



Agnieszka Maluga

Die Rechte des Kindes und der Tod

Janusz Korczaks Pädagogik der Achtung
in der Kinderhospizarbeit

Agnieszka Maluga

Die Rechte des Kindes und der Tod

Janusz Korczaks Pädagogik der Achtung
in der Kinderhospizarbeit

Verlag Julius Klinkhardt
Bad Heilbrunn • 2020

k

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine überarbeitete Fassung einer Dissertation. Sie wurde von der Philosophischen Fakultät der Universität Passau unter dem Titel „Das sterbende Kind als Partner? Zur pädagogischen Anthropologie im Kontext der Kinderhospizarbeit“ als Dissertation angenommen.

Gutachter: Prof. Dr. Guido Pollak, Prof. Dr. Ulrich Bartosch.

Tag der Disputation: 16. November 2018.

Dieser Titel wurde in das Programm des Verlages mittels eines Peer-Review-Verfahrens aufgenommen.

Für weitere Informationen siehe www.klinkhardt.de.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet abrufbar über <http://dnb.d-nb.de>.

2020.kg © by Julius Klinkhardt.

Das Werk ist einschließlich aller seiner Teile urheberrechtlich geschützt.

Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Satz: Kay Fretwurst, Spreau.

Bildnachweis Umschlagseite 1: PublicDomainPictures / Pixabay.

Druck und Bindung: AZ Druck und Datentechnik, Kempten.

Printed in Germany 2020.

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem alterungsbeständigem Papier.

ISBN 978-3-7815-2365-4

Zusammenfassung

Der Tod gehört zum Leben dazu; zum Leben der Erwachsenen und zum Leben der Kinder. Innerhalb der Pädagogik wird dem Tod jedoch kaum Beachtung geschenkt. Zukunft ist die entscheidende Größe für die Erziehung des Kindes.

Ein pädagogischer Denker positionierte sich hier radikal anders: der polnisch-jüdische Schriftsteller, Kinderarzt und Erzieher Janusz Korczak (1878–1942). Für Janusz Korczak werden Kinder nicht erst zu Menschen, sondern sie sind bereits welche. Da der Mensch sterblich ist, ist es auch das Kind. Nicht die Zukunft des Kindes, sondern seine Gegenwart ist daher der Ausgangspunkt seiner Pädagogik. 1918 ruft Janusz Korczak das Recht des Kindes auf den Tod aus. Doch was soll das sein, dieses Recht des Kindes auf den Tod?

Welche Antworten lassen sich finden im Hospizbereich? Im Kinderhospizbereich begleiten Erwachsene Kinder nicht auf eine ferne Zukunft hin, sondern auf ihr schlimmstenfalls baldiges Lebensende. Was bedeutet hier das Recht auf den Tod und kann das Kind den Erwachsenen zum Partner werden, wie Janusz Korczak in seiner Pädagogik der Achtung einforderte?

Die im Rahmen dieser Arbeit gesammelten Beobachtungen, Gespräche und Dokumente aus dem Bereich der Kinderhospizarbeit zeigen, dass das Eingehen einer Partnerschaft mit dem Kind möglich sein kann, auch wenn es schwierig ist. Ein anderer Weg hat sich jedoch als noch schwieriger für die Erwachsenen und Kinder erwiesen.

Die Kinderhospiz-Bewegung realisiert heute in Teilen die Utopien Korczaks. Sie schafft einen Raum, in welchem Kinder und Erwachsene aufgrund einer außergewöhnlichen Situation dazu angehalten werden, der Unsicherheit des Todes mit Partnerschaftlichkeit zu begegnen, damit die Herausforderungen zusammen gut gemeistert werden können. Ohne die Verantwortung an die Kinder abzugeben, stärken die Erwachsenen die kindliche Position dadurch, dass sie die Kinder aktiv in die Gestaltung ihrer Krankheits- und Sterbephasen einbeziehen. Die Partizipation der Kinder kann die Unsicherheit der Erwachsenen mildern und zu einer Entlastung aller Beteiligten in einer Situation führen, in welcher keine alleinige Verantwortung ohne gegenseitige Verständigung übernommen werden kann.

In dieser Partnerschaftlichkeit mit dem Kind wird eine Begegnung von Mensch zu Mensch möglich, ohne die Differenz zwischen Kindern und Erwachsenen aufzuheben oder zu leugnen. Das Alter der Kinder und ihr Entwicklungsstand werden bei der Gestaltung der Prozesse und Angebote zum Ausgangspunkt der Sterbebegleitung. Sie sind jedoch keine Gründe für die Verhinderung einer Auseinandersetzung mit dem Tod. Die Erwachsenen erleben jeden Tag die Möglichkeiten eines selbstbestimmten Lebens und individuellen Weges der Kinder. Dabei nehmen die Kinder auch die Erwachsenen an die Hand.

Die im Kinderhospizbereich beobachteten Umgangsweisen Erwachsener Kindern gegenüber sind im Vergleich zur gängigen pädagogischen Praxis gezwungenermaßen innovativ. Die Kinderhospizbewegung kann auf sensible Weise auf eine Pädagogik der Achtung aufmerksam machen, deren Bedeutung und Konsequenz außerhalb des Hospizbereiches bislang kaum erkannt wird.

Abstract

Death is part of life – the lives of adults and the lives of children. In pedagogical contexts, however, death rarely merits attention. When children are being educated the focus is on the future. One pedagogical thought leader took a radically different stance: the Polish-Jewish author, paediatrician and educator Janusz Korczak (1878–1942). For Korczak, children do not need to become human beings; that is what they already are. And since every human is mortal, so are children. Thus, Korczak's pedagogical approach is not predicated on a child's future, but on his or her present. In 1918, Korczak asserted that children have the „right to death“. But what does such a right entail?

Which answers can be found in the field of hospice care? At children's hospices, adults support children not in looking to a distant future, but in coping with their – in the worst case – imminent death. What does the „right to death“ signify in such situations and can a child become an adult's equal partner, something that Korczak called for in his „pedagogy of respect“?

The observations, conversations and documents from the field of children's hospice care assembled as part of this dissertation show that it is possible to enter into a partnership with a child, as difficult as that might be. Yet taking the alternative path – not becoming partners – proves even more difficult for adults.

The children's hospice movement is now partially realising Korczak's utopian vision. It is creating a space in which children and adults, given the extraordinary circumstances, are encouraged to enter into a partnership in response to the uncertainty of death so that the resulting challenges can be overcome. Without ceding responsibility to the child, adults can bolster the child's position by actively including him or her in shaping the stages of his or her illness and dying. The child's involvement can reduce the adult's uncertainty and reduce the burden felt by all participants in a situation in which sole responsibility cannot be assumed without mutual understanding.

The partnerships with the children enable two people to interact as equals without ignoring or denying the differences between young and old. In terms of shaping processes and activities, the child's age and degree of development become the point of departure for accompanying him or her as death nears. They are not, however, a reason for preventing the child from engaging with the topic of death. Each day, the adults experience the inherent possibilities as the child forges his or her own path and lives a self-determined life. To that extent, the children also take the adults by the hand.

The ways in which adults interact with children as observed in the realm of children's hospice care are inherently innovative compared to conventional educational practice. The children's hospice movement can gently call attention to a pedagogy of respect, whose significance and implications have remained largely unrecognised until now.

„Die Bücher Gottes brannten. Ja, ja. Aber nein. – Es brannte nur das Papier – ja, ja – die Buchstaben flogen hoch zum Himmel und leben. Ja. Die Buchstaben der ewig heiligen Thora leben. – Schau – ja, ja – schau: Alef, nochmals Alef, und hier und hier und hier. Die guten Buchstaben vermehren sich.“

Janusz Korczak, 1997, S. 169

In Gedenken an Dr. Henryk Goldszmit

Vorwort

Die Erziehung richtet sich auf die Zukunft des Menschen und nicht auf das Ende des Lebens. Aus diesem Grunde werden Sterben und Tod in pädagogischen Theorien so gut wie nie thematisiert. Sie gelten auch aus diesem Grunde als „optimistisch“, das Gegenteil soll ausgeschlossen werden.

Hier grenzt sich die Pädagogik deutlich von der Theologie ab, eine vergleichbare Wahrnehmung von Sterblichkeit und Lebensende gibt es in der Pädagogik nicht. Es ist daher auch kein Zufall, dass Beschäftigungen mit diesem Thema ausgesprochen selten sind. Auch das öffentliche Bewusstsein tabuisiert Fragen des Endes, insbesondere dort, wo es um Kinder geht.

Die Ausnahme ist die Pädagogik Janusz Korczaks, von der Agnieszka Malugas Arbeit ausgeht. Korczak spricht bekanntlich vom „Recht des Kindes auf den Tod“, was in der Rezeption immer wieder für Irritationen gesorgt hat, eben weil sich das pädagogische Denken ganz auf Leben und Zukunft konzentriert. Die Sterblichkeit von Kindern wird von dem damit verbundenen Schmerz her wahrgenommen, ohne sich mit dem Phänomen näher zu beschäftigen.

Die vorliegende Dissertation untersucht pädagogische Grenzerfahrungen in Kinderhospizen. Hier begegnen Kinder wie Erwachsene dem Tod, ein Erfahrungsraum, der bislang in pädagogischen Zusammenhängen kaum näher untersucht worden ist. Das Tabu war gleichbedeutend mit einem Wegschauen und einem Desinteresse, das sich auch mit der Ausgrenzung erklären lässt.

Basis der Studie sind Gespräche mit Betroffenen, die zu führen hohe Sensibilität erfordert. Eltern wie Kinder begegnen sich in partnerschaftlicher Unsicherheit, die täglich bewältigt werden muss. Der Beobachter muss sich zu dieser Situation verhalten und kann nicht einfach Abstand nehmen. Zugleich muss er sich auch distanzieren können, um überhaupt zu Vergleichen und Schlussfolgerungen zu gelangen.

Die Ergebnisse der Arbeit berichten von Sensibilität, Mut und dem Überschreiten von scheinbaren Grenzen. Den Kindern werden die Sachverhalte realistisch erklärt und ihnen wird auch erlaubt, den Körper von Verstorbenen anzufassen. Den Kindern wird mit Offenheit und Ehrlichkeit begegnet, sie nehmen am Sterbeprozess teil und sie gestalten die Rituale von Abschied und Trauer mit.

So lange es möglich ist, werden den betroffenen Kindern Lern- und Bildungsprozesse ermöglicht, die also nicht einfach abgebrochen werden. Zugleich entsteht die Überzeugung, dass die Wahrheit den Kindern zugemutet werden kann. Sie wissen, was mit ihnen geschieht und es wird nicht versucht, ihnen etwas vorzumachen. Ihr Tod wird ihnen zugemutet.

Die grossartige und beeindruckende Studie von Agnieszka Maluga zeigt, dass Tabus niemandem helfen und in pädagogischen Grenzerfahrungen neue Einstellungen gewonnen werden können, die das Unabänderliche akzeptieren und die verbleibende Lebenszeit ohne jeden Vorbehalt nutzen.

Sterben und Tod sind in diesem Sinne Teil der Erziehungserfahrung, die sich auf die verbleibende Nähe konzentriert und die Beziehung zu den Kindern zu gestalten weiss. Nach Lektüre der Studie gewinnt man höchsten Respekt für die Eltern und die Kinder.

Danksagung

„Weiter, man muß sich selbst in der Gesellschaft wiederfinden,
in der Menschheit, im Weltall.
Ach, graue Haare, die Arbeit ist noch unvollendet.“
Janusz Korczak 1999c, S. 57

Liebe Leserinnen und Leser,
stimmt. Das Bild auf dem Cover dieses Buches erinnert an das weltberühmte Meisterwerk „Die Erschaffung Adams“ von Michelangelo, das wir als Deckenfresko in der Sixtinischen Kapelle im Vatikan bewundern können. Das Foto wurde entsprechend dieses Freskos nachgestellt. Beide Szenen sind sich ähnlich. Und dennoch könnten die Unterschiede nicht gravierender sein. Lassen Sie mich erklären, warum ich genau dieses Bild als Sinnbild für meine Studie zur Kinderhospizarbeit ausgewählt habe.

Wenn wir uns auf die Hände von Gott und Adam in Michelangelos Werk konzentrieren, sehen wir: die Finger berühren sich nicht. Die Hand Gottes ist energisch und bestimmend dargestellt. Das muss sie auch, denn mit dieser Hand wird der als noch schwächlich dargestellte Mensch mit Lebensenergie aufgeladen. Er wird von Gott zum Leben erweckt. Das Verhältnis des Menschen zu seinem Schöpfer wird dargestellt: Gott schenkt das Leben und der Mensch ist der Empfangende. Eine Lücke bleibt und verweist auf einen unüberwindbaren Abstand zwischen Gott und Mensch. Das ist keine Beziehung auf Augenhöhe, das kann sie nicht sein. Es ist eine Szene, die auf den Beginn des Lebens verweist. Wir sehen die Erweckung des Menschen zum Leben.

Auf dem Foto hingegen sehen wir die Hände eines Erwachsenen und eines Kindes. Anders als auf dem Deckenfresko berühren sich die Finger hier. Beide Hände machen einen Eindruck voll des Lebens, angespannt und erwartungsvoll. Sie begegnen sich auf einer Höhe, machen damit den Anschein von Ebenbürtigkeit. Das Foto symbolisiert für mich persönlich die Begegnung von Mensch zu Mensch. Wir ahnen die gegenseitige Begleitung von jungen und älteren Menschen im Leben. Wir begegnen der Pädagogik, in welcher wir unter anderem nach dem Verhältnis des Erwachsenen zum Kind und nach ihrem Umgang miteinander fragen.

Aber wie kann diese gegenseitige Begleitung zwischen Erwachsenen und Kindern im Bereich der Kinderhospizarbeit aussehen, die die Kinder nicht auf ihre ferne Zukunft hin, sondern – im schlimmsten Fall – auf ihr baldiges Lebensende begleiten soll? Kann das Kind in diesen schwierigen Zeiten den Erwachsenen zum Partner werden?

Vor 13 Jahren saß ich als Studentin der Sozialen Arbeit in einer meiner ersten Vorlesungen in Pädagogik. Vorgestellt wurde der mir bis dahin unbekannt polnisch-jüdische Schriftsteller, Kinderarzt und Erzieher Janusz Korczak. Seine pädagogische Praxis gründete Korczak auf das von ihm 1919 veröffentlichte Grundgesetz des Kindes. Den übergeordneten Rahmen seiner Überzeugungen bildet dabei das Recht des Kindes auf Achtung. Konkretisiert wird diese durch eine Vielzahl an Rechten, die der Erwachsene den Kindern zuzugestehen hat, um ihnen bei der Verwirklichung dieser Rechte behilflich zu sein. Dieser herausragende, provozierende und revolutionäre Pädagoge hat die menschliche Endlichkeit in seinen pädagogischen Gedankengängen integriert: als erstes der drei Grundrechte des Kindes nennt Korczak das Recht des Kindes auf

den Tod. Dieses irritierende Recht hatte mich seit damals begleitet. Immer wieder habe ich mich gefragt, was das sein soll, dieses Recht des Kindes auf den Tod.

Im Rahmen eines Praktikums bei einem ambulanten Hospizdienst bin ich auf die Kinderhospizarbeit aufmerksam geworden. Ich hatte mich gefragt, ob Janusz Korczak und seine Pädagogik in diesem Feld bekannt sind. Ich habe die Erfahrung gemacht: nein – niemand kannte ihn. Durch erste Gespräche und Begegnungen im Hospizbereich ermuntert, habe ich es gewagt, zwei bislang nicht in Beziehung stehende Aspekte – die Pädagogik Korczaks und die Anliegen der Kinderhospizarbeit – miteinander zu verschränken.

Gelingen ist mir diese vorsichtige Annäherung nur mit Unterstützung von vielen anderen Menschen, denen ich an dieser Stelle von Herzen danken möchte. Sie haben mich in unterschiedlicher, aber wesentlicher Weise über die Jahre meiner Dissertationsphase begleitet.

Meine beiden Doktorväter, Guido Pollak und Ulrich Bartosch, sowie Jürgen Oelkers als kritischer Gesprächspartner, haben das Titelbild dieser Publikation mir gegenüber selbst gelebt: ich durfte eine von Wertschätzung und Aufrichtigkeit getragene Begleitung auf Augenhöhe erleben. Ihnen gebührt mein aufrichtiger Dank für ihre wohlwollende und ermunternde, aber auch mahnende und kritische Begleitung. Was mich als Wissenschaftlerin auszeichnet, habe ich von ihnen und bei ihnen gelernt.

Für anregende Gespräche und die Möglichkeit persönlicher Begegnung danke ich Friedhelm Beiner, Franco Rest, Jörg Maywald und Engelbert Groß.

Der Landeskonferenz der Frauen- und Gleichstellungsbeauftragten an Bayerischen Hochschulen danke ich für die ideelle und finanzielle Unterstützung durch ein Promotionsstipendium. Ich bin hier sehr vielen inspirierenden und engagierten Frauen begegnet, die mir Mut gemacht haben, meinen eignen Weg zu gehen.

Ich bedanke mich in aller Demut und Achtung bei meinen Gesprächspartnern dieser Arbeit, besonders bei den Eltern und Familien, die mir Zugang in ihre sehr private Sphäre gewährt haben. Sie haben mich an ihren Lebensgeschichten und Erfahrungen teilhaben lassen. Nur auf dieser Grundlage konnte meine Arbeit Gestalt annehmen.

Ich danke meiner Familie: meiner Mutter, meinem Vater und meinem Bruder. Mit unserer Ausreise aus Polen im Oktober 1989 hat für mich ein neues Leben begonnen. Dass ich heute diesen Text schreibe, habe ich dieser Entscheidung zu verdanken, für die ich mein Leben lang dankbar sein werde.

Ich danke meinen Freundinnen und Freunden für ihre vielfältige und kreative Unterstützung: Lili Krüger für 25 Jahre tiefe Freundschaft, über alle Kilometer hinweg, Steffen Hirsch für eine wundervolle Wohngemeinschaft und gemeinsame Lebenszeit. Jürgen Huhn und Brigitte Lindner für kraftgebende Auszeit-Oasen, ohne die vieles nicht möglich gewesen wäre. Anita Maile-Pflughaupt für ihre immerwährende kollegiale Unterstützung, die Zweifel mildern konnte.

Ich danke Götz Lenuweit für die Liebe meines Lebens. Ich danke ihm für mehr, als hier aufzuführen möglich ist. Eines soll genügen: ihm danke ich hier für die notwendige Ablenkung und für seinen unerschütterlichen Glauben an mich.

Mein eigenes Leben stand nicht still in den Jahren der Auseinandersetzung mit dieser Arbeit. An unterschiedlichen Orten durfte ich wohnen, mich beruflich weiterentwickeln, mich verändern – und dabei immer wieder eintauchen in die Themen meiner Studie. Dabei hat sich Janusz Korczak für mich als wertvoller gedanklicher Gesprächspartner erwiesen. Ich freue mich, wenn er das auch für viele andere Menschen werden kann.

Agnieszka Maluga im Oktober 2019

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	9
Danksagung	11
1 Pädagogische Grenzerfahrungen.	
Kinder und Erwachsene begegnen dem Tod	17
1.1 Eine zusammenfassende Einführung	17
1.1.1 Kapitelinhalt: Pädagogische Grenzerfahrungen Kinder und Erwachsene begegnen dem Tod	22
1.1.2 Kapitelinhalt: Memento mori Der Mensch und seine Beziehung zum Tod	22
1.1.3 Kapitelinhalt: Neue Antworten auf alte Fragen Der Beginn des modernen Hospizwesens in Deutschland	24
1.1.4 Kapitelinhalt: „Das Leben ist halt ein bißchen anders normal.“ – Von Kindern und Erwachsenen an den Grenzen des Lebens	24
1.1.5 Kapitelinhalt: Umgangsweisen Erwachsener mit Kindern im Bereich der Kinderhospizarbeit	25
1.1.6 Kapitelinhalt: Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit. Die Kinderhospiz-Bewegung als sensible Impulsgeberin partizipatorischer und inklusiver Pädagogik	26
1.2 Der Kinderhospiz-Bereich als pädagogisches Feld. Ein Blick auf die Kinderhospizarbeit mit der Grounded Theory	27
1.2.1 Forschungsstand zum Untersuchungsfeld	27
1.2.2 Zur Grounded Theory I: Anliegen, Forschungsfragen und Methodenwahl	31
2 Memento mori. Der Mensch und seine Beziehung zum Tod	41
2.1 Früher war alles besser? Der Umgang des Menschen mit dem Tod in der abendländischen Geschichte	44
2.1.1 Der gezähmte Tod Der Sterbende als Choreograf seines Lebensendes	44
2.1.2 Der eigene Tod. Das sterbliche Individuum im Strudel der Leidenschaft zum Leben	46
2.1.3 Der lange und der nahe Tod. Abkehr vom Sterbezeitpunkt	47
2.1.4 Der Tod des Anderen. Der Tod als Inszenierung zwischen Romantisierung und Dramatisierung	48
2.1.5 Verborgener oder Wiederentdeckter? Das Verhältnis des Menschen zum Tod im ausgehenden 20. Jahrhundert	50

2.2	Und was war mit dem Kind? Der Tod und das Kind in der Geschichte	54
2.2.1	Schwindelerregende Zahlen. Die frühere Alltäglichkeit des Kindstodes	54
2.2.2	Bestattungsorte für Kinder, Kindergräber und kindliche Grabportraits ...	55
2.2.3	Gleichwertig im Leben und im Tod? Fürsorge oder Vernachlässigung von Kindern	58
2.2.4	Dabei sein oder nicht? Einbezug der Kinder in die Prozesse von Sterben und Tod	60
2.3	Sterben und Tod in der Wahrnehmung von Kindern	64
2.3.1	„Tot, töter, ganz platt.“ Todesvorstellungen von Kindern	65
2.3.2	„Kinder springen durch Trauerpfützen.“ Trauerreaktionen von Kindern	73
3	Neue Antworten auf alte Fragen.	
	Der Beginn des modernen Hospizwesens in Deutschland	79
3.1	Wehret den Anfängen. Beginn der Kritik am Umgang mit dem Tod	79
3.1.1	Mahnende Stimmen. Hintergrund für die Entstehung der Sterbeerziehung	79
3.1.2	Thanatologie und Thanatagogik. Von der Notwendigkeit einer neuen Sterbeforschung	81
3.2	Das Hospiz als Ort der Begegnung mit Sterbenden	84
3.2.1	England, das Mutterland der modernen Hospizbewegung	84
3.2.2	Exkurs: Drei Mal Polen und zurück. Das Schicksal Janusz Korczaks und der Beginn der Hospizbewegung ..	86
3.2.3	Fünf Jahrzehnte deutscher Hospizbewegung. Stationen der Entwicklungen des modernen Hospizwesens	90
4	„Das Leben ist halt ein bißchen anders normal.“	
	Von Kindern und Erwachsenen an den Grenzen des Lebens	93
4.1	Zur Grounded Theory II: Empirische Untersuchung und Auswertung	94
4.1.1	Empirische Untersuchung im Feld der Kinderhospizarbeit	94
4.1.2	Auswertung der gewonnen Erkenntnisse	98
4.2	Von religiösen Pilgerherbergen zu emanzipatorischen Hospizen	101
4.2.1	Definitionen, Zahlen und Versorgungsmodelle	102
4.2.2	Das Schicksal von sechs Familien. Geschichte der Kinderhospizarbeit in Deutschland	105
4.2.3	Zur Situation von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern ...	108
4.3	Wer? Wie? Was? Wieso? Weshalb? Warum? Umgangsweisen Erwachsener mit Kindern im Bereich der Kinderhospizarbeit	117
4.3.1	Welche Gestaltungsmöglichkeiten haben die Erwachsenen?	118
4.3.2	Welche Strategien leiten die Umgangsweisen der Erwachsenen?	130
4.3.3	Welche Absichten verfolgen die Erwachsenen mit ihren Handlungen? ...	144
4.3.4	Welche Gründe veranlassen die Erwachsenen zu diesen Umgangsweisen?	156
4.3.5	Welche Aspekte beeinflussen den Umgang mit Kindern in der Kinderhospizarbeit?	165

5	Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit. Die Kinderhospiz-Bewegung als sensible Impulsgeberin partizipatorischer und inklusiver Pädagogik	181
5.1	Zur Grounded Theory III: Interpretation und Diskussion der Ergebnisse mit der Pädagogik Janusz Korczaks	181
5.1.1	Korczaks innovative Erziehungsvorstellungen und sein revolutionäres Bild vom Kind. Das Kind als Mit-Mensch im Leben und im Tod	185
5.2	Das „Haus der Haltung“ in der Kinderhospizarbeit. Bilder und Rechte von Kindern im Feld der Kinderhospizarbeit	197
5.2.1	Das Recht des Kindes auf den Tod. „Halte durch, es ist dein Leben!“ Morton: „Es ist auch mein Tod.“	201
5.2.2	Das Recht des Kindes auf das Leben. „Ich glaube, der eine soll ein langes Leben führen, der andere nur ein kurzes. Jedes Mal aber ist es ein ganzes Leben.“	222
5.2.3	Das Recht des Kindes auf Individualität „Ich bin auch ein Mensch, auch wenn ich bloß elf bin. Ich bestimme selbst über mich.“	233
5.3	Bildung im Kinderhospiz als Bildung in Unsicherheit. Dimensionen einer Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit im Kinderhospizbereich	247
5.3.1	Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit Zwischen verantwortungsvoller Abwägung und mutigem Vertrauen. ..	247
5.3.2	Sterbekompetenz oder kompetenter Umgang mit dem Sterben?	261
5.3.3	Bildungsraum Kinderhospiz. Miteinander leben und voneinander lernen	277
6	Anhänge	283
6.1	„Mein Urgroßvater war Glaser. Ich bin froh darum: Glas gibt Wärme und Licht.“ Aus dem Leben des Ausnahmepädagogen Janusz Korczak	283
	Verzeichnisse	293
	Literaturverzeichnis	293
	Abbildungsverzeichnis	311

1 Pädagogische Grenzerfahrungen. Kinder und Erwachsene begegnen dem Tod

„Begrenzte Lebenszeit in fast unbegrenzter Weltzeit, Sterblichkeit in einer das Individuum überdauernden Gesellschaft und Kultur sind nicht hintergehbare Voraussetzungen von Erziehung und Bildung.“¹

Christoph Wulf

1.1 Eine zusammenfassende Einführung

Was sollte ein siebenjähriges Kind an der Schwelle des 21. Jahrhunderts wissen, und mit welchen Themen sollte es in Berührung gekommen sein?

Donata Elschenbroich hat mit Beginn des zweiten Jahrtausends in einer vielbeachteten Publikation das „Weltwissen der Siebenjährigen“² zusammengetragen. Aus 150 Gesprächen mit Expertinnen und Experten kristallisierte sie eine Liste des Weltwissens eines siebenjährigen Kindes heraus. Als Diskussionsgrundlage diente eine erste Aufzählung, die Elschenbroich selbst zusammengestellt hatte:

„Ein siebenjähriges Kind sollte vier Ämter im Haushalt ausführen können (etwa: Treppe kehren, Bett beziehen, Wäsche aufhängen, Handtuch bügeln). Es sollte ein Geschenk verpacken können. Zwei Kochrezepte umsetzen können, für sich und für einen Freund. Es sollte einmal ein Baby gewickelt oder dabei geholfen haben.“³

Elschenbroich machte sich nicht nur Gedanken darüber, welche praktischen Tätigkeiten einem Kind zugetraut und ermöglicht werden sollten, sondern auch mit welchen Themen des Lebens es konfrontiert werden sollte. Geburt und Tod wurden als lebensbestimmende Themen in die Liste eines Bildungskanons der Kindheit aufgenommen:

„Es [das Kind] sollte gefragt haben können, wie Leben entsteht. Es sollte eine Vorstellung davon haben, was bei einer Erkältung in seinem Körper vorgeht, und eine Wunde versorgen können. [...] Ein siebenjähriges Kind sollte schon einmal auf einem Friedhof gewesen sein.“⁴

1 Wulf 2010, S. 49

2 Elschenbroich 2002

3 Elschenbroich 2002, S. 23

4 Elschenbroich 2002, S. 23f. Als Vorbild nahm sich Donata Elschenbroich den *Orbis sensualium pictus* (*Orbis pictus*) des Philosophen und Theologen Johann Amos Comenius. Es handelte sich um eines der einflussreichsten Sachbücher für Jugendliche, das im 17. bis zum 19. Jahrhundert Verbreitung fand. In diesem Bildungskanon bringt der Didaktiker Comenius den Kindern die Themen und Gegenstände der Welt nahe. Dabei beschränkt er sich nicht auf eine rein schriftliche Ausführung, sondern illustriert seine Erklärungen im *Orbis pictus* mit Holzschnitten. Damit möchte er auch Kinder anregen, die nicht der Sprache mächtig sind, sich die Inhalte visuell zu erschließen. In seinem pädagogischen Hauptwerk *Pampaedia* führte Comenius die Notwendigkeit unterschiedlicher Schulen aus, darunter die „Schule des Todes“, in welcher der Mensch sich mit seiner Sterblichkeit auseinandersetzen sollte. „Comenius ist nicht beschaulich, keine heile Welt malt er aus. Marter und Todesstrafen werden vorgestellt und das jüngste Gericht. Sie gehören für ihn ebenso in den Horizont der Kinder wie der Buchladen und die Monddämmerung“ (Elschenbroich 2002, S. 47), führt Elschenbroich aus und legitimiert damit die Vielfalt der Themen in der Liste des Wissens von Siebenjährigen.

Keiner ihrer Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner hat dieser Aufnahme widersprochen. Sinn und Zweck dieser Definition von wünschenswerten Wissensbeständen und Fertigkeiten sei nicht die Generierung eines stereotypen Kinderbildes, so die Verfasserin. Die Vorstellung eines standardisierten und damit abprüfbaren Wissenskanons läge ihr fern, so Elschenbroich. Nicht das Kind selbst, sondern die Erwachsenen nahm sie in ihrer Publikation in die Verantwortung. Die von ihr aufgeführten Themen sollten die Erwachsenen an ihre Pflicht erinnern, dem Kind das Leben in seiner ganzen Vielfalt nahe zu bringen und ihm mannigfaltige Bildungs- und Erfahrungsmöglichkeiten anzubieten. Sie schuldeten dem Kind diese Bildungsangebote, und die ganze Erziehungsgemeinschaft der Erwachsenen – u.a. die Eltern, die Lehrkräfte, die Nachbarn – sei aufgerufen, ein möglichst breites Themenspektrum in der Kindheit zu ermöglichen, denn kein Thema „sollte in einem Kinderleben grundsätzlich von vorneherein ausgeschlossen sein.“⁵

Fernab des verständlichen Wunsches, Kindern schwere Themen ersparen zu wollen, ist es jedoch das Leben selbst, das auf unterschiedliche Weise verdeutlicht, dass Sterben, Tod und Trauer auch zum Leben von Kindern gehören. Julianna Snow und ihr fünfjähriges Leben sorgten in den USA und darüber hinaus für Aufmerksamkeit. Julianna litt an einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung. Auf eigenen Wunsch hin verstarb das Mädchen zu Hause im Beisein der Familie, nachdem sie eine erneute Behandlung abgelehnt hatte. Diese Behandlung hätte Juliannas Leben zwar verlängert, das Mädchen aber nicht geheilt. Die Eltern von Julianna sahen sich nicht in der Lage, die Entscheidung über die weitere Therapie des Kindes allein zu treffen. Juliannas Mutter beschloss daher, Julianna selbst in diese Entscheidung einzubeziehen.⁶ Das Gespräch, das die Mutter – selbst Ärztin – mit ihrem Kind zu diesem Thema führte, veröffentlichte sie. Sie wollte, so ihre Begründung, dass ersichtlich wird, dass ihr Kind ausreichend informiert gewesen ist und daher im Stande war, eine Entscheidung solchen Ausmaßes gemeinsam mit den Eltern zu treffen.

„Ich möchte leben (...), und ich denke, dass es in Zukunft eine Heilung meines Krebses geben wird und sie mich aufwecken werden“⁷, erklärte ein anderes 14 Jahre altes Mädchen dem High Court in Großbritannien. Es hatte in der Hoffnung auf eine Wiedererweckung den Wunsch geäußert, nach ihrem Tod durch ein Kältekonservierungsverfahren eingefroren zu werden. Die Mutter befürwortete den Wunsch des Kindes, der Vater lehnte ihn jedoch ab. Das Gericht hat dem Wunsch des Mädchens kurz vor ihrem Tod entsprochen. Es übertrug die Entscheidung über das Vorgehen der Mutter und stärkte damit das Recht des Kindes.

Auch folgende Nachricht wurde 2014 weltweit zur Kenntnis genommen und wird seitdem kontrovers diskutiert: „Künftig haben Kinder und Jugendliche unter bestimmten Bedingungen ein Recht auf aktive Sterbehilfe.“⁸ Im September 2016 wurde zum ersten Mal in Belgien auf der Grundlage

5 Elschenbroich 2002, S. 26

6 <https://www.welt.de/vermischtes/article156333229/Die-fuenfjaehrige-Julianna-ist-tot-und-endlich-frei.html> [Abgerufen am 17.05.2017]

7 <http://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheits/unheilbar-krankes-maedchen-laesst-sich-einfrieren-14534033.html> [Abgerufen am 17.05.2017]

8 <http://www.spiegel.de/panorama/gesetzesaenderung-belgien-ebnet-weg-fuer-aktive-sterbehilfe-fuer-minderjaehrige-a-953181.html> [Abgerufen am 25.11.2014] Aktive Sterbehilfe meint das direkte und bewusste Einwirken auf den Sterbeprozess und den Tod. Passive Sterbehilfe meint entweder den Abbruch von lebensverlängernden Maßnahmen oder die Nichtaufnahme dieser. In Deutschland wird die passive Sterbehilfe geduldet. Mit indirekter Sterbehilfe werden Maßnahmen bezeichnet, die den Sterbeprozess aufgrund der Therapie beschleunigen können, wie beispielsweise aufgrund von Medikamentenbeigabe zur Schmerzlinderung, vgl. Holz 2005, S. 919

dieses Rechts aktive Sterbehilfe bei einem minderjährigen Kind geleistet, um – wie der behandelnde Arzt sagte – dem Kind nicht das Sterben in Würde zu verweigern.⁹ Das Recht des Menschen auf Selbstbestimmung auch über seinen eigenen Tod wird in Belgien, einem Land mit den liberalsten und progressivsten Sterbehilferegelungen Europas, auf minderjährige Menschen ausgeweitet. Ist die aktive Sterbehilfe in den Niederlanden für Kinder ab 12 Jahren möglich, gibt es in Belgien nun keine altersgemäße Beschränkung mehr.¹⁰ In Belgien wird den sterbenskranken Kindern und Jugendlichen nicht gemäß dem biologischen Alter, sondern hinsichtlich ihres Reifealters die Möglichkeit zur Selbstbestimmung über den eigenen Körper und ihr Sterben verliehen. Eine palliative Medizin und Sterbebegleitung, wie sie in Deutschland praktiziert wird, „stellt in den Augen der Unterzeichnenden keine annehmbare Alternative dar.“¹¹ Der Deutsche Kinderhospizverein (e.V.) reagierte auf den belgischen Vorstoß und positionierte sich umgehend. Er lehnt die aktive Sterbehilfe grundsätzlich ab:

„Die Überlegung, aktive Sterbehilfe sogar für Kinder gesetzlich zuzulassen, ist aus Sicht des Vereins falsch. Ginge Deutschland diesen Weg, wären die Erfolge der Hospizbewegung und der Kinderhospizarbeit der vergangenen Jahrzehnte zunichte gemacht.“¹²

In Belgien wird die Ausweitung der Liberalisierung von organisierter aktiver Sterbehilfe auf Minderjährige von der Mehrheit der Bürger getragen.¹³ In Deutschland hat sich eine Hospizlandschaft etabliert, für die der Tod zum Leben dazugehört.

Diese einführenden Beispiele und ihre öffentliche Diskussion führen vor Augen, aus welcher unterschiedlichen Verständnissen des Kindes und des Sterbens heraus die gesellschaftliche Auseinandersetzung geführt wird. Eine vollkommen anders verstandene Kunst des guten Sterbens (*Ars moriendi*) und des guten Lebens (*Ars vivendi*) offenbart sich innerhalb dieser Debatten.¹⁴ Dahinter stehen jeweils unterschiedliche Bilder des Kindes. Kinder sind freilich keine kleinen Erwachsenen, sie befinden sich in einer eigenen Lebensphase.¹⁵ Aber Kinder sind, wie Erwachsene auch, Menschen. Damit sind auch Kinder sterblich:

9 <http://www.zeit.de/politik/ausland/2016-09/belgien-sterbehilfe-todkrankes-kind> [Abgerufen am 16.02.2018]

10 Vgl. Wunder 2015. In den Niederlanden wurde den Menschen erstmals weltweit im Jahr 2001 die Möglichkeit der aktiven Sterbehilfe gegeben. Die Ärztinnen und Ärzte machen sich der Tötung auf Verlangen bzw. der Hilfe bei der Selbsttötung nicht strafbar, wenn die betroffenen Menschen keine Aussicht auf Heilung haben und die Freiwilligkeit zu dieser Handlung mehrfach bekunden, vgl. Holz 2005, S. 920

11 <http://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2013-12/sterbehilfe-kinder-belgien/seite-2> [Abgerufen am 25.11.2014]

12 https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/fileadmin/pdf/Pressemitteilungen/PM_Aktive_Sterbehilfe_Olpe_14_2_2014_01.pdf [Abgerufen am 25.11.2014]

13 <http://www.welt.de/politik/ausland/article124829523/Belgien-hat-Sterbehilfe-fuer-Kinder-beschlossen.htm> [Abgerufen am 25.11.2014]

14 „Beiden Lagern geht es um die Menschenwürde als Selbstbestimmung bis zuletzt. Die Berufung darauf verbindet sie auch in ihren inhaltlichen Vorstellungen darüber, was ein humanes oder menschenwürdiges oder gutes Sterben ist.“ Holz 2005, S. 920

15 Spätestens mit Philippe Ariès wird die Kindheit als eigene Phase soziologisch-kulturell rekonstruiert, vgl. Ariès 1982. Martinus J. Langeveld vertrat in seiner Studie zur Anthropologie des Kindes ihre unabdingbare Notwendigkeit, vgl. Langeveld 1964. Rita Süßmuth bezieht sich in ihrer Dissertation „Zur Anthropologie des Kindes“ auf die Langeveldschen Ausführungen, vgl. Süßmuth 1968. Hierbei seien nur einige wenige grundlegende Arbeiten hervorgehoben. Zur Anthropologie des Kindes und der Lebensalter siehe auch Bock 1984, Berg 1991, Mause 1977a, Kluge 2003

„In Deutschland leben ca. 40.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbegrenzenden Erkrankungen. Jährlich sterben etwa 5000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an einer solchen Erkrankung.“¹⁶

Wie diese Zahlen verdeutlichen, ist die Gestaltung der letzten Lebensphase als Beendigung des Lebens in Würde demnach nicht als exklusive Aufgabe nur den alten Menschen vorbehalten.¹⁷ Des Weiteren machen diese Zahlen die Gesellschaft und die unterschiedlichen Hilfesysteme auf mögliche Bedürfnisse und Nöte von von Krankheit und Tod betroffenen Familien aufmerksam. Kinder sterben heute – im Gegensatz zu früheren Epochen, in denen es kaum wirkungsvolle medizinische Behandlung für ihre Krankheiten gab und Kinder sehr schnell verstorben sind – zwar seltener, dafür dauert der Krankheits- und Sterbeprozess aber wesentlich länger.¹⁸ Diese veränderten Bedingungen führen zu veränderten Lebenssituationen der Menschen und stellen die ganze Gemeinschaft, die für die erkrankten Kinder Sorge trägt, vor neue Herausforderungen. Durch die Etablierung einer Hospizbegleitung für Kinder eröffnet sich daher auch ein bislang kaum wahrgenommenes Feld für *pädagogische* Fragestellungen. Und eine wesentliche pädagogische Kernfrage widmet sich der Ausgestaltung der Beziehungen zwischen Kindern und Erwachsenen.

Mit der Etablierung der Kinderhospiz-Bewegung in Deutschland ist ein relativ neues und besonders sensibles pädagogisches Feld entstanden, das sich durch eine Beschränkung kennzeichnet, die in den allgemeinen Theorien von Erziehung und Bildung nicht besprochen wird: veränderte Kindheiten aufgrund einer Beschränkung von Zukunft und Leben. Wenn Zukunftsfähigkeit nicht mehr vorausgesetzt werden kann, es daher keine Offenheit mehr gibt, Erziehung aber nach dem gängigen Verständnis bedeutet, Zukunft zu gestalten, müssen sich die pädagogischen Theorien und ihre Reflexionen von Praxis neu orientieren und ausrichten. Denn auch im Bereich der Kinderhospizarbeit kommt dem Verhältnis von Erwachsenen und Kindern eine wichtige Rolle zu. Die Beziehung zwischen Erwachsenen und Kindern steht hier angesichts des drohenden oder nahen Todes vor besonderen Herausforderungen. Die Erwachsenen und die Kinder müssen Lebensende und Zukunftsorientierung miteinander verbinden, um das Leben angesichts des Todes gemeinsam zu gestalten.

An dieser Stelle erfolgt eine Zusammenfassung, die die Ergebnisse der Forschungsarbeit vorwegnimmt. Innerhalb der einzelnen Kapitel, auf die in den Fußnoten verwiesen wird, werden die Inhalte differenziert vorgestellt und belegt. Der Aufbau dieser Publikation und ihre Argumentationslogik werden durch die nachfolgende Grafik visualisiert. In der linken Spalte werden die Ereignisse benannt, die Veränderungsprozesse in der Gesellschaft initiiert und damit die Fragestellung dieser Arbeit inspiriert haben. Die rechte Spalte weist den einzelnen Stationen im Ereignisverlauf ein Kapitel zu, das die vonstattengegangenen Prozesse, Veränderungen und ihre Konsequenzen ausführlich darlegt. Der sich der Grafik anschließende Text fasst die Inhalte der einzelnen Kapitel kursorisch zusammen:

16 <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de/index.php/bedarf> [Abgerufen am 29.01.2018]

17 Beim Nachdenken über Menschenbilder am Ende des Lebens finden sich oftmals Ausführungen, die ausschließlich auf alte Menschen verweisen, da das Lebensende in der Regel im Alter komme, so die Argumentation, vgl. Härle 2010, S. 11 ff.

18 Vgl. Rest 1998, S. 45 f.

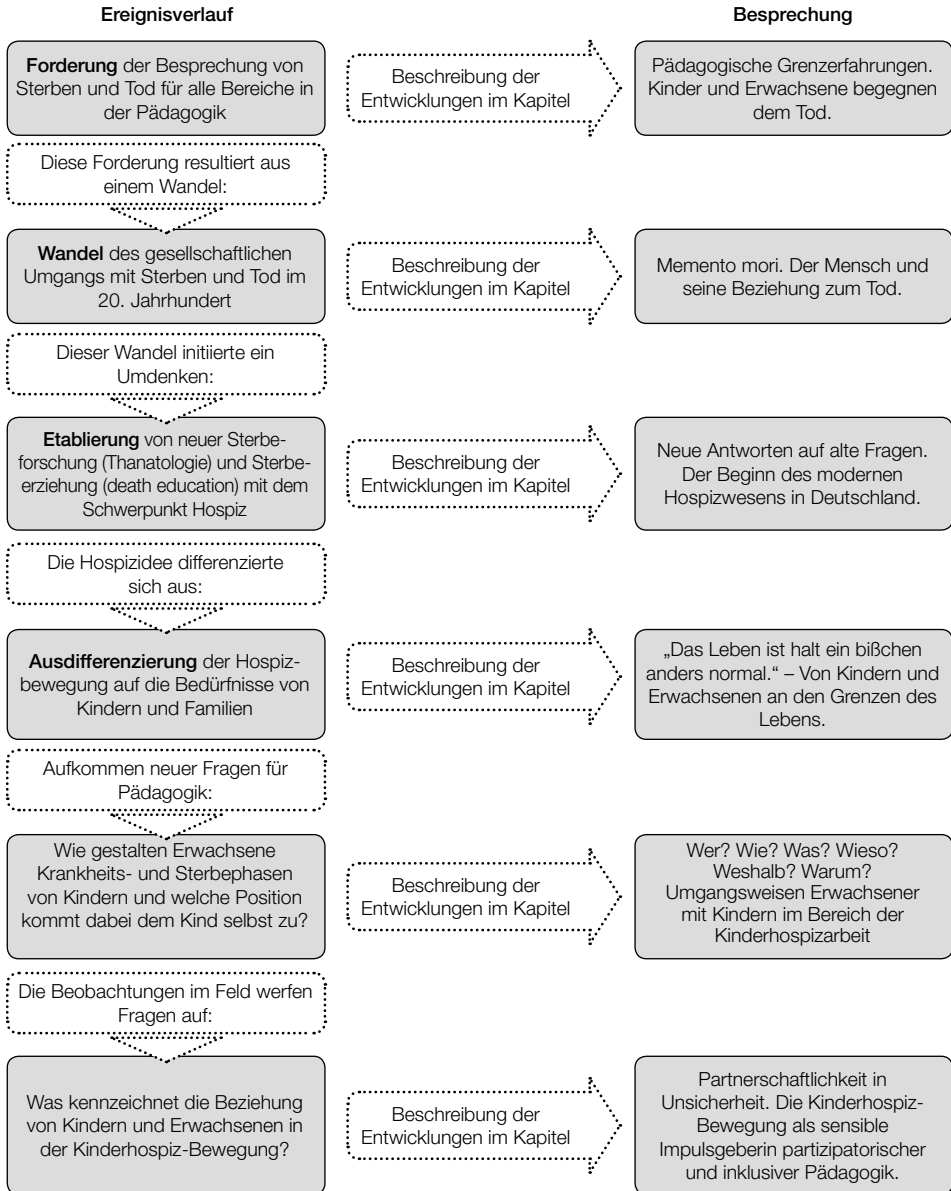


Abb. 1: Argumentationskette und Aufbau-logik der Forschungsarbeit

1.1.1 Kapitelinhalt: Pädagogische Grenzerfahrungen.

Kinder und Erwachsene begegnen dem Tod¹⁹

Wo Kinder und Erwachsene sich begegnen, öffnet sich ein pädagogisches Feld. Der Mensch ist ein pädagogisches Wesen, das vor dem Hintergrund seiner Erziehungsfähigkeit und -bedürftigkeit verstanden werden muss, wenn sein Wesen in Vollständigkeit erfasst werden soll.²⁰ Damit eröffnet auch das Feld der Kinderhospizarbeit ein pädagogisches Feld, in welchem Kinder auf elterlicher oder professioneller Ebene pädagogisch betreut und begleitet werden. Im Kern dieser Arbeit wird die Phase des erwartbaren vorzeitigen Lebensendes bei Kindern daher unter *pädagogischer* Perspektive betrachtet. Damit wird diese Lebenssituation als ein Lebensabschnitt angesehen, der den anderen Abschnitten des Lebens in Bezug auf Bildung und Erziehung gleichgestellt ist. Das Feld der Kinderhospizarbeit schafft in besonderer Weise Möglichkeiten zur intensiven Auseinandersetzung mit kindlichen Krankheits-, Sterbe- und Trauerprozessen. Die Organisationen und Verbände der Kinderhospizarbeit stellen ihr Engagement in den Dienst der lebensbedrohlich erkrankten Kinder und ihrer Familien. Diese Forschungsarbeit geht der Frage nach, mit welchen Einstellungen und Überzeugungen Erwachsene in der Kinderhospizarbeit kindliche Krankheits- und Sterbephasen gestalten und welche Position die Kinder dabei selbst einnehmen. Durch Gespräche mit Menschen aus dem Bereich der Kinderhospizarbeit, einem Kurs zur ehrenamtlichen Kinderhospizhelferin, durch die Teilnahmen an Supervisionen, Teamsitzungen und Fachtagungen sowie Beobachtungen und Hospitationen im Umfeld der Kinderhospizarbeit wurden die Grundlagen für die Beantwortung dieser Fragen gelegt. Die Erhebung, Analyse und Interpretation der Daten verortet sich in der Methodologie der Grounded Theory.²¹

In der Bewertung eines Erwachsenenlebens fällt die Annahme des Todes leichter, weil dort das Lebensende als natürlicher Bestandteil eines vollständigen Lebens dazugehört. Bei Kindern wird das vorzeitige Lebensende als ein unnatürlicher Prozess wahrgenommen. Erziehung und Bildung sind immer von Unsicherheiten und Antinomien geprägt. In der Kinderhospiz-Bewegung verschärfen sich die für die Pädagogik konstitutiven Spannungsverhältnisse. Kommen Erwachsene im alltäglichen Erziehungshandeln bereits an ihre Grenzen, so sind sie gezwungen, diese in der besonderen Situation der Kinderhospizarbeit weiter auszudehnen. Die Erziehungswissenschaft und die Pädagogik stehen in der Pflicht, den außergewöhnlichen Herausforderungen der Familien und ihrer Realität mehr Aufmerksamkeit zu schenken und sie zu stärken.

1.1.2 Kapitelinhalt: Memento mori. Der Mensch und seine Beziehung zum Tod²²

Das Geheimnis des Todes begleitet den Menschen seit Anbeginn an, und der Umgang mit der Todestatsache prägt den menschlichen Lebensalltag und die Institutionen der Gesellschaft. Über alle geschichtlichen Epochen hinweg versuchte und versucht der Mensch, einen angemessenen Umgang mit dieser unausweichlichen Tatsache zu finden. Anhand religiöser und philoso-

19 Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich im Kapitel „Pädagogische Grenzerfahrungen. Kinder und Erwachsene begegnen dem Tod“

20 Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich unter der Überschrift „Exkurs: Korczaks innovative Erziehungsvorstellungen und sein revolutionäres Bild vom Kind. Das Kind als Mit-Mensch im Leben und im Tod“

21 Die Vorstellung der Methodologie der Grounded Theory und ihre konkrete Anwendung auf die Fragestellungen dieser Arbeit erfolgt anhand von drei Blöcken

22 Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich im Kapitel „Memento mori. Der Mensch und seine Beziehung zum Tod“

phischer Deutungen entwickelten sich kulturell und regional unterschiedliche Rituale, die den jeweiligen Gesellschaften Handlungsanleitungen für den Umgang mit dem Tod gaben. 80.000 Jahre alte Gräberfunde zeugen von einer bewussten Gestaltung von Grabanlagen. Den Menschen ist es schon immer wichtig gewesen, ihre Toten würdevoll zu begraben. Ihr Umgang mit ihnen richtete sich nach den Vorstellungen der jeweiligen Epoche und kann auch nur aus diesem historischen Kontext heraus interpretiert werden. Zahlreiche Bildnisse und Schriftstücke aus unterschiedlichen Jahrhunderten zeigen Ausdrucksweisen von Trauer und die Bemühungen der Religionen, Trost zu spenden und Sinn zu verleihen. Eine hohe Kindersterblichkeit und eine geringe Lebenserwartung prägten das Leben der Menschen bis weit ins 19. Jahrhundert hinein. Die Befunde zur Bevölkerungsentwicklung und Zahlen aus kirchlichen Geburts- und Sterberegistern skizzieren Gesellschaften, die permanent mit dem Tod konfrontiert wurden. Der Tod wurde von den Menschen zwar als ein unausweichliches Übel wahrgenommen, jedoch nicht dämonisiert oder verschwiegen. Die alltägliche Präsenz des Todes führte zu einem Umgang mit dem Sterben, der zwar von Schmerz und Trauer gekennzeichnet, aber über Rituale gezähmt und eingebunden war in das öffentliche Leben der Gemeinschaft. Über alle Altersstufen hinweg nahmen die Menschen Anteil am Sterben eines Angehörigen und waren über Zeremonien eingebunden in die Gestaltung des Abschiedes. Es gab weder einen Anlass noch die Möglichkeit, die Tatsache des Todes zu verschweigen. Auch Kinder jeden Alters wurden auf selbstverständliche Weise in alle Prozesse eingebunden.

Erst die Entwicklungen im 20. Jahrhundert leiteten einen markanten und einmaligen Umschwung im bisherigen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer ein. Sie brachen mit den vorhergegangenen, jahrhundertlang erprobten Riten. Die traumatischen Erfahrungen der beiden Weltkriege hinterließen eine sprachlose Generation, der ein offener Umgang mit dem Tod nicht möglich war. Der medizinische Fortschritt ermöglichte auf der einen Seite die erfolgreiche Behandlung von Krankheiten und führte damit zu einer Verdoppelung der Lebenserwartung. Damit ging jedoch eine Entwicklung einher, die den Menschen das Gefühl vermittelte, der Tod sei ein technisches Problem. Eine unbekannte Strategie im Umgang mit dem menschlichen Ende schlich sich in die Handlungen und Beziehungen der Menschen ein: die Verheimlichung und öffentliche Verbannung des Todes. Den von Krankheit und Tod betroffenen Menschen wurde der Ernst ihrer Lage verschwiegen. Der Wunsch nach Schutz der Angehörigen und fehlende religiöse Orientierungshilfen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer schlossen nun Kinder wie Erwachsene gleichermaßen vom Geschehen rund um Sterben, Tod und Trauer aus.

Kinder befinden sich in einer sensiblen Lebensphase, und sie benötigen aufgrund ihrer Schutzbedürftigkeit und kindlichen Eigenart eine besondere Begleitung, die sich von den Angeboten einer Hospizarbeit für Erwachsene unterscheidet. Im Kontext von Sterben, Tod und Trauer sind die entwicklungspsychologischen Besonderheiten des kindlichen Denkens und Fühlens zu beachten. Kinder erleben Trauerphasen im Unterschied zu Erwachsenen in einer dynamischeren Weise. Während Erwachsene die Trauerphasen in der Regel konstant erleben, prägt ein steter Wechsel zwischen Spiel und Trauer das kindliche Trauerverhalten. Unabhängig ihres Alters zeigen Kinder unterschiedliche Reaktionen auf Verlusterfahrungen. Sie reagieren auf die Veränderungen in ihrem Umfeld und spüren die Ängste und die Befürchtungen der Erwachsenen. Es ist daher kaum möglich, Trauer und Schmerz vor den Kindern zu verheimlichen. Mit zunehmendem Alter und abhängig von der bisherigen Lebenserfahrung verändert sich die kindliche Todesvorstellung von einer vagen hin zu einer realistischen Einschätzung der Situation. Kinder haben daher einen eigenen und besonderen Umgang mit Sterben, Tod und

Trauer. Aber Kinder sind, wie Erwachsene auch, bereits in ihrem jungen Leben mit Abschieds- und Verlusterfahrungen konfrontiert. Sie benötigen Erwachsene an ihrer Seite, die ihnen dabei helfen, mit diesen kritischen Lebenssituationen ihrem Entwicklungsstand entsprechend angemessen umzugehen.

1.1.3 Kapitelinhalt: Neue Antworten auf alte Fragen.

Der Beginn des modernen Hospizwesens in Deutschland²³

Die ungewöhnlichen neuen Verhaltensweisen mit Sterben, Tod und Trauer sind nicht unbeachtet geblieben. Namhafte Mahnerinnen und Mahner aus den unterschiedlichen Bereichen der Zivilgesellschaft, Politik und Wissenschaft machten es sich zur Aufgabe, auf die ungesunden und auch gefährlichen Tendenzen aufmerksam zu machen. Sie trugen mit ihrer öffentlichen Sensibilisierung dazu bei, dass sich eine wissenschaftliche Besprechung der Todesfrage, die Thanatologie, und eine vielfältige Bandbreite an neuen Konzepten im Umgang mit ihr, die death education, begründen konnte. In den 1970er Jahren schlossen sich auch in Deutschland zahlreiche Menschen zu einer Initiative zusammen, die sich diesem tabuisierten Umgang entgegenstellte. Die deutsche Hospizbewegung ist aus zivilgesellschaftlichem Engagement als Protestbewegung gegen die technisierte Medizin und den öffentlichen Umgang mit dem Sterben entstanden. Sie revolutionierte die Wahrnehmung der Gesellschaft mit schwer kranken und sterbenden Menschen und prägte nachhaltig die Strukturen der deutschen Sozial- und Gesundheitspolitik. Das anfangs ehrenamtliche Engagement bezog sich zuerst auf erwachsene Menschen, um später auch auf die Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen einzugehen.

1.1.4 Kapitelinhalt: „Das Leben ist halt ein bißchen anders normal.“ –

Von Kindern und Erwachsenen an den Grenzen des Lebens²⁴

Der endgültige Abschied von einem Angehörigen stellt die Menschen vor eine der größten Herausforderungen im Leben, die bewältigt werden muss. Familien mit einem schwer erkrankten, sterbenden Kind²⁵ erleben dabei mit der Verkehrung der Zeitenfolge besondere Lebensumstände. Eine als natürlich erlebte Generationenabfolge wird durch den Tod aufgehoben, die bis dahin klar definierte Synchronizität wird zerstört. Die Alten verabschieden die Jungen, die Eltern ihre Kinder. Es entstehen außergewöhnliche Belastungen für die Bewältigung des Alltags und für die Gestaltung der intergenerationalen Beziehungen. Die Vorstellungen und Wünsche, die für das Leben des Kindes und der Familie geschmiedet wurden, können sich nicht erfüllen. Viele von Krankheit und Tod betroffene Familien sehen sich in dieser Phase der Ungewissheit und Unsicherheit aufgrund ihrer Situation aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Ihnen begeg-

23 Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich im Kapitel „Neue Antworten auf alte Fragen. Der Beginn des modernen Hospizwesens in Deutschland“

24 Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich im Kapitel „Von Kindern und Erwachsenen an den Grenzen des Lebens.“

25 Diese Arbeit bezieht sich auf das progredient erkrankte, sterbende minderjährige Kind bis zum 18. Lebensjahr. Ein Kind, das fortschreitend lebensverkürzend erkrankt ist, muss nicht zwingend akut sterbend sein. Ein progredient erkranktes Kind kann auch jahrelang mit seiner Erkrankung leben und ist vom Sterbeprozess noch weit entfernt. Die finale Phase, also die Phase, in welcher der Sterbeprozess beginnt, kann in eine End-, Sterbe- und Todesphase differenziert werden. Die Endphase leitet den unvermeidlichen Tod durch das Auftreten der ersten psychischen und physischen Veränderungen ein. Die Sterbephase ist dadurch gekennzeichnet, dass die Sterbenden den nahenden Tod bewusst oder unbewusst spüren, sie leitet mit dem verstärkten Aufkommen der Symptome die Todesphase ein, in welcher der Mensch stirbt, indem es zum Organversagen kommt, vgl. Meinig 2008, S. 84–87

net die Auswirkung der Verheimlichung und öffentlichen Verbannung des privaten Sterbens und des Todes aus dem Alltag, die die modernen Industriegesellschaften kennzeichnet. Zuwendung und Unterstützung bekommen diese Kinder und ihre Familien in Deutschland durch das Kinderhospizwesen. Die Kinder und ihre erwachsenen Begleiter gestalten gemeinsam diese schwierige Lebensphase. Die deutsche Hospizbewegung wirkte mit ihrem Engagement Anfang der 1980er Jahre revolutionär auf Gesellschaft und Politik. Und sie entwickelte auch durchaus revolutionäre Ansätze für eine Theorie und Praxis der Erziehung und Bildung. Seit der Gründung des Deutschen Kinderhospizvereins entwickelten sich Methoden, Konzepte und Theorieansätze der Kinderhospizarbeit, die sich an den besonderen Bedürfnissen von schwerstkranken und sterbenden Kindern und ihren Familien orientieren. Ein Lebensverständnis, das den Tod als einen Teil auch des kindlichen Lebens bedenkt, liegt den Ansätzen der Kinderhospiz-Bewegung zugrunde.

1.1.5 Kapitelinhalt: Umgangsweisen Erwachsener mit Kindern im Bereich der Kinderhospizarbeit²⁶

Im Umfeld der Kinderhospizarbeit kann eine Haltung Erwachsener den Kindern gegenüber beobachtet werden, die sich überwiegend durch partnerschaftliche Kooperation, offene Kommunikation und höchstmögliche Beteiligung auszeichnet. Die Erwachsenen achten das Kind als gleichberechtigten Partner und beziehen es, sofern es ihnen und ihrer Situation entsprechend möglich ist, soweit aktiv in ihre Überlegungen und Handlungen ein, wie es seinem Gesundheits- und Entwicklungsstand angemessen erscheint. Dabei handeln sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten und Ressourcen in der Überzeugung, das Beste für die Kinder zu wollen. Die Ehren- und Hauptamtlichen stellen das individuelle Schicksal und die Einmaligkeit des Kindes, seiner Eltern und Geschwister in den Mittelpunkt der hospizlichen Begleitung, denn der Sterbeprozess ist so einmalig, wie das einzelne Leben individuell ist. Diese Definitionsoffenheit zeichnet die Krankheits- und Sterbephase aus und erlaubt daher keine Standardisierungen in der Begleitung. Die elterlichen Wünsche und Entscheidungen werden nicht in Frage gestellt und sind der Ausgangspunkt der Begleitung durch einen Hospizdienst. Wenn Angehörige aktiv den Wunsch äußern, bekommen sie Unterstützung bei einer dialogischen Ausgestaltung der Beziehung zwischen den Erwachsenen und den Kindern. Die von Krankheit betroffenen Kinder bekommen dann vielfältige Möglichkeiten, sich einzubringen und Anteil zu haben. Unterstützt und begleitet von den Erwachsenen sind sie beispielsweise anwesend bei Arztgesprächen, sie bekommen eine sachgerechte und ihrem Entwicklungsstand angemessene Erklärung ihrer Diagnose, sie geben eine Rückmeldung und Einschätzung zum Therapieverlauf, regeln bei Absehbarkeit des nahen Todes ihre persönlichen Angelegenheiten oder teilen ihre Wünsche bezüglich der Gestaltung der Trauerfeier mit. Sind die Kinder aufgrund fortgeschrittener Erkrankung nicht mehr sprachfähig, versuchen die dem Kind nahen Erwachsenen seine Wünsche und Bedürfnisse stellvertretend für das Kind zu interpretieren und durchzusetzen. Die Geschwisterkinder werden ebenso ihren Wünschen und Möglichkeiten entsprechend am Geschehen beteiligt. Ein angemessener Umgang mit dem finalen Sterbeprozess kann den Geschwisterkindern ermöglicht werden, wenn sie und die Eltern das möchten.

²⁶ Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich im Kapitel „Wer? Wie? Was? Wieso? Weshalb? Warum? Umgangsweisen Erwachsener mit Kindern im Bereich der Kinderhospizarbeit“

1.1.6 Kapitelinhalt: Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit. Die Kinderhospiz-Bewegung als sensible Impulsgeberin partizipatorischer und inklusiver Pädagogik²⁷

Die Reaktionen und Rückmeldungen der Kinder zeigen den Erwachsenen, dass man ihnen einen realistischen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zumuten kann. Sie machen den Erwachsenen Mut, Kinder zu beteiligen und ihnen mit Offenheit und Ehrlichkeit zu begegnen. Durch die aktive Beteiligung des Kindes können die Erwachsenen einer Situation gerecht werden, die sich für alle Betroffenen durch Unsicherheit und Grenzerfahrungen auszeichnet. Die Erwachsenen und die Kinder sind im Bereich der Kinderhospizarbeit in besonderer Weise aufeinander angewiesen. Die Erwachsenen benötigen für ihre Entscheidungen und Handlungen die Rückmeldung der Kinder, und die Kinder brauchen die Anerkennung und Achtung ihrer Expertenschaft durch die Erwachsenen.

Die Erwachsenen tragen ihren Möglichkeiten entsprechend Sorge dafür, dass Kinder das Recht darauf bekommen, sich bezüglich der lebensbestimmenden und lebenskennzeichnenden Themen Sterben, Tod und Trauer mitzuteilen. Der Ausschluss aus diesen Themen wird mit einer Verhinderung von Lebensbewältigung gleichgesetzt, weil den Kindern wesentliche Erfahrungsfelder für Erziehung und Bildung verschlossen werden. Die Kinderhospizarbeit versteht die aktive Bearbeitung der Themen Sterben, Tod und Trauer durch Kinder und Erwachsene als notwendige Antwort auf die Todestatsache. Dabei wird im Kern der Haltungen und Handlungen kein Unterschied gemacht zwischen Kindern und Erwachsenen. Das Lebensalter der Menschen dient als wichtige Größe für die konkrete Gestaltung der Prozesse und Angebote, nicht jedoch für die grundsätzliche Inanspruchnahme des Rechtes auf eine Auseinandersetzung mit dem Tod.

Die Pädagogik der Kinderhospiz-Bewegung verdeutlicht, dass das Aushalten von Grenzsituationen, die nicht überwunden werden können, durch das Eingehen einer Partnerschaft und dem Wagnis von offener Kommunikation mit dem Kind möglich wird. Die sterbenden Kinder werden zu partnerschaftlichen Begleitern der Erwachsenen in der Bewältigung dieser gemeinsamen Lebensphase.

Die Kinderhospiz-Bewegung bildet als eine zivilgesellschaftliche Bewegung dynamische Soziale Welten ab und schafft mit ihren Handlungsansätzen und Haltungen gemeinschaftliche Bildungs- und Erfahrungsräume für Erwachsene und Kinder gleichermaßen. Die Bildung, die den Kindern und Erwachsenen innerhalb dieses partnerschaftlichen Verhältnisses zukommt, befähigt sie zum Umgang mit Unsicherheit und Grenzerfahrung. Dies ist im Vergleich zur gängigen pädagogischen und erziehungswissenschaftlichen Praxis der Situation entsprechend *gezwungenermaßen innovativ*. Die Kinderhospiz-Bewegung kann so als sensible Streiterin für eine notwendige partizipative und inklusive Pädagogik verstanden werden, deren Bedeutung bislang kaum erkannt wird.

²⁷ Die detaillierte Darstellung dieses Absatzes und der Quellen findet sich im Kapitel „Partnerschaftlichkeit in Unsicherheit. Die Kinderhospiz-Bewegung als sensible Impulsgeberin partizipatorischer und inklusiver Pädagogik“

Die UN-Kinderrechtskonvention ist ein Meilenstein in der Geschichte der Menschenrechte. Bereits 1919 rief der polnisch-jüdische Pädagoge Janusz Korczak (1878–1942) die Rechte des Kindes aus. Als einen Teil seiner Pädagogik der Achtung sah er das Recht des Kindes auf den Tod.

Eine radikale Forderung und Zumutung, die Fragezeichen aufwirft. Eine mögliche Antwort darauf, was dieses Recht für Kinder und Erwachsene bedeuten könnte, findet sich in der vorliegenden Publikation. Sie ist im Rahmen einer Forschungsarbeit im Feld der Kinderhospizarbeit entstanden.

Deutlich wird, wie die Kinderhospiz-Bewegung auf sensible Weise eine Pädagogik der Achtung lebt, die im Vergleich zur gängigen pädagogischen Praxis gezwungenermaßen innovativ ist. Damit realisiert sie heute in Teilen die Utopien Korczaks.

Im Hospizumfeld wird zwischen Kindern und Erwachsenen eine Partnerschaft möglich, ohne die Differenz zwischen Kindern und Erwachsenen aufzuheben. Die Kinderhospiz-Bewegung kann so als Streiterin für eine partizipative und inklusive Pädagogik verstanden werden.



Die Autorin

Agnieszka Maluga, Dr. Phil., Jahrgang 1981, Ausbildung zur Erzieherin, Studium der Sozialen Arbeit (Diplom) und Erwachsenenbildung (Master). Promotion an der Universität Passau zur Pädagogik Janusz Korczaks im Kontext von Kinderhospizarbeit. Vorsitzende der deutschen Korczak-Gesellschaft e.V.

