

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