

PÄDAGOGIK

Kornelia Weber
Peter Wirtz

Krankheit, Tod und Trauer in der Schule

Eine Praxishilfe zum achtsamen Umgang



BELTZ

Weber/Wirtz · Krankheit, Tod und Trauer in der Schule

Kornelia Weber/Peter Wirtz

Krankheit, Tod und Trauer in der Schule

Eine Praxishilfe zum achtsamen Umgang

BELTZ

Kornelia Weber, Studium der Germanistik und Pädagogik, Referentin der Deutschen Kinderhospizakademie, Lehrerin, Trauerbegleiterin und Mutter eines verstorbenen Sohnes mit lebensverkürzender Erkrankung.

Peter Wirtz, Studium der Germanistik, Philosophie und Kunstgeschichte, ist nach 25-jähriger Tätigkeit in der politischen Bildung heute Leiter der Deutschen Kinderhospizakademie in Olpe.



Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt.
Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig.
Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen
und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-407-63071-1 Print
ISBN 978-3-407-63102-2 E-Book (PDF)
ISBN 978-3-407-63114-5 E-Book (EPUB)

1. Auflage 2019

© 2019 Beltz
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Lektorat: Christine Wiesenbach
Umschlagabbildung: © istock/MHJ

Herstellung: Michael Matl
Satz: Meris Sibilla, Michael Matl
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autoren und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

1	Einleitung	7
2	Entstehen und Grundlagen der Kinder- und Jugendhospizarbeit	9
2.1	Grundlegende Zahlen, Daten und Fakten	11
2.2	Zahlen, Daten und Fakten zur schulischen Situation	14
3	Schülerinnen und Schüler mit lebensverkürzender Erkrankung	19
3.1	Lebenssituation	19
3.1.1	Bedeutung der Erkrankung	20
3.1.2	Altersspezifische Aspekte	21
3.1.3	Trauer	25
3.1.4	Familie als Lebensraum des Kindes	27
3.2	Schulsituation	32
3.2.1	Bedeutung des Raums Schule	32
3.2.2	Begleitung in der Schule	34
4	Schule als Lebensraum des erkrankten Kindes	38
4.1	Lehrerinnen und Lehrer	38
4.1.1	Eigene Auseinandersetzung und Selbstreflexion	38
4.1.2	Herausforderungen	41
4.1.3	Ressourcen	46
4.2	Mitschülerinnen und Mitschüler	48
4.2.1	Die Beziehung zu erkrankten Mitschülerinnen und Mitschülern	48
4.2.2	Im Blick der Lehrenden	51
4.3	Familie	52
4.3.1	Die Erwartungen der Familie	52
4.3.2	Im Dreieck von erkranktem Kind, Familie und Schule	54
4.3.3	Kommunikation	57

5	Der Tod einer Schülerin oder eines Schülers	62
5.1	Abschiednehmen	62
5.2	Beerdigung und Abschiedsfeier in der Schule	71
6	Trauer	74
6.1	Rituale und Symbole	74
6.2	Gedenken und Erinnern	78
6.3	Lehrende	85
6.3.1	Lehrende als Trauernde und Trauerbegleitende	85
6.3.2	Kontakte zur Familie des verstorbenen Kindes	89
6.3.3	Selbstfürsorge	91
7	Kooperation zwischen Schule, ambulantem Kinder- und Jugendhospizdienst und Familie	94
8	Krankheit, Tod und Trauer als Unterrichtsthema	97
8.1	Unterrichtsreihe zu Krankheit, Tod und Trauer am Beispiel lebensverkürzend erkrankter Kinder (Klassen 5 bis 7)	99
9	Aus der Praxis: Weitere Anregungen und Ideen	106
9.1	Mitmach-Mappe	106
9.2	Erinnerungsfeier für alle verstorbenen Kinder	107
9.3	Vom Umgang mit Leben, Sterben und Tod	113
9.4	Zeugnis für eine verstorbene Schülerin	115
9.5	Checkliste für einen Todesfall	116
10	Ausblick	119
	Literatur	121

1 Einleitung

Sterben und Tod einer Schülerin oder eines Schülers stellen alle Menschen im schulischen Umfeld vor große Herausforderungen. Sie sind verunsichert, wie sie der trauernden Familie begegnen sollen. Sie suchen nach angemessenen Worten, um mit den Mitschülerinnen und Mitschülern über den Todesfall in ihrer Klasse zu sprechen. Sie fragen sich, welche Formen der Trauer und des Gedenkens sinnvoll und hilfreich sind.

Immer noch werden Sterben und Tod in unserer Gesellschaft zu häufig tabuisiert. Die Schule bildet hier keine Ausnahme. Jede Begegnung mit dem Tod verunsichert uns, weil sie jeden von uns gleichermaßen betrifft. Wir begegnen nicht nur der Trauer und Angst der anderen, sondern müssen uns auch der eigenen stellen.

Schule aber ist ein entscheidender Lebensraum junger Menschen. Sie vermittelt nicht nur Kenntnisse, sondern auch Werte und eine existenzielle Lebenshaltung. Erlernen junge Menschen hier, dass Sterben, Tod und Trauer zum menschlichen Leben dazugehören, wird diese Haltung auch für ihr weiteres Leben prägend sein. Gerade aufgrund fortschreitender Inklusion wird die Begegnung mit Kindern und Jugendlichen, die aufgrund von Erkrankungen eine zeitlich begrenzte Lebenserwartung besitzen und möglicherweise noch im Schulalter sterben, immer häufiger vorkommen. Schule ist dadurch gefordert, sich mit der Lebenssituation junger Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ebenso auseinanderzusetzen wie mit Gefühlen und möglichen Ängsten ihrer Mitschülerinnen und Mitschüler.

Erkrankung, Sterben, Tod und Trauer sind seit ihrer Gründung die Leitthemen der Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland. Seit 15 Jahren führt der Deutsche Kinderhospizverein über seine Akademie Seminare für Lehrpersonen sowie alle pädagogisch an Schulen Arbeitenden durch, in denen durch Praxishinweise und Austausch ermutigt und befähigt werden soll, sich der Begegnung mit Sterben und Tod im schulischen Kontext zu stellen. Die Erfahrungen aus diesen Veranstaltungen sind in das vorliegende Buch eingegangen. Viele Aussagen von teilnehmenden Lehrerinnen und Lehrern, aber auch der Eltern von Kindern mit lebensverkürzender Erkrankung finden in diesem Text ihren Platz.

Ausgangspunkt der Betrachtungen sind die Grundlagen der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Sie sieht Sterben und Tod als Teil des Lebens, nicht als dessen Gegensatz. Im Zentrum ihres Denkens steht immer das Kind mit seiner Erkrankung und Behinderung, stets aber in einer ganzheitlichen Sichtweise. Und ihr ist es wichtig, den jungen Menschen in seiner Würde und Subjektivität wahrzunehmen, ohne aus den Augen zu verlieren, dass es ein Kind oder Jugendlicher ist mit dem seinem Alter entsprechenden Entwicklungsstand. Da seit Beginn des Inklusionsprozesses die Aufgabe, Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung nicht nur in Förderschulen zu integrieren, alle Schulformen gleichermaßen betrifft, wird im folgenden Text nicht

zwischen allgemeinen und Förderschulen unterschieden. Die ihm zugrunde liegende Sichtweise ist ganz vom Kinde aus gedacht.

Dieser Blick voll Anerkennung und Respekt kann damit auch über die Kinder- und Jugendhospizarbeit hinaus leitend im pädagogischen Handeln werden. Im Angesicht des Todes wird uns neu bewusst, dass wir vor allem eines sind: Menschen, und dass dieses Menschsein uns über alle Grenzen des Alters und der Bildung verbindet.

Dieses Buch beginnt deshalb mit einer kurzen Beschreibung der Kinder- und Jugendhospizarbeit und ihrer Grundhaltungen. Diese haben sich über zwei Jahrzehnte im ständigen Dialog mit den erkrankten jungen Menschen und ihren Familien herausgeprägt und geben auch Verantwortlichen im Schulbereich wichtige Hinweise, wenn es um einen angemessenen Umgang mit lebensverkürzenden Erkrankungen, Sterben und Tod geht. Die Übernahme dieser Haltung kann auch für den Schulbereich handlungsleitend sein.

Ebenso relevant ist die Kenntnis der Lebenssituation der erkrankten Kinder und ihrer Familien, die sich in einigen, aber nicht allen Bereichen von denen gesunder Kinder grundlegend unterscheidet. Erst im Anschluss daran betrachten wir die Schule als einen wesentlichen Lebensraum auch von Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und zeigen auf, was aus Sicht der Kinder- und Jugendhospizarbeit erforderlich ist, um auf die Belange der erkrankten Kinder angemessen einzugehen.

Dem Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der Schule widmet sich der zweite Teil des Buches. Anhand vieler Best-Practice-Beispiele, die von guter Trauer- und Erinnerungskultur an Schulen berichten, geben wir Anregungen für die eigene Schulkultur. Zudem wird eine Unterrichtsreihe (Kap. 8) vorgestellt, die präventiv die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod befördern soll. Hierzu finden Sie auch Online-Materialien (u. a. Arbeitsblätter), welche Sie auf der Produktseite zum Buch unter www.beltz.de herunterladen können.

Unser besonderer Dank gilt allen Schulen und Lehrkräften, die uns Praxisbeispiele aus ihrem Schulleben zur Verfügung gestellt haben.

Olpe, Mai 2018

Kornelia Weber und Peter Wirtz

2 Entstehen und Grundlagen der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Kinder- und Jugendhospizarbeit setzt sich für die Interessen junger Menschen ein, die nach Diagnose der Ärzte noch im Kindes- oder Jugendalter sterben werden. Im engen Dialog mit den jungen Menschen selbst und ihren Familien hat sie Haltungen entwickelt, deren höchstes Ziel die Sicherung der Würde der Kinder und Jugendlichen ist. Während sich nach Gründung der Bundesrepublik Deutschland der Blick der Pädagogik als Sonder- oder Förderpädagogik auch im schulischen Arbeitsfeld immer qualifizierter auf junge Menschen mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen richtete, blieben Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen weitgehend unbeachtet. Bis heute werden Lehramtsstudierende auf die Begegnung mit lebensverkürzend erkrankten Schülerinnen und Schülern äußerst selten vorbereitet. Ein kurzer Blick auf die Grundlagen und Anliegen der Kinder- und Jugendhospizarbeit gibt Lehrerinnen und Lehrern wichtige Hinweise für das eigene pädagogische Handeln.

Die Geschichte der Kinder- und Jugendhospizarbeit beginnt in Deutschland mit dem Jahr 1990. An ihrem Anfang steht die Gründung eines Vereins, der es sich zum Ziel gesetzt hatte, in Deutschland ein Kinderhospiz nach englischem Vorbild zu errichten. Urheber dieses Bestrebens waren sechs Familien mit Kindern, die die Diagnose Mukopolysaccharidose (MPS) hatten, eine unheilbare Stoffwechselerkrankung, die mit körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen verbunden ist. Nach Prognose der Ärzte hatten die Kinder eine Lebenserwartung von nur wenigen Jahren. Bis zum Eintreten ihres Todes würden sie viele der Fähigkeiten, die sie bereits erworben hatten, wieder verlernen.

Diese Gründung des »Deutschen Kinderhospizvereins« setzte eine geradezu beispiellose gesellschaftliche Bewegung in Gang. In ihrer Folge entstand ein bundesweites Netz von Einrichtungen und Vereinen, deren Ziel es ist, die Kinder und ihre Familien dabei zu unterstützen, die vielen Anforderungen zu bewältigen, die ein Leben mit lebensverkürzenden Erkrankungen mit sich bringt. Der Tag der Gründung des Vereins, der 10. Februar, wird jährlich bundesweit als »Tag der Kinderhospizarbeit« begangen.

Der Gedanke der Selbsthilfe, aus dem heraus die Kinder- und Jugendhospizarbeit entstand, konstituiert die Arbeit bis heute in vielen ihrer Bereiche. So sind Anstöße der Familien und ihre selbst geäußerten Bedürfnisse Basis für fast alle Initiativen und Prozesse. Kinder- und Jugendhospizarbeit ist daher vom Ursprung her kein karitatives, von paternalistischen Fürsorgegedanken geprägtes Projekt, sondern ein im eigentlichen Sinne bürgergesellschaftliches und partizipatives. Nicht die »Versorgung« der betroffenen Kinder und ihrer Familien ist Gegenstand der Arbeit, sondern die Unterstützung in der Realisierung der durch Krankheit, Sterben und Trauer geprägten Lebensentwürfe. Diese unterscheiden sich zwar aufgrund der krankheitsbedingten Fol-

gen von denen gesunder Kinder und Jugendlicher, weisen aber auch zahlreiche Gemeinsamkeiten auf. Auch für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung ist Schule ein wichtiger Lebensraum, in dem sie ihre Interessen verfolgen und in ihrer Persönlichkeit wachsen können. Deshalb ist es wichtig, dass die Schule die Interessen der jungen Menschen in ihrer besonderen Lebenssituation wahrnimmt und sie orientiert an den Grundsätzen der Hospizarbeit auch im Schulalltag begleitet. Ziel jeder Hospizarbeit ist es, den Menschen in seinem Sterben nicht allein zu lassen, sondern ihm auf dem Weg, der ihn aus diesem Leben führen wird, zur Seite zu stehen.

Für das Handeln von Lehrenden an Schulen kann ein Blick auf das Menschenbild der Kinder- und Jugendhospizarbeit wichtige Hinweise in der Begegnung mit erkrankten jungen Menschen geben. Dieses Menschenbild stellt vor allem die folgenden drei Aspekte in das Zentrum pädagogischen Handelns: die *Gleichheit aller Menschen vor dem Tode*, die *Menschenwürde* und das *Streben nach Glück*.

Die Tatsache, dass alle Menschen sterben müssen und dass dieser Sterbeprozess etwas Einmaliges, nicht Antizipierbares ist, gilt für Menschen jeden Alters gleichermaßen. Der Erwachsene und auch die Lehrenden an Schulen besitzen in dieser Hinsicht keinen Wissensvorsprung. Dies hat auch Auswirkungen auf das Lehrer-Schüler-Verhältnis.

Die Achtung der Menschenwürde bedeutet vor allem die Achtung vor der Autonomie auch des jungen Menschen. Gerade hinsichtlich eines fortschreitenden, auf den Tod zulaufenden Krankheitsverlaufs ist es wichtig sicherzustellen, dass der junge Mensch im Rahmen seiner Möglichkeiten eigene Belange wahrnehmen kann.

Hierzu gehört nicht nur das Recht, nach Glück zu streben, sondern auch selbst zu definieren, worin das eigene Glück besteht. Gerade bei Menschen, die aufgrund ihres Gesundheitszustandes auf die Zuwendung anderer angewiesen sind, ist die Gefahr sehr groß, dass Glück von außen definiert wird.

Insofern ist es von besonderer Bedeutung, dass Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzender Erkrankung als eigenständige Subjekte wahrgenommen werden. Die Wahrung des Subjektstatus besteht darin, den jungen Menschen in allen seinen Lebensäußerungen ernst zu nehmen.

Jedes Kind mit lebensverkürzender Erkrankung besitzt außerdem das Recht, erzogen zu werden, das heißt, unabhängig von seiner Erkrankung mit den gleichen Maßstäben behandelt zu werden wie alle anderen Kinder auch. Genau genommen wäre es sogar eine Missachtung des Subjektstatus, dem erkrankten Kind Sonderrechte einzuräumen, sofern diese nicht darauf abzielen, die körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen abzumildern. Angesichts der Begegnung mit existenziellsten Fragen musste auch Professionalität neu gedeutet werden. Dort, wo die Kernfragen der Kinder- und Jugendhospizarbeit berührt sind, kann es keine oder – je nach Sichtweise – ausschließlich Fachleute geben. Vor den letzten Fragen der menschlichen Existenz verlieren Wissen und Erfahrung an Bedeutung – das gilt für Begleitende genauso wie für die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Dies führte innerhalb der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu einem hohen Maß an Wertschätzung des Autonomiestatus

auch des noch sehr jungen Menschen. »Viele der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern machen wertvolle Erfahrungen, die sie anderen weitergeben können. [...] So geben gerade die Eltern und über ihren Beitrag die Kinder selbst wertvolle Hinweise, was Leben, Glück, Mut oder Liebe eigentlich bedeuten« (Wirtz 2015, S. 245). Letztere erhalten also auch dadurch einen Autonomiestatus, der wertgeschätzt werden muss.

Schon in der ersten Phase des Bestehens des Deutschen Kinderhospizvereins wurde deutlich, wie wichtig es sein würde, innerhalb der Gesellschaft an einem veränderten Verständnis von Tod und Sterben zu arbeiten. Ängste vor der Auseinandersetzung mit dem Sterben und die Neigung zur Tabuisierung waren weit verbreitet. Obwohl sich vieles seither zum Positiven entwickelt hat, ist es noch immer notwendig, dass sich die heute zahlreichen Träger von Kinder- und Jugendhospizarbeit für einen offenen Umgang mit Fragen von Sterben und Tod einsetzen. Dies gilt auch für die Schule. Deshalb unterstützen Einrichtungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit nicht nur Lehrende, sondern alle Mitarbeitenden an Schulen dabei, einen offenen und möglichst angstfreien Umgang mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod zu entwickeln.

2.1 Grundlegende Zahlen, Daten und Fakten

Kinder- und Jugendhospizarbeit widmet sich jungen Menschen, die nach ärztlicher Diagnose eine stark verkürzte Lebenserwartung haben und häufig im Kindes- oder Jugendalter sterben werden. Doch was heißt das genau, eine lebensverkürzende Erkrankung zu haben? Wie definiert sich der Begriff »lebensverkürzend«?

Im Jahr 2007 hat die »European Association of Palliative Care (EAPC)« die Erkrankungen, die als lebensverkürzend gelten, in vier Gruppen unterteilt (Hillmann/Globisch 2017):

- Die erste Gruppe umfasst alle Erkrankungen, die zwar noch kurativ behandelt werden, deren Heilungsaussichten aber sehr gering sind. Sie werden mit dem Prädikat »lebensbedrohlich« versehen. Zu ihnen zählen beispielsweise einige Krebs- oder Herzerkrankungen.
- In der zweiten Gruppe finden sich Erkrankungen, die nicht heilbar sind, sondern die die Lebenserwartung nach aktuellem Stand der Medizin stark verkürzen. Hierzu gehört die Muskeldystrophie, in deren Verlauf die Muskulatur immer weiter geschwächt wird. Ziel medizinischer Eingriffe ist es hier, Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass eine Teilnahme am Leben Gleichaltriger möglich wird und der Zeitpunkt des Todes herausgezögert werden kann.
- Krankheiten, die keine therapeutischen Möglichkeiten mehr eröffnen, finden sich in der dritten Gruppe. Medizinische Spielräume bestehen hier ausschließlich im palliativen Bereich. Eine der häufigsten Erkrankungen in dieser Gruppe sind Formen der Mukopolysaccharidose (MPS).

- In der vierten Gruppe sind Erkrankungen aufgeführt, die neurologische Behinderungen aufweisen, in deren Folge es zu gesundheitlichen Anfälligkeiten kommt. Zu nennen sind hier Hirn- und Rückenmarkserkrankungen.

Belastbare Daten über die Zahl von Kindern und Jugendlichen, die eine lebensverkürzende Erkrankung haben, liegen in Deutschland nicht vor. Der Grund liegt darin, dass hierzu keine Angaben erfasst werden. Anders ist dies in Großbritannien, wo bereits seit den 1980er Jahren durch die Krankenkassen entsprechende Statistiken vorgehalten werden. Rechnet man die heute in Großbritannien vorliegenden Daten auf die Einwohnerzahl der Bundesrepublik Deutschland hoch, so leben aktuell in Deutschland ca. 50.000 Kinder und Jugendliche, bei denen eine lebensverkürzende Erkrankung diagnostiziert wurde (Hillmann/Globisch 2017). Diese Zahl ist fast doppelt so hoch wie vor zehn Jahren, was vermutlich daran liegt, dass sich die Lebenserwartung der erkrankten Kinder und Jugendlichen aufgrund des medizinischen Fortschritts verlängert hat. Auch über die Zahl der Sterbefälle von Schülerinnen und Schülern gibt es laut Informationen des Schulministeriums NRW keine Angaben.

Viele Eltern, die mit der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ihres Kindes konfrontiert wurden, berichten von ihren Gefühlen der Hilflosigkeit und dem Verlust sozialer Kontakte. Einerseits erfordert die fortschreitende Erkrankung des Kindes ein hohes Maß an Aufmerksamkeit und pflegerischer Fürsorge, dass sie es oft unmöglich macht, soziale Beziehungen in der gewünschten Intensität aufrechtzuerhalten. Gleichzeitig erleben viele Familien, dass sich Menschen aus ihrem Umfeld von ihnen zurückziehen und die Auseinandersetzung mit Krankheit, Behinderung und Sterben scheuen: »Insgesamt sind die Familien mit der Auseinandersetzung und Bewältigung ihrer Lebenssituation allein gelassen. Sie geraten durch die schwere Lebenssituation in soziale Isolation, Freundschaften zerbrechen und die Begegnung mit anderen ist mit Hemmungen auf beiden Seiten gekennzeichnet« (Getz 2015, S. 119). In dieser Situation gewinnt Kommunikation größte Bedeutung. Menschen, die auf die betroffenen Familien zugehen und auch in der Lage sind, die eigene Verunsicherung auszuhalten, werden zu wertvollen Ankerpunkten im gesellschaftlichen Miteinander. Der Wunsch nach Begegnung von Mensch zu Mensch, nach Offenheit und Ehrlichkeit prägt oft die Bedürfnisse der Familien. Sie wollen kein Mitleid, sondern Empathie und Aufmerksamkeit, keine Ratschläge, sondern offene Ohren und geschenkte Zeit. Gerade aus dieser Erfahrung können die Familien Kraft zur Bewältigung des Alltags schöpfen. Vor allem an diesem Bedürfnis sind die Strukturen der Kinder- und Jugendhospizarbeit orientiert.

Die Unterstützungsmöglichkeiten, auf die betroffene Familien zurückgreifen können, bestehen im Wesentlichen aus ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten, stationären Kinder- und Jugendhospizen, außerschulischen Bildungseinrichtungen und zentralen Beratungsstellen. Dabei handelt es sich ausschließlich um Einrichtun-