

Norbert D. Hüsson | Markus Kiefer (Hg.)

# Alles, was bleibt, ist Licht – ein Hoffnungsbuch

Beiträge von Freunden und Förderern  
der Kinder- und Jugendhospizarbeit

HERDER 

FREIBURG · BASEL · WIEN

© Verlag Herder GmbH, Freiburg im Breisgau 2023  
Alle Rechte vorbehalten  
[www.herder.de](http://www.herder.de)

Umschlaggestaltung: Julia Bouchoou  
Umschlagmotiv: Norbert D. Hüsson  
Bildmotiv: Himmel über dem Wittlaerer Hof  
Satz: Carsten Klein, Torgau

Herstellung: PBtisk a. s., Pířbram

Printed in the Czech Republic

ISBN Print: 978-3-451-39708-0

# Inhalt

## Vorwort

Norbert D. Hüsson ..... 7

## Einleitung

Markus Kiefer ..... 11

## Kapitel 1:

Botschaften der Hoffnung aus betroffenen Familien ..... 19

Wo die Hoffnung wohnt

Judy Machiné und Gisela Janßen ..... 21

Emil – Sturkopf, Wunderkind und coolste Socke überhaupt

Evelyn Meißner ..... 35

Manche Leute sagen oft, wir sind etwas Besonderes –  
eigentlich nicht, wir sind einfach wir

Nicole Groß und Egzon Osmani, Konstantin Schrimpf, Marlon T. .... 49

Mitten im Leben

Alexander Schrimpf ..... 62

Kapitel 2: Botschaften der Hoffnung aus der Wissenschaft ..... 77

Wenn ein Kinderleben durch Gewalt massiv beeinträchtigt  
oder gar kürzer wird – Von Tim und dem großen Regenbogen  
des Regenbogenlandes

Stefanie Ritz-Timme ..... 79

Das Projekt PraeKids – lebensbedrohlichen und  
lebensverkürzenden Krankheiten auf der Spur

Sven Jennessen und Nadja Melina Burgio ..... 86

Enge Zusammenarbeit von Kinderhospiz und Kinder-Onkologie –  
Gedanken eines Kinderonkologen

Arndt Borkhardt ..... 94

<b>Kapitel 3: Botschaften der Hoffnung aus Theologie und Kunst ..</b>	<b>101</b>
Was bleibt ist Licht! – theologische Gedanken zu hoffnungsvoller Gewissheit in dunklen Zeiten des Lebens <i>Anne und Nikolaus Schneider</i> .....	103
Eine niemals endende Energiequelle <i>Meral Alma</i> .....	122
Was bleibt, ist Licht <i>Dieter Falk</i> .....	131
<b>Kapitel 4: Botschaften der Hoffnung aus Politik, Gesellschaft und Wirtschaft .....</b>	<b>135</b>
Freude und Wärme schenken <i>Christian Lindner</i> .....	137
Damit Kinder Kind sein dürfen <i>Hendrik Wüst</i> .....	140
Auch ein kurzes Leben will gelebt werden! <i>Armin Laschet</i> .....	142
Unter dem Regenbogen <i>Wolfgang Rolshoven</i> .....	145
Jedes Leben ist ein Werk <i>Andreas Ehlert</i> .....	150
Die Kinder- und Jugendhospizbewegung – geborgen und getragen im Ehrenamt <i>Thomas Köster</i> .....	156
<b>Über die Autorinnen und Autoren .....</b>	<b>159</b>
Die Herausgeber .....	159
Die Autorinnen und Autoren .....	161

# Vorwort

In den letzten Lebensjahren begleitet zu werden und in Würde zu sterben, ist der Wunsch vieler Menschen. Aus diesem Selbstverständnis heraus und im Sinne der Kinderhospizbewegung wurde im Jahr 2004 die Kinderhospiz Regenbogenland gGmbH gegründet.

Ursprünglich als Kinderhospiz gedacht, betreute die Einrichtung im Laufe der letzten Jahre immer mehr Jugendliche, was zunehmend eine besondere Herausforderung bedeutete und das Haus vor Weiterentwicklungsbedarf stellte.

So ist die Idee entstanden, die Kinderhospiz Regenbogenland gGmbH um die Jugendhospizarbeit zu erweitern. Mit der Errichtung der Stiftung Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland soll die Arbeit der Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland gGmbH Düsseldorf (und des Fördervereins) auf eine gesicherte Basis gestellt werden. Zudem sollen daneben, politisch unabhängig, die nachstehend genannten Stiftungszwecke erfüllt werden.

Die Stiftung unterstützt Maßnahmen und Projekte für unheilbar und lebensbegrenzt erkrankte Kinder und Jugendliche, mit dem Ziel, ihnen ein würdevolles Leben bis zum Tod zu ermöglichen. Ferner unterstützt sie Maßnahmen und Projekte im Bereich der Erwachsenenbildung sowie der Betreuung und Entlastung der Angehörigen, sowie zur gesellschaftlichen Aufklärung über die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Die Stiftung beschafft außerdem Mittel für andere als gemeinnützig anerkannte Organisationen, wenn und soweit diese gleiche oder vergleichbare Zwecke wie diese Stiftung verfolgen.

Zum satzungsgemäßen Zweck der Stiftung gehört auch die Aufklärung der Gesellschaft über die Kinder- und Jugendhospizarbeit. Das vorliegende Buch soll versuchen, diesem Anliegen gerecht zu

werden. Die Autoren und Autorinnen kennen das Haus und die handelnden Personen. Aber aus verschiedenen Perspektiven. Hieraus ergibt sich ein Spektrum, das die Farbigkeit im Sinne von Vielfältigkeit des Regenbogen(landes) hell leuchten lässt.

Im Mittelpunkt unseres Wirkens stehen unsere Gäste mit ihren Großeltern, Eltern und Geschwistern. Den Geschwisterkindern widmet sich das Regenbogenland, neben unseren Gästen, besonders intensiv.

An dieser Stelle merken Sie, dass sich ein Kinder- und Jugendhospiz deutlich von einem Erwachsenenhospiz unterscheidet. Patienten eines Erwachsenenhospiz befinden sich in der letzten Lebensphase. In ein Kinder- und Jugendhospiz, in das Regenbogenland, können Kinder- und Jugendliche mit ihren Angehörigen kommen, wenn sie erfahren haben, dass sie lebensverkürzend erkrankt sind. Dies bedeutet in der Regel, dass sie das Erwachsenenalter nicht erreichen werden. Aber diese Regel weicht dankenswerterweise, nicht zuletzt auf Grund der medizinischen Fortschritte, etwas auf.

Somit ergibt sich für einen kleinen, leider zu kleinen Kreis unserer Gäste der Bedarf einer Betreuung über das 27. Lebensjahr hinaus. Die von den Krankenkassen zugesagte Finanzierung für die Betreuung endet mit dem Beginn des 28. Lebensjahres. Und so arbeitet das Regenbogenland aktuell an einer Lösung für die Betroffenen.

Ein anderes Thema, mit dem sich das Regenbogenland beschäftigt bzw. beschäftigen muss, ist das Thema »Stille Geburt« bzw. »Gehalten im Verlust«. Beide Titel stehen als Synonym für das Versterben eines Kindes noch während der Schwangerschaft bzw. unmittelbar nach der Geburt. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes ist die Zahl der Totgeburten von je 1000 Geborenen vom Tiefstand 3,5 im Jahr 2007 auf 4,3 im Jahr 2021 gestiegen (Quelle: STATISTA). Dies entspricht einer Steigerung von über 20%. Auch dieses Thema ist ein gesellschaftliches Tabuthema und der Rahmen eines Vorwortes ist für eine weitere Erläuterung zu

klein. In Zusammenarbeit mit den Hebammen versucht das Regenbogenland, den betroffenen Müttern zu helfen. So werden sie durch das Familientrauerteam betreut und spezielle Rückbildungskurse angeboten.

Sie sehen, die Palette der Aufgabenfelder ist groß. Dieses Buch soll die unterschiedlichen Bereiche unserer Aufgaben in möglichst vielen verschiedenen Aspekten aufzeigen und die Wahrnehmung dafür erweitern.

Der Leitgedanke der Kinder- und Jugendhospizbewegung liegt auch diesem Buch zugrunde: »Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.« (Cicely Saunders)

Ich würde mich freuen, wenn Sie nach der Lektüre des Buches zu dem Ergebnis kommen, dass das Regenbogenland diesem Anspruch gerecht wird.

Mein besonderer Dank gilt allen Mitarbeitern unseres Hauses. Sie alle ermöglichen es als Team, dass unsere Gäste und ihre Familien im Regenbogenland Freude, Geborgenheit und Trost finden.

Danken darf ich auch meinem Freund und Mitherausgeber Prof. Dr. Markus Kiefer für sein großes Engagement, sowohl als Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates unserer Akademie als auch als Koordinator, Lektor und Antreiber dieses Buchprojektes.

Dass (fast) alle Autoren fristgerecht geliefert haben, sogar Politiker und Künstler – man beachte die Reihenfolge –, ist seiner Hartnäckigkeit im Nachfassen geschuldet und somit gedankt.

Dem Dank von Markus Kiefer an die Autoren und Unterstützer unseres Buches sowie dem Herder Verlag in seiner nachfolgenden Einleitung als Herausgeber darf ich mich von ganzem Herzen anschließen.

*Norbert D. Hüsson, Herausgeber  
Düsseldorf, im August 2023*





# Einleitung

Wir alle lieben das Leben. Oder jedenfalls die allermeisten von uns. Wir hängen daran. Den Älteren gratulieren wir an ihren Geburtstagen immer mit dem Wunsch nach weiteren Lebensjahren, nach einem möglichst langen Leben. In Würde zu altern und möglichst gesund lange zu leben – das dürfte ein Standard-Ideal unserer westlichen Gesellschaften und Kulturen sein und es auch bleiben.

Der erste Reflex, wenn wir von lebensbedrohlichen Krankheiten älterer Mitmenschen aus unserer Umgebung erfahren, ist ein Erschrecken, ein Mitfühlen und der Wunsch, die Bedrohung von Gesundheit und Leben möge wieder weichen, möglichst schnell.

In dieser Perspektive kann ein Leben ja gar nicht lang genug dauern. So gesehen, ist eigentlich jedes menschliche Leben zu kurz.

Aber, was sollen dann jene betroffenen Kinder, Jugendlichen und junge Erwachsenen denken und fühlen, die mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen oder einer lebensverkürzenden Krankheit konfrontiert sind? Wie denken ihre Familien darüber, die Eltern, die Geschwister, die Angehörigen? Welche Emotionen treiben sie um, wenn sie das Schicksal der betroffenen Angehörigen und ihr eigenes meistern müssen?

Welcher Sinn liegt in einem dermaßen bedrohten und verkürzten Leben, einem definitiv zu kurzen Leben? Ist da nur Leid, nur negative Emotionen – oder auch ganz anderes?

Dies waren die Ausgangsgedanken, als wir Freunde und Förderer der Kinder- und Jugendhospizarbeit und betroffene Familien einladen, an diesem Buch mitzuwirken, ihre Gedanken, ihr Wissen, ihre Erfahrung und ihre Gefühle zu teilen. Mit uns und mit der Öffentlichkeit.

## Einleitung

Ja, mit der Öffentlichkeit. Das war uns ein zentrales Anliegen, da der Umgang mit der Erfahrung schweren Leids, von bedrohlichen Krankheiten, der Umgang mit Sterben und Tod eher zu den Tabuthemen der Gesellschaft gehören. Themen, zu denen man instinktiv eher auf Distanz geht.

Mit den Beiträgen dieses Buches wollen wir zeigen, dass es anders geht. Und dass auch das verkürzte Leben einen ungeheuren Wert hat, seinen Sinn hat. Und gerade die Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene leisten hier ihren ganz besonderen Beitrag. Denn anders als Erwachsenen hospize, in denen die bald Sterbenden ihre letzten Tage und Wochen verbringen, sind Hospize für Kinder und Jugendliche nicht primär ein Ort des Sterbens. Ja, es ist wahr, sie können es am Ende werden. Aber zuvor sind sie, oft für lange Zeit, ein Ort des Lebens und der Lebendigkeit. Ein Ort der Geborgenheit und des Durchatmens für betreuende Angehörige. Oft auch ein Ort des Lachens, des Spielens und des Geliebtwerdens. Und natürlich auch ein Ort, an dem man mit seinen Zweifeln und seiner Verzweiflung nicht allein bleibt.

Wir haben Autorinnen und Autoren gefunden, die wahre Fachleute auf dem Gebiet der Kinder- und Jugendhospize sind. Die Texte sind zwar inspiriert von dem konkreten Jubiläumsdatum des Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland Düsseldorf. Aber die Aussagen und Gedanken reichen weit über diese regionale Einrichtung hinaus. Alle Beiträge durchzieht ein durchgängiger roter Faden: Botschaften der Hoffnung und Ermutigung – aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit und für die Bewegung der Kinder- und Jugendhospize. Und sie alle sind getragen von dem Wunsch, diese Gedanken zugleich auch breiter in der Gesellschaft zu verankern.

Die Texte lassen sich in vier Kreise einteilen, die zugleich auch die Hauptkapitel des Buches bilden. Im ersten Kapitel lassen wir die Betroffenen im Originalton sprechen. Diese vier sehr persönlichen Beiträge werden den meisten Leserinnen und Lesern vermut-

## Einleitung

lich nahegehen. Betroffene Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und deren Familien haben ihr Herz weit geöffnet und lassen tief in ihre Seelen blicken. Judy Machiné, als betroffene Mutter, und Dr. Gisela Janßen, als Ärztin, nehmen den Leser auf einem virtuellen Rundgang durch das Haus mit. Sie nehmen Schwellenängste und beantworten behutsam schwierige Fragen. Gisela Janßen, Kinder- und Jugendärztin, Palliativmedizinerin und langjährige Oberärztin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, ist schon lange als ärztliche Begleiterin für das Regenbogenland tätig, auch als Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Akademie. Im Beitrag erfährt der Leser eine lebendige Begegnung mit dem Sohn von Judy Machiné. Zwei Tage nach Fertigstellung des Beitrags starb er. Nichts in den Monaten der intensiven Arbeit an diesem Buch zeigte mir deutlicher: Wir schreiben hier über nichts Abstraktes. Soll man ein Baby mit maximal düsterer Prognose austragen? Evelyn Meißner, deren Sohn nur drei Tage alt wurde, beantwortet die Frage mit einer bewegenden Geschichte und am Ende mit einem klaren Ja. Nicole Groß ist Pädagogische Mitarbeiterin des Regenbogenlands und liefert einen gemeinsamen Beitrag mit drei jungen Erwachsenen, die vom Hospiz kontinuierlich begleitet werden und die sie in einem eigenen Projekt ausführlich interviewte. Der besondere Wert dieses Textes: Es wurden sehr aufschlussreiche, authentische O-Töne der Betroffenen über die eigene Wahrnehmung durch Gesellschaft und das persönliche Umfeld gewonnen – und Wünsche nach einem anderen Zugang und Umgang auch. Alexander Schrimpf ist der Vater eines der drei jungen Co-Autoren. Sein Zugang im nächsten Text ist vor allem die Perspektive der Familie, nicht zuletzt die von Geschwisterkindern. Aus seinem Text lernen wir zudem auf bewegende Weise, dass selbst schwersterkrankte junge Erwachsene noch Pläne für eine Zukunft haben.

Unser Ziel war es, mit diesem Buch und mit dem Blick auf ein eher als schwierig, als belastend empfundenenes Thema Gedanken des

## Einleitung

Trostes und der Hoffnung zu verbreiten. Dies wollten wir gleichermaßen in die Gesellschaft tragen wie auch den betroffenen Familien zuwenden. Aber gerade in diesem ersten Kapitel des Buches, in dem die direkt Betroffenen und ihre Eltern ihre Gedanken und Gefühle offenlegen, wird jeder mitfühlende Leser sofort sehen und empfinden, was ich ganz persönlich beim ersten Lesen eines jeden eingehenden Beitrags spürte: Hier werden umgekehrt gleichermaßen wir beschenkt, reich beschenkt.

Im Kapitel 2 liefern renommierte Fachwissenschaftler und Fachwissenschaftlerinnen, die der Kinder- und Jugendhospizbewegung im Allgemeinen und dem Düsseldorfer Regenbogenland im Speziellen sehr verbunden sind, Beiträge, die gewiss Aufsehen erregen werden. Das Schütteltrauma bei Babys und Kindern ist eine schlummernde Gefahr in manchen Familien, sogar im Umfeld solcher, die in und mit Hospizen leben. Das schwierige Thema aus der Tabuzone zu holen und für mehr Achtsamkeit und Bewusstsein zu sorgen, ist Anliegen des Artikels von Professor Dr. Stefanie Ritz-Timme, Direktorin des Instituts für Rechtsmedizin am Universitätsklinikum der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf. Professor Dr. Sven Jennessen, dessen Lehrgebiet an der Humboldt-Universität Berlin die Pädagogik bei Beeinträchtigung der körperlich-motorischen Entwicklung ist, wirkt im Regenbogenland als Wissenschaftlicher Beirat der Akademie an der Programmarbeit mit. Er hat erstmals in Deutschland die Zahl der potentiell von lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Krankheiten betroffenen Kinder und Jugendlichen erforscht. Wir freuen uns, dass die von der Stiftung Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland geförderte und bereits im renommierten Bundesgesundheitsblatt des Robert-Koch-Instituts veröffentlichte Studie PræKids von Sven Jennessen und seiner Wissenschaftlichen Mitarbeiterin Dr. Nadja Melina Burgio hier in komprimierter Form für diesen Sammelband aufbereitet wurde. An der Heinrich-Heine-Universität wirkt Professor Dr. Arndt Bork-

## Einleitung

hardt, Chefarzt und Direktor der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie. Thema seines Beitrags ist die palliativmedizinische Betreuung krebskranker Kinder und Jugendlicher, im fachlichen Zusammenspiel von Hospizen und Kinderkliniken.

Auf die schwersten und auf die letzten Fragen des Lebens bieten Religion und Kunst oft die besten Antworten. Im Kapitel 3 findet der Leser renommierte Stimmen aus diesen Bereichen. In christlicher Perspektive hat der Tod nicht das letzte Wort. Die beiden evangelischen Theologen Anne und Dr. Nikolaus Schneider leuchten die religiöse und die theologische Dimension des Themenfeldes tieferschürfend aus. Sie lassen die Leser in das eigene Familienschicksal blicken, auf den Weg mit ihrer viel zu früh verstorbenen Tochter. Der langjährige Vorsitzende des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland leitet das Kuratorium der Akademie des Regenbogenlands Düsseldorf, auch hierbei unterstützt von seiner Ehefrau Anne. Die noch junge, aber schon international renommierte Künstlerin Meral Alma ist offizielle »Botschafterin« des Regenbogenlands. Ihr Beitrag geht nicht nur auf ein von ihr eigens für die Einrichtung geschaffenes (und dort auch hängendes) Engel-Bild ein, sondern sie hat zugleich einen einzigartigen, energievollen, kreativen Moment gemeinsamen Malens mit kranken Kindern eindrucksvoll und für immer festgehalten. Der renommierte Komponist und Musikproduzent Dieter Falk hatte die wunderbare Idee, den ersten Arbeitstitel für unser Buch und dessen inhaltliches Grundmotiv zu vertonen. Ein Beitrag mit ganz besonderer Note, im Wortsinn.

Im vierten und letzten Kapitel kommen die Unterstützer des Regenbogenlandes aus Politik, Wirtschaft und Gesellschaft zu Wort. Sie markieren ihre Unterstützung für die Gedanken der Kinder- und Jugendhospizbewegung. Alle Autoren kennen die Einrichtung aus eigenem Erleben und teils langjähriger Unterstützung. Vorneweg Bundesfinanzminister Christian Lindner, seit Jahren

## Einleitung

aktiv als einer der offiziellen Regenbogenland-Botschafter. Gleich zwei Ministerpräsidenten in einem Sammelband, noch dazu aus dem gleichen Bundesland, das ist sicher ungewöhnlich. Aber sowohl der amtierende Ministerpräsident Hendrik Wüst als auch dessen Vorgänger Armin Laschet wollten nicht nur durch ihre offiziellen Besuchstermine der Düsseldorfer Einrichtung, sondern auch durch die Veröffentlichung ihrer Gedanken der breiten gesellschaftlichen Wahrnehmung des Themas dienen. Zwei weitere Beiträge aus Wirtschaft und Gesellschaft schließen sich nahtlos an. Mit Gedanken von Handwerks-Präsident Ehlert, auch er offizieller Regenbogenland-Botschafter, der erstaunlich vielfältige Bezüge im Handwerk zu den Themen Sterben, Trauer und Tod aufzeigt. Mit den persönlichen Erlebnissen von Wolfgang Rolshoven, dem Baas (Präsidenten) der »Düsseldorfer Jonges«, des größten Bürger- und Heimatvereins Europas. Er nimmt uns mit bei seinem Gang durch das Kinder- und Jugendhospiz. Den Abschluss bildet eine Hommage des langjährigen Düsseldorfer Handwerkskammer-Hauptgeschäftsführers Dr. Thomas Köster, der am Beispiel von Norbert Hüsson und seinem Team aufzeigt, was das Rückgrat der Kinder- und Jugendhospizbewegung ist: der nimmermüde Einsatz der Ehrenamtlichen.

Mein erstes Wort des Dankes gilt den betroffenen Familien, die uns an ihren Gedanken und ihren Gefühlen teilnehmen ließen. Das war und ist ein großes Geschenk. Wir danken aber genauso allen offiziellen Botschaftern, Beiräten und Kuratoren des Regenbogenlandes Düsseldorf und seinen Unterstützern aus Politik, Kirche, Gesellschaft, Wirtschaft und Kunst für ihre wertschätzenden Beiträge. Und den Fachleuten aus der Wissenschaft, die mit dem Düsseldorfer Kinder- und Jugendhospiz auf verschiedene Weise, aber allesamt eng zusammenwirken, danken wir für die besondere fachliche Expertise, die sie mit uns teilen.

Eine große Hilfe bei der Gewinnung von Autorinnen und Autoren aus dem Kreis der Betroffenen und eine sensible Begleitung

## Einleitung

bei der Entstehung entsprechender Beiträge waren uns Susanne Klösener (Pflegedienstleitung Regenbogenland) und Vanessa Mertens (Pädagogische Leitung Regenbogenland), wofür ich dankbar bin.

Die Stiftung des Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland Düsseldorf hat mit ihrer finanziellen Förderung dieses Buch erst möglich gemacht. Herzlichen Dank für diese Förderentscheidung! Und bedanken möchte ich mich ausdrücklich für das Vertrauen des Stiftungsvorstandes und namentlich ihres Vorsitzenden Norbert Hüsson, mich mit der Umsetzung dieser Buch-Idee zu beauftragen.

Für die gestalterische Unterstützung gilt mein Dank Julia Bouchoou (Titelseite, Umschlaggestaltung, Foto-Bearbeitung) und Sebastian Kiefer (Hilfe bei Umwandlung/Formatierung eingehender Texte und einheitliche Gestaltung des Rohmanuskripts, Bildbearbeitung). Die Idee und fotografische Ausführung beim Bildmotiv der Titelseite verdanken wir Norbert D. Hüsson.

Mein abschließender Dank gilt dem Verlag Herder für die Aufnahme unseres Buches in sein Verlagsprogramm, und Frau Dr. Johanna Oehler, der Programmleitung für Religion und Spiritualität, für das gute Zusammenwirken bei der Produktion des Buches.

Abschließend: Jedes Leben, unabhängig von seiner äußeren Zeitspanne, hat seinen unschätzbaren Wert. Und jedes Leben bleibt. In diesem Sinne möchte das Buch Zeichen der Hoffnung setzen.

*Professor Dr. Markus Kiefer, Herausgeber  
Düsseldorf, im August 2023*

