gefahr und situationsangemessener Angst fordern Familienmitglieder voneinander Sicherheit, Halt, Trost und Orientierung ein“ (ebd.: 18 ff.).

Kühne et al. (2014: 117) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass es nicht nur zu mehr Kohäsion, sondern auch zu mehr Distanz untereinander kommen kann.

Begleitende als Teil des Systems

„Sobald wir (zum Beispiel als professionelle oder ehrenamtliche Helfer) in Kontakt treten mit einem System, beeinflussen wir es bereits alleine durch unsere Beobachtung, unsere Einstellungen, unsere Haltung und verändern damit das Gleichgewicht eines menschlichen Gefüges“ (Fischinger 2014: 36). Hospiz- und

Palliativarbeit ist jedoch keine therapeutische Intervention, sondern grundsätzlich als Begleitungsangebot zu verstehen, in dem der Mensch bzw. das Kind in seinen familiären Beziehungen und Bedürfnissen gesehen wird. Wenn es in der Begleitung gelingt, nicht nur den erkrankten Menschen, sondern auch seine nächsten Bezugspersonen im gemeinsamen Bezugssystem (Kernfamilie, Herkunftsfamilie, Freundschaftsbeziehungen etc.) in den Blick zu nehmen, kann dies den möglichen Zusammenhalt und die gegenseitige Unterstützung fördern (vgl. Strittmatter 2011: 1146).

Dabei ist zu beachten, dass die Komplexität in der Begleitung von Familien die Hospiz- und Palliativdienste vor viele Fragen stellt. Worum geht es in der Begleitung von Familien, in denen ein Kind mit einer schweren oder lebensverkürzenden Erkrankung lebt oder ein Elternteil lebensbedrohlich erkrankt ist? Was sind die Bedürfnisse und Wünsche jedes einzelnen Familienmitgliedes und wie kann ein Hospiz- und Palliativdienst darauf reagieren? Wofür sind diese zuständig und wann ist es wichtig, andere Dienste oder Institutionen hinzuzuziehen? Anspruch dieser Handreichung

ist es nicht, diese Fragen allumfassend zu beantworten, sondern Anregungen und Beispiele zu geben und zu ermutigen, sich Fragen zu stellen und gemeinsam nach Antworten zu suchen.

→ Die Haltung der Begleitenden

Kinder zeigen sich in ihrer Subjektivität durch eigenständige Impulse innerhalb der Bereiche des Fühlens, Denkens, Wollens und Handelns. Subjektorientierung (UTB Erwachsenenbildung 2016) als zentraler Fokus in der Begleitung erfordert, diese unterschiedlichen Bedürfnisse und Impulse zu erkennen, ihre Umsetzungsmöglichkeiten ergebnisoffen zu überprüfen und die Umsetzung in Lebensaktivitäten zu unterstützen. Das bedeutet, sich individuell auf das Kind, die Eltern bzw. die Familie einzulassen. Dabei sollten bereits erworbenes Wissen sowie eigene Erfahrung in den Hintergrund treten (vgl. ebd.).

Woran macht sich eine individuelle, personenbezogene Haltung des begleitenden Menschen in der Praxis fest? Die folgenden Aspekte sind erste Anhaltspunkte (vgl. u.a. Hillmann und Globisch 2017: 19).

- Sich auf jedes Kind bzw. jede Familie neu einlassen
- Auf Augenhöhe kommunizieren
- Zuhören
- Eine fragende Haltung bewahren, auch wenn man viele Antworten schon zu kennen meint

- Der eigenen Sprachlosigkeit Ausdruck verleihen
- Das eigene Handeln und eigene Absichten kritisch hinterfragen
- Aufmerksam zwischen Mitfühlen und Mitleiden unterscheiden
- Eigene Grenzen wahrnehmen und kommunizieren

Die unterschiedlichen Bedürfnisse und Wünsche der an der Begleitung Beteiligten beeinflussen deren Haltung. Wichtig ist es, sich dessen bewusst zu sein. „Wir kommen nicht mit Antworten, wir sind keine Experten und Expertinnen, wir wissen nicht mehr über gutes, sicheres Sterben als die Jugendlichen“, so die Aussage einer Begleitenden, die den Geist von Hospizbegleitungen auf den Punkt bringt (Wegleitner et al. 2014: 220). Wenn Familien systemisch begleitet werden, wird die Autonomie der Rat- und Hilfesuchenden berücksichtigt und sie werden als Expertinnen und Experten ihrer selbst betrachtet. Der Blick richtet sich auf die Ressourcen innerhalb der Familie.

➔ Lebenssituationen und Themen

in der Begleitung Abschied nehmender Kinder

In diesem Kapitel werden die verschiedenen Lebenssituationen Abschied nehmender Kinder im Kontext des Familiensystems anhand verschiedener Themenschwerpunkte dargestellt. Aus diesem Grund werden sowohl Themen und Fragen aufgegriffen, mit denen sich Kinder beschäftigen, als auch solche aus der Elternperspektive, die unmittelbare Auswirkungen auf die Lebenssituationen der Kinder haben.

Basis der Betrachtung bilden konkrete Themenschwerpunkte, die im Rahmen des Arbeitsprozesses von der Projektgruppe zunächst gesammelt und anschließend in einer Literaturrecherche überprüft sowie inhaltlich und thematisch erweitert wurden. Die erarbeiteten und im Folgenden dargestellten Themenschwerpunkte sind als Auswahl zu betrachten und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Gibt es bezüglich der Themenschwerpunkte konkrete Spezifika einer Gruppe Abschied nehmender Kinder, also Kinder erkrankter Eltern oder Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung, dann werden diese explizit aufgeführt. Ansonsten werden die Gemeinsamkeiten zusammengefasst und anhand ausgewählter und aus der Praxis resultierender Themenschwerpunkte dargestellt.

Lebenssituationen und Themen werfen für die Begleitenden Fragen auf: Was kann getan, was sollte unterlassen werden? Was ist die Rolle als Begleiterin bzw. Begleiter, was der Auftrag? Es gibt in der Regel nicht die eine richtige Antwort auf diese Fragen. Dennoch erscheint es in einigen Punkten hilfreich, Lesenden vor dem Hintergrund der spezifischen Fragestellungen Orientierung dahingehend zu geben, welche Handlungsoptionen sich für eine Begleitung ableiten lassen.

Krankheitsverläufe

Wie in den Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (vgl. DGP, DHPV und BÄK 2016: 83) herausgestellt, kann die frühzeitige Beratung zu hospizlichen und palliativen Behandlungs- und Begleitungsmöglichkeiten sowie deren Integration in bestehende Strukturen entscheidend zu einer besseren Lebensqualität beitragen. Dementsprechend kann die frühzeitige Einbindung eines ambulanten Hospiz- und Palliativdienstes in die Begleitung Abschied nehmender Kinder und ihrer Familien die Lebensqualität der Familie positiv beeinflussen. Der Zeitpunkt, wann sich eine Familie an einen entsprechenden Hospiz- und Palliativdienst wendet, ist davon abhängig, „wo sie gerade

steht“, wie bekannt das Angebot ist und ob bzw. wie es im regionalen Netzwerk vermittelt wird. Hier gibt es in der Praxis unterschiedliche Herangehensweisen, was sich auch auf die Begleitungsdauer auswirkt. Außerdem ist die Art der Erkrankung (schnell wachsender, hoch aggressiver Tumor oder eher „Zufallsbefunde“) ausschlaggebend. So gibt es Familien, die sich mehrere Jahre mit der Erkrankung eines Elternteils und den damit verbundenen Herausforderungen, die nachfolgend benannt werden, auseinandersetzen müssen. Genau so finden sich Krankheitsverläufe, die sehr kurz sind, sodass von der Diagnosestellung bis zum Tod nur wenige Wochen vergehen und der Familie kaum Zeit bleibt, zu begreifen, was gerade passiert.

Kinder erkrankter Eltern

Themen, die Kinder und Jugendliche bezüglich der Erkrankung ihrer Eltern beschäftigen, werden von Heinemann und Reinert (2011: 41) nach Krankheitsphasen kategorisiert. In der Diagnosephase spüren die Kinder die Verunsicherung und eine altersgemäße Aufklärung ist notwendig. Während des Krankenhausaufenthaltes und der Therapie sollten die Kinder auf die zu erwartenden Veränderungen des Elternteils aufmerksam gemacht werden. Nach dem Krankenhausaufenthalt glauben Kinder häufig, dass nun wieder alles so wird wie vorher. Bei einem Rezidiv oder progressi-

ven Verlauf zerbricht die Hoffnung der Kinder und sie können heftig darauf reagieren. Wenn das Versterben abzusehen ist, können sich entsprechend des Alters der Kinder unterschiedliche Fragen ergeben.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung kann ab der Diagnose erfolgen. Daraus und aus dem schwer vorhersehbaren Krankheitsverlauf heraus ergeben sich nicht selten Begleitungen, die über Jahre hinweg andauern. Die Begleitenden werden ein beständiger Teil des Alltags, gemeinsame Erfahrungen verbinden sie mit den Familien. Die lebensverkürzende Erkrankung bringt dabei auch den Verlust von bereits erworbenen Fähigkeiten mit sich. So wird die Rollstuhlabhängigkeit von befragten Jugendlichen, die an Muskeldystrophie Duchenne erkrankt sind, „als sehr einschneidendes Ereignis erlebt und bildet daher einen weiteren bedeutsamen Anlass, sich mit den Bedingungen der eigenen Erkrankung zu befassen. Dabei geht es zunächst um die direkte Auseinandersetzung mit dem Umstand, nicht mehr laufen zu können, auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein und den damit verbundenen Unsicherheiten, wie dies wohl zu bewältigen sein wird“ (Daut 2005: 103).

Die Mutter eines Kindes, das an einer lebensverkürzenden Erkrankung gestorben ist, formuliert aus ihrer Sicht: „Jede einzelne Körperfunktion, die verlorengeht, bedeutet einen Schritt weiter in Richtung Tod. Jeder Verlust bedeutet einen weiteren Abschied von seinem Kind, wie man es kennt oder wie es einmal war. Immer wieder Abschiede, die auch die Begleitenden berühren und von diesen bearbeitet werden müssen. Es ist ein Leben des ganz langsam anhaltenden Abschieds“ (Getz 2015b: 63).

Körperliche Beeinträchtigungen und Veränderungen durch die Erkrankung

Eine schwere Erkrankung macht entsprechende Behandlungen notwendig, die zu körperlichen Beeinträchtigungen, wie z.B. Fatigue, Narben, Amputationen, Haarausfall etc., führen können. Diese bleiben Kindern nicht verborgen und können das gemeinsame Familienleben beeinflussen. Metastasen im Gehirn haben Auswirkungen auf die verschiedenen Areale, sodass es z.B. zu Wesensveränderungen, Sprachverlust oder auch unkontrollierten emotionalen Ausbrüchen kommen kann. Manchmal werden Angehörige nicht mehr erkannt.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Eine erhebliche Anzahl der Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung haben infolge ihrer Grunderkrankung geistige und/oder körperliche Behinderungen.⁶ Diese nehmen Einfluss auf ihre Entwicklungsmöglichkeiten, erschweren die Kommunikation sowie altersspezifische Ablösungsprozesse von den Eltern (vgl. Daut 2005: 103).

Nicht wenige der Kinder sind auf einen Rollstuhl als Hilfsmittel angewiesen. Für die Begleitenden bedeutet dies, mit den Kindern und ihren Eltern vorausschauend zu planen (z.B. bei Ausflügen barrierefreie Verkehrsmöglichkeiten und Lokale) und eine gewisse Flexibilität mitzubringen, die sich an den Bedürfnissen der Kinder ausrichtet.

Veränderungen im Alltag

Wenn ein Familienmitglied schwer erkrankt ist, müssen Routinen verändert werden. Tagesstrukturen, die Kindern Sicherheit geben, können teilweise nicht mehr aufrechterhalten werden. Die Planbarkeit nimmt durch die Erkrankung und äußere Einflüsse ab, vieles wird unvorhersehbar.

6) Weiterführende Literatur zur Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung im Kontext von Hospizarbeit und Palliativ Care wird im Anhang vorgestellt.

Fragen kommen auf, wie z. B.:

- Wer gestaltet wie mit wem den Alltag?
- Wer bringt die (anderen) Kinder in die Kita oder in die Schule?
- Wer unterstützt bei den Hausaufgaben?
- Wer kocht?
- Was hat Priorität?

Von Kindern wird häufig mehr Selbstständigkeit und die Übernahme zusätzlicher Aufgaben verlangt als vor der Erkrankung.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Der Besuch der Kita oder der Schule sind feste Bestandteile im Leben von Kindern. Durch eine lebensverkürzende Erkrankung kann sich dieser Lebensalltag verändern. Krankenhausaufenthalte und anhaltende schlechte körperliche Verfassung machen den Besuch der Einrichtungen unmöglich oder erschweren ihn zumindest. Bewegungsdrang nachgehen, Spielen, Lernen, Neues entdecken oder mit Gleichaltrigen zusammen sein, werden dadurch erschwert. Gleiches gilt für andere Freizeitaktivitäten, die vorher Teil des Alltags waren, wie das Spielen eines Instruments oder sportliche Aktivitäten in Vereinen oder anderen Gruppen.

Veränderung von Zukunftsperspektiven

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung eines Elternteils oder eines Kindes stellt für jede Familie eine einschneidende Erfahrung und einen Wendepunkt im Leben der einzelnen Familienmitglieder dar.

Auf die Zukunft gerichtete Ziele und Planungen sind plötzlich in Frage gestellt und müssen überprüft werden. Dabei verändern sich womöglich einzelne Vorhaben oder Träume. Mit der Erkrankung zu leben bedeutet, eine veränderte Realität zur Kenntnis zu nehmen, Wünsche und Bedürfnisse an die jeweils verbleibenden Möglichkeiten anzupassen und die körperlichen sowie psychosozialen Belastungen in einem innerfamiliären Prozess gemeinsam zu bewältigen.

Kinder erkrankter Eltern

Der Dialog und die Begegnung zwischen Kindern und Eltern spielt eine wesentliche Rolle, um Nähe herzustellen, bisher Unausgesprochenes zu formulieren und sukzessive den Abschied voneinander in den Blick zu nehmen. Neben diesen Sorgen und Ängsten machen sich besonders Jugendliche und junge Erwachsene auch Gedanken, ob die Erkrankung des Elternteils erblich bedingt sein könnte und sie selbst somit ein erhöhtes Risiko

tragen. Diese Sorgen sollten ernst genommen und Risiken, Ängste und weitere Vorgehensweisen angesprochen werden. Fragen, die in einem Gespräch relevant sein können, sind:

- Wie kann ich zu einer Entscheidung gelangen, ob ich mich testen lassen sollte oder nicht, ob eine genetische Disposition vorhanden ist?
- Wie beeinflusst das Ergebnis mein weiteres Leben?
- Ab wann sollte ich zu entsprechenden Vorsorgeuntersuchungen gehen?

Des Weiteren kann der Gedanke, dass ein Elternteil stirbt, ebenfalls große Ängste bei Kindern auslösen:

- Wie soll ich das Leiden bzw. Sterben meiner Mutter oder meines Vaters aushalten?
- Wer wird für mich da sein?
- Wie soll ich ohne Mutter oder Vater zu-rechtkommen?
- Wie wird unser Familienleben nach dem Tod meiner Mutter bzw. meines Vaters werden?
- Können wir je wieder Freude empfinden?
- Kann ich mich je wieder sicher fühlen?
- Wird meine Mutter bzw. mein Vater wieder eine neue Partnerin bzw. einen neuen Partner suchen?

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Eine Vielzahl der lebensverkürzenden Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter haben einen langen Krankheitsverlauf zur Folge, in dem es zu einem stetigen Verlust von Fähigkeiten und Lebensfunktionen kommt. Dies bedeutet in der Folge ein Leben mit körperlichen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen (ggf. Schwerstmehrfachbehinderung) zu führen.

Eine Herausforderung angesichts fortschreitender Erkrankung ist es, dem jeweiligen Alter entsprechenden Lebensimpulsen zu folgen und Lebenssättigung sowie Sinnstiftung zu erreichen. Der Impuls und Wunsch, das eigene Leben zu gestalten, beinhaltet auch die Themen, die für gesunde Kinder oder Jugendliche selbstverständlich sind, z. B. Schule und Ausübung einer beruflichen Tätigkeit, elternunabhängiges Wohnen, Partnerschaft und Sexualität.

Innerfamiliäre Rollen und Beziehungen

Die schwere Erkrankung eines Familienmitglieds ist eine Herausforderung für die Partnerschaft und das Miteinander in der Familie. Es ist ein ständiger Balanceakt zwischen den eigenen Bedürfnissen und Ansprüchen sowie denen des erkrankten Kindes, denjenigen

der Partnerin bzw. des Partners oder der Geschwister.

Die Erfordernisse der Erkrankung nehmen die Familienmitglieder stark in Anspruch. Kommt es innerhalb der Familie dazu, dass Kinder und Jugendliche in alltägliche Aufgaben, die sonst von Erwachsenen erledigt werden, eingebunden werden, wird dies „Parentifizierung“ genannt (Romer und Haagen 2007: 19). Kinder übernehmen Verantwortung für andere Familienmitglieder, wie z.B. die Versorgung jüngerer Geschwister, Aufgaben eines erkrankten Elternteils oder pflegerische Aufgaben (vgl. Warning 2013: 71 f.). Sie pflegen ihre kranken Eltern oder erkrankten Geschwister. Da es sich um minderjährige Pflegende handelt, werden sie auch als „young carers“ bezeichnet (Stry 2012: 18), die als pflegende Kinder und Jugendliche zumeist Tätigkeiten übernehmen, die durch die Erkrankung ungenutzt sind. Sie „füllen die Lücken“ (Metzing 2017: 9). Je nach Notwendigkeit helfen sie bei pflegerischen oder medizinischen Tätigkeiten, leisten emotionale Unterstützung und sorgen für Sicherheit. Sie erledigen Haushaltstätigkeiten und kümmern sich um jüngere Geschwister. Zudem sind die fast permanent in Bereitschaft, um schnell auf unvorhersehbare Krisen reagieren zu können (vgl. ebd.).

Geschwisterkinder, die die schwere Erkrankung, das Sterben und den Tod einer

Schwester oder eines Bruders erleben, brauchen Menschen, von denen sie mit ihren Bedürfnissen in den Blick genommen werden. Dies ist manchmal für Menschen, die nicht direkt involviert sind, leichter (vgl. Beerwerth 2014: 181).

Hier kann der ambulante Hospiz- und Palliativdienst unterstützend sein, indem bezüglich möglicher Überforderungen der Kinder sensibilisiert und, wenn gewünscht, über alternative Unterstützungsmöglichkeiten informiert wird. Wichtig ist hierbei, dass es nicht um eine Bewertung der durch die Familie gefundenen Lösungsstrategie geht, sondern um die gemeinsame Überlegung, was es mit Blick auf die Bedürfnisse der Kinder für alternative Vorgehensweisen gibt (z.B. Hinzunahme eines familienunterstützenden Dienstes oder einer Haushaltshilfe zur Entlastung der Situation).

Kinder erkrankter Eltern

Wie viel ist den Kindern bzw. der Partnerin oder dem Partner zuzumuten? Diese Fragen stellen sich Eltern immer wieder und manchmal bleibt dies ein ungelöstes Problem. Ein Vater, der sich entscheiden muss, wie viel Zeit er mit seiner sterbenden Frau verbringt und was das in der Folge für seine Kinder bedeutet, fragt sich womöglich, wie viel Verzicht er von seinen Kindern verlangen und welches Verständnis er von seiner Frau erwarten kann? Wie können Eltern mit diesen ambivalenten

Vorstellungen umgehen? Eilt z. B. eine Tochter bei jedem Klingeln des Vaters zu ihm, um nach ihm zu sehen, möchte die Mutter ihre Tochter schützen, da sie ihrer Ansicht nach eigene Interessen aufgibt, während der Vater stolz auf sie ist, da sie sich mit so viel Engagement für ihn einsetzt (vgl. Heinemann und Reiert 2011: 208 f.).

Wenn erkrankte Eltern alleinerziehend sind oder die Partnerin bzw. der Partner emotional kaum zur Verfügung steht, kann es dazu kommen, dass Kinder oder Jugendliche in einem oder mehreren Bereichen wie Haushalt, Verantwortung, Organisatorisches, aber auch Nähe und Geborgenheit in eine „Partnerersatz-Rolle“ hineingeraten (Romer und Haagen 2007: 20; Bergelt et al. 2012: 18 ff.). Diese Rolle kann ganz unterschiedliche Erfordernisse an die Kinder stellen, wie bspw. den Wunsch des Elternteils, dass das Kind im Elternbett schläft oder dass das Kind nicht mehr zur Schule geht. Ggf. wird das Kind auch in Entscheidungen für und wider möglicher Therapien oder Operationen in die Verantwortung genommen.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Die Abhängigkeit von den Eltern nimmt in der Regel mit zunehmendem Alter durch Fortschreiten der eigenen Erkrankung zu, wodurch der Abnabelungsprozess von den Eltern deutlich erschwert wird. Kinder soll-

ten daher befähigt werden, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und zu formulieren, während ihre Eltern Ermutigung hinsichtlich der Wahrnehmung der Bedürfnisse ihrer Kinder erfahren. Eine Sensibilisierung für Themen der altersentsprechenden Autonomieentwicklung und Ablösungsprozesse wird empfohlen (vgl. Zernikow et al. 2013: 486 f.).

Eingenommene Rollen und Hierarchien verändern sich, klassische Rollenbilder weichen auf und es entstehen neue Rollen jenseits der Geschwisterfolge. Altersgemäße Beziehungen in der Familie ändern sich dann, wenn jüngere Geschwister Sorge für ihre älteren Geschwister tragen. Geschwister fallen ggf. als Gesprächs-, Spiel-, Konflikt- oder auch als Koalitionspartnerin bzw. -partner gegen die Eltern weg. Gleichzeitig sind die erkrankten Geschwister „immer da“ und „müssen sich alles anhören“, wie es die Schwester eines lebensverkürzend erkrankten Mädchens formuliert.

Gedanken und Gefühle

Gefühle wie Wut, Ohnmacht, Trauer, Angst, Unsicherheit, Fassungslosigkeit und Hilflosigkeit können aufkommen und sogar den Alltag bestimmen. Gleichermaßen kann sich ein Gefühl von Freude über die kleinen Dinge einstellen, das zunächst erkannt und eingeord-

net werden will. Vieles wird bewusster erlebt. Mögliche Fragen, die sich stellen, sind (Geiter 2014: 164):

- Wie gehe ich mit Ängsten und Unsicherheiten um?
- Warum gerade wir? Womit habe ich das verdient?
- Wie kann Gott das zulassen?

Diese Fragen können von Zweifel oder auch Schuldgefühlen begleitet werden, Sicherheit und Stabilität können zunehmend beeinträchtigt sein. Alle Familienmitglieder kommen an die eigenen Belastungsgrenzen und setzen sich individuell mit der Krankheit auseinander.

Kinder erkrankter Eltern

Es ist möglich, dass sich Kinder erkrankter Eltern zurücknehmen, sich verstärkt anpassen und mehr Eigenverantwortung übernehmen. Manchmal fragen sie sich vielleicht auch, woher sie Zuwendung bekommen oder wo sie auch mal im Mittelpunkt stehen können. Mögliche Fragen, die aufkommen, sind (Gramm 2012: 3; Wegleitner et al. 2014: 31; Tsanaktisidis 2015: 66):

- Warum verhalten sich meine Eltern bzw. meine Geschwister so?
- Bin ich daran schuld?

- Darf ich auf meine Mutter bzw. meinen Vater oder meine Schwester bzw. meinen Bruder wütend sein?
- Was ist das für eine Krankheit?
- Wie kann ich meiner Mutter bzw. meinem Vater oder meiner Schwester bzw. meinem Bruder helfen?
- Warum muss meine Mutter bzw. mein Vater leiden?
- Wie soll ich mich in bestimmten Situationen verhalten? Darf ich Spaß haben, während jemand aus meiner Familie leidet?
- Mit wem kann ich reden?
- Werde ich auch krank? Muss ich auch sterben?

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Für Begleitende kann es eine Herausforderung sein herauszufinden, was das Kind gerade benötigt, was es signalisiert, was die aktuellen Bedürfnisse sind und wie Begleitende darauf adäquat reagieren können. „Hier ist ein Ort, an dem ich mich mit der eigenen Trauer auseinandersetzen kann: Hier darf ich wütend sein über den Verlust meiner Fähigkeiten, hier darf ich jammern und klagen. Hier kann ich mich mit meinem eigenen Tod auseinandersetzen – ohne dass mir ein Gespräch aufgedrängt wird. Hier wird auch mein nicht darüber reden wollen akzeptiert“ (Droste und Hartkopf 2013: 18).

Häufig gestellte Fragen in der Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung sind:

- Wie lange habe ich noch zu leben?
- Werde ich Schmerzen haben?
- Werde ich alleine sein, wenn ich sterbe?
- Darf ich sterben?
- Was kommt nach dem Tod?
- Werde ich vermisst werden?
- Wer kümmert sich um meine Eltern bzw. Geschwister, wenn ich nicht mehr da bin?

Die Gefühle von Kindern mit einer Behinderung wahrzunehmen und zu deuten erfordert eine hohe Konzentration sowie die Fähigkeit, sich ganz auf das Kind einzustellen (vgl. Fröhlich 2013: 123). Das „Innehalten in der Kommunikation, das Warten, das ausgedehnteste Zuhören“ wird als Form der Kommunikation verstanden, die es zu erlernen gilt (ebd.: 122). Eine besondere Herausforderung besteht, wenn sich Kinder verbal nicht äußern können. Dies verdeutlicht die folgende Situationsbeschreibung der Leiterin eines stationären Kinderhospizes. Sie berichtet von einer Situation, in der ein Mädchen zu Gast war, „das oft traurig, grummelig war. Je weniger sie lachte, desto intensiver bemühten sich die Mitarbeiter um sie, fingen an, den Kasper zu spielen, um sie auf andere Gedanken zu bringen. Hatte dieses Mädchen nicht alles Recht der Welt, in ihrer Schwermehrfachbehinderung emotional

zu reagieren, sauer zu sein über ihre eigenen körperlichen Grenzen. Das darf doch auch sein, diese Seite braucht doch auch Raum. Das müssen wir doch aushalten [...]“ (Droste und Hartkopf 2013: 18).

Kommunikation innerhalb der Familie

Kinder spüren ganz genau, dass etwas nicht stimmt. Möglicherweise beziehen sie das Verhalten der Eltern auf sich und denken, dass sie etwas falsch gemacht haben. Aussagen der Eltern wie „Mein Kind ist noch zu klein“ oder „Unser Kind versteht das noch nicht“ bis hin zu „Das kann ich ihm nicht zumuten“ sind zu hören (Heinemann und Reinert 2011: 16 ff.). Eltern sind verunsichert, ob und wie sie die Kinderfragen zu Krankheit und Tod beantworten können (vgl. Bogyi 2012: 17). Die bedrohliche Situation kann auch zu Rückzug und Sprachlosigkeit einzelner Familienmitglieder führen (vgl. Linné-Genth 2015: 4).

In der Fachliteratur wird immer wieder darauf verwiesen, dass es sinnvoll ist, bald nach Diagnosestellung mit den Kindern zu sprechen. Im Vorfeld können Eltern folgende Fragen beschäftigen (Bogyi 2012: 17; Geiter 2014: 12):

- Wie wird das Kind einbezogen?
- Was und wie sage ich es dem Kind?

- Wie benenne ich die Erkrankung?
(„Das K-Wort benutze ich nicht.“)
- Soll das Kind im Krankenhaus das kranke Familienmitglied besuchen?
- Wie gehe ich mit der Angst meines Kindes vor dem Sterben um?
- Muss ich nicht Haltung bewahren und meinem Kind Fröhlichkeit vorspielen, damit es nicht noch trauriger wird?
- Wie kann ich Fragen des Kindes, was nach dem Tod kommt, beantworten?
- Darf unser Kind beim Sterben dabei sein?
- Soll das Kind am Begräbnis teilnehmen?

Zur Beantwortung dieser oder ähnlicher Fragen sind klare und wahre Informationen hilfreich. Klarheit heißt auch, sich einzugestehen, dass niemand weiß, wie es nach dem Tod weitergeht, und dass es diesbezüglich verschiedene Meinungen geben kann (vgl. Bogyi 2012: 17). Begleitende sollten die Eltern ermutigen, selber Antworten zu finden und ihre Intuition in Bezug auf ihre Kinder ernst zu nehmen.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach dem Umgang mit der Wahrheit, die aus vielen kleinen und größeren Teilen besteht und mit einem Puzzle verglichen werden kann (vgl. Ritter 2003: 20). Für die Zusammensetzung ist wichtig, dass alle Teile zur Verfügung stehen und man sich bewusst ist, dass jeder Mensch eine eigene Art hat, die Teile zusam-

menzusetzen (vgl. ebd.: 20 f.). Puzzleteile können bspw. die folgenden Informationen und Wahrheiten sein:

- dass ein Eingriff weh tut
(statt: „Das ist doch gar nicht schlimm.“)
- dass die Krankheit Krebs heißt
(die jeweilige Krankheit konkret benennen)
- dass die Mama traurig und erschüttert ist
(statt gute Miene zum bösen Spiel zu machen und Stärke sowie Zuversicht zu demonstrieren)
- dass eine Therapie nicht den gewünschten Erfolg gebracht hat
- dass es keine Aussicht auf Heilung mehr gibt

Die Aufgabe der Begleitenden ist es, die Puzzleteile bereitzuhalten und die Bereitschaft zu signalisieren, mitzumachen. Schon im Vorfeld des Sterbens sollten die kleinen Wahrheiten zugelassen und nicht tabuisiert werden. „Die Wahrheit zu sagen heißt nicht, alles zu sagen, was wahr ist. Aber es heißt, dass alles, was ich sage, wahr sein muss“ (Bucka-Lassen 2005: 142 f.). In den Begleitenden können die Kinder Menschen finden, die bereit sind, mitzugehen und mit auszuhalten. Sich auf Kinderfragen einzulassen bedeutet nicht, besser zu wissen. Es kommt darauf an, sich als Erwachsene oder Erwachsener auf Augenhöhe und als Hörende bzw. Hörender auf das Gespräch mit den Kindern einzulassen (vgl. Ritter 2006: 99 ff.).

Eine Dilemma-Situation tritt dann ein, wenn Eltern den bevorstehenden Tod gegenüber ihren Kindern verschweigen möchten und damit einer offenen Thematisierung zwischen Kind und Begleitenden entgegenwirken. Wie können sich Haupt- und Ehrenamtliche eines Hospiz- und Palliativdienstes diesbezüglich verhalten? Was hat Vorrang? Der Wunsch der Eltern oder die Nachfrage bzw. die Ehrlichkeit gegenüber dem Kind? Eigene Empfindungen und Schwierigkeiten mit der Situation sollten wahrgenommen und betrachtet werden. Hilfreich können Supervisionen sowie Gespräche mit Koordinationsfachkräften sein.

In solchen Situationen gilt es, sowohl die Eltern bzw. den sterbenden Elternteil in seinem Wunsch ernst zu nehmen, als auch das Informationsbedürfnis des Kindes zu beachten, das weiterleben wird. Zuhören sowie die Akzeptanz der unterschiedlichen Wünsche und Bedürfnisse stellen die Basis dar. Über Fragen und aufrichtiges Interesse, beide Seiten verstehen zu wollen, kann eine Annäherung stattfinden. Wichtig ist, offen für Gespräche mit allen Beteiligten zu bleiben und verschiedenen Perspektiven Raum zu geben. Nicht immer sind Konflikte aufzulösen, manchmal müssen unterschiedliche Meinungen und Wünsche nebeneinander bestehen bleiben. Bei einer Zuspitzung des Konfliktes kann in bestimmten Fällen zum Kindeswohl ein Gespräch mit dem zuständigen Jugendamt empfehlenswert sein.

Leben Familien in Trennung bzw. in einer „Patchwork-Familie“, können zum Lebensende verstärkt Fragen der Kontaktaufnahme zu ehemaligen Partnern sowie Kindern aus vorherigen Beziehungen aufkommen:

- Gibt es seitens der Kinder Wünsche und Befürchtungen zur Kontaktaufnahme mit Familienmitgliedern, die nicht im Haushalt leben?
- Wann wird der Kontakt zu früheren Partnerinnen bzw. Partnern oder Kindern aufgenommen, die nicht im eigenen Haushalt leben?
- Wer nimmt den Kontakt auf?
- Wie wird das Sterben, der bevorstehende Tod angesprochen?
- Was soll und muss thematisiert werden?

Ökonomische Auswirkungen der Erkrankung

Durch die Einschränkung eines Familienteils, durch eigene Erkrankung oder eine Erkrankung des Kindes ist das Familieneinkommen insgesamt geringer als bei voller Erwerbstätigkeit. Zusätzlich entstehen durch anfallende Kosten wie Zuzahlungen zu Medikamenten, Hilfsmitteln, Pflegekosten und ggf. der Notwendigkeit, barrierefrei umbauen zu müssen, höhere Kosten, die das Familienbudget belasten (vgl. Jennessen et al. 2011: 29).

Kinder erkrankter Eltern

Die Erkrankung eines erwerbstätigen Elternteils führt zeitnah zu einer spürbaren Verringerung der finanziellen Mittel und Möglichkeiten, die der Familie noch vor der Diagnose zur Verfügung standen, da die Lohnersatzleistungen während der krankheitsbedingten Arbeitsunfähigkeit (6-wöchige Lohnfortzahlung, Krankengeld, Verrentung) deutlich geringer sind als das zuvor erzielte Einkommen. Dies ist besonders problematisch, wenn die bzw. der Hauptverdienende betroffen ist. Nicht einzuhaltende Zahlungsverpflichtungen wie die Abtragung von Krediten für einen Pkw oder Wohneigentum verschärfen diese Situation und belasten das Familiengefüge durch zusätzliche Konflikte. Der Umzug in eine günstigere Wohnung oder die abgesagte Urlaubsreise kann Existenzängste hervorrufen und wird gerade im Erleben von Kindern zum Problem. Für eine Beratung diesbezüglich empfiehlt sich die Kontaktaufnahme zu Beratungsstellen und regionalen Pflegestützpunkten⁷ sowie zum Sozialdienst, sofern sich die von der Erkrankung betroffene Person im Krankenhaus aufhält.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Die Entscheidung bzw. Notwendigkeit, das eigene Kind intensiv zu pflegen und zu begleiten, bedeutet für Eltern häufig zugleich erhebliche Einschränkungen bis hin zur Aufgabe in der Verfolgung beruflicher Ziele (vgl. Jennessen et

al. 2011: 29). Das sukzessive Voranschreiten der Erkrankung ist eine kontinuierliche, emotionale und körperliche Belastung und die Vorbereitung auf die eigene zweite Lebenshälfte. Dennoch entscheiden sich die meisten Familien bewusst für die Aufgabe, ihr Kind mit lebensverkürzender Erkrankung über Jahre zu versorgen, um es zu begleiten. Hierfür ist der gesetzlich geregelte Anspruch auf Pflegegeld eine Ausgleichsleistung, die die erheblichen Aufwendungen von pflegenden Angehörigen anerkennt. Der Unterstützung der Autonomiebestrebungen des Kindes bzw. Jugendlicher und junger Erwachsener wie dem Wunsch, unabhängig von den Eltern wohnen zu können, stehen gleichzeitig Fragen der ökonomischen Existenzsicherung der Familie gegenüber. Dies kann für die Beteiligten – Eltern und jungen Erwachsenen – insofern einen emotionalen Konflikt bedeuten, als dass der bzw. dem jungen Erwachsenen der Umzug in eine spezifische Wohnform nicht ermöglicht werden kann, da der Familie die finanzielle Basis dafür nicht zur Verfügung steht. Der Wegfall des Pflegegeldes kann für eine Familie große finanzielle Einbußen bedeuten.

Familien im Versorgungssystem

Insgesamt gibt es ein hohes Maß der Fremdbestimmung in Behandlungs- und Versor-

gungszusammenhängen, die Familien als zermürend wahrnehmen können. Die Antragstellung auf anspruchsberechtigte Leistungen ist nicht selten mit einem erhöhten Kraftaufwand verbunden. Fehlende Transparenz bezüglich der Verantwortlichkeiten unterschiedlicher Leistungsträger, wenig bis teilweise mangelhafte klientenorientierte Kommunikation sowie die Notwendigkeit der Formulierung von Widersprüchen für notwendige, jedoch abgelehnte Hilfsmittel sind wiederkehrende Erfahrungen (vgl. Getz 2015b: 74 ff.).

Die Intimität der Familien wird durch die Anwesenheit von verschiedenen Akteurinnen und Akteuren im häuslichen Umfeld wesentlich eingeschränkt. Privatsphäre wird so zu einem teil-öffentlichen Raum und zieht Einschränkungen für die Familien nach sich. All dies gilt es zu berücksichtigen, wenn ggf. Skepsis gegenüber weiteren Unterstützungsangeboten, wie z. B. durch einen Hospiz- und Palliativdienst, besteht.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Klie und Bruker (2016: 4) weisen im Rahmen einer Studie zur Versorgungskoordination von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung in Berlin darauf hin, dass vor dem Hintergrund fragmentierter Versorgungssysteme in den Bereichen medizinischer, pflegerischer

und psychosozialer Unterstützung eine systematische und adäquate Koordination, bspw. durch Hospiz- und Palliativdienste, einen wesentlichen Beitrag dazu leisten kann, betroffenen Familien Versorgungssicherheit zu gewährleisten. Dieser Befund ist sicherlich bundesweit übertragbar und kann, insbesondere angesichts mehrjähriger Krankheitsverläufe und damit verbundener Anforderungen, als bedeutsam erachtet werden.

Der Übergang bzw. die „Transition“ vom Kindes- hin zum Erwachsenenalter stellt in diesem Kontext eine weitere Herausforderung dar.⁸ Übergänge sind nicht immer klar geregelt, der häufig geäußerte Wunsch des Verbleibs in den Strukturen der Kinder- und Jugendmedizin oder auch der Kinderkrankenpflege ist nicht immer möglich, sondern meist nur in Einzelfällen und mit viel Koordinierungsaufwand zu erreichen. Zudem bedeutet die Beantragung der Betreuung beim Amtsgericht für die Eltern, „sich wieder einmal damit auseinanderzusetzen, wie schwer das eigene Kind wirklich behindert ist“ (Plettenberg 2016: 43 f.). Umso wichtiger ist es, die zu bearbeitenden Themen für einen reibungslosen Übergang ins Erwachsenenleben rechtzeitig zu bedenken und die Familien zu unterstützen, diese mit einer ausreichenden Vorlaufzeit anzugehen. Konkret empfiehlt Janisch (2016: 42), zwei Beratungstermine wahrzunehmen:

8) Weiterführende Literatur zum Thema Volljährigkeit körper- und mehrfachbehinderter Menschen wird im Anhang vorgestellt.

ein Gespräch im 16. Lebensjahr zur Vorbereitung der anstehenden Angelegenheiten sowie einen Termin um den 18. Geburtstag zum nochmaligen „Check-up“. Die Mutter eines erwachsenen Sohnes mit lebensverkürzender Erkrankung weist in diesem Zusammenhang auf den sehr hilfreichen Kontakt von Familien untereinander hin, um Wissen und Erfahrungen miteinander zu teilen (vgl. Plettenberg 2016: 44). Diese Möglichkeiten der Selbsthilfe aufzuzeigen und zu fördern, ist auch Aufgabe der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste.

Soziales Umfeld

Krankheit und Behinderung führen zur Isolation, nicht nur des Kindes selbst, sondern häufig der gesamten Familie (vgl. Bergsträsser 2014: 119).

Das Aufrechterhalten sozialer Kontakte wird erschwert. Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn, Kollegen haben Berührungängste, betroffene Familien sind zeitlich sehr eingegrenzt und erleben das Verhalten von Außenstehenden teilweise als Ausgrenzung sowie Möglichkeiten der Teilhabe als erschwert. Gleichzeitig gibt es aber auch die Erfahrung, dass Freunde und andere Nahestehende deutlich unterstützend sind (vgl. DKHV 2015: 95).

Die Möglichkeit, sich mit anderen Kindern bzw. Familien in vergleichbaren Lebenslagen auszutauschen und erleben zu können, dass man mit seiner Situation nicht allein ist, kann stärken (vgl. Jennessen et al. 2011: 160).

Kinder erkrankter Eltern

Als Kind findet die Aufnahme von Gruppenaktivitäten oft über eine Anbahnung bzw. Einbindung der Eltern statt. Eltern bringen Ideen und Kontakte ein oder helfen ihren Kindern, Ideen und Hobbys in die Tat umzusetzen. Wenn die Eltern aufgrund der Erkrankung eines Elternteils keine Verknüpfung zur Gesellschaft bzw. gesellschaftlichen Aktivitäten herstellen können, wie bspw. zu Freizeitaktivitäten, Hobbys, Freundschaften, die auf- und ausgebaut werden können, kann dies zusätzlich zu Isolierung führen und der Entwicklung von Selbstsicherheit entgegenwirken. Fragen, die sich Kinder stellen, sind z. B.:

- Wer bringt mich zum Fußball?
- Ich würde gern zur Theatergruppe gehen, traue mich aber nicht allein – wer kann mich begleiten?
- Wenn wir unseren Auftritt haben, kommen alle Eltern, um zuzuschauen, nur meine nicht. Was kann ich tun?

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Bei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung kommt hinzu, dass das Fortschreiten

der Erkrankung das bisherige gemeinsame Spielen mit anderen Kindern erschwert oder gar unmöglich macht (vgl. Daut 2005: 186).

Die Wichtigkeit von sozialen Kontakten betont eine Mutter von zwei Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung: „Ich merkte auch, wie wichtig es für Roland und Sandra war, dass andere Menschen zeitweise für sie zuständig waren. Ich dachte damals, dass ich sie ‚abschiebe‘ [...]. Als ich sah, wie meine Kinder die Fürsorge und Zuneigung der anderen Menschen genossen, wurde mir bewusst, was wir ihnen vorher versagt hatten. Natürlich brauchen sie wie jeder andere Mensch auch ihre sozialen Kontakte“ (Stuttkewitz 2005: 83). Jonas, ein 15-jähriger Junge, der an einer schwer verlaufenden Form von Muskeldystrophie Duchenne erkrankt ist, kommuniziert mithilfe eines Sprachcomputers und organisiert leidenschaftlich gerne Fußballspiele: „Den Menschen, die mich in der Kinderhospizarbeit begleiten, möchte ich sagen, dass ich kein Mitleid will. Ich will mitten im Leben sein und das Beste daraus machen“ (ebd.: 16).

Kindergarten und Schule

Die Kommunikation zwischen Familien und Bildungseinrichtungen zur familiären Situation und der Umgang mit dieser einerseits sowie die Einbindung von lebensverkürzend

erkrankten Kindern in schulische Aktivitäten andererseits bergen Herausforderungen.

Kinder erkrankter Eltern

Eine selbst an Krebs erkrankte Mutter, die sich dagegen entschied, die Kita darüber zu informieren, formulierte es so: „Ich möchte noch eine krebsfreie Zone haben. Ich möchte nicht jeden Morgen mitleidig angeschaut werden und auch nicht mit anderen Eltern darüber sprechen.“ Eine andere onkologisch erkrankte Mutter von zwei Kindern forderte ein Gespräch mit Lehrenden, dem Rektor und der Sozialpädagogin ein. Sie besprach diesen Schritt mit ihren Kindern und konnte sehr klar ihre Vorstellungen darüber äußern, was sie von der Schule erwartete. Die Kinder sollten nicht direkt angesprochen werden. Bei Fragen zur familiären Situation sollten sich die Lehrerinnen und Lehrer direkt an die Eltern wenden. Es wurde um Verständnis für die neue Situation gebeten, ohne dass den Kindern eine „Sonderposition“ eingeräumt werden sollte. Ein Mädchen formulierte es so: „Ich möchte einfach nur normal behandelt werden, zur Klassengemeinschaft dazugehören.“

Eine andere Mutter berichtet über die positive Erfahrung mit einer Lehrerin, die selbst initiativ wurde: „Die Lehrerin bat mich, zur Sprechstunde zu kommen. Die Leistungen meiner Tochter hatten nachgelassen und sie weinte in der Schule. Sie dachte, mir wäre das egal,

weil ich mich immer abwandte, wenn der Name ihres Vaters fiel. Sie wollte darüber sprechen, wie sehr sie ihn vermisst. Ich war dankbar für diese gute Lehrerin, die unsere Situation verstand“ (Silverman und Silverman 2014: 56). Das Beispiel zeigt, dass nicht zu unterschätzen ist, welche große Unterstützung im Optimalfall durch Lehrerinnen und Lehrer, die einen wertschätzenden Blick auf das Kind haben, geleistet werden kann. Sie können den Kindern und Jugendlichen zum einen die Normalität von Kindergarten und Schule ermöglichen und zum anderen Veränderungen, die mit der Erkrankung (oder dem Tod) der Eltern zusammenhängen, sensibel wahrnehmen.

Mögliche Fragen der Kinder:

- Darf ich bei meiner kranken Mama bzw. meinem kranken Papa bleiben? Warum muss ich in den Kindergarten bzw. in die Schule gehen?
- Wie reagieren meine Mitschülerinnen und Mitschüler, wenn sie von der Erkrankung meiner Mutter bzw. meines Vaters erfahren?
- Darf ich meiner Mutter bzw. meinem Vater sagen, dass es mir peinlich ist, wenn sie mich von der Schule abholen (z. B. sichtbare Veränderungen aufgrund der Erkrankung bzw. Behandlungen wie Haarausfall als Folge der Chemotherapie)?

Mögliche Fragen der Eltern:

- Ist es wichtig, dass die Schule bzw. die Kita darüber informiert ist, dass ein Elternteil versterben wird?
- Möchten wir, dass die Erziehenden bzw. Lehrende einen besonderen Blick auf unsere Kinder haben? Dürfen die Mitschülerinnen und Mitschüler davon wissen?
- Wie können wir diese Fragen mit unseren Kindern besprechen?
- Was bedeutet es für unser Kind, wenn die Mitschülerinnen und Mitschüler nichts von der familiären Situation wussten und ein Elternteil verstirbt? Wie kann das beim nächsten Besuch zu Hause erklärt werden?
- Kann ich mein Kind vom Unterricht befreien lassen, damit es mehr Zeit mit seiner kranken Mutter oder seinem kranken Vater verbringen kann? Möchte dies mein Kind überhaupt?
- Wie gehen wir mit Leistungsschwankungen in der Schule um?

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Selbstverständlich gilt für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung, wie für alle anderen Kinder auch, die Schulpflicht. Das bedeutet, dass die Kinder Kindergarten und Schule so lange besuchen, wie es ihr gesundheitlicher Zustand zulässt. Bereits 1998 formulierte die Kultusministerkonferenz

für den Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung: „Die besondere Lebenssituation von Schülerinnen und Schülern mit fortschreitenden Erkrankungen und mit begrenzter Lebenserwartung erfordert eine intensive pädagogische Begleitung auf der Suche nach Möglichkeiten sinnvoller Lebensgestaltung und der Befriedigung der aktuellen Bedürfnisse“ (KMK 1998).

Der geforderte Umgang mit den erkrankten Kindern und Jugendlichen gelingt im Förderschulbereich oft gut. Lehrerinnen und Lehrer sind dort meist bereit, sich mit der Lebenssituation der erkrankten Schülerinnen und Schüler auseinanderzusetzen und sie auf ihrem Weg zu begleiten. Es gibt aber auch Familien, die über fehlende Zuständigkeiten oder mangelnde Ressourcen berichten, die den Eintritt in den Kindergarten bzw. die Einschulung erschweren (vgl. Getz 2015b: 101 ff.).

Im Regelschulbereich gibt es noch Defizite, da dort bisher relativ wenig Erfahrung und Wissen existieren sowie insbesondere die Bedingungen für Inklusion nicht hinreichend geschaffen sind. Oftmals fehlen Schulbegleiterinnen und -begleiter oder sie sind nicht hinreichend auf ihre Aufgaben vorbereitet und die räumliche Situation der Schule schränkt die Wahlmöglichkeiten der Eltern ein (vgl. Weber 2015: 295).

Trotz allem gibt es positive Erfahrungen im Regelschulbereich, die auf das Engagement der Lehrerinnen und Lehrer zurückzuführen sind. „Jonas hatte dank seiner Grundschullehrerin eine sehr schöne Grundschulzeit und viel Spaß in der Schule trotz seiner Beeinträchtigungen. Die Lehrerin und die Schule haben es ihm ermöglicht, an allem teilzunehmen. Er wurde nie ausgeschlossen und dafür sind wir heute noch sehr dankbar, denn für Jonas war dies extrem wichtig“ (Auszug aus einem Vortrag beim 5. Deutschen Kinderhospizforum 2013; Papenburg 2015: 261–270).

Sehr wichtig ist die offene Kommunikation zwischen dem Kind bzw. Jugendlichen, den Eltern und den Schulmitarbeitenden. Positiv wirkt sich aus, wenn Eltern über die Erkrankung, ihre Belastungen und den frühen Tod sprechen können. Oftmals ist dies den Eltern nicht möglich, sodass die Schulmitarbeitenden den Fragen des Kindes nicht optimal begegnen können. Wenn Schule und Elternhaus dahingegen in einem guten Dialog sind, können sich beide Seiten gegenseitig unterstützen und voneinander lernen. Dann ist es auch möglich, für auftauchende Probleme, wie die Infragestellung der Teilnahme an einer Klassenfahrt, individuelle Lösungen zu finden.

Fragen, die sich aus Sicht des Kindes stellen:

- Kann ich noch weiter zur Schule gehen?
- Reicht meine Lebenszeit aus, um meinen Abschluss zu machen?
- Warum muss ich noch zur Schule, wenn ich doch sterbe?
- Verstehen in der Schule alle, wenn ich aufgrund meiner Erkrankung mal keine Lust zu lernen habe oder aggressiv bin?
- Gibt es Menschen in der Schule, mit denen ich über den Tod sprechen kann, wenn ich das will?
- Wie wird in der Schule an mich gedacht werden, wenn ich tot bin?

Aus der elterlichen Sicht ergeben sich folgende Fragestellungen:

- Was ist der passende Kindergarten bzw. die passende Schule für mein Kind?
- Soll mein Kind inklusiv beschult werden?
- Sind die Schulmitarbeitenden in der Lage, mein Kind gut genug zu begleiten?
- Machen sie im Notfall alles richtig?
- Hat es Sinn, dass mein Kind weiter den Kindergarten bzw. die Schule besucht?

Letzte Lebensphase und Verabschiedung

Kinder erkrankter Eltern

Mögliche Fragen der Kinder:

- Muss ich die ganze Zeit im Sterbeprozess meiner Mutter bzw. meines Vaters dabei sein?
- Darf ich die Hand meiner Mutter bzw. meines Vaters halten?
- Meine Mutter besucht meinen kranken Vater jeden Nachmittag. Ich halte es nur wenige Minuten an seinem Bett aus. Was kann ich tun?

Mögliche Fragen der Eltern:

- Wie kann ich mich als sterbender Elternteil von meiner Familie verabschieden?
- Inwieweit können die Kinder mit einbezogen werden?
- Ist es sinnvoll, mit den Kindern darüber zu sprechen, ob sie vorzeitig aus der Schule geholt werden möchten?
- Darf ich zu Hause sterben?
- Wer begleitet dies vor Ort?
- Wer ist Ansprechpartnerin bzw. -partner für meine Kinder?

Es kann aber auch sein, dass ein schwer erkranktes Familienmitglied nicht mehr weiterleben möchte. Dann stellen sich Fragen nach dem Abbruch der Behandlung. Kämpft der erkrankte Mensch bis zum Schluss und weist jede Infragestellung des Weiterlebens massiv von sich, erschwert dies das Aushalten der Situation sowie die Einordnung der eigenen Empfindungen für alle anderen.

Spiritualität und Sinnfragen

Spiritualität⁹ und Sinnfragen spielen sowohl für Erwachsene als auch für Kinder eine große Rolle in der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer. Bestehende Glaubensüberzeugungen werden infrage gestellt oder bekräftigt. An dieser Stelle sollen nur einige Fragen und Themen aufgeführt werden, die einen kleinen Ausschnitt der Vielfalt darstellen:

- Warum ausgerechnet ich bzw. wir?
- Welchen Sinn hat diese Erkrankung?
- Welche Hoffnungsbilder gibt es?
- Was ist Trost spendend?
- Was ist für mich würdevoller Umgang?
- Was verbinde ich mit dem Begriff „Lebensqualität“?
- Was gibt mir Halt?
- Welche Jenseits- und Todesvorstellungen habe ich?

Die Zeit nach dem Tod

Bereits vor dem Zeitpunkt des Todes können Fragen aufkommen, die die Zeit nach dem Tod betreffen:

- Was passiert konkret nach dem Sterben zu Hause?
- Ist es für die Kinder besser, wenn das Geschwisterkind, die Mutter oder der Vater so schnell wie möglich vom Bestattungsinstitut abgeholt werden oder ist eine Aufbahrung sinnvoll?
- Wie soll die Beerdigung vonstattengehen? Wer ist dabei – die Kitagruppe und/oder die Schulklasse?
- Was können Kinder mit beitragen?
- Ist eine gemeinsame Sargbemalung gewünscht?

In der Begleitung der Eltern, wie in der Frage, ob Kinder sich am Totenbett von verstorbenen Menschen verabschieden oder aber ob sie an der Beerdigung teilnehmen können bzw. sollen, gilt es, grundsätzlich die Vorstellungen der Beteiligten zu respektieren. „Es ist sicherlich nicht ratsam, Eltern die Beteiligung ihrer Kinder aufzuzwingen, da sie schließlich die Verantwortung für ihre Kinder haben und alle Entscheidungen langfristig mittragen können müssen“ (Melching 2014: 254). Die Eltern können in der Entscheidungsfindung durch Fragen unterstützt werden, mit deren

9) Weiterführende Literatur zum Thema Spiritualität in der Hospizbegleitung wird im Anhang vorgestellt.

Hilfe sie ihre Überlegungen reflektieren können. Gleichzeitig sollte man Kindern selbst die Entscheidung überlassen, inwieweit sie einbezogen werden wollen oder sich an der Gestaltung einer Beerdigung beteiligen (vgl. ebd.: 253). Zu allererst sollte jedoch immer der Auftrag an die Begleitenden geklärt werden. Erst dann können weitere Schritte erfolgen (vgl. ebd. 2014: 254 f.).

Kinder erkrankter Eltern

Nach dem Tod eines Elternteils bzw. der Partnerin oder des Partners haben die Hinterbliebenen oftmals Angst vor dem Weiterleben. Familien können vor sehr großen, auch finanziellen Herausforderungen stehen. Wenn ein Verdienst wegfällt, kann vielleicht der Kredit für das Haus nicht weiter abbezahlt werden. Das bedeutet, dass die Familie aus der gewohnten Umgebung wegziehen muss und die Kinder die Kita und Schule wechseln müssen. Sie „verlieren“ nicht nur einen Elternteil, sondern zudem ihr soziales Umfeld. Sind schwersterkrankte Alleinerziehende betroffen, ist in jedem Fall eine enge Zusammenarbeit mit dem Jugendamt zu empfehlen.

Mögliche Fragen der Kinder:

- Haben wir genug Geld für Essen oder die Miete? Können wir noch in den Urlaub fahren?
- Verdient meine Mutter bzw. mein Vater ge-

nug Geld, sodass ich mit zur Klassenfahrt fahren kann?

- Werden wir in eine andere Stadt oder in eine andere Wohnung ziehen müssen?
- Werde ich in eine Pflegefamilie kommen? (bei versterbenden Alleinerziehenden)
- Muss ich nun zu meiner Mutter bzw. zu meinem Vater ziehen, zu der oder dem ich seit langer Zeit keinen Kontakt mehr hatte? (bei getrenntlebenden Eltern mit nicht aufgelösten Konflikten)
- Wer bringt mich jetzt zum Fußballtraining bzw. zum Musikunterricht?
- Wird sich meine Mutter bzw. mein Vater neu verlieben?
- Zieht diese Person dann bei uns ein?

Mögliche Fragen der Eltern:

- Wer sorgt für mein Kind, wenn ich dazu nicht mehr in der Lage bin?
- Wo wird das Kind leben, wenn ich versterbe?

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Einige Kinder, deren Schwester oder Bruder gestorben ist, haben selbst eine lebensverkürzende Erkrankung und trauern um ihr verstorbenes Geschwisterkind. Ebenso kennen sie ggf. durch gemeinsame Angebote des Hospiz- und Palliativdienstes andere Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Stirbt eines der Kinder, ist zu überlegen, inwieweit

die Möglichkeit besteht, sich von verstorbenen Freundinnen und Freunden zu verabschieden. Auch und gerade dann, wenn sich Kinder selbst verbal nicht mitteilen können, sind ihre Bedürfnisse in den Blick zu nehmen. Eine Mutter äußerte sich in einem Gespräch: „Manchmal denken die Leute, dass mein Kind, weil es behindert ist und nicht sprechen kann, nichts empfindet. Mein Sohn hat aber auch das Recht darauf, mit seinen Möglichkeiten trauern und spüren zu dürfen, wenn ein Freund von ihm gestorben ist. Wir sind z. B. schon zu Beerdigungen gefahren und er konnte sich so verabschieden.“

In diesem Kontext ist es wichtig, mit den begleiteten Familien vorab zu klären, ob sie sich gegenseitig über den Tod eines anderen Kindes informieren möchten und ob bzw. wie eine Beteiligung anderer Familien an der Beerdigung erwünscht ist.

Umgang mit der Trauer

Familien berichten aus ihrem Umfeld, dass sie teilweise auf Unverständnis stoßen. Ihr persönlicher Trauerstil oder auch ihre Fähigkeit zu trauern wird bewertet (vgl. Müller und Willmann 2016: 22 f.). Die Ausdrucksformen von Trauerprozessen und Lebensbewältigungsversuchen nach Verlust eines nahestehenden

Menschen sind höchst individuell¹⁰. In einer dialogischen, wertfreien Haltung sollten Begleitende die Trauernden darin unterstützen, eigene Antworten auf die folgenden Fragen zu finden und diese für sich persönlich als stimmig zu überprüfen.

In den Gesprächen nach dem Tod werden oft folgende Fragen gestellt (Althaus und Getz 2016: 104):

- Wie lange darf oder muss ich trauern?
- Darf ich lachen? Darf ich Spaß haben?
- Wann geht es mir wieder besser?
- Ist meine Trauer „normal“?
- Wer hält mich aus? Wie halte ich mich aus?
- Mit wem kann und darf ich darüber sprechen?
- Wie kann der verstorbene Mensch Teil meines Lebens bleiben?
- Wie werde ich ein Leben ohne diesen Menschen führen bzw. gestalten?

Ebenso wie die Vorstellungen von Sterben und Tod vom Entwicklungsstand des Kindes und somit von einer Vielzahl von äußeren und inneren Faktoren abhängig sind, gilt dies auch für den Ausdruck von kindlicher Trauer. Kinder sollten von Begleitenden Ermutigung finden, ihre Trauer nach eigenen Bedürfnissen und Wünschen ausdrücken zu können (Senf und Eggert 2014: 17–24). Die „Zehn Rechte

10) Weiterführende Literatur zum Thema Trauer ist in der Broschüre „Trauer und Trauerbegleitung“

des DHPV unter www.dhvp.de/service_broschueren.html zu finden.

für Kinder, die um einen Menschen trauern“ (Schwikart 2014: 261; s. Anhang) können hier Anhaltspunkte geben.

Kinder erkrankter Eltern

Kinder brauchen eine angemessene Vorbereitung auf das Ereignis des Todes, aufrichtige Antworten, einen realen Abschied von dem verstorbenen Menschen, Gemeinschaft, Orte der Besinnung und Symbole der Erinnerung, Möglichkeiten, ihre Gefühle zu zeigen und auszuleben, Orientierung sowie Stabilität und Kontinuität. „Trauerfreie Zonen“, Trost, Hoffnung, Rituale und aufmerksame Begleiterinnen und Begleiter können unterstützend wirken (vgl. Franz 2009: 128 ff.).

Nach dem Tod einer bzw. eines Angehörigen sind wiederkehrende Ereignisse oder bestimmte Orte besondere Herausforderungen, die das Fehlen des verstorbenen Menschen nochmals spürbar machen. Geburtstage, Feste, Feiertage und Urlaube können für ambivalente Gefühle sorgen: Darf ich feiern, fröhlich sein, obwohl die Trauer noch da ist? Für Familien ist es wichtig, sich damit auseinanderzusetzen und möglicherweise neue Formen des Miteinanders an diesen Tagen zu finden, die die Verstorbene bzw. den Verstorbenen bewusst mit einbeziehen. Abschied und Trauer werden unterschiedlich erlebt und daher auch verschieden gestaltet (vgl. Schroeter-Rupieper 2009: 116 ff.).

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Viele Familien erleben es als große Wertschätzung, wenn Begleitende an den Geburts- und Todestag ihrer verstorbenen Kinder denken und sich durch einen Besuch, einen Anruf oder eine Karte mitteilen. Hier ist es sinnvoll, mit den Eltern und Geschwistern zu besprechen, was sie möchten, damit das Ritual, das der Hospiz- und Palliativdienst einbringt, auch individuell stimmig ist. Eine Mutter berichtet: „Je länger die Zeit mit Paulina zurückliegt, desto wichtiger sind für uns Rituale, in den[en] wir uns mit ihr verbunden fühlen. Wir [...] besuchen als Familie den Gedenkgottesdienst der Klinikseelsorge für verstorbene Kinder [...], gehen gemeinsam am Todestag auf den Friedhof“ (Bargenda et al. 2013: 71).

Hospiz- und Palliativdienste können einen Ort darstellen, mit dem sich Eltern und Geschwister verstorbener Kinder über den Tod des Kindes hinaus verbunden fühlen. Dafür bedarf es auch Veranstaltungen und Angebote, zu denen alle Familien eingeladen sind, wie bspw. das gemeinsame Begehen des Weltgedenk-tages für verstorbene Kinder, der an jedem zweiten Sonntag im Dezember stattfindet.

➔ Anforderung an die Begleitung und Beratung

Erstkontakt

Vor dem Hintergrund der Rahmenvereinbarung der ambulanten Hospizarbeit gemäß § 39 a Abs. 2 Satz 8 SGB V (GKV-Spitzenverband et al. 2016: 2) wird die Begleitung eines Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung durch einen ambulanten Hospiz- und Palliativdienst auf Wunsch der Familie bereits ab Diagnosestellung ermöglicht. Die sogenannte Frühintegration der Palliativversorgung (early integration) gemäß der S3-Leitlinie Palliativmedizin (AWMF et al. 2015: 176) erweitert die Zielgruppe um Erwachsene, indem sie die frühzeitige und routinemäßige Integration von Palliative Care in das Behandlungskonzept aller unheilbar erkrankten Patientinnen und Patienten fordert.

Für die Anbahnung eines Erstkontakts zwischen einem Hospiz- und Palliativdienst und dem zu begleitenden Menschen gibt es grundsätzlich zwei Wege. In der Regel ist dies der unmittelbare Kontakt, initiiert durch den Menschen, der für sich oder eine Angehörige bzw. einen Angehörigen eine Begleitung oder Beratung vorsieht. Alternativ kann der Kontakt über Dritte, wie z.B. das Netzwerk, aufgenommen werden. Erfolgt die Kontaktvermittlung über Dritte, ist vor dem Erstkontakt sicherzustellen, dass die Kontaktaufnahme in Absprache und im Einvernehmen mit dem betroffenen Menschen erfolgt.

Nach der Kontaktaufnahme ist das Ziel, die Situation der Familie in einem Erstgespräch zu erfassen und Wünsche, Bedürfnisse und mögliche Ziele gemeinsam zu formulieren, um daraus ein passendes Unterstützungsangebot zu erstellen (vgl. Hofmann 2012: 93 f.).

Erstgespräch, Zielsetzung und Unterstützungsangebot

Im Erstkontakt ist das Zuhören und Wahrnehmen der aktuellen Situation sowie das Aufnehmen von Fragen, die jedes einzelne Familienmitglied bewegen, zentral. Folgende Fragestellungen können dabei hilfreich sein:

Wer will was?

➔ Wer ist mein Auftraggeber?

Von wem?

➔ Bin ich es überhaupt, der hier angefragt wird?

➔ Oder sind Netzwerkpartner gefragt, die andere Kompetenzen haben?

Ab wann?

(Gibt es jetzt schon einen Auftrag?)

Bis wann?

Wie viel?

➔ Geht es um ein Informationsgespräch?

- Sind Beratungen durch die Koordinationsfachkraft – einmalig oder mehrfach – gewünscht?
- Soll der Einsatz einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin bzw. eines ehrenamtlichen Mitarbeiters erfolgen?
- Wie viele Gespräche oder neue Anregungen etc. wünschen die Anfragenden?

Wozu?

- Was genau soll hier zu welchem Zweck gemacht werden?

Mit wem?

- Wie einig oder uneinig sind verschiedene Personen untereinander bezüglich der gewünschten Unterstützung? (Schlippe und Schweitzer 2016: 149 f.)

Für die Begleitenden ist es handlungsleitend, die Bedürfnisse der Kinder zu erfragen, wahrzunehmen und deren Realisierung im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu unterstützen. Auf dieser Basis entwickelt sich das Unterstützungsangebot für die gesamte Familie. Die Antworten auf o. g. Fragen verändern sich im Fortschreiten der Begleitung, manchmal sehr schnell oder auch sukzessive. Dennoch ist möglichst viel Klarheit am Anfang hilfreich, um sicherzustellen, was vonseiten der Familie gewünscht ist und was nicht. Aus dem Gespräch zu den o. g. beispielhaften Fragen entwickelt sich ein Unterstützungsauftrag, dessen Ziele klar de-

finiert sind. Dieser Auftrag wird gemeinsam festgelegt und soll ehrenamtlichen Begleiterinnen und Begleitern sowie der Familie Orientierung geben.

In der Beratung können folgende Ziele berücksichtigt werden (Kühne et al. 2014:111–118):

- Förderung einer offeneren Kommunikation über die Erkrankung
- Wahrnehmen und Ermöglichen eines flexiblen Umgangs mit den divergenten Bedürfnissen der einzelnen Familienmitglieder
- Stützung des elterlichen Kompetenzerlebens
- Legitimierung eigener Gefühle und Bedürfnisse
- Unterstützung aktiver Bewältigungsstrategien
- Integration ambivalenter Gefühle
- Unterstützung antizipierender Trauerarbeit

Eine Orientierung an den o. g. Fragen und Zielen ist empfehlenswert, sollte aber nicht dogmatisch in jeder Familie zur Anwendung kommen.

Begleitung

Die Auswahl der Ehrenamtlichen erfolgt auf Basis des vereinbarten Unterstützungsauftrages. Dabei gilt auch bei Engpässen von zur

Verfügung stehenden ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Grundsatz, dass sich die Auswahl der Begleitenden an den Bedürfnissen der Familien orientiert und nicht umgekehrt.

Insbesondere zu Beginn der Begleitung ist ein enger Kontakt der Koordinationsfachkraft zur begleiteten Familie und den dort tätigen Ehrenamtlichen notwendig (vgl. Hillmann und Globisch 2017: 56).¹¹ So kann überprüft werden, ob der vereinbarte Begleitauftrag passt oder modifiziert werden muss, sich alle Beteiligten in der Situation wohlfühlen oder aber Veränderungen anstehen. Im weiteren Verlauf der Begleitung können sich sowohl die Bedürfnisse der Familie als auch die Kapazitäten der Begleitenden verändern. Um diese ausreichend in den Blick zu nehmen, sind zum einen die Rückmeldungen der Familien und der Ehrenamtlichen, aber auch turnusmäßig geplante Gespräche und mindestens einmal jährlich ein Hausbesuch durch die Koordinationsfachkraft in der Familie obligatorisch. Dies beschreibt einen möglichen regulären Begleitungsprozess, der individuelle Anpassung erfahren sollte. Bei Krisen oder anderen Veränderungen sind zusätzliche Gespräche notwendig (vgl. ebd.: 27).

Eine besondere Berücksichtigung finden Begleitungen im Tandem, also in Begleitungen

einer Familie durch zwei Ehrenamtliche. Ein Vorteil besteht darin, dass sich zwei ehrenamtliche Begleitende in schwierigen Situationen und bei Unsicherheiten gegenseitig unterstützen können. Gleichermaßen können differente Wahrnehmungen und Erfahrungen zu Konflikten führen. Diese gilt es dann gemeinsam mit Unterstützung der Koordinationsfachkraft zu besprechen. Zudem sollte die Einführung einer bzw. eines zweiten Ehrenamtlichen in die Begleitung durch die Koordinationsfachkraft im Vorfeld abgestimmt sein. Bereits begleitende Ehrenamtliche können neu Involvierten Wissen und Erfahrungen mitgeben. Gleichzeitig sind potenzielle Ängste der bereits tätigen Ehrenamtlichen ebenso zu berücksichtigen wie mögliche Unsicherheiten der neuen Ehrenamtlichen – stets vor dem Hintergrund, eine frühzeitige Klärung bzw. Vermeidung von Konkurrenzdenken unter den Ehrenamtlichen zu befördern.

Fragen von Ehrenamtlichen können sein:

- Werden wir uns verstehen?
- Wird der bzw. die neue Ehrenamtliche vielleicht beliebter oder „besser“ sein als ich? Werde ich einen Zugang zum Kind finden?
- Wird die bzw. der bereits begleitende Ehrenamtliche vorhandenes Wissen und gemachte Erfahrungen mit mir teilen?

11) Der Deutsche Kinderhospizverein e. V. empfiehlt zu Beginn jeweils ein persönliches Gespräch mit den Familien und den Ehrenamtlichen sowie nach jedem der ersten vier Begleiteinsätze.

Sehr wichtig ist, die Familien zu ermutigen, dass sie neben Lob und Dankbarkeit, die häufig artikuliert werden, auch Kritik und Veränderungswünsche äußern dürfen. Familien schrecken davor häufig zurück, weil „die Begleitung kostenlos ist und es ja ‚Gutmenschen‘ sind, die sie begleiten“, so drückte es die Mutter eines Sohnes mit lebensverkürzender Erkrankung im QuinK-Film aus (DHPV 2016a).

Abschluss der Begleitung

Für die Beendigung einer Begleitung sind, neben dem Versterben des begleiteten Menschen, verschiedene Gründe denkbar. Die Bedürfnisse bzw. die Familiensituation (Umszug) verändert sich oder die bzw. der ehrenamtlich Begleitende kann aus unterschiedlichsten Gründen, wie bspw. persönlichen Veränderungen (Eintritt ins Berufsleben oder Wegzug an einen anderen Ort), die Begleitung nicht mehr weiterführen.

Da die ehrenamtliche Begleitung oftmals eine besondere Bindung an die Familie entwickelt, sich verantwortlich fühlt und von der Familie als fester Bestandteil gesehen wird, kann ein Abschied aus der Begleitung nach dem Tod eines Familienmitglieds eine große Herausforderung sowohl für die ehrenamtliche Begleitung als auch für die Familie bedeuten. Hier ist die Gestaltung des Übergangs bzw. die Ver-

abschiedung, insbesondere in Begleitungen, die über Jahre andauern, durch die Koordinationsfachkraft unbedingt zu begleiten. Empfehlenswert ist generell, sich als Hospiz- und Palliativdienst zu überlegen, wie solche Übergänge gestaltet werden können.

Die folgenden Fragen können sich ergeben, wenn der richtige Zeitpunkt für einen Abschluss der Begleitung gekommen ist:

- Wovon mache ich das abhängig?
- Verabschiedet sich eine ehrenamtliche Begleiterin bzw. ein ehrenamtlicher Begleiter unmittelbar nach dem Tod, nach der Beerdigung, nach einem Monat oder einem Jahr?
- Wann ist der „richtige“ Zeitpunkt?

Der Abschluss der Begleitung ist in jeder Familie verschieden und bedarf klärender Gespräche durch die Koordinationsfachkraft gemeinsam mit der ehrenamtlichen Begleitung und der Familie. Auch hier geht es darum, den Auftrag zu klären und in einem nächsten Schritt zu prüfen, wer nun zuständig ist.

Nicht selten wird von Außenstehenden als gut gemeinter Rat auf Trauergruppen verwiesen. Auch hier stellen sich verschiedene Fragen:

- Wer hat den Wunsch nach Teilnahme an einer Trauergruppe – die Angehörigen, die Koordinationskraft oder die Ehrenamtlichen?

- Wie viel Zeit gibt man den Kindern, den Geschwistern, dem überlebenden Elternteil?
- Werden die unterschiedlichsten Trauerreaktionen als gesunder Prozess verstanden oder wird schnell interpretiert und pathologisiert? (DHPV 2016b: 2 f.)

Wichtig ist, dass die Koordinationsfachkraft darum weiß, dass auch die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter trauern und die Gestaltung des Abschieds ein wichtiger Prozess ist. Es sollte ermöglicht werden, die abgeschlossene Begleitung zu reflektieren. Des Weiteren muss besprochen werden, wie lang die Pausen zwischen den Begleitungen sein sollen.

Überleitung in andere Angebote

Insbesondere nach dem Tod von Angehörigen ist gemeinsam mit der Familie zu bedenken, ob und wie eine weitere Begleitung bzw. Unterstützung gewünscht wird.

Unterstützend und hilfreich können Trauer- bzw. Gruppenangebote für Kinder und Jugendliche bzw. Erwachsene sein, in denen sie sich inmitten anderer Betroffener aufgehoben fühlen. In dem Wissen, „nicht allein zu sein“, kann die Trauerbegleitung in der Gruppe bestärkend und entlastend wirken – dies vor allem im Gegensatz zu den Erfahrungen,

die oftmals in der Schule, im Berufsleben, im Freundeskreis, im Sportverein etc. gemacht werden, wenn ein Zusammentreffen mit Menschen stattfindet, die bisher keinen Bezug zu Sterben, Tod und Trauer hatten oder der Trauer bzw. den Trauerreaktionen ablehnend gegenüberstehen.

Wenn solche Angebote nicht selbst durch den Hospiz- und Palliativdienst geleistet werden können, so ist möglicherweise die Überleitung in andere Angebote zu überlegen.

Weiterführende Fragen sind z. B.:

- Welche Bedürfnisse sind vorhanden?
- Wird der Besuch einer Trauergruppe angestrebt, der den Selbsthilfeaspekt deutlich fokussiert oder ist eine individuelle Trauerbegleitung, möglicherweise auch mit therapeutischer Expertise, vonseiten der Anfragenden gewünscht?
- Gibt es den Wunsch nach Angeboten für Kinder und Erwachsene, die gleichzeitig in unterschiedlichen Gruppen zusammenkommen?
- Wo gibt es entsprechende Angebote? Welche Informationen sollen bzw. dürfen weitergegeben werden?

Gleichermaßen sollen an dieser Stelle auch die Möglichkeiten und Rahmenbedingungen der Online-Begleitung bzw. der Einsatz digi-

taler Medien in der Trauerbegleitung in den Fokus der Betrachtung gerückt werden, da diese in der Hospizarbeit bisher noch eine untergeordnete Rolle spielen, jedoch insbesondere für Jugendliche und junge Erwachsene immer mehr an Bedeutung gewinnen.

Online-Begleitung bzw. Einsatz digitaler Medien in der Begleitung

Der Begriff „Neue Medien“ wird im allgemeinen Sprachgebrauch eher unscharf genutzt, wohingegen eine klare Abgrenzung zu „klassischen“ Medien besonders über technische Merkmale auszumachen ist. Die Neuen Medien beziehen sich grundsätzlich auf die Verfügbarkeit, die Speicherung und den Transfer von digitalen Daten, deren Zugang über Hard- und Softwareausstattung sowie über einen Internetzugang erfolgt (angelehnt an Kircher et al. 2014: 402). Bereits 99 Prozent aller Jugendlichen bundesweit steht heutzutage ein Internetanschluss im Haushalt zur Verfügung, der von ihnen über PCs, Notebooks, Smartphones, Tablets o. ä. zu 89 Prozent täglich, hauptsächlich zu Kommunikationszwecken in sozialen Netzwerken und zum Verfassen und Empfangen von E-Mails sowie zum Konsum von audiovisuellen Daten aus Mediatheken und Videoportalen genutzt wird (vgl. mpfs 2016: 8 ff.).

„Online“ zu sein ist für die meisten Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine Selbstverständlichkeit geworden, die sich auch in der Nachfrage und damit auch in psychosozialen Begleitungs- und Beratungsangeboten widerspiegelt.¹² Das Besondere dieser Angebote ist sowohl der kostenfreie als auch unkomplizierte Zugang sowie eine niederschwellige Verfügbarkeit relevanter Informationen nach Bedarf. In der Gruppe der 14- bis 29-Jährigen sind 93 Prozent in einem sozialen Netzwerk oder Portal angemeldet und nutzen dieses aktiv. Dies sind knapp 40 Prozent mehr verglichen mit den über 50-Jährigen (Bitkom 2013: 7 ff.). Insofern gewinnt die Frage nach der Rolle sozialer Netzwerke und Medien auch im Kontext der digitalen Begleitung und Beratung von Abschied nehmenden Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zunehmend an Bedeutung.

Mögliche Risiken der Nutzung digitaler Beratungs- und Begleitungsangebote stellen z. B. sowohl die Qualität der Datensicherheit als auch die Angebote und Kompetenzen der Beraterinnen und Berater dar, die schwer einzuschätzen sind (vgl. Eichenberg und Aden 2015: 53 ff.; Eichenberg, Schott, Aden 2016: 35 f.). Die wünschenswerte Niederschwelligkeit der digitalen Unterstützungsangebote birgt gleichzeitig das Risiko einer erhöhten Unverbindlichkeit, die häufig den Nutzerinnen

und Nutzern der digitalen Welt zugeschrieben wird. Der Austausch von Kindern untereinander könnte durch die Unverbindlichkeit erschwert werden.

Bevor digitale Angebote genutzt werden, ist es empfehlenswert, sich mit grundlegenden Fragen auseinanderzusetzen, um eine qualitativ hochwertige und den Ansprüchen des zu begleitenden Menschen angemessene Beratung und Begleitung über Online-Medien vermitteln oder anbieten zu können.

1 Für welche Zielgruppe ist das Angebot? (Alter, Erkrankung der Eltern, eigene Erkrankung etc.)

2 Welches Ziel wird verfolgt? (zielgruppenspezifische Informationen, Selbsthilfe, fachgerechte Beratung und Begleitung)

3 Wer ist verantwortlich für die Einhaltung des Zieles? (Moderatorinnen und Moderatoren, Teilnehmende, Institution bzw. Organisation)

4 Welche Plattform bzw. welcher Mix an Modulen bietet sich an – Forum, Chat, Blog, Facebook (offene/geschlossene Gruppe, nicht-öffentliche Seite), WhatsApp, Skype etc.?

5 Worin bestehen die Vor- und Nachteile des entsprechenden Angebots?

➔ Besondere Strukturmerkmale und Qualifikationen

In diesem Kapitel werden die besonderen Anforderungen an die Begleitung Abschied nehmender Kinder näher beschrieben, die für ambulante Hospiz- und Palliativdienste maßgeblich sind, um die Beratung und Begleitung Abschied nehmender Kinder sowie ihres Familiensystems angemessen umsetzen zu können.

Die Arbeit mit sterbenden Kindern oder Erwachsenen zeigt die eigenen Grenzen auf und macht die eigene Sterblichkeit und auch Hilflosigkeit angesichts des Todes immer wieder bewusst. Es erfordert eine Befähigung, starke Gefühle wie Angst, Trauer, Ohnmacht, Wut sowie Schuld auszuhalten und mit ihnen umgehen zu können. Die Auseinandersetzung mit eigenen persönlichen Verlusten stellt eine weitere wichtige Voraussetzung dar (vgl. Romer und Haagen 2007: 69; Haagen und Möller 2013: 128).

Darüber hinaus sollten nachfolgende Hinweise zu Strukturmerkmalen und Qualifikationen bedacht werden.

Bedarfsklärung und Konzeptionierung

Wenn es um die Rolle des Trägers als Arbeitgeber eines ambulanten Hospiz- und Palliativdienstes geht, ist es notwendig, den Dienst als Ganzes in den Blick zu nehmen (DHPV 2012: 2):

- ➔ Was ist sein Selbstverständnis?
- ➔ Welche Wurzeln hat diese Arbeit?
- ➔ Was sind die Aufgaben eines solchen Dienstes?
- ➔ Was bedeutet all dies für die hauptberuflich Tätigen, insbesondere für die Hospizfachkraft als Koordinatorin bzw. Koordinator?

Es sollte unterschieden werden zwischen einem Angebot, das in der Öffentlichkeit beworben wird, und einzelnen Begleitungsanfragen, die sich im weiteren Verlauf zu einer kontinuierlichen Nachfrage entwickeln. Zeichnet sich ein Bedarf ab, ist eine konzeptionelle Ausrichtung des Dienstes erforderlich, die neben den personellen auch die räumlichen und sächlichen Anforderungen beinhaltet¹³.

Besonders im Rahmen von Neugründungen und Erweiterungen von Hospiz- und Palliativdiensten sowie dem Ausbau von Angeboten

13) Weiterführende Literatur zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit ist in der Rahmenvereinbarung nach § 39 a Abs. 2 Satz 8 SGB V vom 03.09.2002, i. d. F. vom 14.03.2016, unter www.dhpv.de/service_gesetze-verordnungen.html zu finden

sollten die personellen Erfordernisse betrachtet und Stellenanteile bzw. Zeitaufwand für die anstehenden Aufgaben eingeplant werden. Hier gibt es Erfahrungswerte, die von Dienst zu Dienst in unterschiedlichen regionalen Zusammenhängen, z. B. Stadt versus Land, individuell zu hinterfragen sind. Stellenbeschreibungen für Hauptamtliche und die Umschreibung möglicher Aufgabenfelder Ehrenamtlicher sind ebenfalls schriftlich zu fixieren, um Verantwortlichkeiten und Entscheidungskompetenzen festzulegen (vgl. DHPV 2012: 8 ff.; ALPHA und HPV NRW 2016: 20–23).

Gleichzeitig sollten sich Koordinationsfachkräfte vor dem Hintergrund ihres beruflichen Erfahrungsschatzes (Soziale Arbeit, Pflege etc.) die Frage nach sinnvollen Zusatzqualifikationen stellen, um mit Familien arbeiten zu können.

Kinder erkrankter Eltern

Wenn Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Elternteil unterstützt werden, geht es im Unterschied zu der Begleitung erkrankter Kinder oder erkrankter Erwachsener um die Begleitung von gesunden Kindern. Oft wird die Frage gestellt, warum das nicht z. B. Baby- oder Kindersitter übernehmen können. Viele Menschen, die sich für eine ehrenamtliche Begleitung interessieren, glauben, dass sie direkt mit den Sterbenden zu tun haben. Die Enttäuschung, dass „nur“ Unterstützung gebraucht wird, um mit den Kindern auf den

Spielplatz zu gehen, kann sehr groß sein. Aber genau diese Unterstützung im Alltag ist für die Eltern eine enorme Entlastung, da die Aufrechterhaltung des gewöhnlichen Tagesablaufs eine stabilisierende Wirkung auf das System Familie haben kann.

Über den Kontakt zu den gesunden Kindern findet eine Unterstützung der Familie statt. Die Ehrenamtlichen werden mit starken Gefühlen konfrontiert und erleben unmittelbar die Ängste, die eine schwere Erkrankung mit sich bringt. Sie sollten in Qualifizierungskursen darauf vorbereitet werden, welche existenziellen Themen ihnen begegnen können, wie unterschiedlich Kinder und auch Eltern mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod umgehen und wie sie selbst darauf reagieren können.

Auch dem Thema Verabschiedung aus einer Familie mit einem sterbenden Elternteil sollte in den Vorbereitungskursen große Aufmerksamkeit geschenkt werden. Wenn Mutter oder Vater stirbt, bleibt ein Verantwortungsgefühl für das Kind. Dennoch kann eine ehrenamtliche Begleitung nicht „Ersatzmutter bzw. -vater“ oder „Ersatzgeschwister“ werden.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Häufig haben Interessierte an ehrenamtlicher Mitarbeit die Vorstellung, dass es sich bei erkrankten Kindern um Krebserkrankte handelt.

Damit verbunden sind Erwartungen, wie z. B. die Kommunikation über Sprache und bestimmte Vorstellungen vom Aussehen eines an Leukämie erkrankten Kindes. Vor diesem Hintergrund ist es elementar, den Interessierten deutlich zu machen, dass häufig die Kommunikation mit Kindern, die lebensverkürzend erkrankt sind, erschwert ist, weil die Kinder infolge ihrer Grunderkrankung schwerstmehrfach behindert sind. Dies hat erhebliche Auswirkungen auf die Kommunikation, die in der Mehrzahl nonverbal geschieht. Interessierten ist zu vermitteln, dass viele der erkrankten Kinder intensivpflegerisch versorgt, manche beatmet oder über Sonden ernährt werden. Ebenso ist die Länge der Begleitungen, die vielmals über Jahre hinweggehen, nicht allen Bewerber*innen bewusst. Auch hier gilt, dies offen zu kommunizieren und die möglichen Abschiede, die sich insbesondere durch den Verlust von Fähigkeiten des Kindes zeigen, deutlich zu machen.

Eine weitere Besonderheit sind die oftmals langen Begleitungszeiträume, die für mögliche Begleiter*innen und Begleiter eine Herausforderung darstellen. Auch wenn es keine Verpflichtung gibt, als Person über Jahre eine Familie zu begleiten, so empfinden manche Ehrenamtliche es als ihre „persönliche Verpflichtung“. Ebenso ist deutlich zu machen, dass jahrelange Begleitungen Beziehungen zu den Familien entstehen lassen, die einerseits

sehr intensiv und erfüllend sein können, andererseits aber auch die Grenzziehung erschweren. Die Unterstützung der Koordinationsfachkräfte zum Umgang mit diesen Fragen ist bereits zu Beginn zu benennen.

Qualifizierung des Ehrenamtes

Um einen bundesweiten Qualitätsstandard zu erhalten, stellt der Träger eines Hospiz- und Palliativdienstes sicher, dass das für die qualifizierte Vorbereitung der Ehrenamtlichen verwandte Curriculum auf der Basis der Handreichung „Qualifizierte Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiter*innen und Mitarbeiter in der Hospizarbeit“ basiert (DHPV 2017).

Während des Qualifizierungsprozesses ist darauf zu achten, dass die Ehrenamtlichen auf die spezifischen Themen und damit zusammenhängenden Herausforderungen entsprechend vorbereitet werden. Dies ist besonders im Hinblick auf empirische Erhebungen wichtig, die zeigen, dass die Thematik der Begleitung von Kindern und Jugendlichen in regulären Hospizkursen (für Erwachsenen-hospizdienste) wenig angesprochen wird (vgl. Begemann und Seidel 2015: 82).

Es gibt Curricula für die Ausbildung Ehrenamtlicher in der Kinder- und Jugendhospizarbeit oder für Ehrenamtliche in Erwachsenenhos-

pizdiensten, die nachfolgend als Auswahl benannt werden.

Curricula für die qualifizierte Vorbereitung Ehrenamtlicher für die Begleitung in Kinder- und Jugendhospizdiensten sowie in Erwachsenenhospizdiensten

Curricula für Kinder- und Jugendhospizdienste

- ALPHA Westfalen-Lippe und Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.) in Kooperation mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2006): Handreichung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in ambulanten Kinderhospizdiensten. Münster.
- Bayer, B.; Hillmann, T.; Hug, G.; Ruf-Werner, C. (Hrsg.) im Auftrag der Malteser Hilfsdienste e.V. (2009): Kinder- und Jugendhospizarbeit. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. 1. Auflage. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Bundesverband Kinderhospiz (Hrsg.) (2014): Qualifikationskurs Ehrenamt. 2., überarbeitete Auflage. Berlin.

Curricula für Erwachsenenhospizdienste

- Bayerischer Hospiz- und Palliativverband e.V. (Hrsg.) (2015): Schulung ehrenamtlicher Hospizbegleiter. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Becker, P.; Jüdt, U.; Rudolph, G. (2006): Lehren und Lernen für Sterbende und Trauernde. IGSL-Curriculum für Ehrenamtliche, Band 1. 2., völlig überarbeitete Auflage. Bingen: IGSL-Hospiz e.V.-Verlag.
- Hirsmüller, S.; Schröer, M. (2017): Modulhandbuch für die Fortbildung Ehrenamtlicher in der Hospiz- und Palliativbegleitung I. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Müller, M.; Heinemann, W. (2015): Ehrenamtliche Sterbebegleitung – Handbuch mit Übungsmodulen. 2., unveränderte Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schölper, E. (Hrsg.) (2004): Sterbende begleiten lernen. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

In einigen Diensten werden je nach Grundqualifikation der Ehrenamtlichen entsprechende Aufbaumodule angeboten, wenn sie die Bereiche wechseln oder in beiden Bereichen tätig sein möchten.

Nachfolgend werden Inhalte der qualifizierten Vorbereitung Ehrenamtlicher näher in den Fokus genommen. Dabei werden zuerst Themen genannt, die sowohl in der Begleitung gesunder Kinder eines kranken Elternteils als auch in der Begleitung von Kindern mit einer lebensverkürzenden Erkrankung relevant sind, wenn also Kinder Abschied nehmen. Danach werden Spezifika hinsichtlich beider Bereiche aufgeführt.

Gemeinsame Themen

- Haltung verstehen bzw. erwerben
- Strukturelle, organisatorische und rechtliche Grundlagen für die Arbeit mit Familien und im Familienalltag
- Systemische Sichtweise und Begleitung
- Selbstreflexion
- Selbstpflege
- Kommunikation, Wahrnehmung und Begrenzung
- Alters- und entwicklungsspezifische Aspekte in Bezug auf Todesvorstellungen
- Gefühle, Trauer und Trauerreaktionen, Trauerprozess bei Kindern und Angehörigen, Formen des Abschieds

Kinder erkrankter Eltern

- Krankheitsbilder und Symptome von Erkrankungen Erwachsener (Krebs etc.)
- Veränderung der Paardynamik und die möglichen Auswirkungen auf die Lebenssituation der Kinder:
 - ein Elternteil stirbt und hat Angst vorm Sterben, der andere überlebt und hat Angst vor der Zukunft
 - Rollenveränderung: Es gibt Abhängigkeiten, die gesunde Partnerin bzw. der gesunde Partner wird zur Pflegeperson
 - alleinige Verantwortung: Entscheidungen in Bezug auf die Kinder müssen bei fortschreitender Erkrankung mit z. T. erheblichen Beeinträchtigungen der geistigen Wahrnehmungsfähigkeit allein vonseiten des gesunden Elternteils getroffen werden
- Kommunikation: Wie können Eltern mit ihren Kindern darüber ins Gespräch kommen, dass sie sterben werden? Wie und wann sagen sie es ihren Kindern?
- Sterbeprozess von Erwachsenen
- Praktikumsmöglichkeiten, z. B. in stationären Hospizen, auf Palliativstationen, in Krankenhäusern

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

- Kinder mit Erkrankung, Geschwister
- Krankheitsbilder und Symptome von Kindern, Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen

- Kommunikation bei krankheitsbedingter Behinderung (nonverbal): Sprache, Symbole, Metaphern, Geschichten, Musik
- Umgang mit und Nutzung von Hilfsmitteln, wie z. B. Rollstühlen, auch im Hinblick auf die Planung von Aktivitäten
- Sterbeprozess von Kindern
- Praktikumsmöglichkeiten, z. B. in Kinder- und Jugendhospizen, auf Kinderpalliativstationen, in Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in Kinderkliniken bzw. auf Kinderstationen

Ehrenamtliche sollten fortlaufend die Möglichkeiten haben, an entsprechenden Fort- und Weiterbildungen teilzunehmen, die für ihre Begleittätigkeit thematisch relevant sind. Ein entsprechendes Budget sollte hierzu eingeplant werden.

Begleitung der ehrenamtlich tätigen Mitarbeitenden

Praxisbegleitung und Supervision sind zwei wesentliche Elemente in der Begleitung der Ehrenamtlichen. Sowohl in der Praxisbegleitung als auch in der Supervision werden Themen aus den Begleitungen, aber auch in der Zusammenarbeit mit den Koordinationsfachkräften und anderen Ehrenamtlichen behandelt (vgl. DGP und DHPV 2009: 2). Die indi-

viduelle Praxisbegleitung der Ehrenamtlichen liegt in der Verantwortung der Koordinationsfachkraft, die auch die Praxisbegleitungstreffen in der Gruppe durchführt, während die Supervisionen – sowohl einzeln als auch in der Gruppe – durch externe Supervisorinnen und Supervisoren geleitet werden (vgl. Hillmann und Globisch 2017: 58).

Kinder erkrankter Eltern

Wenn Kinder kranker Eltern von Ehrenamtlichen begleitet werden, ist hier meist auch eine intensivere Unterstützung der Ehrenamtlichen durch die Koordinatorin notwendig. Die Ehrenamtlichen sind z. T. im gleichen Alter wie die versterbenden Eltern oder haben selbst gleichaltrige Kinder. Ehrenamtliche erleben den Ausnahmezustand, in dem sich die Eltern und damit auch die Kinder befinden – alles ist anders, nichts mehr wie es war. Existenzielle Nöte werden sichtbar, Familie und Freunde der Familie ziehen sich teilweise zurück, körperliche und geistige Fähigkeiten verschlechtern sich innerhalb kürzester Zeit.

Ehrenamtliche bedürfen nach einem Besuch in der Familie (in Akutsituationen wöchentlich) im Anschluss entlastender Gespräche und der Möglichkeit zur Reflexion. Sie können in Gesprächen mit den Koordinatorinnen und Koordinatoren feststellen, ob sie sich gegenüber den Kindern und Eltern „richtig“ verhalten haben. Es gibt viele Ängste, „Fehler“ im

Kontakt mit den Kindern zu machen; es geht um Formulierungen und Verhaltensweisen. Teilweise werden eigene Verlusterfahrungen, gerade das Versterben der eigenen Eltern in der Kindheit, auch wenn diese schon Jahre oder sogar Jahrzehnte zurückliegen, auf einmal wieder präsent und erfordern supervisorische Unterstützung.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Allein durch die Zeitdauer erhalten längere Begleitungen für die Ehrenamtlichen einen andauernden Stellenwert im Alltag. Verlauf und Länge der Begleitungen sind häufig nicht absehbar; Konflikte in einer langen Begleitung verlangen eine Bearbeitung, die kräftezehrend sein kann. Sie gehen in Beziehung und sind Teil des Systems. Die Auseinandersetzung zu Fragen von Nähe und Distanz rücken dabei in den Vordergrund und müssen von der Koordinationsfachkraft fachlich begleitet werden.

- Was kann und sollte die/der Ehrenamtliche leisten?
- Wo gibt es Grenzen?
- Wie kann das Bündnis mit der Familie aufrechterhalten werden, ggf. auch mit anderen Begleiterinnen und Begleitern?

Die eigene Trauer der Begleitenden um verlorene Fähigkeiten der Kinder, Krisen und letztendlich der Tod des Kindes sind in den

Blick zu nehmen. Für die Ehrenamtlichen ist es häufig ein „anhaltender Abschied“ von den Kindern, der sich meist über einen langen Zeitraum erstreckt. Ein geschützter Raum für die damit verbundenen Gefühle der Ehrenamtlichen ist zwingend notwendig und wirkt unterstützend in der Trauerbewältigung (vgl. Köster 2014: 33, 58 ff.).

Netzwerk

Andere im Familiensystem beteiligte Institutionen wie Kitas, Schulen und Einrichtungen der Jugendhilfe wenden sich ebenfalls an die Hospiz- und Palliativdienste und wünschen sich Beratung. Die Erfahrungen zeigen, dass die Koordinationsfachkräfte ambulanter Hospiz- und Palliativdienste häufig das Case Management übernehmen und die einzelnen Dienste sowie Einrichtungen miteinander vernetzen.

Kinder erkrankter Eltern

Fragen nach alltagspraktischen Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten, auch sozialrechtlicher Natur, werden häufig gestellt. Zum einen sei hier auf die Haushaltshilfe gemäß § 38 SGB V, § 20 SGB VIII oder § 70 SGB XII hingewiesen, zum anderen gibt es Unterstützungsmöglichkeiten über die öffentliche Kinder- und Jugendhilfe (vgl. BMFSFJ 2014).

Insbesondere bei der Begleitung Alleinerziehender stellen sich Fragen zur elterlichen Sorge, wie bspw. nach dem Wohnort der Kinder nach dem Tod eines Elternteils oder der Betreuung und Versorgung im Allgemeinen. Hier ist eine enge Zusammenarbeit mit Jugendämtern und manchmal auch Anwälten erforderlich. Für die erkrankten Eltern kann außerdem eine psychoonkologische Unterstützung sinnvoll werden.

Die Grafik auf der nächsten Seite soll einen Überblick über mögliche Netzwerke und involvierte Personen geben, die in der Begleitung von Kindern zu beachten sind.¹⁴

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

„Die für die lückenlose Versorgung zu integrierenden Versorgungsbereiche des Sozial- und Gesundheitswesens sind [...] [in der Hospizbegleitung- und Palliativversorgung für Kinder – Anm. der Red.] weiter gefasst als im Erwachsenenbereich. Das Spektrum der in einem Versorgungsnetzwerk der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung integrierten Organisationen ist entsprechend größer, die Netzwerkpartner sind heterogener“ (Herrlein 2009: 315).

Insbesondere die Vernetzung mit Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche ist zu be-

achten. Obgleich die spezialisierte ambulante Palliativversorgung grundsätzlich eine medizinisch-pflegerische Leistung ist, bieten doch auch die meisten SAPV-Teams psychosoziale Unterstützung für Kinder und ihre Familien an und sind in der Koordination im Sinne eines Case Management involviert. Daher ist es notwendig, sich entsprechend eng zu vernetzen, um ressourcenschonend und im Sinne der Familien Seite an Seite zu arbeiten (vgl. DGP und DHPV 2014; Hillmann und Globisch 2017: 77).

Gesetzliche Grundlagen und Finanzierung

Die wesentlichen Informationen zur finanziellen Förderung finden sich in der Rahmenvereinbarung der ambulanten Hospizarbeit gemäß § 39 a Abs. 2 Satz 8 SGB V (GKV-Spitzenverband et al. 2016).

Kinder erkrankter Eltern

Die Begleitung einer Familie mit einem sterbenden Elternteil kann auf Wunsch des sterbenden Elternteils durch einen Hospizdienst für Erwachsene oder durch eigenständige ambulante Kinderhospizdienste erfolgen. Diese Begleitung kann vom ambulanten Kinderhospizdienst mit dem Faktor 4 im Förderantrag geltend gemacht werden, sofern die-

14) Die Grafik hat nicht den Anspruch der Vollständigkeit und fokussiert auf die Netzwerke, die unmittelbar mit der Begleitung eines Kindes von Bedeutung sind.

Das Netzwerk ambulanter Hospiz- und Palliativdienste in der Begleitung von Kindern

Bildungsträger

Kindertagesstätten
Schulen
Förderschulen
Frühförderschulen

Leistungsträger




Kranken- und Pflegekassen
Jugendamt
Sozialamt
Rentenversicherungsträger
Unfallkasse
Kinder- und Jugendgesundheitsdienste (KJGD)

Hospizliche und palliative Einrichtungen

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste
Trauergruppen
Palliativstationen
SAPV
SAPV Kinder
Stationäre Kinder- und Jugendhospize
Kinderpalliativstationen

Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen

-  Kinder erkrankter Eltern
-  Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung
-  Beide betreffend

Gemeindearbeit

Seelsorge
(Kirchen-) Gemeinde
Familienentlastende bzw.
unterstützende Dienste

Beratungsstellen

Behindertenbeauftragte
Pflegestützpunkte
Integrationsfachdienste
Familienzentren
Krebsberatungsstellen
Kontaktstellen Pflege

Pflegerische und medizinische Einrich- tungen und Dienste

Niedergelassene Hausärzte
Krankenhäuser
Reha-Einrichtungen
Kurzzeit(pflege)einrichtungen
Krankenpflegedienste
Pflegeheime
Kinderärzte
Kinderkliniken
Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)
Sozialmedizinische Nachsorge
Kinderkrankenpflege/Intensivdienste
Wohnformen der Eingliederungshilfe/
Kinder- und Jugendhilfe

se Begleitung nicht von einem ambulanten Erwachsenen Hospizdienst geltend gemacht wird (vgl. GKV-Spitzenverband et al. 2016: 11).

An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass, obwohl die Begleitung von Kindern erkrankter Eltern seit 2016 mit dem Faktor 4 gefördert werden kann, der Aufwand dadurch jedoch nicht ausreichend abgedeckt ist. Auch hier werden Spenden und Förderungen aus Stiftungen benötigt, die für die Kosten für das dringend erforderliche Angebot aufkommen.

Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung

Die Rahmenvereinbarung der ambulanten Hospizarbeit begründet ausdrücklich die besonderen Belange der Kinder und Jugendlichen. So wird z. B. benannt, dass Kinder- und Jugendhospizarbeit das gesamte Familiengefüge als untrennbare Einheit betrachtet. Begleitungen durch einen Kinder- und Jugendhospizdienst sind in der Regel sehr komplex und bedürfen somit einer modifizierten Fördersystematik (vgl. Hillmann und Globisch 2017: 25-29). Hier werden – im Unterschied zu Hospizdiensten für Erwachsene – zusätzlich zu den im Vorjahr abgeschlossenen Sterbebegleitungen auch diejenigen in die Förderung eingebracht, die am 31. Dezember des Vorjahres noch nicht abgeschlossen waren. Hiermit wird dem Umstand Rechnung getragen, dass Begleitungen in der Kinder- und

Jugendhospizarbeit sich häufig über Jahre erstrecken. Zudem werden die geförderten Begleitungen mit dem Faktor 5 (im Vergleich Faktor 4 für die Begleitung von Erwachsenen bzw. Kindern, deren Eltern sterben) bewertet.

In der Fußnote 2 der Präambel der gültigen Rahmenvereinbarung (GKV-Spitzenverband et al. 2016: 2) heißt es darüber hinaus: „Soweit hier von ‚Kindern‘ die Rede ist, sind jeweils Kinder und Jugendliche gemeint sowie junge Erwachsene, wenn die Erkrankung im Kindes- oder Jugendalter aufgetreten ist und die Begleitung durch einen ambulanten Kinderhospizdienst von den jungen Erwachsenen gewünscht wird; im Einzelfall auch bei Auftreten der Erkrankung im jungen Erwachsenenalter.“

Fazit und Ausblick

Die Begleitung von Abschied nehmenden Kindern ist vielseitig und hat in den unterschiedlichen Kontexten durchaus Gemeinsamkeiten. Dabei ist die Berücksichtigung von alters- und entwicklungsspezifischen Aspekten ebenso von Bedeutung wie der Blick auf die gesamte Familie. Der Vernetzungsaufwand ist deutlich erhöht, wenn Kinder begleitet werden.

Neben den Gemeinsamkeiten sind durchaus Spezifika zu finden, die Auswirkungen auf die Befähigung und Begleitung Abschied nehmender Kinder und ihrer An- und Zugehörigen haben. Bei Kindern, deren Eltern sterben, treten, bspw. bei Alleinerziehenden, existenzielle Fragen auf, die über den Tod des Elternteils hinausgehen und den Hospiz- und Palliativdienst in seiner Arbeit begleiten. Kinder übernehmen möglicherweise Aufgaben von Eltern und Rollenverständnisse in der Familie ändern sich.

In der Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung sind insbesondere die langen Krankheits- und Begleitverläufe, der häufige, sukzessive Verlust von Fähigkeiten und die Anforderung, nonverbal mit Kindern zu kommunizieren, die infolge ihrer Grunderkrankung schwerstmehrfach Behinderungen mit sich bringen, zu beachten.

Die Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender

Menschen in Deutschland (DGP, DHPV und BÄK 2016) enthalten eine Reihe von Anforderungen, die bedeutsam für die Begleitung Abschied nehmender Kinder sind. So wird in Leitsatz 2 gefordert, die „Weiterentwicklung und Verbesserung der strukturellen, rechtlichen und finanziellen Voraussetzungen, um Wohnen, Teilhabe und Selbstbestimmung für alle jungen Erwachsenen mit lebensverkürzender Erkrankung abzusichern [...]“ (ebd.: 56 ff.). In diesem Kontext werden sowohl Fortbildungen im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung als auch die Zusammenarbeit in den regionalen Netzwerken mit Einrichtungen der Behindertenhilfe empfohlen (vgl. ebd.: 69).

Des Weiteren rückt im Rahmen der Handlungsempfehlungen der Charta die Forschung in den Fokus der Betrachtung. Leitsatz 4 richtet sich an Praxispartner der Politik, der Kostenträger, der Wissenschaft, der Verbände und Fachorganisationen mit der Bitte, „sich für die Forschung zu öffnen, zu engagieren, Forschungsfragen einzubringen und sich für die Integration von Forschung in allen Settings einzusetzen, in denen schwerstranke und sterbende Menschen aller Altersgruppen betreut werden“ (ebd.: 117). Konkret bezogen auf den Kontext Abschied nehmender Kinder wurden von der Leopoldina (Nationale Akademie der Wissenschaften) 2015 Perspektiven für Praxis und Forschung für die Palliativver-

sorgung veröffentlicht. Berücksichtigung sollen insbesondere Forschungsfragen mit spezieller Relevanz zur Versorgungssituation von Kindern finden, die die Rolle und Situation der Kinder, Eltern, Geschwister, Großeltern sowie die Bedeutung von Freunden, Lehrerinnen und Lehrern und anderen Bezugspersonen fokussieren (vgl. Leopoldina 2015: 58). Der Ausbau der Forschung im Kontext Abschied nehmender Kinder ist somit an dieser Stelle ausdrücklich als Ziel zu benennen und deren Initiierung sowie Unterstützung auch vonseiten der Hospiz- und Palliativverbände auf Bundes- und Landesebene angebracht.¹⁵

Ein weiteres, bisher zu wenig beachtetes Feld ist die Begleitung von Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind erwarten und dessen Überlebenszeit nach der Geburt auf wenige Tage und Wochen geschätzt wird (vgl. ebd.: 17). Hier hat sich auf Initiative des „Bundesverbandes das frühgeborene Kind e.V.“ eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Arbeitsgruppe (die AG „PaluTiN“) zusammgefunden, die sich die Erarbeitung von „Leitsätzen zur Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie“ zum Ziel gesetzt hat und an welcher der Deutsche

Kinderhospizverein e.V. als Vertreter der Hospiz- und Palliativarbeit beteiligt ist.

Obleich zu erwarten ist, dass jeder Hospiz- und Palliativdienst Abschied nehmenden Kindern in Begleitungssituationen begegnet, erscheint die Begleitung von Kindern, deren Eltern erkrankt sind, bisher eher vernachlässigt. Dies wird z. B. in den Curricula deutlich, die bislang kaum auf die Begleitung von Kindern fokussieren (vgl. Begemann und Seidel 2015: 82). Die Thematisierung dieser Aspekte in qualifizierten Vorbereitungskursen Ehrenamtlicher sowie in Palliative Care-Weiterbildungen sollte daher generell Beachtung finden. Ebenso gibt es wenig Fachliteratur zu dieser Gruppe von Kindern. Literatur fokussiert in diesem Zusammenhang in aller Regel auf trauernde Kinder und somit auf die Zeit nach dem Tod eines nahen Angehörigen. Es wäre daher wünschenswert, wenn mehr Publikationen zu diesem Aspekt Erkenntnisse und Orientierungen aus und für die Praxis liefern könnten.

Die Trauerbegleitung¹⁶ von Kindern nach dem Tod eines Menschen wird bislang ausschließlich über Spendengelder finanziert. Die An-

15) Ein Beispiel hierfür ist das vom Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V. initiierte Forschungsvorhaben zu den „Belastungen und Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlich erkrankten Eltern“, das 2016 an der Evangelischen Hochschule Darmstadt umgesetzt wurde und in 2017 veröffentlicht werden soll.

16) Weiterführende Literatur zu Trauer und Trauerbegleitung sind in der gleichnamigen Broschüre des DHPV unter www.dhpv.de/service_broschueren.html zu finden.

gebote leisten auch einen wichtigen Beitrag im Sinne der Prävention. Nicht die Krankheit selbst, sondern der familiäre Umgang mit essenziellen Lebensthemen bestimmt über die Entwicklung und psychische Belastung der betroffenen Kinder. Auf Dauer kann diese wichtige Arbeit nicht ausschließlich über freiwillige finanzielle Unterstützungen getragen werden. Hier sind alle – Hospizverbände, Politik und Kostenträger – zu kreativen Lösungen aufgerufen, um diesen wichtigen Arbeitsbereich weiter aufrechtzuerhalten bzw. neue Angebote zu ermöglichen. Trauernde Kinder brauchen verlässliche Begleitungsangebote.

Die vorliegende Handreichung soll die Verantwortlichen aus der Hospiz- und Palliativarbeit dazu ermutigen, sich frühzeitig damit auseinanderzusetzen, wie die hauptberuflichen und ehrenamtlichen Mitarbeitenden spezifisch auf ihre unterschiedlichen Tätigkeiten vorzubereiten sind.

Die Begleitung von Kindern kranker Eltern stellt auch eine Chance der intensiveren Zusammenarbeit zwischen Hospizdiensten und Kinder- und Jugendhospizdiensten dar, die nicht unter einem Dach bzw. einer Trägerschaft fungieren. Beide sind dazu aufgerufen, voneinander zu lernen und gemeinsam zu eruiieren, ob bereits ein ausreichendes Angebot zur Begleitung dieser Kinder besteht und wie konkrete Maßnahmen, auch in Koopera-

tion, aussehen könnten (vgl. Bayer 2012: 33). Für Regionen, in denen es noch keine gesicherte bzw. keine weitgehend strukturierte Begleitung dieser Kinder gibt, ist die Bildung von Hospiz- und Palliativnetzwerken ratsam, um tragfähige Strukturen aufzubauen (vgl. Rösch 2016: 13 f.).

Die Begleitung von Kindern im hospizlichen Kontext – das zeigen u. a. die Ergebnisse dieser Handreichung – erfordert einen hohen (personellen) Aufwand durch die Hospiz- und Palliativdienste, der sich in den (gesetzlichen) Rahmenbedingungen ambulanter Hospiz- und Palliativarbeit bislang nicht umfassend abbildet. Eine ausreichende Förderung ist für die Begleitung von Kindern erkrankter Eltern anzustreben, um dem hohen Aufwand in der Begleitung dieser Abschied nehmenden Kinder gerecht zu werden. Eine Orientierung für die Regelung einer entsprechenden Förderung kann hier der Faktor geben, der in der Rahmenvereinbarung gem. § 39 a Abs.2 Satz 8 SGB V für die Begleitung von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung vorgegeben ist.

Letztendlich gilt: Jedes Kind, jedes Familiensystem, jede Lebenssituation ist einzigartig. Die Begleitenden bleiben trotz reichhaltigem Wissen und Erfahrungen Lernende. Schuurmann (2014: 268) bemerkt dazu: „Theorien sind hilfreiche Ansätze, um Prozesse, Ereig-

nisse oder Phänomene zu verstehen und einzuordnen, aber die Theorie sollte niemals mit der Sache an sich verwechselt werden. Jedes Kind ist ein Lehrer und sollte am besten von Erwachsenen betreut werden, die bereit sind, sich etwas beibringen zu lassen.“ Mit dieser Haltung ist bereits viel gewonnen, um die Kinder und ihre Familien in ihren Lebenssituationen gut begleiten zu können.

Dabei wünschen wir allen Beteiligten viel Erfolg, Zusammenhalt und Kraft, um diese wichtige Arbeit fortzusetzen, und hoffen, dass die vorliegende Handreichung dazu einen unterstützenden Beitrag leistet.

➔ Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner

Autorinnen und Autoren der Handreichung

- ➔ Lisa Criseo-Brack, Frankfurt
Germanistin, Trauerbegleiterin
Kordinatorin Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Hanau, Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV)
- ➔ Marcel Globisch, Erfurt
Soziologe
Bereichsleitung für Inhalte und Entwicklung, Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV)
- ➔ Hawila Middelstaedt, Glauchau
Diplommedizinpädagogin
Leitende Koordinatorin des Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienstes „Lebensspur“ des Diakoniewerks Westsachsen gGmbH
- ➔ Jessyka Naase-Begier, Kiel
Erziehungswissenschaftlerin
Kordinatorin hospiz-initiative kiel e. V.
- ➔ Antje Rüger-Hochheim, Berlin
Sozialpädagogin
Leitung des Kinderhospiz- und Familienbegleitdienstes der Malteser
- ➔ Martina Rühr, Rendsburg
Sozialpädagogin
Kordinatorin Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Rendsburg der Pflege LebensNah gGmbH
- ➔ Karin Scheer, Essen
Pastorin
Koordination der Hospizarbeit am Universitätsklinikum Essen



Quellen

ALPHA NRW – Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe, Hospiz- und Palliativverband NRW (2016): Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept. Maßstäbe für die soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich. 3., überarbeitete Ausgabe. Münster: Buschmann.

Althaus, D.; Getz, M. (2016): Abschiede im Leben. Geschichten, die trösten. München: Kösel Verlag.

Aulbert, E.; Nauck, F.; Radbruch, L. (2007): Lehrbuch der Palliativmedizin. 2. Auflage. Stuttgart: Schattauer GmbH.

AWMF et al. – Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.; Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutsche Krebshilfe (DKH) (Hrsg.) (2015): S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebs-erkrankung, Leitlinienprogramm Onkologie, Langversion 1.1.

Bargenda, H.; Lammer, K.; Terjung, J. (Hrsg.) (2013): Kostbare Zeit – Was Eltern erleben, wenn ihr Kind stirbt. Elterninterviews, Praxisberichte und eine wissenschaftliche Reflexion von Kerstin Lammer, Evangelische Hochschulschriften Freiburg 2. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Barkmann, C.; Romer, G.; Watson, M.; Schulte-Markwort, M. (2007). Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings from a National Survey in Germany. *Psychosomatics* 48.

Bayer, B.; Hillmann, T.; Hug, G.; Ruf-Werner, C. (Hrsg.) im Auftrag der Malteser Hilfsdienste e.V. (2009): Kinder- und Jugendhospizarbeit. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. 1. Auflage. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Bayer, B. (2012): Was wurde geleistet – was bleibt zu tun übrig? In: Ausbau der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit in Baden-Württemberg. Abschlussbericht zum Programm der Stiftung Kinderland Baden-Württemberg Stuttgart, S. 29–33.

Bearwerth, K. (2014): Kinder erleben den Tod eines Geschwisterkindes. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 176–82.

Begemann, V.; Seidel, S. (2015): Nachhaltige Qualifizierung des Ehrenamtes in der ambulanten Hospizarbeit und Palliativversorgung in Niedersachsen. Hospiz LAG Niedersachsen, Band 8, Schriftenreihe des Wissenschaftlichen Beirats im DHPV e.V., Esslingen: der hospiz verlag.

Bergelt, C.; Ernst, J.; Beierlein, V.; Inhestern, L.; Holes, S.; Möller, B.; Romer, G.; Koch, U. (2012): Reaktive Veränderungen in Befinden und Verhalten von Kindern bei elterlicher Krebserkrankung – Ergebnisse einer epidemiologischen Patientenbefragung. In: Praxis Kinderpsychologie/ Kinderpsychiatrie 61. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Bergsträsser, E. (2014): Palliative Care bei Kindern. Schwerverranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen. Bern: Verlag Hans Huber.

Birenbaum, L.; Yancey, D.; Phillips, N.; Chand, N.; Huster, G. (1999): School-age children's and adolescents adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 26, 1639–1645 PRAX KINDEPSYCHOL K. 2012; 61(6): p. 378–395.

Bitkom (Hrsg.) (2013): Soziale Netzwerke 2013, dritte, erweiterte Studie. Eine repräsentative Untersuchung zur Nutzung sozialer Netzwerke im Internet. Berlin.

- www.bitkom.org/Bitkom/Publikationen/Soziale-Netzwerke-dritte-erweiterte-Studie.html (Zugriff 21.05.2016).
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2014): Kinder- und Jugendhilfe. Ahtes Buch Sozialgesetzbuch. www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/kinder-und-jugendhilfe/90470 (Zugriff: 29.11.2016).
- Bogyi, G. (2012): Sprich mit mir über den Tod. In: frühe Kindheit die ersten sechs Jahre, Zeitschrift der Deutschen Liga für das Kind in Familie und Gesellschaft e.V., 01/12. Berlin, S. 14–19.
- Bowlby, J. (2006): Verlust, Trauer und Depression. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Bucka-Lassen, E. (2005): Die Angst steckt an. Spiegel-Gespräch. In: Der Spiegel 28/2005 vom 11.07.2005, S. 142–143.
- Bruhn, R.; Osterwald, H. (2014): Sterbe- und Todesverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Bruhn, R. und Straßer, B. (Hrsg.) (2014): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Cierpka, M. (2008): Handbuch der Familiendiagnostik. 3. Auflage. Berlin: Springer Verlag.
- Cramer, B. (2008): Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Leben und Tod reden. 1. Auflage. Tübingen: DGVT Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Daut, V. (2005): Leben mit Duchenne Muskeldystrophie. Bad Heilbrunn: Klinkhardt Verlag.
- Deutsches Krebsforschungszentrum/Krebsinformationsdienst (2016): Krebszahlen und Statistiken. www.krebsinformationsdienst.de/grundlagen/krebsstatistiken.php#inhalt2 (Zugriff: 22.11.2016).
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin); DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband); BÄK (Bundesärztekammer) (Hrsg.) (2016): CHARTA zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie.
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin); DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband) (Hrsg.) (2014): Handreichung zur Entwicklung einer kooperativen Zusammenarbeit zwischen spezialisierten ambulanten Palliativteams (SAPV) für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (AKHD), 12/2014. www.dhpv.de/aktuelles_detail/items/handreichung-zur-entwicklung-einer-kooperativen-zusammenarbeit-zwischen-spezialisierten-ambulanten-palliativ-teams-sapv-fuer-kin.html (Zugriff: 17.12.2016).
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin); DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband) (Hrsg.) (2009): Supervision – ein Beitrag zur Qualitätsentwicklung in den Arbeitsfeldern Hospiz und Palliative Care. Eine Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) und des Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) mit freundlicher Unterstützung der Deutschen Gesellschaft für Supervision e.V. (DGSv). www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/downloads/VS_091127_Anlage_12.2_AK_Supervision_Empfehlung_Qualitaetsentwicklung.doc (Zugriff: 13.01.2017).

- DHPV – Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (2012): Ambulante Hospizdienste Orientierungshilfe für Vorstände sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Berlin.
- DHPV – Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (Hrsg.) (2016a): Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit (QuinK). Film: Besser geht immer! Der QuinK im Praxistest. www.youtube.com/watch?v=qEGdwL6Gh8&feature=youtu.be (Zugriff: 29.11.2016).
- DHPV – Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (Hrsg.) (2016b): Stellungnahme gegen die Aufnahme der „anhaltenden Trauerstörung“ als eigenständige psychische Störung im Rahmen der Überarbeitung der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen. www.dhpv.de/aktuelles_presse_stellungnahmen.html (Zugriff: 03.07.2016).
- DHPV – Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (Hrsg.) (2017): Qualifizierte Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der ambulanten Hospizarbeit. 2., aktualisierte Auflage. Berlin.
- DKHV – Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.) (2015): Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5. 1. Auflage. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- DKHV – Deutscher Kinderhospizverein e.V. (2017): Standorte. www.deutscher-kinderhospizverein.de/kinder-und-jugendhospizarbeit-in-deutschland/standorte/ (Zugriff: 13.07.2017).
- Droste, E.; Hartkopf, M. (2013): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 4. 1. Auflage. Ludwigsburg: der hospiz verlag, S. 13–19.
- Eichenberg, C.; Aden, J. (2015): Onlineberatung bei Partnerschaftskonflikten und psychosozialen Krisen. Multimedial Evaluation eines E-Mail-Beratungsangebots. In: Psychotherapeut, 60 (1), S. 53–63.
- Eichenberg, C.; Schott, M.; Aden, J. (2016): Psychosoziale Beratung im Zeitalter des Web 2.0: Angebot und Nachfrage von Beratungseinrichtungen auf Facebook. e-beratungsjournal, 12 (1), Art. 3.
- Fischinger, E. (2014): Die Tafelrunde lädt ein. Systemische Perspektiven der Kindertrauer. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Vandenhoeck & Ruprecht, S. 35–45.
- Franz, M. (2009): Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod. 4. Auflage. München: Don Bosco Verlag.
- Fraser, L. K.; Miller, M.; Hain, R.; Norman, P.; Aldridge, J.; McKinney, P. A.; Parslow, R. C. (2012): Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in England. Pediatrics 129, 1–7. www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-2846 (Zugriff: 18.12.2016).
- Fröhlich, A. (2013): Komm' wir versuchen es. Annäherung an sehr schwer behinderte Kinder. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.) (2013): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 4. 1. Auflage. Ludwigsburg: der hospiz verlag, S. 13–19.

- zarbeit. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 4. 1. Auflage. Esslingen: der hospiz verlag, S. 115–124.
- Garten, L.; von der Hude, K. (Hrsg.) (2014): Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. Berlin und Heidelberg: Springer Verlag.
- Geiter, H. (2014): Tränen sind wie kostbare Perlen. Erschienen in der Schriftenreihe Trauer Praxis. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Getz, M. (2015a): Ich. Joshua. Mein Leben. Books on Demand: Norderstedt.
- Getz, M. (2015b): Leben dazwischen. Familien mit unheilbar kranken und schwerstbehinderten Kindern in unserer Gesellschaft. Books on Demand: Norderstedt.
- GKV-Spitzenverband et al. – Gesetzliche Krankenversicherung-Spitzenverband (Hrsg.) (2016): Rahmenvereinbarung nach § 39 a Abs. 2 Satz 8 SGB V zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002, i. d. F. 14.03.2016. www.dhqv.de/service_gesetze-verordnungen.html (Zugriff: 15.05.2016).
- Gramm, J. (2012): Systemisches Arbeiten in Palliative Care, Handout. Frankfurt am Main: Institut für Palliativpsychologie.
- Haagen, M.; Möller, B. (2013): Sterben und Tod im Familienleben. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Heinemann, C.; Reinert, E. (Hrsg.) (2011): Kinder krebskranker Eltern, Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Herrlein, P. (2009): Handbuch Netzwerk und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung. Theorien, Strategien, Beratungs-Wissen. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Hillmann, T.; Globisch, M.; Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV) (Hrsg.) (2017): Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Handreichung zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten. Esslingen: der hospiz verlag.
- Hinderer, P.; Kroth, M. (2011): Kinder bei Tod und Trauer begleiten. Konkrete Hilfestellungen in Trauersituationen für Kindergarten, Grundschule und zu Hause (Pädagogische Kompetenz), Band 3. Münster: Ökotopia Verlag.
- Hofmann, S. (2012): Das Erstgespräch. In: Fegg, M.; Gramm, J.; Pestinger, M. (Hrsg.) (2012): Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Janisch, M. (2016): Erwachsene Kinder und sozialrechtliche Regelungen: Was ändert sich und was bleibt bestehen? In: Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.) Die Chance 2016.
- Jennessen, S.; Bungenstock, A.; Schwarzenberg, E. (2011): Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Jennessen, S.; Hurth, S. (2015): QuinK. Qualitätsindex für Kinder- und Jugendhospizarbeit. Ludwigsburg: der hospiz verlag.

- Kircher, E.; Girwidz, R.; Häußler, P. (Hrsg.) (2014): Physikdidaktik. Theorie und Praxis. Wiesbaden: Springer Spektrum.
- Klie, T.; Bruker, C. (2016): Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin. Expertise. www.berlin.de/sen/soziales/_assets/pflege-und-rehabilitation/versorgungskoordination_expertise_agp_2016-2.pdf (Zugriff: 09.01.2017).
- KMK – Kultusministerkonferenz (1998): Empfehlungen zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung. Beschluss vom 20.03.1998.
- Kofahl, C.; Lüdecke, D. (2014): Familie im Fokus – Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland. Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. aok-bv.de/hintergrund/dossier/selbsthilfe/index_15486.html (Zugriff: 13.01.2017).
- Köster, R. (2014): ...bis zum Tod und darüber hinaus! Trauerbegleitung von Ehrenamtlichen in der ambulanten Kinderhospizarbeit. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Kopitzsch, F. (2015): Zahl der Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung verdoppelt – Herausforderungen für die Praxis. Ein Gespräch mit Marcel Globisch, Andreas Müller und Boris Zernikow in der hospiz zeitschrift, Ausgabe 4/2015. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Kühne, F.; Schulz-Kindermann, F.; Bergelt, C.; Katz-Biletzky, T. (2014): Kinder körperlich kranker Eltern. Belastungsfaktoren und Ansätze für Interventionen. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.) (2014): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 111–118.
- Leopoldina – Nationale Akademie der Wissenschaften; Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale).
- Linné-Genth, A. (2015): Familiendynamik in Trauerprozessen und Familienkrisen. In: Leidfaden. Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer. Trauer hat System. Veränderungsdynamik in Krisen, Ausgabe 3/2015. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Melching, H. (2014): Mit Kindern Abschied nehmen – Kinder bei Beerdigungen. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.) (2014): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 247–256.
- Metzing, S. (2017): Pflegende Kinder und Jugendliche. Ein Überblick. In: ZQP (Hrsg.) (2017): Junge Pflegende. ZQP-Report. 1. Auflage. Berlin, S. 8–13.
- mpfs – Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (Hrsg.) (2016): JIM 2016 – Jugend, Information, (Multi-)Media. Basisstudie zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger in Deutschland. Stuttgart. www.mpfs.de/studien/jim-studie/2016/ (Zugriff: 13.04.2016).
- Müller, H.; Willmann, H. (2016): Trauer: Forschung und Praxis verbinden. Zusammenhänge verstehen und nutzen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

- Papenburg, S. (2015): Jonas, ich habe viel von dir gelernt. Begleitung eines an einem Hirntumor erkrankten Schülers. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Plettenberg, S. (2016): Erwachsen werden ist nicht schwer, Erwachsen sein dagegen sehr! In: Deutscher Kinderhospizverein. Die Chance 2016.
- Plieth, M. (2009): Kind und Tod. Zum Umgang mit kindlichen Schreckensvorstellungen und Hoffnungsbildern. 4. Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Ritter, M. (2003): Wenn ein Kind stirbt. Ein Begleiter für trauernde Eltern und Geschwister. 1. Auflage. Freiburg im Breisgau: Kreuz Verlag.
- Ritter, M. (2006): Auseinandersetzung mit der Wahrheit – Stärkung auf dem Lebensweg. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Kinderhospizarbeit – Begleitung auf dem Lebensweg. Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Rösch, E. (2016): Hospiz- und Palliativversorgungsnetzwerke gestalten. Ein Leitfaden. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.
- Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.) (2014): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Romer, G.; Haagen, M. (2007): Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. Göttingen: Hogrefe.
- Schlippe, A. von; Schweitzer, J. (2016): Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schölper, E. (Hrsg.) (2004): Sterbende begleiten lernen – Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Schroeter-Rupieper, M. (2009): Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds. Ostfildern: Schwaabenverlag AG, S. 116–134.
- Schuermann, D. L. (2014) In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 265–272.
- Schwikart, G. (2014): Seelsorge für trauernde Kinder. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 261.
- Schwing, R.; Fryszer, A. (2015): Systemische Beratung und Familientherapie. 4., unveränderte Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 17, 30.
- Senf, B.; Eggert, L. (2014): Entwicklungspsychologische Aspekte in der Arbeit mit trauernden Kindern und Jugendlichen. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.) (2014): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 17–24.
- Silverman, P.; Silverman, S. (2014): Gedenken und Andenken. In: Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.): Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 46–61.

- Specht-Tomann, M.; Tropper, D. (2011): Wir nehmen jetzt Abschied: Kinder und Jugendliche begegnen Sterben und Tod. 3. Auflage. Düsseldorf: Patmos.
- Strittmatter, G. (2011): Einbeziehung der Familie in die Krankenbetreuung und begleitende Familientherapie. In: Aulbert, E.; Nauck, F.; Radbruch, L.; Pichlmaier, H. (2011): Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Auflage. Stuttgart: Schattauer Verlag, S. 1146.
- Stry, R. (2012): Young Carers – Kinder und Jugendliche, die ein schwer erkranktes Familienmitglied pflegen. In: Leitfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer. Heft 2012/1.4 Kinder und Jugendliche – ein Trauerspiel. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 18–22.
- Stuttkewitz, P. (2005): Gelebte Grenzen. Texte aus der Begleitung zweier Kinder in ihrer lebensverkürzenden Erkrankung. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Tsanaktsidis, A. (2015): Eltern sind etwas Selbstverständliches. In: Leidfaden. Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer. JETZT! LEBEN mit Krebs, Ausgabe 2/2015. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 66–68.
- UTB Erwachsenenbildung (2016): Subjektorientierung. Online-Wörterbuch Erwachsenenbildung. www.wb-erwachsenenbildung.de (Zugriff: 21.11.2016), zit. n.: Meueler, E. (2009): Die Türen des Käfigs. Subjektorientierte Erwachsenenbildung. 2. Auflage. Hohengehren: Verlag Schneider.
- Warning, S. (2013): Krankheit – Sterben – Trauer. Ein Begleitungshandbuch. 3., erweiterte Auflage. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Weber, K. (2015): Im Gespräch sein, voneinander lernen, kooperieren. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Wegleitner, K.; Blümke, D.; Heller, A.; Hofmacher, P. (Hrsg.) (2014): Tod – Kein Thema für Kinder? Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis. Ludwigsburg: der hospiz verlag.
- Witt-Loers, S. (2014): Trauernde Jugendliche in der Familie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Witt-Loers, S. (2016): Wie Kinder Verlust erleben ... und wie wir hilfreich begleiten können. 1. Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Zernikow, B.; Craig, F.; Nauck, F. (2013): Todeskonzepte und individuelle Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen. In: Zernikow, B. (Hrsg.) (2013): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Berlin und Heidelberg: Springer Verlag.

Anhang

Online Angebote für Abschied nehmende Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, deren Eltern oder Nahestehende erkrankt sind:

kinder-krebskranker-eltern.de

Träger: Beratungsstelle Flüsterpost e. V. in Mainz

Kompetenz: Sozialpädagogen, Pädagogen

Zielgruppe: Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene krebskranker Eltern

Medien: Mailberatung, Forum, Vor-Ort-Beratung

Themen: Sterben, Tod und Trauer

www.hilfe-fuer-kinder-krebskranker.de

Träger: Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e. V.“ in Frankfurt

Kompetenz: Heilpraktikerin für Psychotherapie und Gestalt-Therapeutin für Kinder und Jugendliche

Zielgruppe: Kinder jeden Alters, Erwachsene

Medien: Mailberatung, Beratung per Telefon, Vor-Ort-Beratung, App „Zauberbaum“

Themen: Abschied, Angst, Beerdigung, Depression, Krise, Schuld, Schule, Suizidgedanken, Trauer, Wut etc.

www.allesistanders.de

Träger: Hospizgruppe Freiburg e. V., Diakonisches Werk Freiburg, Caritasverband Freiburg-Stadt

Kompetenz: Hospiz

Zielgruppe: Trauernde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Medien: Mailberatung, Forum, Chat, heilpädagogische Angebote vor Ort

Themen: Sterben, Tod und Trauer

www.youngwings.de

Träger: Nicolaidis YoungWings Stiftung

Kompetenz: Sozialpädagogen, Pädagogen, Psychologen, Therapeuten und Studierende der entsprechenden Fachrichtungen

Zielgruppe: Trauernde Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Medien: Mailberatung, Forum, Chat

Online-Angebote rund um die Themen Abschied, Angst, Beerdigung, Depression, Krise, Schuld, Schule, Suizidgedanken, Trauer, Wut etc. für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene:

www.da-sein.de

Träger: Ambulanter Hospizdienst und Kinderhospizdienst Da-Sein Oldenburg

Kompetenz: Hospiz

Zielgruppe: Jugendliche und junge Erwachsene

Medien: Mailberatung über Peergroup (Jugendliche als Berater)

Themen: Trauer, selbst lebensverkürzend erkrankt

www.nethelp4u.de

Träger: Evangelisches Jugendpfarramt und Evangelische Jugend Stuttgart

Kompetenz: Pastor, Diakon

Zielgruppe: Jugendliche und junge Erwachsene bis 21

Medien: Mailberatung über Peergroup (Jugendliche als Berater)

Themen: Bewältigung von Tod und Trauer, Probleme in der Familie, Depression etc.

www.youth-life-line.de

Träger: Arbeitskreis Leben e. V. (AKL) Reutlingen/Tübingen

Kompetenz: Sozialpädagogen, Pädagogen, Systemische Therapeuten, Erziehungswissenschaftler

Zielgruppe: Jugendliche und junge Erwachsene

Medien: Mailberatung über Peergroup (Jugendliche als Berater)

Themen: Akute Krise(n) oder Suizidgefahr

www.aktionbenniundco.de

Träger: Deutsche Duchenne Stiftung

Kompetenz: Muskeldystrophie Duchenne

Zielgruppe: Von Muskeldystrophie Duchenne Betroffene und deren Angehörige und Nahestehende

Medien: Informationen zur Erkrankung, Hilfen und Tipps, Forschung, Forum „Unter uns!

Junges Duchenne Forum“ nur für betroffene Männer ab 16, Forum für betroffene Eltern

Themen: Abschiednehmen und Trauern

www.muko.info

Träger: Mukoviszidose e. V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

Kompetenz: Psychosoziale und sozialrechtliche Beratende

Zielgruppe: Von Mukoviszidose Betroffene und deren Angehörige und Nahestehende

Medien: Selbsthilfeangebote, Information, Forschung, Forum, Mailberatung

Themen: Abschiednehmen und Trauern

Offene Online-Beratungs- und Begleitungsangebote für Jugendliche und junge Erwachsene zu allen Lebensthemen:

www.jugendnotmail.de

Träger: jugundjetzt e. V.

Zielgruppe: Forum für Jugendliche und junge Erwachsene bis 19

Medien: Einzel-(Online-)Beratung, Themenchat, Forum

Themen: Angst, Depression, Selbstverletzung, Gewalt, Familie, Schule, Liebe, Mobbing, Essstörung etc.

Zehn Rechte für Kinder, die um einen Menschen trauern (nach Schwikart 2014: 261)

- 1 Du hast das Recht, traurig zu sein. Trauer ist ein ganz normales Gefühl.
- 2 Du hast keinen Grund, dich schuldig zu fühlen. Du hast keine Schuld am Tod des Menschen, um den du trauerst.
- 3 Du hast das Recht, zu weinen. Weine, wenn dir danach ist! Dafür muss sich niemand schämen.
- 4 Du hast das Recht, zornig zu sein. Vielleicht bist du zornig – auch das ist in Ordnung. Schreie deine Wut heraus!
- 5 Du hast das Recht, zu schweigen. Wenn du magst, dann schweige. Wenn du reden möchtest, dann rede.
- 6 Du hast das Recht, alleine sein zu wollen. Brauchst du Zeit zum Alleinsein, so nimm sie dir.
- 7 Du hast das Recht, Angst zu haben. Manchmal macht der Tod Angst. Sprich mit einem Menschen, dem du vertraust.
- 8 Du hast das Recht, Fragen zu stellen. Hast du Fragen? Es gibt keine falschen Fragen zum Tod. Darum frage!
- 9 Du hast ein Recht, dich zu erinnern. Deine Erinnerungen kann dir niemand nehmen! Hüte sie wie einen Schatz.
- 10 Du hast ein Recht, zu lachen. Sei fröhlich, wenn dir danach ist – du darfst dich



Weiterführende Literatur

Die folgende Auflistung stellt eine Auswahl von Literatur dar, die die Autorinnen und Autoren dieser Broschüre für wichtig erachten. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Einige Titel werden mehrmals genannt, da sie verschiedenen Themenbereichen zuzuordnen sind.

Begleitung und Beratung von Familien

Kinder krebskranker Eltern. Manual zur kindzentrierten Familienberatung nach dem COSIP-Konzept. Romer, G.; Bergelt, C.; Möller, B. (Hrsg.); Hogrefe Verlag: 2015

Bilderbücher

Abschied von Rune. Oeyen, W.; Kaldhol, M.; Verlag Heinrich Ellermann: 1987

Abschied von Tante Sofia. Olbrich, H.; Verlag Ernst Kaufmann: 1998

Adieu, Herr Muffin. Nilsson, U.; Tidholm, A.-C.; Moritz Verlag: 2003

Bist du jetzt ein Engel? Mit Kindern über Sterben und Tod sprechen. Cramer, B.; dgvt-Verlag: 2012

Der kleine Bär und sein Opa. Gray, N.; Cabban, V.; OZ-Verlag: 2000

Die Blumen der Engel. Treiber, J.; Blazejovsky, M.; Annette Betz Verlag: 2001

Geht das so??! Die Geschichte von Elvis. Schössow, P.; Hanser Verlag: 2005

Für immer. Lüftner, K.; Gehrman, K.; Beltz & Gelberg: 2015

Lakritzbombons. van Ommen, S.; Moritz Verlag: 2003

Wo bleibt die Maus? Vom Kreislauf des Lebens. Benecke, M.; Buchvolk: 2015

Depression

Bis zuletzt die Liebe. Jellouschek, H.; Herder Verlag: 2002

Mittendrin und nicht dabei. Mit Depressionen leben lernen. Josuran, R.; Hoehne, V.; Hell, D.; Ullstein Verlag: 2002

Warum ist Mama traurig? Wunderer, S.; Mabuse-Verlag: 2014

Welchen Sinn macht Depression? Hell, D.; Rowohlt Verlag: 2006

Eltern, deren Kind stirbt

Abschied nehmen. Leitfaden für Eltern, deren Kind stirbt. Schoberstiftung (Hrsg.); 3. Auflage; Münster

Erinnerungsbücher für Kinder

Ich denk an dich (zu beziehen über: www.zorgna.de)

Für immer in meinem Herzen. Das Trauer- und Erinnerungsalbum für Kinder. Wiegel, S.; Patmos: 2011

Wohnst du jetzt im Himmel? Ein Abschieds- und Erinnerungsbuch für trauernde Kinder. Eckardt, J.; Gütersloher Verlagshaus: 2004

Geschwister chronisch kranker, schwer kranker und/oder behinderter Kinder

GeschwisterTREFF – „Jetzt bin ICH mal dran“: Praxishandbuch zur Förderung der Resilienz von Geschwister chronisch kranker, schwerkranker und/oder behinderter Kinder. Bundesverband Bunter Kreis und ISPA – Institut für Sozialmedizin/ Elternhilfe für krebskranke Kinder e.V. (Hrsg.): 2015

Geschwister-Wege. Jahresheft Die Chance, Nr. 19. DKHV – Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): 2016

Praxishandbuch Pädiatrische Nachsorge nach Modell Bunter Kreis. Bundesverband Bunter Kreis e.V. (Hrsg.): 2016

Tod eines Kindes – Hilfe im Notfall. Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. (Hrsg.): 2011

www.veid.de/angebote-fuer-helfer/eigene-publikationen/
(Zugriff: 12.12.2016)

ISPA – Institut für Sozialmedizin/ Elternhilfe für krebskranke Kinder e.V. (Hrsg.): Angebote zur Versorgung von Geschwisterkindern. Projekt SuSi

www.ispa-bunterkreis.de/projekt-geschwisterkinder/angebote-zur-versorgung-von-geschwisterkindern/ (Zugriff: 16.12.2016)

Versorgungskonzept GeschwisterCLUB. Der GeschwisterTAG. Das Einstiegsangebot in die Begleitung von Geschwistern chronisch kranker, schwer kranker und/oder behinderter Kinder. Praxishandbuch mit Anleitungen und Materialien für 10 GeschwisterTAGE. Kowalewski, K.; Doroganova, A.; Podeswik, A.; Spilger, T.; Selbstverlag Bundesverband

Versorgungskonzept GeschwisterCLUB. Der GeschwisterTREFF. „Jetzt bin ich mal dran!“ – Förderung der Resilienz von Geschwistern chronisch kranker, schwer kranker und/oder behinderter Kinder. Spilger, T.; Engelhardt, C.; Kowalewski, K.; Schepper, F. In: Handbuch mit Arbeitsmaterialien; Selbstverlag Bundesverband Bunter Kreis e.V. (Hrsg.): 2016

Grundlegendes zu Tod und Trauer

In der Mitte der Nacht beginnt ein neuer Tag – Mit Verlust und Trauer leben. Kopp-Breinlinger, K.; Rechenberg-Winter, P.; Kösel-Verlag: 2003

Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende. Student, C.; Herder: 2004

Trauer verstehen – Formen, Erklärungen, Hilfen. Lammer, C.; Springer-Verlag: 2014

Jugendliche

Du fehlst mir, du fehlst mir! Pohl, P.; Gieth, K.; Carl Hanser Verlag: 1994

Fee – Schwestern bleiben wir immer. Feth, M.; Bertelsmann-Verlag: 1999

mein buch vom leben und sterben. dada peng; Gütersloher Verlagshaus: 2013

Mutter hat Krebs. Fies, B.; Knesebeck Verlag: 2006

Tanz auf dünnem Eis. Glaser, P.; Carlsen Verlag: 1999

Tote Mädchen lügen nicht. Asher, J.; cbt HC-Verlag: 2009

Über mir der Himmel. Nelson, J.; Cbj: 2012

Und wenn ich falle? Vom Mut traurig zu sein. Schins, M.-T.; Deutscher Taschenbuchverlag: 2001

Worüber keiner spricht. Stratton, A.; Deutscher Taschenbuchverlag: 2005

Kinder- und Jugendhospizarbeit

Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5; der hospiz verlag: 2015

Kinderhospizarbeit: Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Jennessen, S.; Bungenstock, A.; Schwarzenberg, E.; W. Kohlhammer: 2011

Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 1; der hospiz verlag: 2006

Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Praxis: Handreichung zum Aufbau, zur inhaltlichen Konzeption und zur Arbeitsweise von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten. Hillmann, T.; Globisch, M. Herausgegeben vom Deutschen Kinderhospizverein e.V.; der hospiz verlag: 2017.

Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 2; der hospiz verlag: 2009

Lebenskünstler und ihre Begleiter – Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., Band 3; der hospiz verlag: 2011

Nähe gestalten – Teilhabe ermöglichen – Trauer begleiten: Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 4.; der hospiz verlag: 2013

Raus aus dem „Schonraum“ Kinder- und Jugendhospizarbeit – rein ins Leben! Michel, V. In: hospiz zeitschrift, Ausgabe 4/2012; der hospiz verlag: 2015

Kinder krebskranker Eltern

Kinder krebskranker Eltern. Prävention und Therapie für Kinder, Eltern und die gesamte Familie. Heinemann, C.; Reinert, E.; W. Kohlhammer: 2011

Krebskranke Eltern und ihre minderjährigen Kinder – eine bundesweite Befragung ambulanter psychosozialer Krebsberatungsstellen zu Bedarf und Inanspruchnahme. Gesundheitswesen. Ernst, J.; Beierlein, V.; Romer, G.; Möller, B.; Koch, U.; Bergelt, C.; Georg Thieme Verlag: 2012

Mama hat Krebs – Mit Kindern die Krankheit begreifen. Krejsa, S.; Kreuz Verlag: 2004

Mit Kindern über Krebs sprechen. Ein Ratgeber für krebskranke Eltern. Verein „Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.“: 2004

Plötzlich ist alles ganz anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Broeckmann, S.; Klett-Cotta: 2015

Sterben und Tod im Familienleben. Beratung und Therapie von Angehörigen von Sterbenskranken. Haagen, M.; Möller, B.; Hogrefe Verlag: 2013

Versorgungssituation von Kindern krebskranker Eltern in der ambulanten psychosozialen Krebsberatung – Eine bundesweite Befragung. Das Gesundheitswesen. Ernst, J.; Beierlein, V.; Romer, G.; Möller, B.; Koch, U.; Bergelt, C.; Georg Thieme Verlag: 2012

Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären. Brütting, S.; Balancebuch und Medien Verlag: 2011

Kommunikation

Subjektorientierung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Grundfragen und praktische Beispiele. Globisch, M.; Hillmann, T.; Sieler, H.; der hospiz verlag: 2017

Kranke Kinder

Alles wird gut. Schmidt, F.; Lappan: 1999

Beim Sterben von Kindern. Boogert, A.; Urachhaus Verlag: 1998

Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen. Glanzmann, G.; Bergsträsser, E.; Anja Verlag: 2001

Kinderhospizarbeit – Begleitung auf dem Lebensweg: Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage. Deutscher Kinderhospizverein e.V.; der hospiz verlag: 2006

Bist du jetzt ein Engel? Cramer, B.; dgvt-Verlag: 2012

Casper – Das Leben und Sterben eines Kindes. Heil, M.; Freies Geistesleben: 2002

Das sprachlose Kind: Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Niethammer, D.; Schattauer Verlag: 2008

Der Seelenvogel. Snuit, M.; Golomb, N.; Carlsen: 1991

Der Tod ist die Welt. Gedichte zu Sterben und Tod. Jooß, I.; Würzburg: 1993

Der Tod kommt mit viel Gepäck. Jumah, A.; Bundesakademie Verlag: 2013

Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder. Niebers, A.; VDM Verlag: 2012

Gute Hoffnung – jähes Ende. Eine Hilfe für Eltern, die ihr Baby verloren haben und alle, die sie unterstützen. Vereinigte Evang.-Luth. Kirche

- Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht.** Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5; der hospiz verlag: 2015
- Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?** Führer, M.; Duroux, A.; Borasio, G. D.; W. Kohlhammer: 2006
- Lass mich einen Schritt alleine tun. Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder.** Legendecker, C.; Lammers, A.; W. Kohlhammer: 2001
- Last Minute. Ein Buch zu Sterben und Tod.** Glarner, H.; Hier und Jetzt: 2000
- Leben dazwischen. Familien mit unheilbar kranken und schwerstbehinderten Kindern in unserer Gesellschaft.** Getz, M.; Books on Demand: 2015
- Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit.** Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 2; der hospiz verlag: 2009
- Lebenskünstler und ihre Begleiter. Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit.** Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 3; der hospiz verlag: 2011
- Nähe gestalten. Teilhabe ermöglichen. Trauer begleiten.** Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 4; der hospiz verlag: 2013
- Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.** Zernikow, B.; Springer Medizin Verlag: 2008
- Schmetterlingskind – Pflege eines sterbenden Kindes daheim: Leitfaden für Familien, Pflegende und Helfende.** Käch, H.; Anja Verlag: 2003
- Über das Sterben.** Borasio, G. D.; DTV: 2013
- Wenn ein Kind schwer krank ist.** Niethammer, D.; Suhrkamp: 2010
- Wenn ein Kind stirbt.** Ritter, M.; Kreuz Verlag: 2011
- Wenn Kinder sterben – die Arbeit im Kinderhospiz.** Meinig, S.; Tectum Verlag: 2008
- Voll doof tot zu sein, wenn alle traurig sind.** Whisper von Soul e. V (Hrsg.): 2015
- Kranke Kinder – Erfahrungsberichte**
- Ich. Joshua. Mein Leben.** Getz, M.; Books on Demand Norderstedt: 2015
- Gelebte Grenzen.** Stuttkewitz, P.; der hospiz verlag: 2005
- Muskelerkrankte (junge) Menschen berichten aus ihrem Leben.** Michel, V. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. Immer wieder neu... Geduld, Staunen, Zuversicht. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5; der hospiz verlag: 2015
- Zeitlose Momente.** Elternverein krebskranker Kinder e.V. Chemnitz (Hrsg.); Engelsdorfer Verlag: 2012
- Krankheiten erklären**
- Alarm im Körperhaus.** Franke, M.; Aulis Verlag Deubner: 2004
- Als der Mond die Nacht erhellte.** Trabert, G.; Trabert Verlag: 2009
- Als der Mond vor die Sonne trat.** Trabert, G.; Trabert Verlag: 2012
- Das ist Krebs.** Tulodetzki, E.; atp Verlag: 2011
- Der Chemo-Kasper und seine Jagd auf die bösen Krebszellen.** Motzfeld, H.; Dt. Kinderkrebsstiftung: 2000
- Für immer in meinem Herzen.** Wiegand, S.; Patmos Verlag: 2012
- Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie.** Dt. Kinderkrebsstiftung (Hrsg.): 2010
- Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter.** Dt. Kinderkrebsstiftung (Hrsg.): 2008
- Radio-Robby und sein Kampf gegen die bösen Krebszellen.** Dt. Kinderkrebsstiftung (Hrsg.): 2011
- Tod und Sterben – Kindern erklärt.** Moritz, A.; Gütersloher Verlag: 2001

Krankheit, Sterben und Tod von Großeltern/Verwandten

- Der Abschiedsbrief von Opa Maus.** Ranerath, J.: 2007
- Erik und das Opa-Gespent.** Fupz Aakeson, K.; Eriksson, E.; Verlag Friedrich Oetinger: 2014
- Flieg Hilde, flieg!** Stanko, J.; Limette-Kinderbücher: 2005
- Hat Opa einen Anzug an?** Fried, A.; Gleich, J.; Hanser Verlag: 2001
- Ist Omi jetzt ein Engel?** Walbrecker, D.; Mair, M.; Pattloch Verlag: 2006
- Kannst du pfeifen, Johanna?** Stark, U.; Höglund, A.; Carlsen Verlag: 2010
- Matti und der Großvater.** Piumini, R.; Buchholz, Q.; Hanser Verlag: 2011
- Oma, wie viel Krebs hast du heute?** Draeger, D.: 2013
- Opa auf dem Apfelbaum oder wie ich einem 4-Jährigen den Tod erkläre.** Moritz, I.; Pysmed Verlag: 2012
- Opa, ich kann Hummeln zähmen.** Feth, M.; Pin, I.; Patmos Verlag: 2007
- Opa wird bald sterben.** Mehr Zeit für Kinder e.V.: 2013
- ... und Tschüss! Farben zwischen Himmel und Erde Kinder und Jugendliche sehen, erleben und erfahren Sterben, Tod und Trauer.** Brock, D.; Daiker, A.; Bayer, B.; Raumzeit 3 Verlag: 2007
- Wie kommt der große Opa in die kleine Urne?** Düpenthal, H.; Veit, D.; Lebensweichen-Verlag: 2015

Krankheit, Sterben und Tod von Kindern

- Abschied von Rune.** Oyen, W.; Kaldhol, M.; Ellermann Verlag: 1987
- Chiara. Eine Reise ins Licht.** Zahnd Legnazzi, E.; Scheidegger & Spiess: 2009
- Das Herz in der Flasche.** Jeffers, O.; Aufbau Verlag: 2011
- Das Sommerland.** Skeie, E.; Quell Verlag: 1994

Die Blumen der Engel. Treiber, J.; Blazejovsky, M.; Annette Betz Verlag: 2008

Die Hälfte des Himmels gehört Bo. Mueller, D. H.; Thienemann Verlag: 2006

Ein Meer voller Sterne. Zeevaert, S.; Dressler Verlag: 1998

Es geschah an einem Sonntag. Schins, M.-T.; Rowohlt Verlag: 1989

Es sind die Wolken, die die Sterne bewegen. Lian, T. Kl.; Bachmann Verlag: 2002

Ich übe den Himmel. Schins, M.-T.; Patmos Verlag: 2012

Lakritzbonbons. van Ommen, S.; Moritz Verlag: 2003

Lilly ist ein Sternkind. Das Kindersachbuch zum Thema Verwaiste Geschwister. Wolter, H.; Masaracchia, R.; Edition Riedenburg Verlag: 2014

Luca und der Schmetterling. Herrmann, S.; Bahde, J.; Gütersloher Verlagshaus: 2007

Max, mein Bruder. Zeevaert, S.; Arena Verlag: 1999

Mein trauriges Buch. Rosen, M.; Blake, Q.; Verlag Freies Geistesleben: 2006

Pelle und die Geschichten mit Mia. Vinje, K.; Lousen, V.; Brunnen-Verlag: 2008

Plötzlich bist du nicht mehr da. Tod und Trauer von Jugendlichen. Reinthaler, M.; Wechner, H.; Tyrolia Verlag: 2010

Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter. Deutsche Kinderkrebsstiftung: 1998

Tag für Tag. Was unheilbare kranke Kinder bewegt. Eichenberger, U.; Sachbuchverlag: 2005

Wenn ein Kind schwer krank ist. Über den Umgang mit der Wahrheit. Niethammer, D.; Suhrkamp: 2010

Wenn ich nicht mehr bei dir bin, bleibt dir unser Stern. Claude, K.; Dubois-Patrick, G.; Brunnen Verlag: 2010

Wie man unsterblich wird. Nicholls, S.; Carl Hanser Verlag: 2010

Krankheit, Sterben und Tod von Müttern

Auch Schutzengel machen Urlaub. Wehnelt, S.; Grocki, I.; Springer Medizin: 2013

Ein Baum für Mama. Brandes, S.; Buch und Media: 2014
Manchmal ist Mama müde. Loschnigg-Barmann, A.-C.; Alder, J.; EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG: 2011

Ein Stern namens Mama. Fessel, K.-S.; Oetinger Verlag: 2016

Mamas Monster: Was ist nur mit Mama los? v. Mosch, E.; Balance buch+medien verlag: 2011

Mein wunderschöner Schutzengel. Als Nellys Mama Krebs bekam. Hermelink, K.; Diametric Verlag: 2011

Saras Mama. Wenn die Mutter stirbt. Saegner, U.; der hospiz verlag: 2008

Krankheit, Sterben und Tod von Vätern

Du wirst immer bei mir sein. Hermann, I.; Solé-Vendrell, C.; Sauerländer Verlag: 2005

Eines Morgens war alles ganz anders. Davids, B.; Lambertus Verlag: 2013

Für immer. Lüftner, K.; Gehrman, K.; Beltz: 2015

Mein Papa ist jetzt bei den Engeln. Braitman, L.; Knauer: 2010

Papas Arme sind ein Boot. Stein, E.; Gerstenberg Verlag: 2010

Papa hörst du mich? Bos, T.; von Haeringen, A.; Verlag Freies Geistesleben: 2013

Papa, wo bist du? Saegner, U.; der hospiz verlag: 2005

Papi wir vergessen dich nicht. Herbold, M.; NordSüd Verlag: 2002

Paul hat Krebs. Höschl, E.; Leukämiehilfe Ostbayern: 2006

Wohnst du jetzt im Himmel? Eckhard, J.; Gütersloher Verlagshaus: 2004

Materialien für Kindergärten

Sterben, Tod und Trauer im Kindergarten. Begleitbuch für Erzieherinnen und Erzieher. ALPHA Westfalen – Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe (Hrsg.): 2013

Materialien für Schulen

Begleiten – Abschiednehmen – Trauern. Kinder mit lebensverkürzender Erkrankung. Deutscher Kinderhospizverein (Hrsg.); Verlag selbstbestimmtes Leben: 2008
(v. a. für Kinder in der (Förder-)Schule geeignet)

Dem Tod begegnen – leben lernen. Herrmann, H.-J.; Hienstorfer, C.; Ernst Klett Schulbuchverlag: 2002 (ansprechende Text- und Bildsammlung zu Tod, Trauer, Jenseitsvorstellungen; ab Klasse 8)

Hospiz macht Schule. Ein Kurs-Curriculum zur Vorbereitung Ehrenamtlicher im Umgang mit Tod und Trauer für Grundschulen. Hospizbewegung Düren-Jülich e.V. (Hrsg.), 2. Auflage; der hospiz verlag: 2010

Kinder bei Tod und Trauer begleiten – Konkrete Hilfestellung in Trauersituationen für Kindergarten, Grundschule und zu Hause. Hinderer, P.; Kroth, M.; Oekotopia Verlag: 2005

„Lass mich einen Schritt alleine tun“ Lebensbeistand und Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder. Leyendecker, C.; Lammers, A.; W. Kohlhammer: 2001

... plötzlich mit dem Tod konfrontiert – Leitfaden für Kitas mit Notfallplänen, Checklisten und Hilfen zur Trauerbegleitung. Färber, M.; Lutz, M.; Don Bosco: 2014
Projektbausteine: Liebe, Tod & Teufel. Auseinandersetzung mit Sterben und Trauer. Hanneforth, D.; AOL-Verlag: 2008 (Arbeitsblätter zu Tod und Trauer, 7. bis 10. Klasse)

Projekt Tod. Materialien und Projektideen. Brumann, U.; Knopf, H. J.; Stascheit, W.; Verlag an der Ruhr: 2006 (besonders empfehlenswert als Anregung für die Projektarbeit)
Schock im Schulalltag! Handlungspläne für Krisensituationen. Gut vorbereitet handeln in schulischen Ausnahmesituationen. Koll, K.; Rudolph, J.; Thimme, H.; AOL-Verlag: 2005

Sterben, Tod und Trauer in der Schule. Eine Orientierungshilfe. Witt-Loers, S.; Vandenhoeck & Ruprecht: 2009
Tabuthema Trauerarbeit – Erzieherinnen begleiten Kinder bei Abschied, Verlust und Tod. Franz, M.; Don Bosco Verlag: 2002

Tod – Ein Projektbuch. Hintergründe – Perspektiven – Denkanstöße. Brokemper, P.; Verlag an der Ruhr: 2012 (Klasse 8–13)

Tod – Kein Thema für Kinder? Zulassen – Erfahren – Teilen. Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis. Wegleitner, K.; Blümke, D.; Heller, A.; Hofmacher, P. (Hrsg.); der hospiz verlag: 2014 (Projektbeispiele und Praxiserfahrungen aus unterschiedlichen Arbeitsfeldern der Malteser; anregend für eigene Projekte im Schulbereich)

Tod und Trauer bewältigen. Hienstorfer, C.; Rösemeier, S.; Westermann: 2004 (Sammlungen von Kopiervorlagen zu den Themen: Tod, Bestattungen, Jenseitsvorstellungen, Trauer mit entsprechenden Erläuterungen; sehr guter Einführungstext zu Tod und Trauer in der Schule; GS, auch viele Anregungen für SEK)

Trauernde Jugendliche in der Schule. Witt-Loers, S.; Vandenhoeck & Ruprecht: 2015

Trauma und Tod in der Schule. Fässler-Weibel, P. (Hrsg.); Paulusverlag: 2005

Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Ein Konzept für Schülerinnen und Schüler der Jahrgangsstufen 9 bis 13. Nolden, N.; Fay, K.; Romotzky, V.; Schmitz, R.; Weihrach,

B.; Voltz, R. In: hospiz zeitschrift; Ausgabe 52, 2012/2; der hospiz verlag: 2012

Vom Umgang mit der Trauer in der Schule. Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V. (Hrsg.): 2012

„Wenn der Notfall eintritt“ – Handbuch für den Umgang mit Tod und anderen Krisen in der Schule. Ev.-Luth. Kirche in Bayern/Kath. Schulkommissariat in Bayern (Hrsg.): 2010

Wie ist das mit der Trauer? Kachler, R.; Reckers, S.; Gabriel Verlag: 2007 (Sammlung von Geschichten und passenden Illustrationen für Kinder ab ca. 7 Jahren zu den Themen Abschied, Beerdigung, Trauer und Trauerrituale, Jenseitsvorstellungen; dazu kindgerechte Sachinformationen zu den o. g. Themenbereichen und ein Nachwort für Erwachsene; sehr gut für die Arbeit mit trauernden Kindern geeignet; ebenso gut einsetzbar im Unterricht zum Thema Tod/Trauer (Klasse 1–6))

Wie ist es tot zu sein? – Tod und Trauer in der pädagogischen Arbeit mit Kindern. Everding, W.; Herder: 2005

Menschen mit geistiger Behinderung

Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Bruhn, R.; Straßer, B. (Hrsg.); W. Kohlhammer: 2014

Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. Fegg, M.; Gramm, J.; Pestinger, M. (Hrsg.); W. Kohlhammer: 2012

Neonatologie

Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie. Garten, L.; von der Hude, K. (Hrsg.); Springer: 2014

Plötzlicher Tod eines Kindes

Hospiz macht Schule. Ein Kurs-Curriculum zur Vorbereitung Ehrenamtlicher im Umgang mit Tod und Trauer für Grundschulen. Hospizbewegung Düren-Jülich e.V. (Hrsg.), 2. Auflage; der hospiz verlag: 2010

Sterben, Tod und Trauer im Kindergarten. Begleitbuch für Erzieherinnen und Erzieher, Münster. ALPHA Westfalen – Ansprechstelle im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe (Hrsg.): 2013

Tod eines Kindes – Hilfe im Notfall. Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. (Hrsg.): 2011
www.veid.de/angebote-fuer-helfer/eigenepublikationen/
(Zugriff: 23.03.2017)

Tod – kein Thema für Kinder? Zulassen – Erfahren – Teilen. Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis. Wegleitner, K.; Blümke, D.; Heller, A.; Hoffmacher, P. (Hrsg.); der hospiz verlag: 2014

Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Ein Konzept für Schülerinnen und Schüler der Jahrgangsstufen 9 bis 13. Nolden, N.; Fay, K.; Romotzky, V.; Schmitz, R.; Weihrauch, B.; Voltz, R. In: hospiz zeitschrift, Ausgabe 52/2012/2; der hospiz verlag: 2010

„Wenn der Notfall eintritt“ – Handbuch für den Umgang mit Tod und anderen Krisen in der Schule. Ev.-Luth. Kirche in Bayern; Katholisches Schulkommissariat in Bayern (Hrsg.); Neuaufgabe: 2010

Sonstiges

Da spricht man nicht drüber. Wie Jakob den Suizid seines Vaters erlebt. Hüsch, M.; Hübsch, H.; Hübsch Verlag: 2013

Die große Frage Wolf. Erlbruch, P.; Hammer Verlag: 2007
Im Himmel warten Bäume auf dich. Die Geschichte ei-

nes viel zu kurzen Lebens. Schopffhaus, M.; Pendo: 2006
Kopf hoch – Das kleine Überlebensbuch. Dr. med. Croos-Müller, C.; Kösel Verlag: 2011

Oh beruhigte Seele – Trauer bei Muslimen im Krankenhaus. Dt. Rotes Kreuz (Hrsg.): 1998

Und was kommt dann? Stafelt, P.; Moritz Verlag: 2015
Warum lieber Tod ...? Ringtved, T.; Pardi, C.; Rößler Verlag: 2002

Wenn die Wiege leer bleibt. Hilfe für trauernde Eltern. Bode, S.; Roth, F.; Ehrenwirt Verlag: 2002

Wie man unsterblich wird. Nicholls, S.; Hauser Verlag: 2010

Wir treffen uns wieder in meinem Paradies. Eine 15-Jährige nimmt Abschied von ihrer Familie. Zachert, C.; Zachert, I.; H+L Verlag: 1995

Sozialleistungen

Wegweiser zu Sozialleistungen. Antworten. Hilfen. Perspektiven. In: Reihe „Die blauen Ratgeber“, Heft 40; Stiftung Deutsche Krebshilfe (Hrsg.): 2016

Spiritualität in der Hospizarbeit

Curriculum Spiritualität für ehrenamtliche Hospizbegleitung. Gratz, M.; Roser, T.; Vandenhoeck & Ruprecht: 2016

Spirituelle Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Roser, T.; Beckmann, H. In: Bruhn, R.; Straßer, B. (Hrsg.): Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende; W. Kohlhammer: 2014

Spiritualität in der Hospizarbeit. Eine Handreichung für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospiz- und Palliativarbeit. DHPV – Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (Hrsg.): 2017
www.dhpv.de/service_broschueren.html (Zugriff: 15.05.2017)

Teamressourcen

Ich brenne für die Arbeit – ich brenne aus, und keiner merkt es... selbst ich nicht! Wie viel Tod und Sterben kann ich ertragen? Sanneck, U. In: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hrsg.): Immer wieder neu... Geduld, Stauen, Zuversicht. Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Band 5; 1. Auflage; der hospiz verlag: 2015

Wie viel Tod verträgt das Team – Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin. 3., unveränderte Auflage; Vandenhoeck & Ruprecht: 2015

Tiergeschichten

Abschied der kleinen Raupe. Goede, E.; Echter Verlag: 1998

Abschied von Opa Elefant. Abedi, I.; Cordes, M.; Ellermann Verlag: 2006

Adieu, Herr Muffin. Stark, U.; Höglund, A.; Beltz Verlag: 2017

Die besten Beerdigungen der Welt. Nelsson, U.; Beltz Verlag: 2015

Ente, Tod und Tulpe. Erlbruch, W.; Kunstmann: 2010

Gehört das so??! die Geschichte von Elvis. Schössow, P.; Hanser Verlag: 2005

Leb wohl, lieber Dachs. Varley, S.; Annette Betz Verlag: 2012

Über den großen Fluss. Benschke, A.; Haas, C.; Fischer Sauerländer Verlag: 2010

„Was ist das?“, fragt der Frosch. Velthuijs, M.; Sauerländer Verlag: 1990

Tod von Ungeborenen

ENYA Sternkind. Pfundstein, C.; Pfundstein, T.; Poellat Verlag: 2011

Trauer

Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch. Worden, W.; Verlag Hans Huber: 2010

Den Tod begreifen. Neue Wege in der Trauerarbeit. Lammer, K.; Neukirchner Verlagshaus: 2004

Der Trauer eine Heimat geben. Für einen lebendigen Umgang mit dem Tod. Bode, S.; Roth, F.; Gustav Lübbe Verlag: 2008

Die vergessene Trauer der Väter. Rihm, M.; Rihm, D.; Books on Demand: 2008

Eines Morgens war alles anders. Davids, B.; Lambertus Verlag: 2013

Emotionale Kompetenz bei Kindern. Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Hogrefe Verlag für Psychologie: 2013

Für immer anders – Das Hausbuch für Familien in Zeiten der Trauer und des Abschieds. Schroeter-Rupieper, M.; Schwaben Verlag: 2012

Für Zeiten der Trauer. Wolfelt, A. D.; Kreuz Verlag: 2002

Gemeinsam trauern – gemeinsam leben – Der Familien-trauerkalender. Schroeter- Rupieper, M.; Patmos Verlag: 2015

Geschwister Tod. Leben mit einem schweren Verlust. Weggemans, M.; Kösel Verlag: 2012

Gute Hoffnung – jähes Ende. Lothrop, H.; Kösel Verlag: 2005

Fremd- und Selbstfürsorge. Kern, M. In: Müller, M.; Brathuhn, S.; Schnegg, M. (Hrsg.) (2013): Handbuch Trauerbegegnung und -begleitung. Theorie und Praxis in Hospizarbeit und Palliative Care; Vandenhoeck & Ruprecht: 2013

Handbuch Kindertrauer. Die Begleitung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien. Röseberg, F.; Müller, M. (Hrsg.); Vandenhoeck & Ruprecht: 2014

Handbuch Trauerbegegnung und -begleitung. Theorie und Praxis in Hospizarbeit und Palliative Care. Müller, M.; Brathuhn, S.; Schnegg, M.; Vandenhoeck & Ruprecht: 2013

Heute bin ich. van Hout, M.; Aracari Verlag: 2012

Ich denke an dich... van der Pol, P.; van der Hamelen, P.; Zorgna Verlag: 2013

Identitätstheorie. Noak, J.; Athena-Verlag: 2005

Jeder Tag hat eine Farbe. Seuss, J.; cbj Verlag: 1997

Keine Angst vor fremden Tränen! Paul, C.; Gütersloher Verlagshaus: 2013

Kinder bei Tod und Trauer begleiten – Konkrete Hilfestellungen in Trauersituationen für Kindergarten, Grundschule und zu Hause. Hinderer, P.; Kroth, M.; Ökoptopia Verlag: 2005

Kinder trauern anders. Ennulat, G.; Herder Spektrum: 2003

Kursbuch systemische Trauerbegleitung. Rechenberg-Winter, P.; Fischinger, E.; Vandenhoeck & Ruprecht: 2010

Mit Kindern trauern. Finger, G.; Kreuz Verlag: 2001

Niemals geht man so ganz. Schroeter-Rupieper, M.; Patmos Verlag: 2012

Sich einlassen und loslassen. Knast, V.; Herder Verlag: 2000

Tabuthema Trauerarbeit. Franz, M.; Don Basco: 2004

Tante Hope und das Drachenkind. Filip, S.; Dehler Verlag: 2012

Trauer erschließen: Eine Tafel der Gezeiten. Smeding, R.; Heikönig-Wilp, M.; der hospiz verlag: 2010

Tod und Trauer in den Weltreligionen. Schwitkart, G.; Topos Verlag: 2010

Trauer verstehen. Lammer, K.; Neukirchner Verlagshaus: 2014

Traurig sein ist okay! Mundy, M.; Sequoyah Verlag: 2004

Um Kinder trauern. Wiese, A.; Gütersloher Verlagshaus: 2001

Und was kommt nach tausend? Bley, A.; Ravensburger Verlag: 2005

Verlust, Trauer und Depression. Bolby, J.; Ernst Reinhardt Verlag: 2006

Vielleicht. Saegner, U.; der hospiz verlag: 2015

Warum gerade mein Bruder? Geschwistertrauer. Baßler, M.; Schins, M. T.; Voss-Eiser, M.; Rowohlt: 1992

Wenn ein Kind gestorben ist. Rothmann, J. C.; Herder Verlag: 1998

Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erziehende. Tausch, D.; Bickel, L.; Kreuz-Verlag: 2015

Wenn Kinder trauern. Fleck-Bohaumilitzky, C.; Südwest-Verlag: 2005

Wie ist das mit der Trauer? Reckers, S.; Gabriel Verlag: 2017

Wie Kinder trauern. Finger, G.; Kreuz Verlag: 2003

Wie kommt Tim denn in den Himmel? Hermann, I.; Gesundheit aktiv anthroposophische Heilkunst: 2005

Wie Pippa wieder lachen lernte. Pal-Handl, K.; Nöstlinger, C.; Springer Verlag: 2012

Wir nehmen jetzt Abschied. Speecht-Tomann, M.; Tropfer, D.; Patmos Verlag: 2011

Trauer-Filme

Pädagogik walk mit Margit Franz „Traurig sein ist dafür da, um wieder fröhlich zu werden“ (auch zur Lehrerfortbildung geeignet)

Willi wills wissen: Wie ist das mit dem Tod? Gätjen, H.; Krauss, U.; Baumhaus Verlag: 2007

Volljährigkeit Körper- und Mehrfachbehinderter Menschen

18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit? Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (Hrsg.): 2016 www.bvkm.de

Gefördert durch



**IniFa - Berliner Initiative
für eine starke Familienhospizarbeit
c/o**

Malteser Hilfsdienst e.V.
Treskowallee 110
10318 Berlin
Tel. 030 348 00 37 90
inifa.berlin@malteser.org

**Deutscher Hospiz- und
PalliativVerband e. V.**

Aachener Straße 5
10713 Berlin
Tel. 030 82 00 758-0
Fax 030 82 00 758-13
info@dhpv.de
www.dhpv.de