

Offen und ohne Scheu

Die Stiftung im Dialog



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

in Deutschland leben derzeit etwa 50.000 Familien mit einem lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kind. Die Björn Schulz Stiftung macht sich ihre Unterstützung zur Aufgabe, denn diese Kinder und ihre An- und Zugehörigen stehen vor besonderen Herausforderungen. Bei Außenstehenden herrscht meist große Verunsicherung darüber, wie man sich am besten verhalten sollte. Viele Menschen sind im Umgang mit dem erkrankten Kind und seiner Familie unsicher und befangen. Dabei können in dieser Situation schon kleine Gesten viel bewirken.

Der von der Björn Schulz Stiftung herausgegebene Ratgeber „Offen und ohne Scheu“ trägt dazu bei, Berührungspunkte im Umgang mit erkrankten Kindern und ihren Familien abzubauen. Er bietet Außenstehenden einen Einblick in die besondere Situation, in der sich die betroffenen Familien, Geschwisterkinder, Freunde sowie An- und Zugehörige befinden. Betroffenen gibt der Ratgeber zudem einen detaillierten Überblick über die verschiedenen psychosozialen Hilfsangebote, die die Björn Schulz Stiftung ihnen bietet. Ein besonderer Fokus liegt dabei auf der individuellen Trauer-

arbeit. Darüber hinaus gibt der Ratgeber einen Überblick über die wichtigsten Leitlinien, an denen sich die Begleitung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien orientiert. Der Ratgeber will allen Beteiligten Mut machen, offen und ohne Scheu mit diesem so sensiblen Thema umzugehen. Betroffene soll er dabei unterstützen, bei Bedarf die für sie richtige Hilfe zu finden.

Grundlage für den Ratgeber ist die langjährige Erfahrung der Björn Schulz Stiftung. Ihre Expert*innen, Pflegefachkräfte und pädagogischen Mitarbeiter*innen begleiten die Kinder und ihre Familien ab der Diagnosestellung, während des Krankheitsverlaufs und über den Tod des Kindes hinaus. Mit der stiftungseigenen Akademie vermittelt die Björn Schulz Stiftung schon heute durch Aus- und Weiterbildung ihr Wissen und ihre Erfahrung an professionelle Fachkräfte und ehrenamtlicher Helfer*innen. Bei meinen Besuchen des von der Stiftung betriebenen Kinderhospizes Sonnenhof in Berlin sowie des Nachsorgehauses am Chiemsee hat mich das Engagement der Mitarbeiter*innen und der ehrenamtlichen Helfer*innen sowie die warmherzige Atmosphäre vor Ort tief beeindruckt.

Die erkrankten Kinder und Familienmitglieder werden hier liebevoll und fürsorglich betreut und können so in einer schweren Zeit ganz bei sich sein.

Ich möchte dieses Grußwort abschließend gerne dazu nutzen, allen, die schwerstkranken Kindern und ihren Familien in ihrem Umfeld begegnen, Mut zu machen, offen zu sein für den Kontakt und ihre möglicherweise vorhandene Scheu abzulegen. Sie tragen auf diese Weise dazu bei, dass sich diese Familien in einer schwierigen Situation angenommen fühlen und ein Stück Normalität erleben. Der Björn Schulz Stiftung danke ich, dass sie über ihre verantwortungsvolle Tätigkeit hinaus mit diesem Ratgeber einen weiteren Beitrag zur Unterstützung schwerstkranker Kinder und ihrer Familien leistet.

Ihre
Elke Büdenbender



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

Aus jahrelanger praktischer Erfahrung wissen wir, dass mit der Diagnose von lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern ihr Leben und das von ihren Familien auf den Kopf gestellt wird. Wir als Björn Schulz Stiftung setzen uns seit unserer Gründung 1997 für die Betreuung, Entlastung und Unterstützung dieser Familien ein.

Mit unserem ambulanten Kinderhospizdienst unterstützen wir Familien dabei, dass sie so lange wie möglich im häuslichen Umfeld miteinander leben können. In der stationären Unterbringung in unserem Kinderhospiz „Sonnenhof“ werden die erkrankten Kinder von unserem palliativ-pflegerisch ausgebildeten Fachpersonal liebevoll betreut. Zusätzlich bieten wir Familien im Irmengard-Hof am Chiemsee einen geschützten Raum für Erholung. Bei allem was wir tun, ist es immer unser Anspruch, die verbleibende Lebenszeit der Kinder so schön wie möglich zu gestalten und den Familien eine Zeit voller Leben zu ermöglichen.

Aus dem Fundus unseres langjährig erprobten Wissens haben wir diesen Ratgeber zusammengestellt, der das Umfeld aber auch den Familien Anregungen für das Miteinander und die Unterstützung von schwerstkranken Kindern und ihre Familien geben kann. Feste Regeln gibt es dafür nicht. Die beste Richtschnur ist immer das eigene Gefühl. Wer sich selbst wohl fühlt im Gespräch, gibt auch dem Gegenüber ein gutes Gefühl.



Bärbel Mangels-Keil
Vorstand der Björn Schulz Stiftung

1. Schwerstkranken Kindern und ihren Familien begegnen

Die ambulanten Bereiche der Björn Schulz Stiftung sowie der Sonnenhof – Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene begleiten satzungsgemäß schwerstkranken Kinder und ihre Familien nach den zwölf Grundsätzen der Kinder- und Jugendhospizarbeit, welche 2013 vom DHPV (Deutscher Hospiz- und Palliativverband) veröffentlicht wurden. Sie geben Leitlinien und eine klare Haltung vor, wie schwerkranken Kindern und deren Familien zu begegnen ist.

Familien werden ganzheitlich begleitet. Das heißt u. a. auch, dass sie als System verstanden werden, welches gestützt und gestärkt werden soll. Ermöglicht wird dies durch qualifizierte haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen im ambulanten und stationären Kontext, die auf die besonderen Anforderungen vorbereitet und laufend geschult werden.

In der Kinder- und Jugendhospizarbeit begegnen sich alle Akteur*innen, sowohl die Kinder und Familienangehörigen als auch Ärzt*innen, Pflegefachkräfte, Pädagog*innen und Ehrenamtliche partizipativ und auf Augenhöhe.

Bedarfsorientierung

Schwerstkranken Kinder und Jugendliche sowie deren Familienangehörige und Zugehörige sind klare Auftraggeber*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Jedes Leben, sei es mit kurzer oder langer Lebensgeschichte, wird individuell betrachtet.

Die Angebote orientieren sich an den alters- und entwicklungsgemäßen Wünschen und Bedarfen jedes Einzelnen. Diese sind geprägt von einer individuellen Persönlichkeit und durch eigene Erfahrungen, Bedürfnisse und Kompetenzen. Somit wird auch jede Begleitung für sich individuell, persönlich und etwas ganz Besonderes. Der Mensch als eigenständige und individuelle Person steht im Mittelpunkt des Handelns, unabhängig von Herkunft, Hautfarbe, Spiritualität und Weltanschauung. Für die/den professionelle*n und ehrenamtliche*n Begleiter*in bedeutet dies konkret, dass sie/er Anregungen und Ideen für die Lebensgestaltung geben oder Möglichkeiten der Unterstützung aufzeigen kann – die letztendliche Richtung für den zu gehenden Weg und die Leitlinie dessen,

was in der Begleitung umzusetzen ist, gibt jedoch das erkrankte Kind und dessen Familie vor.

Ressourcenorientierung

In unserer heutigen Gesellschaft besteht noch immer ein sehr defizitorientiertes Bild von Menschen mit Behinderungen oder mit schweren Erkrankungen, welches oft geprägt ist von den Dingen, die ein Mensch offensichtlich nicht kann. Das Handicap steht bei Begegnungen im Mittelpunkt und wird als Grenze der Selbstverwirklichung wahrgenommen. Im Mittelpunkt der hospizlichen Begleitung jedoch stehen die individuellen Fähigkeiten und nicht die Defizite. Um diese herauszufinden ist ein steter Austausch, Beziehungsaufbau und Biographiearbeit besonders wichtig. Auf eine kontinuierliche und verlässliche Begleitung, wird daher sehr viel Wert gelegt. An schönen Erfahrungen wird angeknüpft, diese werden wieder erlebt. Persönliche Fähigkeiten werden bestmöglich erhalten, gefördert und unterstützt.

Selbstbestimmung

Das schwerstkranke Kind sowie jeder Zugehörige ist Experte in eigener Sache. Die Autonomie jedes Einzelnen soll bewahrt und unterstützt werden. In Alltags- und Freizeitgestaltungen ist es wichtig, die erkrankten Kinder und deren Familien kontinuierlich einzubinden. Dies bedeutet u.a. auch, sie an wichtigen Entscheidungs-

gen teilhaben zu lassen und eine offene Kommunikation zu gestalten. Achtsam für verschiedene Ausdrucksformen der Kommunikation zu sein und sich auf diese einzulassen, ist daher essentiell. Prinzipiell gilt im Kontakt immer, miteinander und nicht übereinander zu sprechen. Bildlich betrachtet ist dies eine Kommunikation auf Augenhöhe, voller Wertschätzung und Akzeptanz. Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben soll trotz aller Herausforderungen auf Wunsch ermöglicht werden.

Lebensqualität

Die Begleitung orientiert sich an der individuellen Lebensqualität. Sie steht im Mittelpunkt der Begegnung. Es gilt, diese gemeinsam zu erkennen, zu wahren, zu fördern oder auch zu verändern, sich selbst für neue Möglichkeiten zu öffnen und diese anderen aufzuzeigen. Wichtig ist hierbei zu wissen, dass Lebensqualität für jede*n etwas anderes bedeutet, weshalb sich von der eigenen Vorstellung qualitativ hochwertigen Lebens gelöst werden muss. Lebensqualität kann für einen Menschen die Freiheit sein, dorthin zu gehen wohin auch immer sie/er will. Für die/den anderen ist es das Spüren von Wind in den Haaren, das dasselbe Gefühl von Freiheit auslöst. Die Aufgabe der/des Begleiter*in ist es, an dieser individuellen Vorstellung von Lebensqualität anzusetzen, um eine individuell angepasste Zeit voller „gutem“ Leben zu ermöglichen. Die lebensbejahende Grundidee schließt daher Sterbehilfe aus.

Offenheit

Die Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt unter den Akteur*innen Achtsamkeit und Wertschätzung voraus. Dies beinhaltet u.a., dass individuelle Wünsche und Bedürfnisse nach Freiräumen wie auch individuell unterschiedliche, emotionale Ausdrucksformen und Umgangsformen mit z.B. Ängsten und Hoffnungen wert- und urteilsfrei zugestanden werden. Erforderlich ist ein Perspektivwechsel, das „sich hinein fühlen in mein Gegenüber“. Hierbei gilt, nicht immer alles verstehen zu müssen und alle Sichtweisen gut zu heißen, diese aber zu akzeptieren. In geschaffenen Freiräumen sollen erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Zugehörige sie selbst sein können. Offenheit bedeutet aber auch den schwerstkranken Kindern und deren Familien die Auseinandersetzung und einen offenen Umgang mit den Themen zu ermöglichen, die sie momentan beschäftigen. Dies können Gespräche über die Krankheit, das Sterben und den Tod oder letzte Wünsche genauso wie auch Gespräche zu Themen wie Sexualität oder gendersensible Pflege sein.

Selbstreflexion

Um sich jeden Tag aufs Neue wertfrei und bedingungslos zu begegnen, ist stets eine kritische Selbstreflexion des eigenen Handelns und der eigenen Haltung wichtig. Diese kann selbstständig oder auch in Gruppen durchgeführt werden, wobei Letzteres zu empfehlen ist, da in diesem Rahmen Vorschläge und/oder Anregungen gegeben

werden können. In der Begleitung ist es wichtig, eigene Bedürfnisse und Wertvorstellungen von dem, was einem persönlich als „gut“ erscheint, zurückzustellen, aber auch individuelle Grenzen klar zu kennen und zu formulieren. Das multiprofessionelle Team kann hierbei unterstützen. Auch der Umgang mit Ablehnung in Begleitungssituationen genauso wie die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit sind zu reflektieren.



Stefan Krämer

Pädagogische Leitung am Sonnenhof



VON
ROSALIE

2. Trauernden Eltern und ihren An- und Zugehörigen begegnen

Die Themen Krankheit, Sterben, Tod und Trauer sind fester Bestandteil der kinderhospizlichen Begleitung. Diese endet nicht mit dem Versterben des Kindes, sondern führt für die dazugehörige Familie häufig darüber hinaus. Diese enge Begleitung in Zeiten der Verzweiflung und Trauer bedarf individueller Aufmerksamkeit und besonderer Methoden.

Da Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind bereits ab Diagnosestellung Kontakt zur Björn Schulz Stiftung aufnehmen können, werden viele von ihnen lange Zeit vor der akuten Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Kindes intensiv begleitet und auf eine solche Situation vorbereitet. Dazu erfolgt bereits möglichst früh eine Vernetzung zwischen ambulanten und stationären Angeboten, damit eine umfassende Betreuung der gesamten Familie gewährleistet werden kann. Zu jeder Zeit liegt es in der Entscheidung der Familie, welche Unterstützung sie in Anspruch nehmen möchte.

Die Björn Schulz Stiftung bietet durch ihre umfangreichen Angebote zur Trauerbegleitung einen Rahmen, in dem sich Familien

und weitere Zugehörige nach dem Verlust austauschen können. Nach Versterben des Kindes bricht für Eltern, Großeltern und andere nahestehende An- und Zugehörige eine Welt zusammen. Deshalb ist Trauerbegleitung – auch bereits im Krankheits- und/oder Sterbeprozess – eine notwendige Aufgabe, insbesondere dort, wo keine entsprechende Begleitung durch das soziale Umfeld besteht. Die Trauerangebote schaffen Raum zur Begegnung. Trauernde können sich in einem geschützten Rahmen austauschen und Halt finden. Besonders wichtig ist es, Trauernde in ihrer spezifischen Situation wertzuschätzen und ihre Bedürfnisse zu beachten.

Die Björn Schulz Stiftung bietet Eltern sowie nahen An- und Zugehörigen die Möglichkeit, sich gemeinsam mit anderen Familien oder auch in Einzelgesprächen über den Verlust des geliebten Kindes auszutauschen und hilft ihnen dabei, die Trauer in ihr Leben zu integrieren. Mit folgenden Angeboten schafft die Björn Schulz Stiftung für trauernde An- und Zugehörige ein tragendes Netz:

Offener Familientreff

Gespräche über die Trauer sind im Trauerprozess besonders wichtig, doch fehlt es oft an Möglichkeiten, sich mit Menschen auszutauschen, die eine ähnliche Erfahrung gemacht haben. Einen Rahmen für diesen Austausch bietet die Björn Schulz Stiftung mit ihrem Offenen Familientreff, einem deutschlandweit einzigartigen Angebot. Familien, die ein Kind verloren haben, können sich – auch Jahre nach dem Versterben des Kindes – wöchentlich in einer offenen Runde in einem ungezwungenen, geschützten Rahmen treffen. Die Gruppe wird von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen begleitet.

Frühestens sechs Monate nach dem Verlust des Kindes können Familien nach einem Kennenlernermin mit den Ansprechpartner*innen freiwillig und ohne Anmeldung an der Gruppe teilhaben. So wird ein Raum für Gespräche zwischen Familien mit frischen Verlusterfahrungen und Familien, deren Verlust schon Jahre zurückliegt, geboten. Der Erfahrungsaustausch hilft den Eltern, zu erkennen, dass es wieder einen familiären Alltag geben kann. Gemeinsame Aktionen, Brunchs und Jahresabschlussfeiern runden das Angebot ab und schaffen eine vertrauensvolle Atmosphäre, in der gemeinsam der verstorbenen Kinder gedacht werden kann, Tränen fließen können, aber auch durchaus gelacht werden darf.

Geschlossene Trauergruppe

Das gemeinsame Erleben von Sich-verändernder-Trauer, ein fester Rahmen, eine verlässliche Gruppe, Rituale und Strukturen zur Bewältigung des Verlustes – dies alles bietet die geschlossene Trauergruppe. In einer Gruppe von maximal 10 Personen, die von zwei Seelsorger*innen begleitet wird, werden in regelmäßigen Treffen Trauerprozesse durchlebt, angesprochen und gemeinsam reflektiert. Der Verlauf ist geprägt von Offenheit und dem gemeinsamen Wunsch, den Alltag trotz des Verlustes bewältigen zu können. Frühestens ein Jahr nach dem Verlust des Kindes kann diese Gruppe, nach einem Vorgespräch mit einer der Seelsorgerinnen, besucht werden. Die Gruppe wird sensibel zusammengestellt und vereinbart gemeinsam regelmäßige Termine. Um Gruppenprozesse für die Trauerverarbeitung nutzen zu können, ist die Teilnahme verbindlich.

Männergruppe

Eltern erleben zeitweise große Unterschiede in der Verarbeitung ihrer Trauer und es fällt Ihnen schwer, sich hierüber auszutauschen. Oftmals sind gerade Männer untereinander eher in der Lage, Trauerthemen anzusprechen und sich gegenseitig zu stützen.

Die Männergruppe ist ein offenes Angebot und findet fortlaufend einmal monatlich statt. Sie wird von einem psychologischen Psychotherapeuten sowie einem Vater,

dessen Sohn verstorben ist, begleitet. Vor der ersten Teilnahme findet ein Kennenlerntermin mit den Ansprechpartnern statt, um das Angebot vorzustellen und dann gemeinsam zu entscheiden, ob die Teilnahme an der Gruppe hilfreich sein kann.

Einzelgespräche und Gespräche in Kleingruppen

Trauer nimmt sich ihren Raum – oftmals ist ein Weiterleben nach dem frischen Verlust nicht vorstellbar. Aber auch während

der Erkrankung des Kindes, in Krisenphasen, die sehr belastend sind, oder auch Jahre nach dem Versterben, erleben Familien eine Ohnmacht, die sie nicht nur ängstigt, sondern auch den Raum zur Bewältigung von anderen Problemsituationen nimmt. Daher bietet die Björn Schulz Stiftung Eltern die Möglichkeit, sich mit einer Psychologischen Psychotherapeutin in Einzelgesprächen und in der Kleingruppe auszutauschen und auch kurzfristige Termine zu vereinbaren. Sollte über eine Trauerbegleitung hinaus Therapie notwendig sein, können Informationen und Hinweise sowie Kontakte gegeben werden.



Nils Groß

Ansprechpartner für trauernde Eltern und Angehörige

3. Trauernden Kindern begegnen

Kinder benötigen ihrem Lebensalter und ihrer Entwicklung angemessene Informationen. Um die Situation zu verstehen, ist es wichtig, dass sie jemanden in ihrer Nähe wissen, um ehrliche Antworten auf ihre Fragen zu erhalten.

Nach dem Versterben ist es von großer Bedeutung, dass Kinder erfassen können, was passiert ist, warum es passiert ist und dass sie auf die noch folgenden Geschehnisse vorbereitet werden.

Trauernde Kinder sollten selbst wählen können, ob sie an den Geschehnissen und an den auf die Familie zukommenden Entscheidungen beteiligt sein wollen oder nicht (Waschung und Ankleiden der/des Verstorbenen, Organisation und Vorbereitung der Beerdigung, Gestaltung von Jahresfesten und Feiern). Sie sollten die Möglichkeit erhalten, sich auf ihre Art und Weise von der verstorbenen Person zu verabschieden. Eltern bzw. Erziehungsberechtigte sowie nahe Zugehörige sollten ermutigt werden, ihren Kindern die Teilnahme an Abschiedsritualen zu ermöglichen. Es ist für die Verarbeitung der Trauer notwendig, dass ein entsprechender Wunsch der

Kinder respektiert und sie altersentsprechend in die Abläufe eingebunden werden. Besonders gestalterische Elemente (das gemeinsame Gestalten eines Erinnerungsbuches, das Bemalen des Sarges o.Ä.) können trauernden Kindern helfen, ihren Gefühlen und Gedanken Ausdruck zu verleihen.

Eltern und andere Zugehörige sollten über die unterschiedlichsten Formen der Trauer im Kindesalter informiert werden und bei Bedarf Hilfestellung erhalten, wie sie gezielt auf das Kind und dessen Verlusttrauer reagieren können. Dabei ist die Intimsphäre des Kindes zu respektieren.

Den Kindern sollte innerhalb eines geschützten Rahmens die Möglichkeit gegeben werden, ihre Gefühle ausdrücken zu können. Dabei ist es wichtig, dass sie diese frei ansprechen dürfen und ihnen verdeutlicht wird, dass alle Gefühle erlaubt sind – und Zorn, Angst und Unsicherheit genauso dazugehören wie Trauer und Freude.

Kinder benötigen Unterstützung, um begreifen zu können, dass niemand an den Geschehnissen Schuld trägt. Sie haben das

Recht darauf, ihre Geschichte auf ihre eigene, subjektive Art und Weise zu erzählen und damit gehört zu werden.

Alltag ist für trauernde Kinder wichtig. Es sollte gewährleistet werden, dass ihre Interessen und alltäglichen Abläufe, so gut es irgendwie möglich ist, aufrechterhalten werden können. Diese bieten ihnen die nötige Struktur, die Orientierung und Sicherheit in dieser Lebensphase. Die Bedeutung dessen sollte auch den Zugehörigen verdeutlicht werden.

Kinder sollten Ansprechpartner*innen genannt werden, die sie auf ihrem weiteren Trauerprozess begleiten und an die sie sich wenden können, wenn sie das Bedürfnis danach haben. Wenn es den Zugehörigen nicht möglich ist, die tagesbetreuenden Einrichtungen (Kindergarten, Schule, etc.) über die Geschehnisse zu informieren, sollte dieses jemand in ihrem Namen tun. Dabei wäre es sinnvoll, auch eine*n Ansprechpartner*in vor Ort (Klassenlehrer*in, Sozialarbeiter*in, Schulpsycholog*in) für die Kinder zu benennen, die/der für ihre derzeitige Situation Verständnis zeigt und sich mit besonderer Offenheit den Kindern widmet.

Trauernde Kinder haben das Recht, sich an Positives und Negatives zu erinnern. Ihre Trauergefühle und ihre Möglichkeiten, sich mit diesen auseinanderzusetzen, finden gleiche Beachtung wie die der Erwachsenen.

Beratung von Kindergarten- und Schulkindern sowie Fachpersonal in Kindertageseinrichtungen und Schulen

Verstirbt ein Kind, sind oftmals auch Kindertageseinrichtungen und Schulen betroffen. Der Verlust einer/eines Mitschüler*in hinterlässt die gesamte Kindergruppe in einer Ohnmacht, die besonderes Finger-spitzengefühl benötigt. Zudem ist deutlich geworden, dass trauernde Geschwister auch in ihren sozialen Netzwerken unterstützt werden müssen, um sie vor Ausgrenzung zu schützen.

Pädagogisches Fachpersonal steht hier vor einer großen Hürde: die eigene Trauer um das betreute Kind schafft sich Raum, gleichzeitig tragen sie eine hohe Verant-



Sylvia Vogel

Ansprechpartnerin für die Beratung von Kindergarten- und Schulkindern

wortung gegenüber der Kindergruppe und brauchen hier oftmals Hilfestellung. In der Begleitung und Versorgung von Kindern entsteht mit der Zeit oft eine nahe Beziehung. Das Zulassen und Aussprechen der Trauer gibt vielfach die Möglichkeit, mit dem Abschied gut umzugehen. So soll auch für Mitarbeitende Zeit und Raum sein, Trauer mitzuteilen. Rituale können dazu beitragen.

Deshalb werden auch Vorträge und Fortbildungen zum Themenkreis „trauernde Kinder und Jugendliche“ für Pädagog*innen und andere Interessierte angeboten, bei denen stets kindgerechte Medien, Bilderbücher und Spielmaterialien aus dem „Trauertrolley“ zum Einsatz kommen. Darüber hinaus bietet die Stiftung auch Beratung und Coaching für pädagogisches Personal in Kita und Schulen an, sowie Unterrichtseinheiten präventiv und im Akutfall (Abschiednahme).

Kinder- und Geschwistertrauergruppe

Anders als Erwachsene drücken Kinder ihre Trauer um einen geliebten Menschen nicht durch Worte, sondern vielmehr im Spiel und beim kreativen Gestalten aus. Sie sind in ihrem Trauerverhalten eher sprunghaft. In einem Moment weinen sie und brauchen Trost, im nächsten Augenblick spielen sie wieder vergnügt.

Wir bieten Kindern einen geschützten Raum. Dort können sie sein, wie sie es wollen und brauchen: traurig, ernst, fröhlich, nachdenklich, wütend, ...

Ansprechpartnerinnen für die Kinder- und Geschwistertrauergruppe:



Rebecca Vandrey



Birgit Popiak

Wir zeigen ihnen, dass ihre Gefühle wichtig und einzigartig sind, denn jeder Mensch trauert anders.

Eingebettet in ein Anfangs- und Abschlussritual haben Kinder die Möglichkeit, durch kreative Angebote wie Basteln, Musizieren oder Theater spielen, aber auch durch Bewegungsspiele, Toben und Schreien ihrer Trauer Ausdruck zu verleihen. Gleichzeitig kommen sie mit anderen Kindern in Kontakt, die ebenfalls einen geliebten Menschen verloren haben. Sie können sich an die/den Verstorbene*n erinnern und Trost finden.

Die Kindertrauergruppe richtet sich an Kinder, die einen Elternteil verloren haben, die Geschwistertrauergruppe ist der Anlaufpunkt für Kinder, die ein Geschwisterkind betrauern. In den zeitgleich stattfindenden Angehörigengruppen haben die Eltern die Möglichkeit, sich mit anderen An- und Zugehörigen auszutauschen.

Jugendgruppe

Wenn Freunde und Klassenkameraden Sorgen und Gedanken nicht teilen können, fühlt man sich manchmal allein. Da hilft eine Gruppe von Jugendlichen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, mit denen man diese teilen kann. In der Jugendgruppe der Björn Schulz Stiftung haben Jugendliche ab 13 Jahre einmal monatlich die Möglichkeit, sich mit anderen Jugendlichen in ähnlichen Situationen zu vernetzen und miteinander ins Gespräch zu kommen.



Vera Baranyai

Ansprechpartnerin für die
Jugendgruppe

Sie können gemeinsam spielen, diskutieren, lachen, vielleicht auch mal weinen, nachdenken und träumen. Dabei kann es mal sportlich und mal kreativ werden, mal laut und mal leise, mal lustig und mal ernst – die Inhalte dieser Gruppentreffen werden von den Jugendlichen selbst mitbestimmt.



4. Umgang mit Kindern, deren Geschwister lebensverkürzend erkrankt sind

Die Beziehung zwischen Geschwistern ist eine der ersten und intensivsten im Leben. Doch was passiert, wenn ein Kind lebensverkürzend erkrankt ist?

Die gesunden Geschwister der erkrankten Kinder sind von den Auswirkungen der Erkrankung unmittelbar betroffen – häufig dreht sich zu Hause alles in erster Linie um das kranke Kind. Die Geschwisterkinder lernen schon früh, Rücksicht zu nehmen, ihre Bedürfnisse zurückzustellen und sich anzupassen. Die mit der Erkrankung verbundene hohe Belastung der Eltern und deren verminderte Verfügbarkeit für das Geschwisterkind resultieren häufig auch in der Übernahme häuslicher Verantwortung sowie höheren Anforderungen an die Selbstständigkeit der Geschwister. Dies kann negative Gefühle wie Eifersucht und Neid hervorrufen, aber gleichzeitig machen sich die Kinder häufig Sorgen und haben Angst um das kranke Geschwisterkind. Nicht selten können sie sich in der Schule schwerer konzentrieren, ziehen sich zurück und haben weniger soziale Kontakte. Häufig stehen die Kinder in einem Loyalitätskonflikt zwischen Freunden und erkranktem/r Bruder/Schwester –

sie schämen sich für das Geschwisterkind bzw. haben Angst vor möglichen Reaktionen und laden deshalb weniger Freunde zu sich nach Hause ein, gleichzeitig möchten sie aber auch das Geschwisterkind nicht verleugnen und diesem beistehen.

In der Begleitung der Geschwisterkinder sind Gefühle, Krankheitsaufklärung und Ressourcenarbeit zentrale Themen. Bei den gesunden Geschwisterkindern treten viele, sehr unterschiedliche und teilweise sogar gegensätzliche Gefühle auf – von Wut und Eifersucht über Angst und Freude. Hier ist es wichtig, dass die Kinder lernen, ihre Gefühle und Bedürfnisse wahrzunehmen, zu benennen und zu kommunizieren. Gleichzeitig sollen die Geschwisterkinder vermittelt bekommen, dass alle Gefühle ihren Raum haben dürfen.

Viele Eltern versuchen die Kinder von den Informationen und Fakten der Erkrankung fernzuhalten – allerdings bemerken Kinder schnell, dass etwas nicht stimmt und denken sich in ihrer Fantasie teilweise viel schlimmere Erklärungen und Schlussfolgerungen aus. Deshalb ist es empfehlens-

wert, die Geschwisterkinder kindgerecht über die Erkrankung aufzuklären. Auch weitere An- und Zugehörige können hier einbezogen werden. Es empfiehlt sich, vorab eine einheitliche Sprache zu finden.

Innerhalb der Familie sollten die gesunden Geschwisterkinder die Möglichkeit haben, auch im Mittelpunkt zu stehen und Kind zu sein. Häufig geht dies neben Alltag und Pflege unter. Eltern können zum Beispiel feste Zeiten einplanen, in denen sie nur etwas mit dem gesunden Geschwisterkind machen. Besonders beliebt sind Rituale, wie beispielsweise das ins Bett bringen oder nachmittags gemeinsam eine Geschichte lesen oder einen Spaziergang zu machen, wenn der Pflegedienst bzw. der/die Einzelfallhelfer*in gerade da ist. Zudem sollten die gesunden Geschwisterkinder dazu ermutigt werden, Hobbies, Dinge, Menschen für sich zu finden, die ihnen guttun, beispielsweise ein Sportverein, um eine feste Struktur, soziale Unterstützung und einen Ausgleich zu haben.

Mit Gleichaltrigen in der Schule oder im Sportverein können sich Geschwister selten zu ihrer Lebenssituation austauschen. Deshalb wünschen sich viele eine Gruppe mit anderen Kindern und Jugendlichen in derselben Situation, die sie verstehen und in der sie nichts erklären müssen.

Geschwisterkinder profitieren von präventiven Angeboten, in denen sie sich in der Gruppe über ihre Gedanken und Gefühle austauschen können und so sehen, dass sie nicht allein sind.

Die Björn Schulz Stiftung bietet Geschwister erkrankter Kinder ganzjährig die Möglichkeit, sich in diversen Angeboten auszutauschen.

Geschwisterreisen

Bei Geschwisterreisen können die gesunden Geschwister aus ihrem Alltag ausbrechen, im Mittelpunkt stehen und einfach nur Kind sein. Im Gruppenverbund von Gleichaltrigen können sie sich über ihre Lebenssituation und Lösungsstrategien austauschen. Aber auch der Abenteuer Spaß kommt bei den Geschwisterreisen nicht zu kurz – Kanufahren, Schwimmen und Lagerfeuer dürfen natürlich nicht fehlen.

Geschwistertage

An Geschwistertagen treffen Geschwister für einen Tag zusammen. Jeder Tag hat einen anderen Fokus und dreht sich entweder um erlebnispädagogische Themen oder um inhaltliche Themen, wie z.B. Mobbing.

Geschwisterklettern

Beim Geschwisterklettern der Björn Schulz Stiftung trifft sich im 14-tägigen Rhythmus eine feste Gruppe, die gemeinsam in einer Kletterhalle klettern und Sicherungstechniken kennenlernen. Wer (noch) ein bisschen Respekt vor der Höhe

hat, kann seine Kraft, Balance und Beweglichkeit auch in Absprunghöhe beim sogenannten Bouldern austesten. Außerdem bleibt stets genügend Zeit für gemeinsame Spiele und den Austausch mit anderen Geschwistern

Ansprechpartnerinnen für den Umgang mit Geschwistern:



Eva Ryschka



Birgit Popiak



Vera Baranyai

Kontakt

Björn Schulz Stiftung
Wilhelm-Wolff-Strasse 38
13156 Berlin
Telefon: 030 / 398 998 50
Telefax: 030 / 398 998 99

E-Mail: info@bjoern-schulz-stiftung.de
Internet: www.bjoern-schulz-stiftung.de

Vorstand der Stiftung

Bärbel Mangels-Keil

Unser Spendenkonto

Björn Schulz Stiftung
Bank für Sozialwirtschaft
DE34 1002 0500 0001 1456 00
BIC: BFSWDE33BER

Herzlichen Dank allen, die uns helfen und unterstützen!