



Zwischen Hoffen und Bangen

Leitfaden für Eltern im Landkreis Böblingen,
deren Kind lebensbedrohlich erkrankt ist

INHALTSVERZEICHNIS

EINLEITUNG	3
WENN EIN KIND LEBENSBEDROHLICH ERKRANKT	5
• Zwischen Hoffen und Bangen	5
• Medizinische Möglichkeiten	6
• Begleitung bei Arztgesprächen	7
• Ansprechpartner im Krankenhaus	8
• Ansprechpartner außerhalb des Krankenhauses	9
• Finanzielle und persönliche Entlastung und Hilfe	10
• Fragen – wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt	14
WIEDER GESUND – UND NICHTS IST WIE VORHER...	15
ADRESSEN UND LINKS	17
WENN EIN KIND NICHT LEBEN KANN...	38
• Was nun? Zeit zum Nachdenken und Abschied nehmen	38
• Fragen – zu bedenken für Eltern, wenn ihr Kind stirbt	39
• Obduktion – ja oder nein?	40
• Was muss nach dem Tod eines Kindes bedacht werden?	41
BESTATTUNG DES KINDES	43
• Sollen die Geschwisterkinder mit zur Beerdigung?	43
• Möglichkeiten der Bestattung	44
• Kosten der Bestattung	45
• Trauerfeier	46
BESONDERHEITEN FÜR MÜTTER NACH DEM FRÜHEN TOD EINES KINDES	47
TROTZ TRAUER LEBEN – MIT TRAUER LEBEN	49
• Zeit zum Trauern	49
• Was tut mir gut?	51
• „Die Lücke im Baum“	52
• Mit Kindern trauern um ein Geschwisterchen	53
• Wie sag ich's meinen Freunden?	54
• Hilfreiche Literatur zum Thema Tod und Trauer	56

*Schick mir keinen Engel
der alle Dunkelheit bannt
aber einen
der mir
ein Licht anzündet*

*Schick mir keinen Engel
der alle Antworten kennt
aber einen
der mit mir
die Fragen aushält*

*Schick mir keinen Engel
der allen Schmerz wegzaubert
aber einen
der mit mir
Leiden aushält*

*Schick mir keinen Engel
der mich über die Schwelle trägt
aber einen
der in dunkler Stunde
noch flüstert
Fürchte dich nicht*

Elisabeth Bernet

Das Gedicht wurde mit freundlicher Genehmigung des Verlages entnommen aus:
„Lass mich, Engel, nicht allein“, © 2004
Verlag am Eschbach der Schwabenverlag AG, 79427 Eschbach/Markgräflerland

EINLEITUNG

Einen lieben Menschen leiden zu sehen, ist schrecklich. Als Eltern hilflos daneben stehen zu müssen, wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt, ist fast nicht auszuhalten. Ganz zu schweigen von der Ungewissheit, wie es wohl weitergehen mag.

Viele Untersuchungen werden mit Ihrem Kind gemacht und Sie müssen mit über Behandlungsmöglichkeiten entscheiden. Sie werden mit Fachbegriffen und Fragen konfrontiert, über die Sie noch nie nachgedacht haben. Zusätzlich läuft „da draußen“ die Welt weiter, in der Sie funktionieren müssen. Vieles wird Ihren Schmerz, die Angst und Hilflosigkeit noch größer machen.

Wir wollen Sie mit dieser Broschüre auf Ihrem Weg begleiten, Sie informieren und Ihnen Ansprechpartner in und außerhalb der Krankenhäuser nennen.

Wir möchten Sie ermutigen, Hilfsangebote anzunehmen und sich unterstützen zu lassen in Ihrer schwierigen Situation. Und wir wünschen Ihnen Menschen an Ihrer Seite, die Ihre Fragen, die Ungewissheit, das Hoffen und Bangen und das Leid mit Ihnen aushalten, durchstehen und Hoffnung vermitteln.

Die Kinderkrankenschwestern, Ärztinnen und Ärzte
der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Böblingen,
Station 4.4

Ein Wort an die Väter

Sie haben sich mit Ihrer Partnerin über Ihr Kind gefreut, gehofft und um seine Gesundheit gebangt. Nun sind Sie traurig oder verzweifelt, weil Ihr Kind leiden muss und Sie Angst um es haben.

Vieles ist zu klären und zu entscheiden, oft drängt die Zeit und Sie müssen unter Umständen „nebenher“ auch noch arbeiten. Man will so gerne helfen und kann doch so wenig tun. In den vielen Gesprächen und medizinischen Untersuchungen möchten Sie die Ruhe bewahren, stark sein für Ihr Kind und Ihre Frau stützen. Doch wer kümmert sich um Sie?

Die Gesprächsangebote und die Informationen in dieser Broschüre gelten Ihnen als Vätern in gleichem Maße wie den Müttern. Wir bitten Sie um Verständnis, dass wir trotzdem nicht immer die Väter mit angesprochen und aufgelistet haben. Das hat zum einen den Grund, dass es sprachlich leichter und flüssiger zu lesen ist. Zum anderen wollten wir den alleinerziehenden Müttern ersparen, in ihrer schweren Situation zusätzlich auf jeder Seite auch noch mit dem Fehlen eines Partners konfrontiert zu werden.

Sie als Väter sind mit gemeint. Sie können mit Ihrer Frau, aber auch für sich alleine, Gesprächsangebote wahrnehmen oder Hilfe in Anspruch nehmen.

WENN EIN KIND LEBENSBEDROHLICH ERKRANKT...

Es ist schön und spannend, ein Kind zu bekommen, es aufwachsen zu sehen und auf seinem Weg ins Leben begleiten zu dürfen.

Wenn plötzlich ein Ereignis diesen normalen Lauf der Dinge stört, wenn etwas das Leben des Kindes bedroht, gerät das Leben der ganzen Familie aus dem Gleichgewicht.

Dies kann ein Unfall sein, oder schon ganz am Anfang, beim Start ins Leben geschehen, wenn ein Kind zu früh auf die Welt kommt und allein noch nicht lebensfähig ist.

Ein anderes Kind erkrankt an Krebs, hat einen gravierenden Herzfehler oder leidet an einer nicht heilbaren Stoffwechsel- oder Muskelerkrankung, die seine Lebenserwartung einschränkt.

Manche Behinderungen lassen erwarten, dass ein Kind nicht lange leben kann. Anstatt zu erleben, wie das Kind sich weiterentwickelt, Neues lernt und Fortschritte macht, müssen die Eltern miterleben, wie die Kräfte abnehmen und das Kind Dinge, die es einmal konnte, später nicht mehr selbstständig kann.

Zwischen Hoffen und Bangen

Als Mutter oder Vater ist man hin- und hergerissen zwischen Hoffen und Bangen. Hoffen, dass alles gut geht und das Kind gesund wird. Hoffen, dass es überlebt. Hoffen, dass das Kämpfen sich lohnt und die Krankheit besiegt werden kann.

Gleichzeitig ist da das Bangen, dass doch etwas schiefgehen könnte. Befürchtungen, dass das Kind nicht wieder gesund wird. Die Angst, dass das Kind vielleicht doch sterben muss. Nächtliche Alpträume und Horrorszenerien.

Die Ungewissheit über die Zukunft Ihres Kindes kann Ihnen keiner abnehmen. Wer kann einem in dieser Situation weiterhelfen?

Manche Fragen und Befürchtungen können durch weitergehende Informationen oder Gespräche mit anderen betroffenen Eltern geklärt werden. Die Ärzte und Kinderkrankenschwestern sind gerne bereit, Ihnen soweit es möglich ist, mit Informationen weiterzuhelfen. Für viele Krankheiten und Behinderungen gibt es Selbsthilfegruppen (siehe auch im Adressteil ab Seite 17), in denen man Kontakt mit anderen betroffenen Eltern aufnehmen kann.

Und oft ist es hilfreich, die Sorgen und Nöte mit jemandem zu teilen. Sich nicht nur Freunden und Angehörigen anzuvertrauen, sondern auch Hilfe zu suchen bei Außenstehenden, die einem in dieser schwierigen Situation beistehen können. Dies kann innerhalb des Krankenhauses z. B. die Krankenhausesseelsorge (Seite 8) sein oder außerhalb die Psychologische Beratungsstelle (Seite 32). Dort finden Sie professionelle Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner, die zuhören, denen Sie Ihre Sorgen anvertrauen können und bei denen Sie sicher sein können, dass Sie keine unbedachten Ratschläge bekommen, sondern Begleitung auf Ihrem schwierigen Weg erfahren.

Medizinische Möglichkeiten

Im Krankenhaus wird alles Menschenmögliche und medizinisch Machbare getan, um Ihrem Kind zu helfen.

Oft muss man erst einmal herausfinden, was Ihrem Kind genau fehlt, welche Krankheit es hat, damit man richtig helfen kann. Nachdem die Diagnose gestellt ist, können Behandlungsmöglichkeiten und Therapien eingeleitet werden. Diese werden ausführlich mit Ihnen besprochen.

1. **Frühgeborene** brauchen häufig eine Atemunterstützung, weil sie noch nicht allein atmen können. Sie werden mit einer Magensonde ernährt, weil sie noch nicht kräftig genug sind, um selbst zu trinken. Um das Kind und seinen Gesundheitszustand optimal überwachen zu können, braucht man

verschiedene Geräte. Darum muss Ihr Kind viele Kabel am Körper haben. Das sieht am Anfang ziemlich erschreckend aus, ist aber für die medizinische Versorgung und Gesundheit Ihres Kindes notwendig. Die Kabel hindern Sie nicht daran, Ihr Kind anzufassen und auf den Arm zu nehmen.

2. Bei angeborenen **Behinderungen** versucht man neben der genauen Erkrankung herauszufinden, wie schwerwiegend die gesundheitliche Beeinträchtigung tatsächlich ist. Danach kann man planen, wie Ihr Kind am besten unterstützt und gefördert werden kann.
3. Bei vielen **chronischen Erkrankungen** gibt es gute und kritische Zeiten. Oft verschlechtert sich der Gesundheitszustand durch weitere – für andere Kinder harmlose – Infekte. Bei Stoffwechselerkrankungen können kleine Ernährungsstellen Probleme bereiten, manche Neueinstellungen bei Medikamenten können nur im Krankenhaus erfolgen. In allen Fällen gilt: Die Behandlung soll für das Kind möglichst schmerzfrei vorgenommen werden. Das Krankenhaus wird mit den Eltern und – soweit möglich – den Kindern zusammen darauf hinarbeiten, dass die Behandlung und Medikamentengabe auch zu Hause weitergeführt werden kann.
4. Hat ihr Kind einen **Unfall**, ist zu allererst eine schnelle medizinische Versorgung, u. U. auch Operationen in einem entsprechend ausgerüsteten Krankenhaus, notwendig.

Begleitung bei Arztgesprächen

Sie werden viele Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten haben, in denen es um die Behandlung Ihres Kindes geht. Ratsam ist es, sich im Vorfeld die Fragen zu notieren, die Sie bewegen, damit Sie im Gespräch nichts vergessen. Wenn Sie etwas nicht verstehen, scheuen Sie sich nicht, nachzufragen! Oft können Sie sich auch weitergehende Informationen oder Informationsquellen

geben lassen (z. B. Internetadressen, Broschüren, Selbsthilfegruppen etc.). Hilfreich kann es auch sein, jemanden mit zum Arztgespräch zu nehmen, der selbst nicht so betroffen ist von der Erkrankung Ihres Kindes wie Sie als Eltern (z. B. Freunde oder einen Mitarbeiter vom Kinderhospizdienst). Diese Personen können die Informationen meist besser aufnehmen und gezielter nachfragen als Eltern, die gerade sehr belastet und voller Sorge um ihr Kind sind.

Ansprechpartner im Krankenhaus:

- **Kinderkrankenschwestern**

Die Kinderkrankenschwestern auf der Station sind für die pflegerische Betreuung Ihres Kindes zuständig und wollen Ihnen den Aufenthalt im Krankenhaus in Ihrer schwierigen Situation so angenehm wie möglich gestalten.

- **Ärztinnen und Ärzte**

Die Ärztinnen und Ärzte im Krankenhaus erklären Ihnen die Diagnose und das medizinische Vorgehen, führen die notwendigen Untersuchungen und operative Eingriffe durch. Sie sind jederzeit Ihr Ansprechpartner, nicht nur für medizinische Fragen.

- **Psychologischer Dienst**

Wenn Sie psychologische Begleitung wünschen, um Klarheit für Ihren weiteren Weg zu finden, können Sie sich an den Psychologischen Dienst wenden. Hierzu können Sie telefonisch Kontakt aufnehmen und auf dem Anrufbeantworter eine Nachricht hinterlassen. Zur Zeit gibt es nur im Krankenhaus Böblingen einen Psychologischen Dienst.

- **Seelsorgerinnen und Seelsorger**

Während Sie im Krankenhaus sind, gibt es für Sie das Angebot der evangelischen und katholischen Seelsorge – unabhängig davon, ob Sie Mitglied in einer Kirche sind oder nicht.

Die Seelsorgerinnen und Seelsorger sind für Sie da und nehmen sich Zeit für Sie. Sie bieten Ihnen auch an, mit Ihnen zu beten, Ihr Kind zu segnen, oder einfach mit Ihnen gemeinsam die Angst und die Hilflosigkeit auszuhalten.

In der Regel sind die Seelsorger immer wieder auf Ihrer Station. Sie können auch eine Schwester oder eine Ärztin bitten, dort anrufen zu lassen. Über die Pforte des Krankenhauses können Sie die Seelsorgerinnen und Seelsorger auch dann erreichen, wenn diese gerade außer Haus sind.

- **Mitarbeiterinnen des Sozialdienstes**

Wenn Sie während Ihres Klinikaufenthaltes Beratung wünschen, stehen die Mitarbeiterinnen des Sozialdienstes im Krankenhaus zur Verfügung. Dort können Sie Hilfe bei bürokratischen Angelegenheiten (Schwerbehindertenausweis beantragen etc.) bekommen. Sie können den Sozialdienst direkt mit dem Haustelefon anrufen. Sie können aber auch auf Ihrer Station eine Schwester, Ärztin oder einen Arzt bitten, den Kontakt für Sie herzustellen.

Ansprechpartner außerhalb des Krankenhauses:

- **Ambulanter Kinderhospizdienst**

Der ambulante Kinderhospizdienst begleitet Familien mit schwerstkranken und sterbenskranken Kindern. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Kinderhospizdienstes kommen zu Ihnen in die Klinik oder nach Hause. Sie können in verschiedensten Bereichen Unterstützung erfahren, da wo Sie sie benötigen:

- Sie werden bei Behördengängen oder Arztbesuchen begleitet.
- Sie werden durch Betreuung der Kinder entlastet, sodass Sie Tätigkeiten außer Haus erledigen können.
- Geschwisterkinder werden betreut und begleitet.
- Sie bekommen Fachdienste und ergänzende Hilfen vermittelt.

- Das kranke Kind bekommt noch einen Freund und Partner außerhalb der Familie.

Die Mithilfe des Hospizdienstes wird mit Ihnen gemeinsam geplant und auf Ihre individuelle Situation abgestimmt.

Die Angebote des ambulanten Kinderhospizdienstes sind für die Familien kostenfrei. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter tun ihre Arbeit ehrenamtlich und stehen unter Schweigepflicht. Die Adresse des ambulanten Kinderhospizdienstes finden Sie auf Seite 17.

Der ambulante Kinderhospizdienst ist kein stationäres Kinderhospiz, wo Ihr Kind für eine Zeit aufgenommen werden kann. Die Adressen von stationären Kinderhospizen finden Sie auf Seite 33.

- **Weitere Ansprechpartner, Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen etc. finden Sie ab Seite 17**

Finanzielle und persönliche Entlastung und Hilfe

Es gibt eine Reihe von Hilfen für gesetzlich Krankenversicherte, die z. B. über die Krankenkasse finanziert werden können. Leider sind die diesbezüglichen gesetzlichen Regelungen oft nicht eindeutig und viele Hilfen sind nicht im bundeseinheitlichen Gesetz festgelegt, sondern hängen von der Satzung der Krankenkasse ab, bei der Sie versichert sind.

Es kann für Eltern recht mühsam sein, herauszufinden, welche Hilfen für Sie möglich sind. Sie können sich an den Sozialdienst im Krankenhaus (Seite 31), den ambulanten Hospizdienst (Seite 17) oder die IAV-Stellen (Seite 26) wenden, die Sie bei der Klärung dieser Fragen und Durchsetzung von Hilfeleistungen unterstützen.

- **Freistellung von der Arbeit und „Kinderkrankengeld“**
 Berufstätige Eltern, die gesetzlich krankenversichert und abhängig beschäftigt sind, haben Anspruch auf Freistellung von der Arbeit zur Pflege eines kranken Kindes unter 12 Jahren, wenn sonst keine Person im Haushalt diese Aufgabe übernehmen kann. Das bedeutet, dass Sie bis zu 20 Tage im Jahr pro Kind freigestellt werden können (10 Tage pro Elternteil), um das kranke Kind zu versorgen. Bei mehreren Kindern sind es maximal 50 Tage. Alleinerziehenden stehen pro Jahr diese 20 bzw. 50 Tage allein zu. Dazu muss der Kinderarzt Ihr Kind quasi „krankschreiben“, dann kann ein Elternteil unbezahlten Urlaub nehmen und die Krankenkasse zahlt Ihnen den Verdienstausfall in Höhe des Krankengeldes.

- **Freistellung von der Arbeit und Krankengeld bei Pflege eines schwerstkranken Kindes:**
 Eltern, deren Kind schwerstkrank ist, haben seit 2002 ein Recht darauf, auch länger als 10 bzw. 20 Tage unbezahlt von der Arbeit freigestellt zu werden und in dieser Zeit Krankengeld zu erhalten. Diese Regelung gilt nur für gesetzlich Krankenversicherte mit Anspruch auf Krankengeld.

Die Bedingungen dafür sind in § 45 (4) SGB V (Gesetz zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder) festgelegt: „Versicherte haben ferner Anspruch auf Krankengeld, wenn sie zur Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege ihres erkrankten und versicherten Kindes der Arbeit fernbleiben, sofern das Kind das zwölfte Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist und nach ärztlichem Zeugnis an einer Erkrankung leidet,

- a) die progredient verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat,
- b) bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativ-medizinische Behandlung notwendig oder von einem Elternteil erwünscht ist und
- c) die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt.

Der Anspruch besteht nur für ein Elternteil. ...“

Diese Voraussetzungen a) bis c) müssen von einem Arzt (auch Klinikarzt) bescheinigt werden und dem Antrag auf „Kinderkrankengeld“ beigelegt werden.

Dazu ist es nicht notwendig, dass das Kind zu Hause betreut und gepflegt wird. Krankengeld wird auch gezahlt, wenn das Kind

- stationär in einem Kinderhospiz versorgt wird,
- ambulante Leistungen eines Hospizdienstes erhält oder
- sich in einer palliativ-medizinischen Behandlung in einem Krankenhaus befindet.

Weitere Informationen erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

- **Haushaltshilfe**

Eine Haushaltshilfe wird normalerweise von der Krankenkasse nur finanziert, wenn die Mutter aus gesundheitlichen Gründen zur Versorgung der Kinder ausfällt, weil sie selbst krank und/oder im Krankenhaus ist.

Es gibt jedoch auch die Möglichkeit, dass Mütter aus medizinischen Gründen im Krankenhaus mit aufgenommen werden, z. B. wenn sie vor der Entlassung des Kindes den Umgang mit medizinischen Geräten erlernen müssen. In diesem Fall wird auch eine Haushaltshilfe bezahlt, wenn noch Geschwisterkinder unter 12 Jahren zu Hause sind.

Das Krankenhaus kann selbstständig entscheiden, ob es medizinisch notwendig ist, die Mutter mit aufzunehmen. Natürlich ist es hilfreich für alle Kinder, wenn die Mutter oder eine enge Bezugsperson in der Nähe ist, aber diese eher psychologischen Gründe spielen bei der Entscheidung im Allgemeinen leider keine Rolle.

- **Pflegegeld**

Pflegegeld für Ihr Kind werden Sie nur sehr selten bekommen. Voraussetzung dafür ist nämlich nicht nur, dass Ihr Kind pflegebedürftig ist und Ihre Hilfe in besonderem Maße braucht.

Es kommen auch weitere Voraussetzungen hinzu: Die Pflegebedürftigkeit muss ein Dauerzustand sein, d. h. mindestens schon 6 Monate bestehen. Außerdem muss Ihr Kind einen besonderen Pflegebedarf haben, den andere Kinder in seinem Alter nicht haben, d. h. ein schwerbehindertes Kind wird im ersten Lebensjahr kaum Pflegegeld bekommen, weil alle Kinder im ersten Lebensjahr gefüttert und gewickelt werden müssen und intensiver Betreuung bedürfen. Die Pflegestufe wird vom medizinischen Dienst nach dem Grad der Pflegebedürftigkeit festgelegt.

- **Urlaubspflege (Verhinderungspflege)**

Sollte es Ihnen als Eltern vorübergehend nicht möglich sein, Ihr Kind selbst zu pflegen und zu versorgen, weil Sie im Urlaub sind oder selbst erkrankt sind, gibt es Einrichtungen, die Ihr Kind vorübergehend aufnehmen können (z. B. Kurzzeitpflege oder stationäre Kinderhospize, siehe Seite 33). Fragen Sie in der Einrichtung, wo Sie Ihr Kind unterbringen wollen, wie die Finanzierung läuft.

„Verhinderungspflege“ nach SGB XI gibt's nur, wenn das Kind in einer Pflegestufe ist. Reden Sie trotzdem mit Ihrer Krankenkasse, ob eine Unterstützung möglich ist.

- **stationäres Hospiz**

Auch ein stationäres Hospiz (Seite 33) kann Ihnen vorübergehend Entlastung bieten, in dem Ihr Kind dort versorgt und gepflegt wird. Die Hospize haben „Gästezimmer“ zur längeren Betreuung und können oft bessere Versorgung leisten als zu Hause möglich ist. Dadurch erfahren Sie als Eltern Entlastung und können sich vielleicht später der Pflege mit neuen Kräften widmen.

Fragen – wenn ein Kind lebensbedrohlich erkrankt

- Welche medizinischen Informationen benötige ich?
- Welche Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten gibt es für mein Kind?
- Welche Hilfen zahlt die Krankenkasse?
- Brauche ich Unterstützung und Begleitung von Dritten, um mit der Situation klarzukommen, mit den Ärzten zu sprechen, an die nötigen Informationen heranzukommen? Wer kann mir dabei helfen?
- Welche lebensverlängernden und/oder schmerzlindernden Maßnahmen wollen wir für unser Kind in Anspruch nehmen?
- Möchten wir ein Gespräch mit der Seelsorge, dem Kinderhospizdienst, Sozialdienst?
- Wollen wir unser Kind taufen lassen?
- Wie kann ich meinem Kind sagen, was mit ihm los ist? Wer hilft mir dabei?
- Wie kann trotz dieser Ausnahmesituation das Leben zu Hause mit den Geschwistern möglichst normal weitergeführt werden?
- Wer unterstützt uns zu Hause, gibt uns emotionalen Rückhalt oder entlastet uns im Haushalt und bei der Pflege?
- Wo kann unser Kind betreut werden, wenn wir einmal Urlaub brauchen?

WIEDER GESUND – UND NICHTS IST WIE VORHER ...

Groß ist die Freude und Erleichterung, wenn das Kind es geschafft hat und wieder gesund wird.

Und trotzdem ist nicht mehr alles wie vorher: Manche gesundheitlichen Einschränkungen können zurückbleiben und dauerhaft begleitende Behandlungen oder Therapien nötig machen. Und die Tage und Wochen, manchmal Monate des Kämpfens um die Gesundheit des Kindes gehen nicht spurlos an der Familie vorüber. Das Leben kann nicht mehr so selbstverständlich und unbeschwert genossen werden wie früher. Manchmal kommt durch die Erfahrungen mehr Schwere ins Leben.

Auf der anderen Seite ist das Leben kostbarer geworden – es ist nicht selbstverständlich, dass man leben darf und gesund ist. Leben ist ein zerbrechliches Gut, und wer schon selbst oder mit lieben Angehörigen an der Schwelle zum Tod stand, bekommt einen anderen Blick auf das Leben. Vieles, was vermeintlich wichtig erscheint, wird unwichtig, während „Kleinigkeiten“, menschliche Begegnungen, Gespräche, das Erleben der Natur etc. viel intensiver erlebt und genossen wird.

Wichtig ist, wieder zu einem geregelten Alltag zurückzukehren. Die Umstellung von der Ausnahmesituation Krankheit ins normale Leben fällt nicht leicht. Viele Eltern neigen dazu, ihr Kind zu sehr zu behüten. Dieser Wunsch, alles dafür zu tun, dass dem Kind, das schon so viel mitgemacht hat, nicht noch etwas zustößt, ist verständlich, aber problematisch. Nicht nur, weil die Geschwisterkinder oft zu kurz kommen. Sondern auch, weil das genesende Kind auf seine Sonderrolle „krank und schützenswert“ festgelegt wird und weniger Raum und Freiheit zur eigenen Weltentdeckung und Persönlichkeitsentwicklung bekommt. Wenn Sie wollen, können Sie Hilfe und Begleitung vom Kinderhospizdienst, den Beratungsstellen (Seiten 32) oder der Seelsorge erhalten.



ADRESSEN UND LINKS

Kontakt und Hilfe

Ambulanter Kinderhospizdienst im Landkreis Böblingen (außer Leonberg)

Cornelia Gros, Hölderlinstraße 39, 71157 Hildrizhausen

Telefon 07034/655387

mobil 0177/7339662

E-Mail: cs.gros@web.de

Ambulanter Kinderhospizdienst Leonberg

Gabriele Reichle, Seestraße 58, 71229 Leonberg

Telefon 07152/607470

E-Mail: hospiz-leonberg@t-online.de

Anna e. V.

Anna – Unterstützung krebskranker Kinder durch Freizeiten e. V.

Anna e. V., Postfach 1305, 70774 Filderstadt

Telefon 07127/953966

E-Mail: info@annaverein.de

www.annaverein.de

Der Verein Anna unterstützt krebskranke Kinder,
ihre Geschwister und Familien durch Freizeitangebote:

- Reiten für betroffene Kinder und ihre Geschwister
(mit Reitstunden)
- wöchentliche Hoftage mit Aktivitäten für die ganze Familie
- Feste und Ausflüge
- Kunsttherapie für Geschwisterkinder

Arche-Regenbogen

Im Brühl 14, 72127 Kusterdingen-Mähringen

Telefon 07071/551626

Telefax 07071/550337

E-Mail: arche_noah@gmx.net

www.arche-regenbogen.de

- Vorübergehende Betreuung (bis zum zwölften Lebensjahr) für Kinder, die normalerweise zu Hause betreut werden, zur kurzfristigen Entlastung der Eltern (bei Urlaub oder Krankheit)
- Langzeitpflege für Kinder, die nicht von den Eltern versorgt werden können
- Verhinderungspflege (bis zum zwölften Lebensjahr) kurzfristige, stundenweise Betreuung

Beratungsstellen für Schwangere und Eltern mit Kindern bis 3 Jahre

Gesundheitsamt Böblingen, Parkstraße 4, 71034 Böblingen

Telefon 07031/663-1717

E-Mail: schwangerenberatung@lrabb.de

Caritas Schwarzwald-Gäu, Hanns-Klemm-Str. 1a, 71032 Böblingen

Telefon 07031/649620

Pro Familia Böblingen, Pfarrgasse 12, 71032 Böblingen

Telefon 07031/678005

Diakonie Calw, Badstraße 41, 75365 Calw

Telefon 07151/929090

Caritas Schwarzwald-Gäu, Biergasse 11, 75365 Calw

Telefon 07051/92590

Diakonie Leonberg, Rutesheimer Straße 50/1, 71229 Leonberg

Telefon 07152/21071

Familienpflege

Familienpflege im Landkreis Böblingen

für Familien, in denen die Mutter kur- oder krankheitsbedingt sowie bei Schwangerschaft/Entbindung ausfällt und Kinder unter 12 Jahre im Haushalt leben. Vermittlung von Familienpflege auch über die IAV-Stellen (siehe Seite 27).

Angebot:

- Weiterführung des Haushalts bei Erkrankung der Mutter
- Versorgung der Kinder
- Entlastung und Unterstützung der Familie
- Organisation eines geregelten Tagesablaufs
- Leistung der gesetzlichen Krankenkasse

Diakoniestation Aidlingen

Böblinger Straße 8, 71134 Aidlingen

Telefon 07034/993418

Telefax 07034/993419

E-Mail: info@diakonie-aidlingen.de, www.diakonie-aidlingen.de

Sozialstation Böblinger Kirchengemeinden gGmbH

Frau Ursula Fantz

Gustav-Werner-Straße 12, 71032 Böblingen

Telefon 07031/498749

Telefax 07031/498731

E-Mail: geschaeftsfuehrung-bb@sozialstation-boeblingen.de

www.sozialstation-boeblingen.de

Diakoniestation Dagersheim gGmbH

Hauptstraße 7, 71034 Böblingen

Telefon 07031/671166

Telefax 07031/675861

E-Mail: diakonie-dagersheim@web.de

Familienpflege (Fortsetzung)

Mobile Dienste Haus am Maienplatz

Waldburgstraße 1, 71032 Böblingen

Telefon 07031/223491

Telefax 07031/713-299

E-Mail: mobile.dienste@haus-am-maienplatz.ev-heimstiftung.de

Mobile Dienste Arbeiterwohlfahrt Böblingen

Eugen-Bolz-Straße 1, 71034 Böblingen

Telefon 07031/7259-35

E-Mail: mobiler-sozialer-dienst@awo-kv-boeblingen.de

Diakoniestation Gärtringen

Kirchstraße 17 - 19, 71116 Gärtringen

Telefon 07034/9274-446

Telefax 07034/9274-445

E-Mail: diakoniestation-gaertringen@samariterstiftung.de

www.samariterstiftung.de

Diakoniestation Herrenberg

Georg-Friedrich-Händel-Straße 2, 71083 Herrenberg

Telefon 07032/95283

Telefax 07032/22846

E-Mail: diakoniestation.herrenberg@t-online.de

www.herrenberg.diakoniestation.de

Familienservice im Maschinenring Böblingen-Calw e. V.

Sozial- und Familienservice für Familien mit Kindern, die in häusliche Notsituationen geraten sind durch Krankheit,

Risikoschwangerschaft, Entbindung oder Kuraufenthalt

Frau Glaser, Bronntor 6, 71083 Herrenberg

Telefon 07032/5020

Telefax 07032/5028

E-Mail: glaser@mr-bb-cw.de

Öffnungszeiten: Mo-Fr 8:00 - 12:30 Uhr und 13:30 - 17:00 Uhr

Anmeldung erforderlich

Familienpflege (Fortsetzung)

Diakonie- und Sozialstation Schönbuchlichtung

Eberhardstraße 21, 71088 Holzgerlingen

Telefon 07031/607303

Telefax 07031/607305

E-Mail: schiller@dsst-schoenbuchlichtung.de

www.ev-kirche-holzgerlingen.de

Zweckverband Sozial-Diakoniestation Oberes Gäu

Heubergring 10, 71131 Jettingen

Telefon 07452/78955

Telefax 07452/78235

E-Mail: Soz.Diakoniestation.Jettingen@web.de

www.Sozial-DiakoniestationOberesGaeu.de

Sozialstation Leonberg

Frau Dubiel, Etlinger Straße 47, 71229 Leonberg

Telefon 07152/9203-0

Telefax 07152/9203-41

E-Mail: sozialstation@leonberg.de, www.leonberg.de

Sozialstation Renningen

Frau Seitz, Sozialstation/Nachbarschaftshilfe

Kleine Gasse 5, 71272 Renningen

Telefon 07159/408432

Telefax 07159/408433

E-Mail: sozialstation@renningen.de, www.renningen.de

Sozialstation Bürgermeisteramt Rutesheim

Pforzheimer Straße 31, 71277 Rutesheim

Telefon 07152 / 55569

Telefax 07152 / 330473

E-Mail: sozialstation.rutesheim@tesionmail.de

Familienpflege (Fortsetzung)

Diakonie- und Sozialstation Schönbuch

Im Hasenbühl 16, 71101 Schönaich

Telefon 07031/750-941

Telefax 07031/750-942

E-Mail: rebmann@dsst-schoenbuch.de

Ökumenische Sozialstation Sindelfingen gGmbH

Gudrun Binder, Obere Vorstadt 16, 71067 Sindelfingen

Telefon 07031/72400-31

Telefax 07031/72400-11

Evang. Dorfhelferinnenwerk in Württemberg

Gymnasiumstraße 36, 70174 Stuttgart

Telefon 0711/2068-211

Telefax 0711/2068-343

E-Mail: Reinhard.Kenner@elk-wue.de

www.dorfhelferinnenwerk.de

Sozialstation im Spital

Stuttgarter Straße 51/1, 71263 Weil der Stadt

Telefon 07033/2061

E-Mail: info@sozialstation-wds.de

Sozialstation Weissach

Sandweg 10/1, 71287 Weissach

Telefon 07044/38006

Telefax 07044/936344

E-Mail: sozial.weissach@gmx.de

www.weissach.de

Frühförderung

Beratungsstellen für Sonderpädagogische Frühförderung des Landkreises Böblingen

für Eltern von Kindern, deren Gesamtentwicklung oder einzelne Bereiche davon verzögert, besorgniserregend und/oder auffällig sind (0 - 6 Jahre)

Angebot:

- Wir beraten Eltern von Säuglingen („Frühchen“) und Kleinkindern
- Wir beraten Eltern von Vorschulkindern
- Wir geben Hilfen und Anregungen bei der Förderung Ihrer Kinder
- Wir helfen Ihnen bei Kontakten zu Therapeuten, Ärzten, Behörden
- Wir fördern Kinder bei Bedarf (zu Hause, in der Beratungsstelle oder im Kindergarten)

Die Angebote sind für Eltern kostenlos.

Beratungsstelle an der Pestalozzischule

Pestalozzistraße 7, 71032 Böblingen

Telefon 07031/669310

Schwerpunkt: Lernbehindertenpädagogik

Beratungsstelle an der Käthe-Kollwitz-Schule

Maienplatz 12, 71032 Böblingen

Telefon 07031/416069-0

E-Mail: poststelle@kks.bb.schule.bwl.de

Schwerpunkt: geistige Behinderung und Entwicklungsverzögerung

Sonderpädagogische Frühberatungsstelle Herrenberg

Friedrich-Fröbel-Straße 4, 71083 Herrenberg

Telefon 07032/9470-0

E-Mail: poststelle@04110085.schule.bwl.de

Schwerpunkt: Kinder mit allgemeiner Entwicklungsverzögerung und/oder Lernbehinderung und/oder geistiger Behinderung

Frühförderung (Fortsetzung)

Verbund der Beratungsstellen für Eltern behinderter oder entwicklungsverzögerter Kinder im Altkreis Leonberg Beratungsstelle an der Karl-Georg-Haldenwang-Schule

Ostertagstraße 24, 71229 Leonberg

Telefon 07152/308660

E-Mail: fruehberatung-leonberg@gmx.de

Schwerpunkt: allgemeine Entwicklungsauffälligkeiten,
behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder

Beratungsstelle an der Pestalozzi-Schule

Bahnhofstraße 69, 71229 Leonberg

Telefon 07152/928640

Schwerpunkt: Lernförderung, Einschulungsfragen

Beratungsstelle an der Schule für Sprachbehinderte

Sommerhofenstraße 101, 71067 Sindelfingen

Telefon 07031/706125

Schwerpunkt: Sprachbehindertenpädagogik

Beratungsstelle an der Schule für Körperbehinderte

Sommerhofenstraße 105, 71067 Sindelfingen

Telefon 07031/706122 und -706111

Telefax 07031/706133

Schwerpunkt: Beratung und Betreuung von frühgeborenen
Kindern (0 Jahre - 3 Jahre), Beratung bei Entwicklungs-
verzögerung mit motorischen Auffälligkeiten

Beratungsstelle an der Bodelschwingschule

Sommerhofenstraße 99, 71067 Sindelfingen

Telefon 07031/708712, -70870

Beratungsstelle an der Förderschule

Jahnstraße 10, 71263 Weil der Stadt

Telefon 07033/691734

Telefax 07033/691735

Frühförderung (Fortsetzung)

Beratungsstelle für Blinde und mehrfachbehinderte
und entwicklungsverzögerte, sehgeschädigte Kinder
Nikolauspflge

Am Kräherwald 271, 70193 Stuttgart

Telefon 0711/6564-240

Telefax 0711/6564-496

Häusliche Kinderkrankenpflege

KIKI, Häusliche Kinderkrankenpflege

Quenstedtstraße 12, 72076 Tübingen

Telefon 07071/550033

www.kiki-intensiv.de

Mobile Kinderkrankenpflege MOKI

Schillerstraße 40, 72555 Affalterbach

Telefon 07144/888400

Telefax 07144/888401

Wir pflegen ... speziell Kinder

Feldbergstraße 20, 71126 Gäufelden

Telefon 07032/993080

Telefax 07032/992383

E-Mail: wirpflegen@t-online.de

Hotzenplotz, Die Häusliche Kinderkrankenpflege

Beethovenstraße 66, 75181 Pforzheim

Telefon 07231/582640

Telefax 07231/565928

E-Mail: hotzenplo@gmx.de, www.hotzenplo.de

Sterntaler GmbH, Häusliche Kinderkrankenpflege

Lange Straße 9, 72285 Pfalzgrafenweiler

Telefon 07445/855690

Telefax 07445/855691

E-Mail: sterntaler.gmbh@t-online.de

Hebammen

finden Sie unter www.hebammen-bb.de oder in der Hebammenliste, die Sie über die Schwangerenberatungsstelle des Gesundheitsamtes erhalten können
Telefon 07031/663-1717

HOPPS – Häusliche onkologische pädiatrische Pflege Stuttgart Angebot:

- medizinische Betreuung zu Hause (Blutentnahme, Katheterwechsel, Verbandswechsel, enterale Ernährung etc.)
- Beratung und Organisation
- Schmerztherapie
- Begleitung der Eltern
- Sterbebegleitung

Kontakt über das Olgahospital Stuttgart

Telefon Daniela Bronner 0171/5701617 oder

Mandy Weber 0151/16210326

E-Mail: hopps@olgahospital.de

Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstellen

Angebot:

- Information und Beratung über pflegerische, hauswirtschaftliche, finanzielle und psychosoziale Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten
- Vermittlung von Hilfsdiensten
- Beratung zur Finanzierung

Aidlingen und Grafenau

Frau Kubin

Telefon 07034/12527

E-Mail: u.kubin@aidlingen.kdrs.de

Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstellen (Fortsetzung)

Altdorf, Hildrizhausen, Holzgerlingen, Weil im Schönbuch

Frau Maurer, Frau Till

Telefon 07031/602486

E-Mail: iav@dsst-schoenbuchlichtung.de

Böblingen

Frau Feuersänger

Telefon 07031/669-633

E-Mail: iav-stelle@boeblingen.de

Bondorf, Gäufelden, Jettingen, Mötzingen

haben keine IAV-Stelle, Betroffene müssen sich an das Rathaus wenden, in Einzelfällen kann Frau Klausner, Sozialstation Jettingen, helfen.

Telefon 07452/78955

E-Mail: soz.-diakoniestation.jettingen@web.de

Deckenfronn, Herrenberg

Herr Pechloff

Telefon 07032/22080

E-Mail: h.pechloff@herrenberg.de

Ehningen, Gärtringen, Nufringen

Frau Jauß, Frau Weiler

Telefon 07034/9274145

E-Mail: IAV-Stelle@gmx.de

Leonberg

Frau Raithelhuber

Telefon 07152/309921

E-Mail: rai@leonberg.de

Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstellen (Fortsetzung)

Magstadt und Sindelfingen

Frau Hering

Telefon 07031/801183

E-Mail: iav_sindelfingen@yahoo.de

Renningen

Frau Haupt

Telefon 07159/408434

E-Mail: antonia.haupt@renningen.de

Rutesheim

Frau Groth

Telefon 07152/500237

E-Mail: b.groth@rutesheim.de

Schönaich, Steinenbronn und Waldenbuch

Frau Schmidt

Telefon 07031/750944

E-Mail: iav-stelle@dsst-schoenbuch.de

Weil der Stadt

Frau Groß

Telefon 07033/2061

E-Mail: info@sozialstation-wds.de

Weissach

Herr Behrens

Telefon 07044/9363212

E-Mail: behrens@weissach.de

Kinderhospiz – Siehe auch „ambulantes Kinderhospiz“ und „stationäres Kinderhospiz“

Landesarbeitsgemeinschaft Kinderhospiz

Hospiz St. Martin, Jahnstraße 44 - 46, 70597 Stuttgart

Bernhard Bayer

Telefon 0711/6529

E-Mail: Bernhard.Bayer@malteserstuttgart.de

oder BernhardBayer@hospiz-st-martin.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Kinderhospiz

Hospiz Stuttgart, Staffenbergstraße 22, 70184 Stuttgart

Christine Ettwein-Fries

Telefon 0711/2374153

Schulungen/Seminare:

Häuslicher Kinderhospizdienst,

Lindachallee 29, 73230 Kirchheim/Teck

Georg Hug

Telefon 07021/92141-19

E-Mail: Georg.Hug@t-online.de

www.kinderhospitdienst.de

Leona – Verein für Eltern mit chromosomal geschädigten Kindern, Beratung von Eltern, Vermittlung von Kontakt zwischen betroffenen Eltern

Regionale Kontaktstelle Tübingen, Annemarie Müller-Kirsch

Telefon 07071/365117

www.leona-ev.de

Lebenshilfe für Menschen mit (geistiger) Behinderung e. V.

Ortsvereinigung Böblingen

Schlossberg 3, 71032 Böblingen

Telefon 07031/233897

Telefax 07031/775217

E-Mail: info@lebenshilfe-boeblingen.de

Angebot:

- Einzelbetreuung, Beratung für Eltern, Müttertreff
- Familientastende Dienste (Freizeiten, Samstagsbetreuung)
- Treffen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene
- Sportangebote
- Info-Abende, Vereinsfeste

Ortsvereinigung Herrenberg

Adlerstraße 3, 71083 Herrenberg

Herr Esslinger

Telefon 07032/9495-30

E-Mail: lebenshilfe-herrenberg@t-online.de

Angebot:

- Elterntreff, Einzelbetreuung
- Familien entlastender Dienst

Ortsvereinigung Leonberg

Böblinger Straße 19/1, 71229 Leonberg

Telefon 07152/9752200

Telefax 07152/9752210

Ortsvereinigung Sindelfingen

Eschenriedstraße 42, 71067 Sindelfingen

Telefon 07031/684142

Telefax 07031/684143

Angebot:

- Elterngesprächskreis
- Familienunterstützender Dienst
- Rechtsberatung

Lebenshilfe für Menschen mit (geistiger) Behinderung e. V. (Fortsetzung)

„Diagnose: geistig behindertes Kind“

Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

Ute Hansel

Dr. Mechthild Buchgeister

Lichtensteinstraße 7

Pfalzgrafenring 35

71126 Gäufelden

72119 Ammerbuch

Telefon 07032/74803

Telefon 07073/4520

Angebot:

- Informieren, beraten, unterstützen, Mut machen zum Kind nach der Diagnose „geistig behindert“
- Elterntreff, Information über Betreuungsmöglichkeiten

Krankenhäuser des Klinikverbund-Südwest

Böblingen, Bunsenstraße 120, 71032 Böblingen

Telefon Zentrale 07031/668-0

Psychologischer Dienst: 07031/668-22033

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Böblingen

Bunsenstraße 120, 71032 Böblingen

Telefon 07031/668-22600 (Ambulanz)

Calw, Eduard-Conz-Straße 6, 75263 Calw

Telefon Zentrale 07051/14-0

Herrenberg, Marienstraße 25, 71083 Herrenberg

Telefon Zentrale 07032/16-0

Leonberg, Rutesheimer Straße 50, 71229 Leonberg

Telefon Zentrale 07152/202-0

Nagold, Röntgenstraße 20, 72202 Nagold

Telefon Zentrale 07452/96-0

**Über die Telefonzentrale erreichen Sie auch die
Krankenhausesseelsorge und den Sozialdienst.**

Psychologische Beratungsstellen

Böblingen, Waldburgstraße 19, Telefon 07031/223083

Sindelfingen, Hintere Gasse 39, Telefon 07031/813086

Herrenberg, Tübinger Straße 48, Telefon 07032/24084

Leonberg, Rutesheimer Straße 50/1, Telefon 07152/3378930

Calw, Altenburger Straße 1, 75365 Calw, Telefon 07051/9248716

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen im Landkreis Böblingen

Im Landkreis Böblingen engagieren sich eine Vielzahl Selbsthilfegruppen und -initiativen.

Das Kontaktbüro Selbsthilfegruppen bietet allen Interessierten:

- Informationen über bestehende Gruppen
(z. B. Frühgeborene Kinder, Kinder mit Down-Syndrom...)
- Beratung zu Fragen zum Thema Hilfe in Selbsthilfegruppen
- Vermittlung an bestehende Gruppen
- Beratung bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen

Bitte wenden Sie sich an:

Landratsamt Böblingen

Monika Rehlinghaus, Parkstraße 4, 71034 Böblingen

Telefon 07031/663-1751

Telefax 07031/663-1773

Einen Überblick über die Gruppen im Landkreis bietet das Faltblatt: *Gemeinsam statt einsam – Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen*

KISS Stuttgart (Großraum Stuttgart)

Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen e. V.

Marienstraße 9, 70178 Stuttgart

Telefon 0711/6406117

Telefax 0711/6074561

E-Mail: info@kiss-stuttgart.de

www.kiss-stuttgart.de

Selbsthilfegruppen (Fortsetzung)

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

www.selbsthilfe-bw.de/

Selbsthilfegruppen bundesweit:

<http://www.nakos.de/site/adressen/rot/>

Stationäre Kinderhospize

Kinderhospiz Balthasar

Ansprechpartner: Rüdiger Barth

Maria-Theresia-Straße 30a, 57462 Olpe

Telefon 02761/926540

E-Mail: kontakt@kinderhospiz-balthasar.de

www.kinderhospiz-balthasar.de

Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon 040/8199120

Telefax 040/81991250

E-Mail: info@sternenbruecke.de

www.sternenbruecke.de

Kinderhospiz Bärenherz der WHG

Bahnstraße 9 c, 65205 Wiesbaden

Telefon Kinderwohnbereich 0611/97620999

Telefax 0611/9762069

Telefon Leitungsbüro 0611/4114545

Telefax 0611/3607361

E-Mail: huwe@wiesbadener-hospizgesellschaft.de

www.wiesbadener-hospizgesellschaft.de

Stationäre Kinderhospize (Fortsetzung)

Kinderhospiz Löwenherz

Ansprechpartnerin: Gaby Letzing

Hauptstraße 45, 28857 Syke

Telefon 04242/5925-0

E-Mail: info@kinderhospiz-loewenherz.de

www.kinderhospiz-loewenherz.de

Kinderhospiz St. Nikolaus-süddeutsches Kinderhospiz

Gerberstraße 28, 87730 Bad Grönenbach

Telefon 08334/989110

E-Mail: info@kinderhospiz-allgäu.de

www.kinderhospiz-allgaeu.de

Sonnenhof, Hospiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene

Wilhelm-Wolff-Straße 38, 13156 Berlin-Pankow

Telefon 030/39899850

Telefax 030/39899897

E-Mail: mueller@bss-services.de

www.sonnenhofberlin.de

Trauerbegleitung

Rose-Marie Brück

Zertifizierte Sterbe- und Trauerbegleiterin

Palliative Care, Lehrerin für Pflegeberufe

Telefon 07034/62200

E-Mail: robmueck@gmx.de

- Begleitung und Unterstützung für Eltern, die ein zu früh geborenes Kind verloren haben: In Einzelbegleitung soll der Verlust sichtbar gemacht und aufgearbeitet werden. Hilfen dazu sind das behutsame Gespräch, kennenlernen von Entspannungsmöglichkeiten und wachsen in der eigenen Trauerbearbeitung.

Trauergruppen für Eltern, die ein Kind verloren haben

Selbsthilfegruppe „Eltern im Schatten“

Die Gruppe „Eltern im Schatten“ wird von zwei betroffenen Müttern, einer Diplom-Psychologin und einem betroffenen Pfarrer begleitet. Trauernde Eltern bekommen einen geschützten Raum, in dem Gefühle, Nöte und Anliegen offen geäußert werden können. Außerdem werden auch Themen besprochen, die helfen sollen, aus der Hoffnungslosigkeit herauszutreten, um wieder neu leben zu lernen.

Telefon Gaby Häfele 07073/5238 (betroffene Mutter)

Elisabeth Maurer 07031/602513 (betroffene Mutter)

Verwaiste Eltern in Herrenberg und Umgebung

Ansprechpartner: Rita + Hans-Achim Kullen

Telefon 07127/89862

E-Mail: kullen@freenet.de

Es gibt auch Trauergruppen oder -seminare, die von **Kirchengemeinden oder Familienbildungsstätten** angeboten werden. Diese haben meist einen breiteren Rahmen (Verlust von Partner, Eltern, Kindern) und beschränken sich nicht auf Eltern mit früh gestorbenen Kindern.

Trauernde Eltern

Arbeitskreis trauernder Eltern und Geschwister in Baden-Württemberg

Thomas Bäumer, Justinus-Kerner-Straße 5, 72072 Tübingen

Telefon 07071/946815

E-Mail: info@ateg-bw.de

www.ateg-bw.de

Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland

Dieskaustraße 43, 04229 Leipzig

Telefonzeiten: Mo-Fr 9.00 - 12.00 Uhr

Telefon 0341/9468884

Telefax 0341/9023490

E-Mail: kontakt@veid.de

www.veid.de

Initiative Regenbogen e. V.

Selbsthilfe-Initiative von Eltern, die ihr Kind durch Fehl-
oder Totgeburt bzw. kurz nach der Geburt verloren haben

Regionalverband Baden-Württemberg

Hauptstraße 324a, 75223 Niefern-Öschelbronn

Dagmar Wolf-Müller,

Telefon 07233/2109

www.initiative-regenbogen.de

www.leben-ohne-dich.de

homepage von verwaisten Eltern

www.schmetterlingskinder.de

Austauschforen von Betroffenen für Betroffene



WENN EIN KIND NICHT LEBEN KANN...

Was nun?

Zeit zum Nachdenken und Abschied nehmen

Manchmal ist trotz aller medizinischen Maßnahmen und Bemühungen keine Heilung mehr möglich. Nach langen Tagen und Wochen im Krankenhaus kann sich abzeichnen, dass das Kind keine Überlebenschance mehr hat und auch lebensverlängernde Maßnahmen keinen Sinn mehr haben. Ihr Kind wird in seiner letzten Phase auf jeden Fall ausreichend mit Schmerzmitteln versorgt, dass es keine Schmerzen leiden muss.

Wenn Ihr Kind nicht mehr leben kann, ist es wichtig, dass Sie als Eltern dies für sich bewusst annehmen und Ihrem Kind signalisieren, dass es sterben darf. Viele Kinder kämpfen weit über ihre Kräfte hinaus um ihr Leben, weil sie spüren, dass ihre Eltern sie noch nicht loslassen können. Wenn die Kinder merken, dass sie nun frei sind zu gehen, können sie das Leben leichter loslassen. Dieser Schritt ist nicht leicht, und die Ärzte und Schwestern oder die Seelsorge in der Klinik werden Ihnen auf Wunsch zur Seite stehen beim Abschied von Ihrem Kind.

Ist der Tod eingetreten, setzt meistens eine Betriebsamkeit ein:

- der Tod muss ärztlich bestätigt werden,
- die Bestattung muss organisiert werden,
- es muss entschieden werden, ob eine Obduktion vorgenommen werden soll.

Eigentlich aber brauchen Sie Ruhe und Zeit,

- Zeit, um den ersten Schock zu verarbeiten,
- Zeit, um die nötigen Entscheidungen zu treffen,
- Zeit, um Abschied vom Kind zu nehmen,
- Zeit, um wichtigen Bezugspersonen Bescheid zu sagen und sich Hilfe und Unterstützung zu holen,
- Zeit, um traurig zu sein und zu weinen.

Im Krankenhaus bekommen Sie viel Zeit und Raum zum Abschied nehmen. Dabei können Sie sich gerne von der Klinikseelsorge begleiten lassen. Ein Abschiedsritus, ein Segen, ein Gebet, das Anzünden einer Kerze oder ein Kuss auf die Stirn, – es gibt viele Möglichkeiten, die von betroffenen Familien als hilfreich erfahren werden.

Sie können auch Familienangehörige und Freunde am Abschied teilnehmen lassen. Dazu gibt es in der Kinderklinik einen speziellen ruhigen Raum des Abschieds. Dort können Sie mit Ihrem Kind und Ihrer Familie und Freunden zusammen sein.

Ganz besonders wichtig ist, dass Sie und Ihre Familie sich genügend Zeit nehmen, um sich von Ihrem Kind zu verabschieden. Lassen Sie sich nicht von anderen unter Zeitdruck setzen. Sie können Ihr Kind so lange Sie möchten bei sich haben. Sie können Ihr Kind auch zum Abschiednehmen von einem Bestatter zu sich nach Hause bringen lassen.

Fragen – zu bedenken für Eltern, wenn ihr Kind stirbt:

- Welche medizinischen Informationen benötige ich?
- Wie viel Zeit brauche ich für mich/brauchen wir für uns, um uns von unserem Kind zu verabschieden?
- Wollen wir lieber allein sein oder brauchen wir Unterstützung von Schwestern und Ärzten?
- Wollen wir eine kirchliche Abschiedsfeier mit Segnung im Krankenhaus?
- Welche Erinnerungsstücke wollen wir von unserem Kind aufheben (Haarlocke, Fotos, bei kleineren Kindern Fuß- oder Handabdruck, Lieblingskleider oder Lieblingsspielzeug)?
- Wie wollen wir den Abschied mit Familie und Angehörigen gestalten?
- Wer von meinen Angehörigen und Freunden soll das Kind anschauen dürfen und persönlich vom Kind Abschied nehmen?

- Möchten wir im Krankenhaus ein Gespräch mit der Seelsorgerin, dem Seelsorger oder dem Sozialdienst?
- Wollen wir einer Obduktion zustimmen?
- Wen brauche ich nach dem Krankenhausaufenthalt als Unterstützung zu Hause?
- Wo wollen wir unser Kind bestatten lassen?

Was geschieht mit meinem Kind?

Obduktion – ja oder nein?

Bei einem unerwarteten Tod eines Kindes oder einem zuvor unklaren Krankheitsverlauf werden Sie von den Ärzten gefragt, ob Sie einer Obduktion zustimmen. Eine Obduktion, auch Autopsie genannt, bedeutet, dass bei Ihrem Kind wie bei einer Operation ein Schnitt am Körper vorgenommen wird. Dann werden Gewebeproben der Organe entnommen, die später untersucht werden und die Haut wird wieder vernäht. Danach kann Ihr Kind bestattet werden.

Eine Obduktion wird nur mit Ihrem ausdrücklichen Einverständnis und Ihrer Unterschrift vorgenommen werden. Sie müssen sich nicht sofort für oder gegen eine Obduktion entscheiden, sondern können sich auch noch etwas Bedenkzeit erbeten. Auch wenn Sie vorher einer Obduktion zugestimmt haben, können Sie diese Entscheidung widerrufen. Eine Ausnahme besteht, wenn bei einem überraschenden Versterben eines Kindes in der Todesbescheinigung „Todesursache ungeklärt“ bescheinigt werden muss. Dann entscheidet die Staatsanwaltschaft über eine Obduktion.

Für viele Eltern ist es eine schwierige Entscheidung, ob sie einer Obduktion zustimmen sollen: Gefühlsmäßig möchte man „nein“ sagen zur Obduktion, weil man Angst hat und sein Kind beschützen möchte. Andererseits möchten Sie vielleicht gerne wissen, welche Ursachen es für den Tod des Kindes gab. Das Suchen nach glaubwürdigen Erklärungen und einer Entlastung von Schuldgefühlen, aber auch die Frage, ob nachgeborene Kinder auch vom

Tod bedroht sind, erhält möglicherweise später eine zentrale Bedeutung.

Von ärztlicher Seite wird meistens zu einer Obduktion geraten, weil viele Eltern später nachgrübeln, warum ihr Kind verstorben ist, und warum man ihm nicht helfen konnte. Später sind solche Untersuchungen dann nicht mehr möglich.

Manche Angehörige finden es beruhigend zu wissen, warum es so kam, andere nehmen den Tod ihres Kindes lieber als Schicksal hin.

Fragen, die zur Entscheidung helfen können:

- Was genau wird untersucht?
- Helfen mir die Ergebnisse? Ist es für mich von Wert, medizinische Details zu wissen?
- Bin ich eher beruhigt durch ein medizinisches Untersuchungsergebnis oder durch den Gedanken „es ist eben so gekommen“?
- Kann ich auch in Zukunft mit einer gewissen Unklarheit leben oder benötige ich mehr Sicherheit über die Todesursache?

Was muss nach dem Tod eines Kindes bedacht und getan werden?

Wer muss vom Tod des Kindes benachrichtigt werden?

Sie werden sicher einigen Verwandten und Freunden den Tod Ihres Kindes mitteilen wollen. Für viele Eltern ist es hilfreich und entlastend, dies per Traueranzeige schriftlich zu tun, um nicht immer wieder die traurige Nachricht selbst erzählen zu müssen. Abgesehen davon müssen Sie den Tod Ihres Kindes dem Standesamt und der Krankenkasse, bei der Ihr Kind versichert ist, melden. Haben Sie für Ihr Kind Versicherungen abgeschlossen, sollten Sie auch dem Versicherungsunternehmen Bescheid geben. Wenn Sie eine kirchliche Bestattung wünschen, benachrichtigen Sie das Pfarramt.

Sterbeurkunde

Das Krankenhaus stellt eine Todesbescheinigung für Ihr Kind aus. Mit dieser Todesbescheinigung können Sie beim Standesamt eine Sterbeurkunde erhalten.

Damit die Sterbeurkunde ausgestellt werden kann, benötigt das Standesamt folgende Unterlagen von Ihnen:

- Geburtsurkunde Ihres Kindes (und falls vorhanden, auch den Kinderausweis/Pass Ihres Kindes)
- Personalausweis/Reisepass der Eltern
- das Familienbuch (bei verheirateten Eltern). Ist die Heirat im Ausland geschlossen worden: Heiratsurkunde mit deutscher Übersetzung
- Todesbescheinigung (vom Krankenhaus)

Die Sterbeurkunde kostet 7,- Euro und ist für Ihre Unterlagen bestimmt. Weitere Exemplare kosten 3,50 Euro. Die Sterbebescheinigungen für die kirchliche Bestattung oder für die Krankenkasse erhalten Sie gebührenfrei.

BESTATTUNG DES KINDES

Der Bestatter, den Sie beauftragen, kann die Bestattung für Sie komplett organisieren: von den nötigen Papieren (Sterbeurkunde) über Todesanzeige, Überführung bis hin zur Trauerfeier.

Sie können aber auch manches selbst machen, wenn Sie wollen. Vielen Familien hilft es in dieser Situation, nicht nur im Schock tatenlos zu Hause zu sitzen und auf die Bestattung zu warten, sondern – so schwer es fällt - aktiv mitzuwirken. Fragen Sie den Bestatter, inwieweit Sie sich beteiligen können: Oft ist es möglich, dass Eltern und Geschwisterkinder den Sarg bemalen können mit Motiven, die sie mit dem verstorbenen Kind verbinden. Das ist etwas, das man noch für das Kind tun kann und man hat später zusätzliche Erinnerungen an den Abschied vom Kind.

Sollen die Geschwisterkinder mit zur Beerdigung?

Viele Eltern wollen in ihrer frischen Trauer, dass die Geschwisterkinder bei der Bestattung und Trauerfeier nicht dabei sind. Dies entspringt sowohl dem Wunsch, die Kinder zu schützen, als auch dem Bedürfnis, sich auf diesem schweren Weg des Abschiednehmens nicht auch noch um das Geschwisterkind kümmern zu müssen.

Für Kinder ist es jedoch enorm wichtig, bei der Beerdigung miteinbezogen zu werden. Es ermöglicht ihnen, den Tod zu „begreifen“ und wirklich Abschied zu nehmen. Besonders in einem Alter, wo das abstrakte Denken noch nicht ausgeprägt ist, werden viele Dinge durch Anfassen, Begreifen und Tun erkannt.

Kinder setzen sich aktiv mit dem Verlust des Geschwisters auseinander, wenn sie z. B. den Sarg mitbemalen dürfen, oder für den verstorbenen Bruder ein Bild malen, das mit in den Sarg kommt oder der Schwester ein Kuscheltier oder Spielzeug mit ins Grab geben können. Und mit eigenen Augen zu sehen: „mein Bruder ist jetzt in dem Sarg“, kann helfen zu realisieren, dass der Bruder nicht mehr da ist, um mit einem zu spielen.

Wichtig ist für die Bestattung, dass man dem Kind vorher in einfachen Worten erklärt, was passiert. Hilfreich ist es, wenn Sie Ihrem Kind während der Trauerfeier eine Bezugsperson an die Seite stellen, die nur für es und seine Fragen da ist. Sie als Eltern sollten sich ganz auf sich und Ihren persönlichen Abschied von Ihrem Kind konzentrieren können.

Welche Möglichkeiten der Bestattung gibt es für mein Kind?

Sie haben die Möglichkeit, Ihr Kind

- in einem Einzelgrab als Erd- und Feuerbestattung (meist Kindergrab) oder
- anonym (Feuerbestattung)

bestatten zu lassen.

Beim **Einzelgrab** haben Sie ein eigenes Grab für Ihr Kind. Sie können sich entscheiden zwischen einem **Reihengrab** und einem **Wahlgrab**. Bei einem Reihengrab bekommen Sie einen Grabplatz für die Dauer der Ruhezeit zugeteilt (je nach Gemeinde verschieden, ca. 12 Jahre). Ein Reihengrab kann nach Ablauf dieser Ruhezeit nicht verlängert werden. Als „Ruhezeit“ bezeichnet man den Zeitraum, in dem das Grab für Ihr Kind zur Verfügung steht und nicht erneut belegt werden kann.

Bei einem teureren Wahlgrab erwerben Sie normalerweise ein über die Ruhezeit hinausgehendes längeres Nutzungsrecht an der Grabstelle, das auch verlängert werden kann. Auf den meisten Friedhöfen gibt es auch spezielle Kindergrabfelder.

Bei einer **anonymen Bestattung** wird Ihr Kind eingäschert und Sie als Eltern erfahren weder den genauen Ort des Grabes noch den Beisetzungstermin. Sie erhalten im Nachhinein die Mitteilung, in welchem Grabfeld Ihr Kind bestattet wurde. Ein anonymes Grab ist nicht unbedingt kostengünstiger als ein Einzelgrab, aber es entfällt die Grabpflege. In einigen Gemeinden ist eine anonyme Bestattung für ein Kind kostenlos.

Aufgrund der örtlichen Gegebenheiten kann es von Gemeinde zu Gemeinde unterschiedliche Regelungen zur Ruhezeit geben, ebenso beispielsweise bei den Bestattungsformen. Weitere Informationen erhalten Sie beim Rathaus Ihres Wohnortes, wo Ihr Kind normalerweise bestattet wird. Leben Sie nur vorübergehend in diesem Ort, können Sie mit dem Rathaus Ihres Heimatortes reden, ob eine Bestattung auch dort möglich ist.

Kosten der Bestattung

Mit der Beerdigung Ihres Kindes kommen verschiedene Kosten auf Sie zu:

Stadt/Gemeinde – dazu gehören Gebühren für die Sterberkunde, Grabnutzungsrechte, das Anlegen des Grabes, die Beisetzung, Nutzung der Aussegnungshalle etc.

Aufgrund der unterschiedlichen örtlichen Gegebenheiten gibt es keine einheitlichen Kosten, sondern die Gebühren differieren von Gemeinde zu Gemeinde. Im Landkreis Böblingen betragen diese Kosten zur Zeit zwischen 30,- und 1.000,- Euro. Erkundigen Sie sich beim Rathaus Ihres Wohnortes, wie viel Geld Sie zahlen müssen!

In Einzelfällen ist auch eine Kostenermäßigung oder ein Kostenerlass möglich. Scheuen Sie sich nicht, mit den Rathausmitarbeitern darüber zu reden, wenn Sie nur ein geringes Einkommen haben!

Bestattungsinstitut – dazu gehören z. B. Kosten der Beratung durch den Bestatter, die Überführung Ihres Kindes und der Sarg.

Kostenübernahme durch das Sozialamt

Wenn Sie als Eltern wenig Geld haben und die Kosten der Bestattung für Ihr Kind nicht selbst tragen können, gibt es die Möglichkeit, beim zuständigen Kreissozialamt (Landratsamt) einen Antrag zu stellen, dass die Kosten ganz oder teilweise vom Sozialamt übernommen werden. Dies kann der Fall sein, wenn Sie

in Ausbildung sind, von Arbeitslosengeld II leben oder Ihr Verdienst sehr gering ist. Sie können sich dazu an das Kreissozialamt des Sterbeortes Ihres Kindes wenden. Dort wird anhand Ihres Einkommens und Vermögens geprüft, ob Sie einen Anspruch auf Zuschuss oder völlige Übernahme der Kosten haben.

Trauerfeier

Wenn Ihr Kind bestattet wird, haben Sie die Möglichkeit, den Rahmen der Feier selbst zu bestimmen (z. B. wer soll eingeladen werden, geben wir ein Kuscheltier mit in den Sarg, Blumenschmuck, Musik am Grab etc.).

● kirchliche Trauerfeier

Wenn Sie eine kirchliche Trauerfeier für Ihr Kind wünschen, wenden Sie sich an die Pfarrerin oder den Pfarrer der Kirchengemeinde Ihres Wohnortes. Auch wenn Sie selbst nicht Mitglied einer Kirche sind, aber für Ihr Kind eine kirchliche Trauerfeier wünschen, sprechen Sie mit dem Pfarrer, ob ihm dies möglich ist. Dafür entstehen in der Regel keine Kosten. Die Kosten für Organist, Trauerhalle, Sargträger etc. werden über den Bestatter abgewickelt.

● nichtkonfessionelle Trauerfeier

Für eine nichtkirchliche Trauerfeier können Sie die Aussegnungshalle des Friedhofs nutzen und einen Trauerredner beauftragen. Sie können aber auch im privaten Rahmen eine Abschiedsfeier für Ihr Kind gestalten, zu der Sie diejenigen einladen, die an Ihrer Trauer teilhaben sollen.

● Trauerfeier für „die Kleinsten der Kleinen“

Wenn Sie bei der Bestattung Ihres Kindes keine Trauerfeier wollten, aber im Nachhinein gerne eine gehabt hätten, können Sie die ökumenische „Trauerfeier für die Kleinsten der Kleinen“ nutzen, um für sich noch einmal im Kreis von anderen trauernden Eltern Abschied von Ihrem Kind zu nehmen.

Bei dieser Trauerfeier werden die fehlgeborenen Kinder des Landkreises Böblingen (die offiziell nicht bestattet werden müssen) in einer Sammelbestattung beigesetzt.

Auch wenn Sie keiner Kirche oder einer anderen Religion angehören, und auch wenn Ihr Kind woanders bestattet wurde, sind Sie willkommen. Die Trauerfeier mit Liedern, Worten und Gebeten gibt Raum für gemeinsamen, aber auch ganz persönlichen Abschied von Ihrem Kind.

Die Trauerfeiern für „die Kleinsten der Kleinen“ finden zweimal jährlich statt, an jedem letzten Freitag im April und an jedem letzten Freitag im Oktober jeweils um 15.00 Uhr auf dem Waldfriedhof in Böblingen, Maurener Weg 130 am Grabfeld D1, in der Nähe des Haupteingangs.

BESONDERHEITEN FÜR MÜTTER NACH DEM FRÜHEN TOD EINES KINDES

Wenn ihr Kind in den ersten Wochen nach der Geburt verstirbt, ist folgendes wissenswert:

Hebammenhilfe

Auch wenn Ihr Kind kurz nach der Geburt stirbt, haben Sie Anspruch auf Nachsorge durch eine Hebamme. Die Kosten werden von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen.

Die Hebamme achtet darauf, dass das Abstillen ohne Probleme verläuft und sich alle Rückbildungsvorgänge im Körper richtig vollziehen. Sie prüft, ob mögliche Geburtsverletzungen richtig abheilen und überlegt mit Ihnen, welches Verhütungsmittel nach der Geburt angewendet werden kann und soll und wann frühestens die nächste Schwangerschaft geplant werden kann. Die Hebamme ist bereit, mit Ihnen über Ihre Trauer zu sprechen und Sie zu begleiten. Sie kann auch für Sie Kontakt herstellen zu Elterninitiativen, Selbsthilfegruppen oder Beratungsstellen.

Ihr Gynäkologe kann Ihnen einen Einzelkurs in Rückbildungsgymnastik bei einer Hebamme verschreiben. Dort kann auf Ihre besonderen Bedürfnisse als trauernde Mutter eingegangen werden.

Frauenärztliche Untersuchungen und Beratungen

Sechs bis acht Wochen nach der Geburt sollten Sie zur Nachuntersuchung zu Ihrem Frauenarzt/Ihrer Frauenärztin gehen. Dort wird untersucht, ob mit der Gebärmutter und mit der Brust alles in Ordnung ist. Sie werden über den Entlassbericht aus dem Krankenhaus informiert und Sie können mit der Ärztin/dem Arzt überlegen, welche Verhütungsmittel angewendet werden können und wann frühestens die nächste Schwangerschaft geplant werden kann.

Mutterschutz nach der Geburt

Wenn Sie als berufstätige Frau ein Kind bekommen, haben Sie im Normalfall sechs Wochen vor der Geburt bis acht Wochen nach der Geburt die Mutterschutzfrist. Bei Frühgeburten verlängert sich die Schutzfrist nach der Geburt auf zwölf Wochen. Das heißt, während dieser Zeit dürfen Sie nicht arbeiten und erhalten Mutterschaftsgeld von der Krankenkasse und evtl. einen Zuschuss zum Mutterschaftsgeld von Ihrem Arbeitgeber.

Wenn Ihr Kind innerhalb der Schutzfrist stirbt, haben Sie als Mutter die normalen Schutzfristen von acht bzw. zwölf Wochen, in denen Sie nicht arbeiten müssen. Wenn Sie darauf Wert legen, können Sie auf Ihren ausdrücklichen Wunsch schon vorher wieder anfangen zu arbeiten. Das geht nur, wenn Ihr Arzt es erlaubt und seit der Geburt mindestens zwei Wochen vergangen sind. Sie können diese Entscheidung aber auch jederzeit wieder zurücknehmen und bis zum Ablauf der acht bzw. zwölf Wochen nach der Geburt zu Hause bleiben.

Stirbt Ihr Kind während der Elternzeit, endet Ihre Elternzeit spätestens drei Monate nach dem Tod Ihres Kindes. Wenn Sie sich danach noch nicht in der Lage sehen, wieder zu arbeiten, kann der Hausarzt Sie krankschreiben. Informieren Sie Ihren Arbeitgeber auf jeden Fall von dem Tod ihres Kindes.

TROTZ TRAUER LEBEN – MIT TRAUER LEBEN

Tod und Verlust bringen immer einen tiefen Einschnitt ins Leben mit sich. Plötzlich ist alles anders, es fehlt jede Perspektive. Der Alltag scheint so leer und alles ist so schwer. Mut und Zuversicht in die Zukunft gehen mit dem Verstorbenen verloren.

Der Verlust eines Kindes ist besonders schmerzlich: Im Lauf des Lebens ist es nicht das Normale, dass Kinder vor ihren Eltern sterben. Das geliebte Kind, das man als Eltern ins Leben begleiten wollte, nun loslassen und verabschieden zu müssen, ist schwer.

Zeit zum Trauern

Trauer braucht Zeit und jeder erlebt seine Trauer anders. Keiner kann Ihnen vorschreiben, wie lang Trauer währt, wie sie sich äußern darf und was hilft. Lassen Sie sich Zeit, Ihren eigenen Weg der Trauer zu finden und zu gehen.

Trotz aller Unterschiedlichkeit gibt es Gemeinsamkeiten, wie Menschen Trauer durchleben:

Einerseits ist Trauer ein Prozess mit verschiedenen Phasen. Zuerst ist man geschockt und betäubt, und kann den Verlust nicht wahrhaben. Dann brechen Gefühle auf, Sehnsucht, Wut, Verzweiflung, Angst und man sucht nach dem Verlorenen. In der dritten Phase fühlt man sich desorientiert und hat Probleme, seinen Alltag „normal“ zu leben – Konzentrationsprobleme, Schlafstörungen, Entscheidungsschwierigkeiten gehen damit einher. Das alte Leben stimmt nicht mehr, in einem neuen hat man sich noch nicht eingerichtet. In der vierten Phase der Erneuerung kann man sich wieder nach außen orientieren, bekommt neue Energie und Lebensmut. Diese Phasen laufen nicht immer nacheinander ab, manchmal werden sie auch parallel oder wiederholt durchgemacht.

Andererseits werden in der Trauerzeit verschiedene Aufgaben bewältigt:

- Sehen, was verloren ist
- Annehmen, dass es verloren ist
- Loslassen, was verloren ist
- Hinschauen, was geblieben ist
- Annehmen, was geblieben ist
- Einlassen auf das, was geblieben ist
- Einlassen auf das, was das Leben noch bereit hält.

Auch hier gilt: die einzelnen „Aufgaben“ müssen nicht nacheinander bearbeitet und abgehakt werden, sondern stellen sich immer wieder neu im Leben, bis der Schmerz der Trauer als Teil des Lebens integriert wird.

Was tut mir gut?

Überlegen Sie, was Ihnen gut tut und sagen es Ihrem Partner oder Ihren Freunden und Verwandten, was Sie sich wünschen. Es ist wichtig, die Trauer auszuleben, aber auch Grenzen zu setzen, um nicht ins Bodenlose zu versinken. Sich Zeit und Raum zum Trauern geben, aber sich auch Freude erlauben und Gutes gönnen:

- allein sein
- jemand der bei mir ist
- weinen
- schlafen
- mit jemandem über meinen Verlust sprechen oder schweigen
- praktische Hilfe im Haushalt
- mir den Kummer von der Seele zu schreiben (Tagebuch führen, ein Gedicht oder einen Brief an mein Kind schreiben etc.)
- Kontakte zu Menschen, die Ähnliches erlebt haben (in einer Selbsthilfegruppe oder im Internet)
- professionelle Hilfe (Beratungsstelle, Trauergruppe, Kirchengemeinde)
- ein gutes Buch zum Thema lesen
- Erinnerungen an mein Kind (Fußabdruck, (Ultraschall-)Bilder, Strampler)
- Abschiedsfeier
- ein Ort für meine Trauer.

Rituale helfen, Abschied zu nehmen und Trauer zu verarbeiten. Das Kind segnen lassen, eine Kerze anzünden, eine Trauerfeier oder ein Besuch am Grab sind Handlungen, die den Abschied verdeutlichen und bewusst erleben lassen. Viele Mütter sammeln ein paar Gegenstände als Erinnerung an ihr Kind.

Die Lücke im Baum

Weihnachten kann zum Horror werden, wenn ein Kind gestorben ist. Der Schmerz der Lücke meldet sich für die zurückgebliebenen Eltern und Geschwister in diesen stillen Tagen besonders heftig. Weihnachten hat für sie seinen Sinn verloren, jedenfalls wenn sie es als reines „Fest der Freude“ erlebt haben. Häufig fliehen die Trauernden, um sich dann im Süden bei Sonne und Wärme noch elender zu fühlen. Was tun?

Dietrich Bonhoeffers Schwester Sabine berichtet von einem Ritual aus ihrem Elternhaus:

„Weihnachten 1918 ist alles sehr schwer. Unser Bruder Walter fehlt. Er, der zweitälteste Sohn meiner Eltern, ist am 28. April 1918 als achtzehnjähriger Fahnenjunker im Westen gefallen. Eine schreckliche Lücke ist nun da, und sie bleibt offen. An diesem Weihnachtstag sagt meine Mutter: ‚Wir wollen nachher hinübergehen‘. Das Hinübergehen heißt, wir gehen alle auf den Friedhof. Mama und Papa sind vorher noch einmal ins Wohnzimmer gegangen und haben einen Tannenzweig vom Baum geschnitten mit einem Licht und Lametta und nehmen diesen Weihnachtszweig für das Grab von Walter mit. Auch in den folgenden Jahren ist es zu Weihnachten bei diesem Friedhofsgang geblieben.“

Weihnachten hatte sein „Heilsein“ verloren, wie das Loch im Baum allen zeigte. Die Lücke war nicht verleugnet Sie wurde nicht überdeckt. Zugleich gab es für die Eltern und Geschwister eine Verbindung vom Baum zum Grab, von Feier zu Friedhof.

Manche Trauernden haben dieses Ritual der Familie Bonhoeffer dankbar aufgenommen und inzwischen selber gestaltet. Sie berichten, es habe ihnen geholfen, Tod und Leben in Beziehung zu bringen, ohne dass sie Weihnachtsstimmung heucheln mussten.

Auch Kinder verstehen dieses Ritual. In einer Familie hat der kleine Bruder des gestorbenen älteren Bruders ein Bild in die Lücke des Baumes gestellt. „Für Klaus“, hat er gesagt. Das Bild ist dort geblieben, bis der Weihnachtsbaum vertrocknet war.

Mit freundlicher Genehmigung des Autors Wolfgang Teichert

Mit Kindern trauern um ein Geschwisterchen

Wenn ein Kind stirbt, haben Eltern oft den Impuls, die Geschwisterkinder möglichst aus allem herauszuhalten und (noch) nicht mit der harten Wahrheit zu konfrontieren. Der Tod wird umschrieben, z. B. „Dein Bruder schläft ganz lange.“, „Er ist verreist“ etc. Diese Bilder werden von Kindern jedoch nicht verstanden, sondern machen ihnen eher noch zusätzlich Angst: Sie fürchten sich davor, einzuschlafen, weil sie ja vielleicht auch nicht mehr aufwachen könnten oder sie haben Angst, dass die Eltern, wenn sie mal von zu Hause weggehen, nicht mehr wieder nach Hause kommen könnten.

Hilfreicher ist es, den Kindern – je nach Alter – zu erklären, was der Tod bedeutet und was er für Auswirkungen hat.

- Erklären Sie, dass der Körper ganz aufgehört hat zu funktionieren – und dass dies endgültig ist und nicht vorbeigeht.
- Wenn möglich, teilen Sie die Ursache mit: „Er war so schwer krank, dass er sterben musste.“
- Beschreiben Sie Auswirkungen des Todes: „Lukas ist nicht mehr da, um mit dir zu spielen.“
- Geben Sie Ihrem Kind Raum, Fragen zum Tod zu stellen, auch wenn es ihnen schwer fällt, darüber zu reden.
- Sie können gemeinsam eine Erinnerungskiste einrichten, mit Fotos, Lieblingsspielzeug, einem Kleidungsstück des verstorbenen Geschwisterkindes.
- Es gibt (Bilder-)Bücher, die sich mit dem Thema Tod beschäftigen und von Eltern und Kindern gemeinsam angeschaut und vorgelesen werden können. Andere Bücher oder Broschüren geben Eltern Hilfestellung, mit ihren Kindern zu trauern.

Wie sag ich's meinen Freunden?

Für sich selbst mit dem Verlust zurechtzukommen und zu trauern, ist schwer. Ebenso schwer ist es, Freunden, Verwandten oder dem Arbeitgeber den Tod Ihres Kindes mitzuteilen. Es kann hilfreich sein, einen kurzen Rundbrief oder eine Anzeige zu verschicken, damit die wichtigsten Leute Bescheid wissen. Das ist vielen Frauen lieber, als wenn sich immer wieder Freunde bei ihnen ahnungslos nach ihrem Kind erkundigen und sie dann sagen müssen, dass ihr Kind gestorben ist.

Enge Freunde und Verwandte möchten Sie sicherlich unterstützen, sind aber oft unsicher, was Sie brauchen. Überlegen Sie für sich, womit man Sie am besten unterstützen kann:

- Möchte ich über meinen Verlust sprechen oder ist es mir lieber, zu schweigen?
- Will ich, dass jemand bei mir ist oder bin ich lieber allein?
- Welche Menschen tun mir gut?
- Kann ich praktische Hilfen im Haushalt brauchen, weil ich selbst so müde bin und mich zu nichts aufraffen kann?
- Freue ich mich über Zeichen der Anteilnahme (Blumen, Karten, kleine Geschenke)?

Sagen Sie Ihren Freunden oder Verwandten, was Sie sich wünschen. Nehmen Sie Hilfe an! Sie sind dadurch entlastet und die anderen freuen sich, dass sie etwas für Sie tun können.

„Wie schütze ich mich?“ ist ebenso wichtig. Denn es werden nicht nur verständnisvolle Reaktionen auf Ihre Trauer kommen. Manche Menschen werden vielleicht aus Unwissenheit oder Unsicherheit unsensibel auf den Verlust Ihres Kindes reagieren. „Es war doch besser so, sonst hätte es noch mehr leiden müssen.“ oder „Du kannst ja noch mal ein Kind bekommen.“ etc. sind Bemerkungen, die unbedacht ausgesprochen wurden und häufig als Trost gemeint sind, die aber sehr verletzen können. Machen Sie sich darauf gefasst, dass solche Aussagen kommen werden und überlegen Sie, wie Sie sich schützen können.

Manche Frauen antworten mit einer ablehnenden Bemerkung, ziehen sich dann zurück und brechen den Kontakt ab. Andere gehen nicht auf die Bemerkungen ein und legen sich innerlich einen Panzer zu „die haben ja keine Ahnung von meiner Trauer, weil sie noch nie in einer solchen Situation waren.“

Wieder andere versuchen ihre Verletzung zum Ausdruck zu bringen. „Das hat mich jetzt sehr getroffen.“ oder „Ich habe das Gefühl, dass damit meine Trauer schnell weggewischt werden soll.“ Vielleicht ergibt sich dadurch ein Gespräch, in dem Sie Ihre Wünsche äußern können: „Ich hätte mich gefreut, wenn Du einfach still bei mir geblieben wärest und meine Traurigkeit ertragen hättest.“ oder „Trösten heißt für mich, zuzuhören und sich bemühen den anderen zu verstehen.“

Jede Reaktion hat ihre Berechtigung, wenn sie Ihnen hilft, sich vor Verletzungen zu schützen.

Hilfreiche Literatur zum Thema Tod und Trauer:

Bücher können Ihnen in Ihrer Trauer helfen.

- „Bewegte Botschaften“ von Steiner, Eulerich-Gyamerah, Kochendörfer: Gesunde Geschwister schwerkranker Kinder zeigen ihre Welt
- „Gute Hoffnung – jähes Ende, Fehlgeburt, Totgeburt und Verluste in der frühen Lebenszeit. Begleitung und neue Hoffnung für Eltern“ von Hannah Lothrop (Kösel-Verlag)
- „Nur ein Hauch von Leben. Eltern berichten vom Tod ihres Babys und von der Zeit ihrer Trauer“ von Barbara Künzer-Riebel und Gottfried Lutz (Kaufmann-Verlag)
- „Oskar und die Dame in Rosa“, Kinderbuch von Eric-Emmanuel Schmitt (Meridiane Verlag)
- „Pelle und die Geschichte mit Mia“, Kinderbuch von Kari Vinje/Vivian Zahl-Olsen (Brunnen Verlag)
- „Tod und Sterben Kindern erklärt“ von Adrea Möriz (Gütersloher Verlag)
- „Tränen, die nach innen fließen. Mit Kindern dem Tod begegnen, Erlebnisberichte betroffener Kinder und Eltern“, (Verlag Ernst Kaufmann)
- „Um Kinder trauern – Eltern und Geschwister begegnen dem Tod“ von Anja Wiese (Gütersloher Verlagshaus)
- „Unendlich ist der Schmerz...“ von Julie Fritsch und Ilse Sherokee (Kösel-Verlag)
- „Von Sterben, Tod und Beerdigung den Kindern erzählt“ von Dietmar Thönnies, Butzon u. Bercker
- „Wenn ich nicht mehr bei dir bin, bleibt dir unser Stern“ Kinderbuch von Claude K. Dubois/Patrick Gilson, (Brunnen Verlag)
- „Wenn Kinder trauern. Wie sprechen wir über den Tod?“ von Tobias Brocher, (Rowohlt Taschenbuch)
- „Wie Kinder trauern – Kinder in ihrer Trauer begleiten“ Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. (2,50 Euro, vertrieb@diakonie.de)

Impressum

Schwangerenberatungsstelle des Gesundheitsamtes Böblingen
in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe der Klinik für
Kinder- und Jugendmedizin Böblingen, Station 4.4 sowie
des Hauptamtes – Werbung und Text und der Pressestelle
des Landkreises Böblingen, 1. Auflage, September 2008

Die Broschüre wurde mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt.
Trotzdem kann für die Vollständigkeit und Richtigkeit
der Angaben keine Gewähr übernommen werden.

Korrekturen oder Ergänzungen können Sie gerne schicken an:
c.borchers@lrabb.de

Zu beziehen bei der
Schwangerenberatungsstelle im Gesundheitsamt Böblingen
Telefon 07031 663-1717, E-Mail: schwangerenberatung@lrabb.de

**Landkreis
Böblingen**



