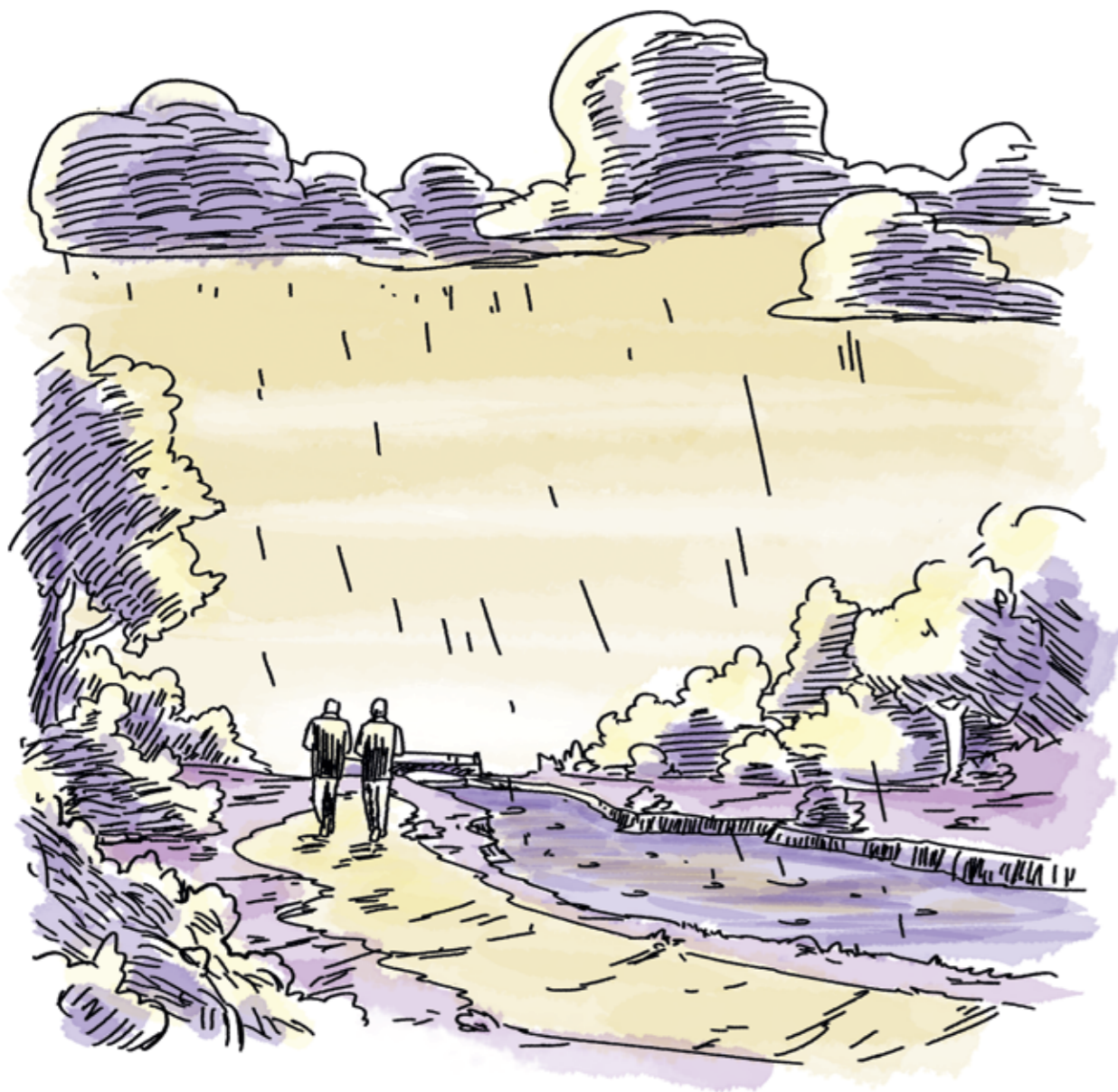


Never walk alone – wenn Kinder unheilbar krank sind

Eine Rauminstallation von „DIE KASTENWESEN E.V.“



Never walk alone – Inhalt:

Das Team PALUNA gibt Einblicke in die palliative Lebensbegleitung von Familien	S. 4–5
Das Performance-Kollektiv „DIE KASTENWESEN E.V.“	S. 6
16 Mosaiksteinchen	S. 8–34
Illustrationen	S. 2, 7, 19, 33, 45
Musikproduktionen & Lesungen	S. 44
Endliche Zeit	S. 46–50
Beteiligte KASTENWESEN	S. 51

Das Team PALUNA gibt Einblicke in die palliative Lebensbegleitung von Familien

Wenn Kinder krank werden, ist dies eine Ausnahmesituation für die betroffenen Familien. Noch schwieriger wird es, wenn die Erkrankung unheilbar und die Lebenserwartung verkürzt ist. Für diesen Fall wird seit 2016 eine besondere, gesetzlich verankerte Unterstützung angeboten: Die „Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ (SAPV-KJ).

Im ersten Halbjahr 2016 wurde in Baden-Württemberg der SAPV-Anspruch für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit fünf Teams umgesetzt. Es können Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und zusätzlich schwer kontrollierbaren, komplexen Symptomen versorgt werden. Eine solche Versorgung ist im Kindes-/ Jugendalter sehr kompliziert. Gleichzeitig besteht durch die Seltenheit der palliativen kindlichen Erkrankungen kaum Erfahrung in Kinderarztpraxen. Daher ist die SAPV-KJ deutlich längerfristig angelegt, als im Erwachsenenbereich. Lebenslimitierende Erkrankungen im Kindesalter umfassen sehr viele unterschiedliche Diagnosen aus sämtlichen Fachbereichen: z. B. neurologisch erkrankte, herzkrankte, krebskranke Kinder und Jugendliche und viele andere mehr.

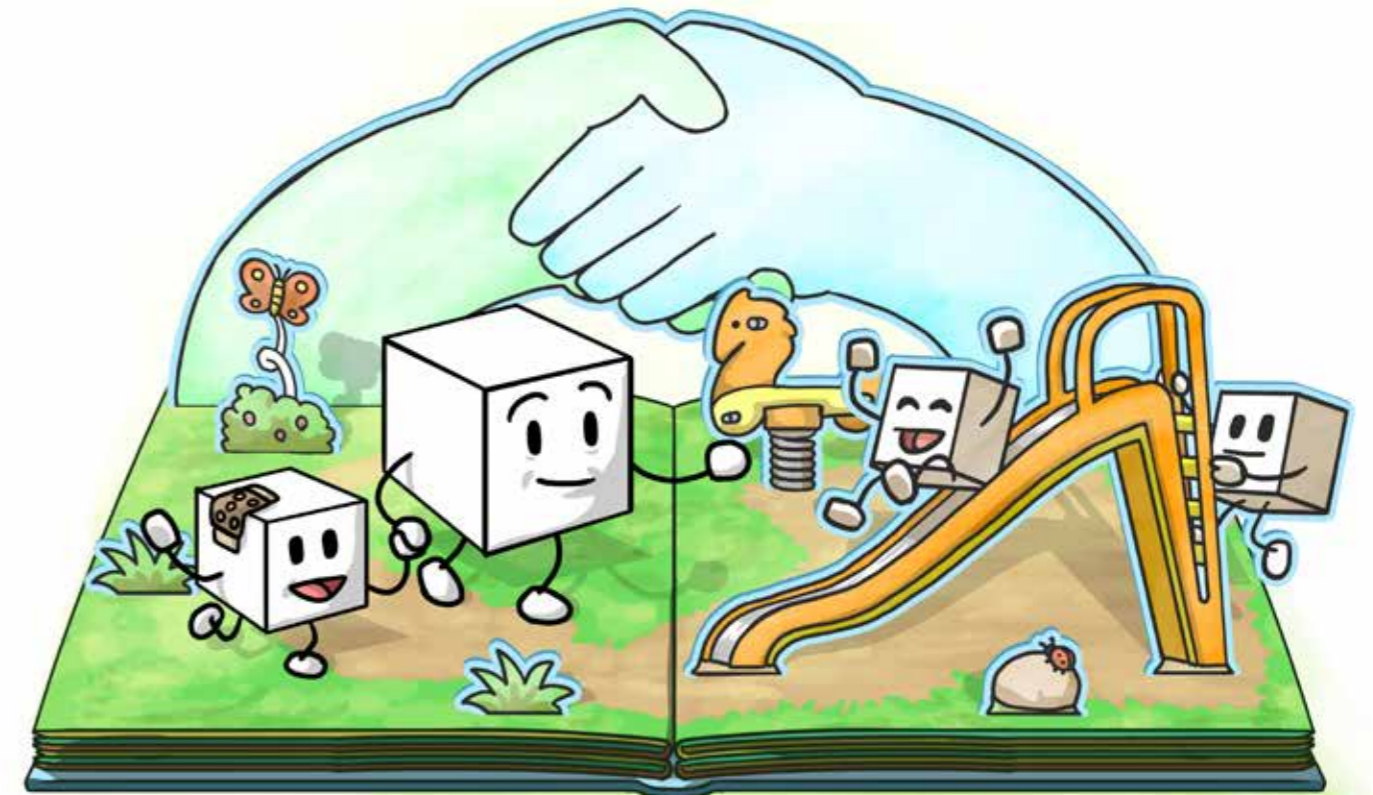
Die Familien mit kranken Kinder begleiten wir in Krisen nach Bedarf und pausieren in stabilen Phasen. So können Versorgungen auch über Jahre gehen. Beispielsweise können wir bereits Neugeborene mit lebenslimitierender Erkrankung zur Stabilisierung in Krisen unterschiedlicher Ursachen versorgen. Seit nunmehr 7 Jahren arbeiten fünf Kinder-SAPV-Teams im Ländle. Damit sind alle baden-württembergischen Landkreise abgedeckt. Die Anfahrtswege sind teilweise lang und können über 100 km betragen.

Beispielhaft für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen in der SAPV-KJ wurde das Tübinger Kinderpalliativteam PALUNA von „DIE KASTENWESEN E. V.“ begleitet. Gemeinsames Ziel ist, eine möglichst gute Lebensqualität für alle Beteiligten zu erhalten bzw. zu erreichen. Dies kann gelingen durch unterschiedliche und oft kombinierte Maßnahmen aus dem medizinischen, pflegerischen, psychosozialen, seelsorgerischen und komplementärmedizinischen Bereich. Besonders die 24-Stunden-7-Tage-pro Woche Rufbereitschaft wird von den Eltern als hilfreich und unverzichtbar empfunden.

Das Performance-Kollektiv „DIE KASTENWESEN E.V.“

Das künstlerische Performance-Kollektiv „DIE KASTENWESEN E.V.“ haben für die 5+1-Jahresfeier der baden-württembergischen Kinder-SAPV-Teams Paluna ein Jahr lang begleitet. So wurde eine Rauminstallation mit sehr einfühlsamen Texten kreiert, die das Leben von Familien mit einem palliativ erkrankten Kind erfahrbar(er) machen und Einblicke in die Arbeit von Paluna geben. PALUNA ist sehr dankbar, dass sich DIE KASTENWESEN auf das Palliativ-Projekt eingelassen und die Ausstellung kreiert haben. Ein herzliches Dankeschön geht auch an die Stiftung „Hilfe für kranke Kinder“, die die Rauminstallation finanziell großzügig unterstützt hat.

KASTENWESEN sind Wesen, die in Kästen hausen. Und immer etwas in ihrem Kasten parat haben. In Kästen packt man Dinge hinein, um sie später wieder heraus zu holen – und manchmal scheinen sie hinterher viel bunter und interessanter! DIE KASTENWESEN entwickeln seit 2011 Räume der Begegnung und des Austausches zur kreativen Begleitung und künstlerischen Dokumentation von Kulturprogrammen, Theater- und Musikfestivals, Jubiläumsfeierlichkeiten und vielen anderen Veranstaltungen.



1. Ein neuer Ansatz

PALUNA – der Name steht für: Pädiatrisch-Palliative Lebensbegleitung und Netzwerkarbeit, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder in Tübingen. Von der eigentlichen Gründungsgeschichte der SAPV-Teams in Baden-Württemberg erfahren wir aber erst bei unserem letzten Spaziergang mit Astrid im Frühsommer. Bereits 2007 wurden die gesetzlichen Rahmenbedingungen geschaffen, die jedem Mensch mit entsprechenden Bedürfnissen eine palliative Begleitung zugestehen. Bis die fünf SAPV-Teams im Bundesland etabliert werden konnten, hat es dennoch fast zehn Jahre gedauert. Danach wurde in kurzer Zeit enorm viel etabliert, von den Leitlinien und Protokollen der Kommunikation bis zu den unterschiedlichen Rollen- und Aufgabenverständnissen innerhalb eines hochspezialisierten Teams.

Was in dieser Zeit aber vor allem entstanden ist, das könnte eine neue Art sein, unser gesellschaftliches Miteinander zu denken; eine andere Art, kleine und große Menschen zu sehen, bevor sie von unserem Gesundheitssystem in Kranke und Gesunde, in Ärzt*innen und Patient*innen, in Krankenhäuser und Privatwohnungen einsortiert worden sind. Dass all diese Sozialapparate und Institutionen, die Krankenkassen und Anträge und Datensätze, einige unschöne Ecken und Kanten haben,

zeigt sich immer besonders, wenn es um die schutzbedürftigsten, kleinsten Menschen geht. Mit dieser Gründungsgeschichte sollte das also, zumindest ein kleines bisschen, anders gedacht werden. Eine neue Sozialtechnologie des Miteinanders, entstehende Verbindungslinien zwischen Familien, Ärzt*innen, Pflegediensten und vielen anderen Akteur*innen. Uns hat nicht nur das Technische interessiert, der Arbeitsalltag und die Routinen von PALUNA-Mitarbeiter*innen, sondern auch die Persönlichkeiten, Geschichten und Ideen dahinter: Was muss man an Idealen und Belastbarkeiten mitbringen, um diesen Job gut und gerne zu machen? Nimmt man den Einsatz für kranke, vielleicht auch sterbende Kinder nach Feierabend mit nach Hause, kann man das trennen? Was zieht man aus dieser Arbeit heraus, worum geht es dem PALUNA-Team ganz persönlich? All das haben wir uns in vielen langen Spaziergängen mit PALUNA-Teammitgliedern und Telefonaten mit Familien gefragt, die wir das Jahr 2021 über kennenlernen und ein wenig begleiten durften. Die uns von ihrem Arbeitsalltag und ihren Sorgen, ihren profanen und unglaublichen Herausforderungen berichtet haben. Entstanden sind dabei sechzehn kleine Mosaiksteinchen, Puzzleteilchen, die sich zu vielen unterschiedlichen Antworten zusammensetzen lassen, auf die Frage:

Was ist aus PALUNA entstanden in diesen sechs Jahren?

2. Teamstruktur

Das PALUNA-Team setzt sich gegenwärtig aus 14 Personen zusammen: sechs Pflegekräfte, fünf Ärzt*innen, eine Koordinationsstelle, eine Sozialpädagogin im Psychosozialen Dienst und ein Seelsorger. Die individuellen Expertisen sind noch wesentlich vielfältiger: Eine Person bringt Aromatherapiekenntnisse mit, andere sind als Heilpraktiker*innen oder in Akupressur weitergebildet.

Vor unserem ersten Spaziergang mit Petra im Februar 2021, einmal die Steinlach rauf und wieder runter, haben wir uns ein bisschen vorbereitet und alle PALUNA-Broschüren, -Pdfs und -Berichte der letzten Jahre mit großer Aufmerksamkeit gelesen. Trotzdem ist uns noch gar nicht so ganz klar, was die übergeordnete Aufgabe eines PALUNA-Teams eigentlich ist. Welche Funktionen erfüllen diese unterschiedlichen Personen und Persönlichkeiten für eine Familie, die sich an das Team wendet? Welchen Unterschied macht PALUNA gegenüber Kinderärzt*innen oder mobilen Pflegediensten am Ende des Tages für die Betroffenen?

Bei all diesen verschiedenen Expertisen zwischen medizinischer Kompetenz, pflegerischer Beratung, beratender Fürsorge und, letztlich, immer auch Seelsorge...?

Wir beginnen unseren Spaziergang an der ersten Steinlachbrücke und Petra beginnt zu erzählen. Als wir ganz oben, kurz vor dem Ehrenbach-Einfluss kehrtmachen und auf der anderen Flussseite zurück schlendern, hat sich bereits ein erstes Bild zusammengesetzt, von einer Aufgabe, die alle im Team eint: Jederzeit erreichbar zu sein für Familien, 24 Stunden am Tag und 7 Tage die Woche. Von 9 Uhr bis 16 Uhr im Büro, danach auf dem Handy, auch mitten in der Nacht. Als wir Petra zum Abschied fragen, welchen Gegenstand sie am meisten mit ihrer Arbeit verbindet, muss sie nicht lange überlegen: es ist ein etwas altmodisches Telefon in ihrem Büro, das immer vor ihr steht, wenn sie Dienst hat. Vom Fenster aus kann sie von hier aus weit über Tübingen blicken.

PALUNA ist Erreichbarkeit

3. Arbeitsroutinen

Bei unserem zweiten Spaziergang mit Susanne steigen wir ambitionierter ein: statt der kleinen Steinlach haben wir uns gleich den großen Neckar ausgesucht und treffen uns an der Fahrradbrücke bei Lustnau. Es ist noch winterlich kalt, wir müssen das Aufnahmegerät in Handschuhen festhalten. Jetzt geht es ein bisschen mehr in die Details: Wie arbeitet das PALUNA-Team eigentlich in seinen alltäglichen Routinen zusammen?

Wir wussten von Petra schon, dass es keine feste Zuordnung von Mitarbeitenden zu Familien gibt, die Betreuung rotiert durch das gesamte Team. Bei 24stündlicher Erreichbarkeit geht das auch gar nicht anders, eine Pflegekraft und eine Ärztin stehen aber immer zur Verfügung. Manchmal verläuft ein Tag ganz planbar, manchmal häufen sich die Krisen und Notfälle. Susanne berichtet uns von der wöchentlichen Fallbesprechung am Montag, in dem einmal in der großen Runde über jede der 25 Familien gesprochen wird, über einige nur drei Minuten, bei plötzlichen Veränderungen auch viel ausführlicher.

Ein solches Plenum dauert etwa zweieinhalb Stunden, aber alle Teammitglieder haben sich vorher schon in die wöchentlichen Berichte und Updates eingelezen. Wer Hausbesuche gemacht hat, gibt seine Erfahrungen

hier wie einen Staffelstab weiter und schließt die vorige Woche so auch ein bisschen für sich ab.

Vor allem aber hören wir vom Zusammenhalt untereinander, wie viel auch gegenseitig aufeinander aufgepasst werden muss, wenn sich der Gesundheitszustand eines Kindes plötzlich verschlechtert, oder wenn ein Todesfall zu beklagen war. Um einfach auch bisschen „Selbstpflege“ zu betreiben, wie Susanne es nennt. Das Team kann und soll auch selbst Supervision in Anspruch nehmen, bis zu einmal im Monat, mindestens aber viermal im Jahr. Es bestehen auch Möglichkeiten einer ethischen Beratung, Rücksprache mit dem Ethik-Konzil der Klinik, bei besonders schwierigen Fragen. Und auch Andreas, der Seelsorger des Teams, steht für Gespräche zu Verfügung. Es geht immer um Routinen, die nie ganz zur Routine werden; um einen Arbeitsalltag ganz nah am täglichen Ausnahmezustand.

PALUNA ist Zusammenhalt

4. Patient*innenstamm

Am meisten hat uns überrascht, wie groß das Einzugsgebiet des Tübinger PALUNA-Patient*innenstamms ist. Im Moment werden 25 Familien begleitet. Das klingt nicht allzu viel, doch da Baden-Württemberg in fünf SAPV-Teams aufgeteilt ist, wohnen die am weitesten entfernten Patient*innen von PALUNA mit Blick auf den Bodensee von ihrer Terasse. Die Betreuung findet zumeist einmal per Woche am Telefon statt, doch mindestens einmal im Monat kommt es zu einem Hausbesuch, bei Krisen und in Endphasen auch alle zwei bis drei Tage. Manche Familien betreut PALUNA nun seit 2016 durchgehend, manche nur wenige Wochen vor einem Ende. Die Rotation ist trotzdem hoch: von den aktuellen Familien sind 16 in diesem Jahr neu aufgenommen. Man erzählt uns von langen Autofahrten, meistens zu zweit, damit man sich hinterher besser erinnern und austauschen kann. „Da bekommt man wenigstens mit, wie das Wetter draußen ist an dem Tag, das ist im Bunker nämlich ganz anders“, wird uns später Lena erzählen. Wir stellen uns vor, dass die Gespräche auf der Hinfahrt ganz andere sind als auf der Rückfahrt.

Um bei PALUNA aufgenommen zu werden, muss die Familie den Kontakt herstellen, oft auf Hinweis des Kinderarztes. Dann wird über diesen ein Antrag an die Krankenkasse gestellt – Angaben zu etwa Krankheit, Symptomatik

und Ziel der Betreuung – der innerhalb einer Woche entschieden werden muss. Kriterien dafür sind das Vorhandensein einer „lebenslimitierenden“ Krankheit und eine „schwere Symptomatik“, da ist natürlich Auslegungsspielraum. Die meisten Krankenkassen kennen das Verfahren aber mittlerweile, meistens wird positiv entschieden. Die bürokratischen Hürden sind also nicht allzu hoch, es gibt aber ein viel größeres Hindernis zwischen PALUNA und den Familien. Viele wissen gar nicht von dieser Möglichkeit, oder, wenn sie davon gehört haben, dann sind oft falsche Vorstellungen haften geblieben. „Mein Kind liegt doch noch nicht im Sterben ...!“ Anders als bei der Erwachsenen-Palliativversorgung ist das Leben der meisten kleinen Patient*innen aber nicht in einer Endphase. Neurologisch Erkrankte sind oft Jahre, gar Jahrzehnte stabil. Bis Krisen von unterschiedlichem Ausmaß, von unterschiedlicher Länge eintreten. Im August 2020 werden wir mit einer Mutter telefonieren, deren Tochter in PALUNA-Betreuung ist. Es wird ohne Anlauf ein langes, sehr bewegendes Gespräch, von dem wir viel mitnehmen. Sie schließt mit den Worten, dass sie unser Projekt hier unterstützen möchte, damit mehr Menschen davon erfahren, welchen Unterschied PALUNA für sie und ihre Familie gemacht hätte. „Es gab eine Zeit vor PALUNA und es gab eine Zeit danach“.

PALUNA ist ein Unterschied

5. Ursprünge

Erst im Frühsommer erzählt uns Astrid endlich von der geradezu heroischen Entstehungsgeschichte der SAPV-Teams in Baden-Württemberg. Wir spazieren durch das Ammertal am Schwärzlocher Hof, es ist jetzt bereits Ende April, aber der Wind bläst immer noch so kalt und kräftig, dass man die Aufnahmen hinterher kaum verstehen kann. Die Gründungsgeschichte hätten wir aber auch ohne Recorder nicht vergessen.

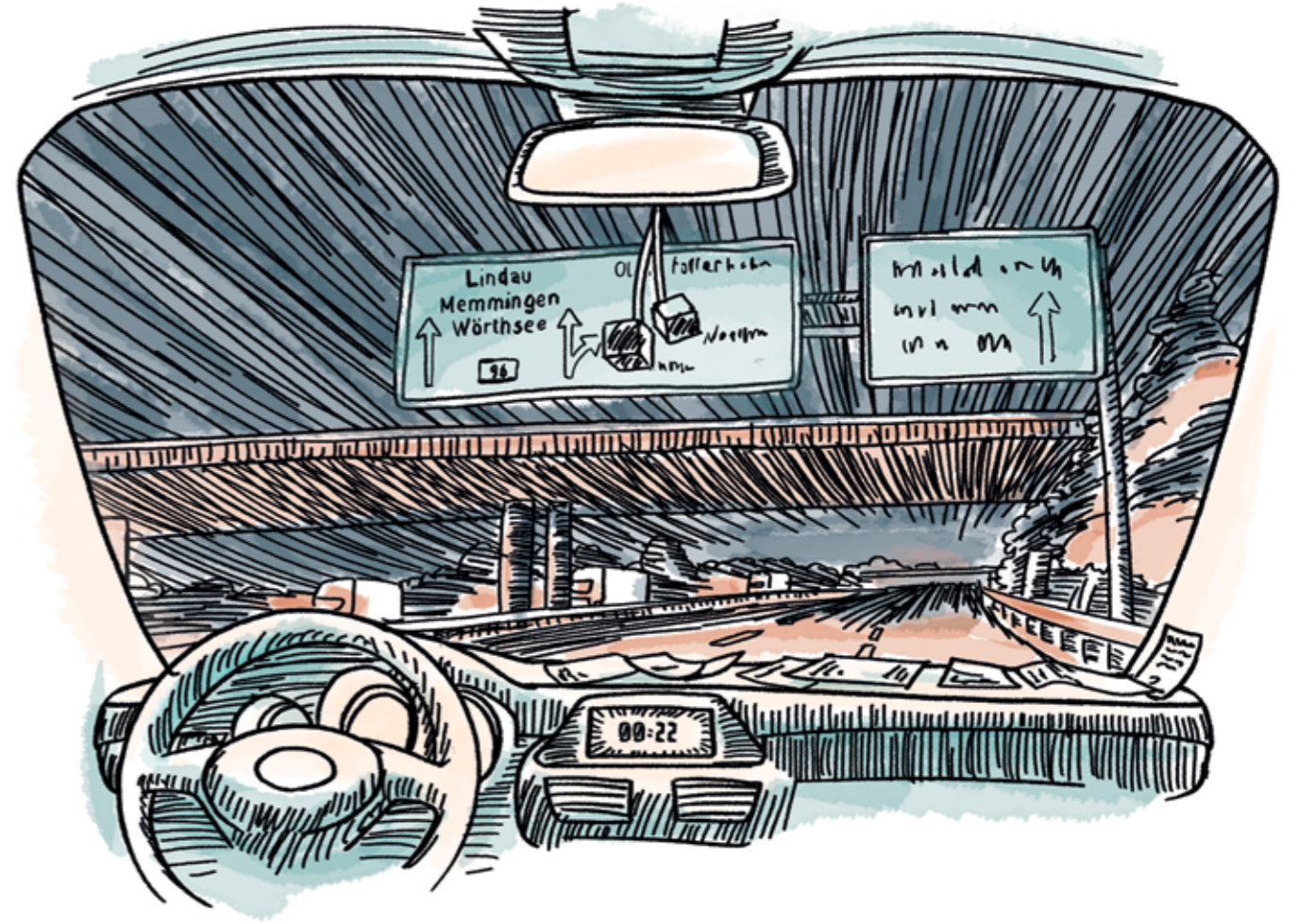
Nach der bahnbrechenden Gesetzesänderung 2007 hatte Astrid sofort angefangen, auf diese Idee hinzuarbeiten. Da hieß es aber noch, das trägt sich niemals! PALUNA ist teuer, es geht um hochqualifizierte Fachkräfte, die rund um die Uhr erreichbar sind. Astrid trat ans Sozialministerium und baute einen Verhandlungskreis auf mit allen vier (heute fünf) Zentren in Baden-Württemberg auf, die sich beteiligen wollten. Das war mühsam, da die Kassen immer von Maßstäben der Erwachsenenbetreuung ausgingen, Krisenprävention schien noch völlig undenkbar.

„Ich hab immer gesagt, ein Kind lass ich nicht in den Brunnen fallen, um es dann rauszuholen. Und wenn sie mir nicht zugestehen, den Sturz zu verhindern, dann können wir das nicht machen!“, erinnert sich Astrid.

Über zwei Jahre lang kam keine Einigung zustande, mit der alle leben konnten. Letztlich zündete aber das Argument, dass es bei einem entsprechenden Rahmenvertrag innerhalb eines Jahres eine flächendeckende Versorgung in ganz Baden-Württemberg geben könnte – im Gegensatz zu manchen Bundesländern, bei denen es immer noch weiße Flecken auf der Landkarte gibt.

Nach fünf Jahren Verhandlung wurde der Vertrag endlich abgeschlossen. Der Start, bei dem Susanne auch schon mit dabei war, musste gleich zu 100% klappen, denn sobald man Patient*innen aufnimmt, muss man gleich 24 Stunden am Tag verfügbar sein, mit allen Notfallkoffern, Autos, Telefonnummer, Büros und Handys. Heute ist die Finanzierung halbwegs solide und stabil, auch wenn Petra (Psychosozialer Dienst) weiter über Spenden und Andreas (Seelsorge) über die Kirche bezahlt wird. Ein SAPV-Team wird nach Quartals-Betreuungspauschalen pro betreuter Familie finanziert. Das erleichtert die Planbarkeit, auch wenn eine Patient*in mal mitten im Quartal versterben sollte. In anderen Bundesländern, wo individuelle Teams Einzelverträge abgeschlossen haben, läuft es im Vergleich eher schlecht.

PALUNA ist ein gemeinschaftlicher Neubeginn



6. Akteur*innennetze

PALUNA ist Teil einer komplexen Ökologie an Akteur*innen unseres Gesundheitssystems. Die SAPV-Teams betreiben daher auch viel Netzwerkarbeit und Koordination zwischen und mit häuslichen Kinderärzt*innen und gegebenenfalls Fachärzt*innen, Pflegediensten, stationären und ambulanten Hospizen, Krankenkassen und Hilfsmittelversorger*innen für Beatmungsgeräte, Nahrungspumpen etc.

„Das hilft den Familien ungemein, wenn sie merken, dass alle an einem Strang ziehen, und nicht gegeneinander. Aber dass dieses Gefühl entsteht, das braucht viel Kommunikation“, meint Astrid dazu. Oft erfordert das viel Multitasking. PALUNA muss bei Hausbesuchen nach dem Kind schauen, den Eltern zuhören, manchmal auch noch dem Pflegedienst, und wo möglich zugleich konkret handeln. Auch deshalb finden die meisten Hausbesuche zu zweit statt.

Die Pflegedienste schultern unglaublich viel und kennen ihre Patient*innen natürlich auch sehr gut, das betonen alle unsere Gesprächspartner*innen immer wieder.

Anfangs waren manche Dienste auch skeptisch, hatten vielleicht Angst, PALUNA nähme ihnen etwas weg. Pflegerische Tätigkeiten vor Ort sind für PALUNA aber eher die Ausnahme, zumeist ist die Betreuung nur anleitend.

Im großen Unterschied zu vielen anderen Akteur*innen, die wie Ärzt*innen und Kliniken immer eher wie eine Feuerwehr ins Spiel kommen, wenn es gerade brennt, geht es bei den SAPV-Teams immer auch um die Stabilisierung der Situation – gemeinsam mit den anderen beteiligten Akteur*innen. Weitere kommen zusätzlich ins Spiel, wenn ein Kind dann doch verstorben ist: Trauerbegleitung über ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, Beratungsstellen über Kirchen... Auch diese versucht PALUNA alle möglichst früh einzubinden, auch wenn dieses Thema noch weit weg scheint, aber doch schnell kommen kann. Im Idealfall ist dann eine nahtlose Weiterbegleitung möglich.

PALUNA ist Netzwerkarbeit

7. Perspektiven

Bei unseren Spaziergängen interessieren wir uns am meisten für die Team-Mitglieder persönlich, aber wir erfahren auch viel von gesamtgesellschaftlichen Problemen. Die Flächenversorgung der Pädiatrie bleibt weiter ein großes Problem in Deutschland, aber auch in Baden-Württemberg. Vor etwa 10 Jahren gab es noch gesonderte Kinderkliniken, heute fast nur noch Unikinderkliniken oder entsprechende Abteilungen in großen Krankenhäusern. Entsprechend sind auch ausgebildete Kinderpfleger*innen viel weniger geworden. Da ist viel an Wissen um Krankheitsbilder weggefallen, viel Erfahrung aus Beobachtung! Und natürlich fehlt auch den SAPV-Teams gerade massiv das Personal, der Nachwuchs.

Die meisten Fragen und Probleme, die Eltern von palliativ erkrankten Kindern beschäftigen, sind in der Gesellschaft noch gar nicht angekommen. Petra berichtet von notwendigen Formularen, in denen ein Feld „Mein Kind ist verstorben“ völlig fehlt, es gibt nur „... wurde adoptiert“ oder „... lebt nicht mehr bei mir“. Manch überfordertes Personal hat schon aufgegeben und sich zurückgezogen auf ein verzweifelt „Was wollen Sie von mir, ihr Kind stirbt doch, ich kann hier nichts tun!“

Viele Team-Mitglieder berichten uns von einer ganz ähnlichen Motivation: die Menschen müssten viel mehr von den Herausforderungen und

Widrigkeiten dieser Familien erfahren, was diese alles leisten und stemmen. Nicht jeder will das, nicht jeder kann das, natürlich. Die meisten Wünsche der PALUNA-Mitglieder sind aber bescheidener: noch besser mit Kliniken zusammenzuarbeiten etwa, und mit Kinderärzt*innen; es gibt immer noch einige, die gar nicht wissen, dass PALUNA überhaupt existiert.

„Vielleicht, wenn man tief in den Weihnachtsmannbeutel greifen dürfte, ein Bewusstsein um die palliative Sichtweise zu schärfen, das wäre schön...“, meint Lena nachdenklich. Wir fragen uns, ob wir am Ende dieses Jahres ein klein wenig besser verstehen, worin diese besondere Sichtweise genau besteht. Für unseren nächsten Spaziergang nehmen wir uns vor, ein bisschen mehr im Detail nachzufragen, worum es dem PALUNA-Team bei seiner Arbeit genau geht.

PALUNA bleibt eine Reise

8. Betreuungsroutinen

Zumeist findet die Betreuung per Telefon statt, das wussten wir schon. Jedes Teammitglied muss für jede Familie da sein können, darum gibt es ein Computersystem, in dem alles vermerkt und das für jedes Teammitglied jederzeit einsehbar ist. Das eigentliche Ziel für PALUNA ist natürlich immer, sich selbst überflüssig zu machen. Den Eltern Möglichkeiten an die Hand zu geben, alleine handlungsfähiger zu sein, möglichst ohne Klinikaufenthalte auszukommen. Ob es um Medikation geht oder um unerwartete Symptome, jedes Teammitglied muss am Hörer die häufigsten Fragen durchsprechen können.

Mindestens einmal im Monat dann ein Hausbesuch. Manchmal steht die Seelsorge im Zentrum, manchmal ein Sprechen über Veränderungen, manchmal eine Vorbereitung auf die letzte Phase. Die meisten Teammitglieder haben einen ähnlichen Rucksack dabei, ein Laptop mit der Krankheitsgeschichte, Untersuchungswerkzeuge, alle möglichen Formulare, vorgedruckte Rezepte mit eingetragenen Namen, auch Totenscheine für den Notfall. Eine Arzntasche mit Notfallmedikamenten und ein großer Notfallrucksack – mit Kathetern, Infusionslösungen etc. Zumeist eine Flasche Wasser, vielleicht Essen für die Mittagspause. Manche haben eigene Werkzeuge gefunden, die ihnen besonders gute Dienste geleistet

haben: Hilfsmittel für Aromatherapie, Akkupressurpflaster ... Allen Besuchen ist aber eines gemein: Die Unterstützung findet in einem Zuhause statt, in geschützten Privaträumen. „Viele Kinder sind vom Krankenhausaufenthalt schon völlig gestresst und fertig, die ungewohnte Umgebung ... Und dann kommen noch die Symptome oben drauf“, meint Petra.

Was uns wahrscheinlich allen Angst macht, als Menschen, wenn wir mit dem Thema Krankheit konfrontiert sind, ist die Hilflosigkeit, das Ausgeliefertsein. Gegenüber Ärzt*innen oder Pfleger*innen, die sich nicht zuständig fühlen, die nicht sagen, was sie wirklich denken, oder die einfach nicht genug Zeit haben. Zuhause sind Familien niemandem und nichts ausgeliefert, hier können sehr unterschiedliche Dinge wichtig sein. Für die einen der Glaube, für die anderen Rituale der Gemeinsamkeit. Andreas, der Seelsorger von PALUNA, verkörpert diese besondere Aufgabe des Teams vielleicht am deutlichsten: Vertrauen schaffen, nicht nur gegenüber den Herausforderungen des Morgens, sondern in Momente des Ruhens im Heute, in diesen eigenen vier Wänden.

PALUNA ist Selbstbestimmung

9. Administrative Unterstützung

Viele Angebote von PALUNA sind sehr praktischer Natur. Es geht dann auch um ganz profane Herausforderungen, von Neubeantragung oder Höhergruppierung von Pflegestufen bis zu Beantragungen von Schwerbehinderungsausweisen. Wenn Alltäglichkeiten aber so viel mehr Planung, Aufmerksamkeit und Mühen erforderlich machen als bei ‚gewöhnlicheren‘ Familien, wenn das Boot des Lebens ein schwerer, mühsam zu navigierender Dampfer ist, dann ist kaum etwas anstrengender als das wiederkehrende Ringen mit Anträgen und Paragrafen.

Petra berichtete uns mit einer Art Galgenhumor von den vielen Schwierigkeiten, den kleinen administrativen Grausamkeiten unseres Gesundheitssystems. Jedes Jahr neu einen vielseitigen Antrag auf Erhaltung der Pflegestufe stellen zu müssen, in dem Eltern den gleichbleibenden, „defizitären“ Zustand ihres Kindes stets wieder nachzuweisen haben! Das ist nicht unbedingt förderlich, um einen Grundoptimismus zu erhalten. Meistens wird der Grad der Beeinträchtigung ja schlechter, nicht besser. Trotzdem muss die Familie dann immer wieder neu beweisen, dass es noch keine Wunderheilung gab!

Auch die Beantragung von sehr teuren – und sehr vielen – Medikamenten wird oft zum Kampf. Ist ein Präparat nicht lieferbar, aber der Ersatz steht nicht auf der entsprechenden Liste, dann muss alles selbst bezahlt werden, nicht einmal die Differenz wird übernommen. Palliative Krankschreibungen sind oft eine große Hürde, man braucht ein Schreiben vom Arzt, auf dem so etwas wie „vermutlich nur noch wenige Wochen zu leben“ stehen muss – das ist natürlich wieder dehnbar – dann bekommt man weiter Gehalt. PALUNA muss immer wieder beraten: „Seien Sie nicht entmutigt bei der Antragsstellung, man muss sich lange durchfragen, viele Krankenkassen haben das so selten, dass sie sich gar nicht auskennen selbst.“ Wir denken daran, dass wir schon mit unserer jährlichen Steuererklärung völlig überfordert sind und haben großen Respekt bei diesen Berichten.

PALUNA ist Anwaltschaft

10. Krisenbeistand

Der größte Unterschied zwischen PALUNA und den anderen Akteur*innen, wie Pflegediensten oder Kinderärzt*innen, liegt darin, eine ganze Familie gemeinsam als soziale Größe im Blick zu haben. Genauso für Eltern, Geschwister oder Großeltern da zu sein wie für die kleinen Patient*innen. Im Gegensatz zu anderen Ansprechpartner*innen fragt PALUNA also nie nur „Wie geht es dem Kind?“, sondern immer auch „Wie geht es denn Ihnen?“ Oft wurde das vielleicht schon lange keiner mehr gefragt. Es geht also immer um Anerkennung und Wertschätzung, um Stabilität durch Aufmerksamkeit. Das größte Vorurteil gegenüber Klinikpersonal – an dem auch sicher etwas dran ist – bleibt doch: Die haben doch eh nur ganz wenig Zeit! Dass das bei PALUNA anders ist, dass man den Kaffee erstmal austrinken kann, wenn er noch heiß ist, das ist manchmal eine ganz neue Erfahrung.

Susanne erzählt uns, wie sie schon mal mit einer Oma Brötchen gebacken hat, als die Mutter noch nicht zu Hause war. „Hauptsächlich besteht unsere Arbeit aus Zuhören – und mitdenken, gar nicht unbedingt lösen, einfach gut mitdenken, und wieder weiter zuhören“, fasst sie ihre Arbeit zusammen.

Eine der Aufgaben, bei der das Mitdenken am deutlichsten in konkreten Beistand übergeht, ist Aufklärung über und Kontrolle von Symptomatik. „Wenn man einen Plan hat am Telefon, dann braucht man nicht unbedingt vor Ort sein“, erzählt uns Lena, „dann kann das Kind so instabil sein wie es eben ist, aber dann haben beide diesen Notfallplan, ich am Telefon und die Familie vor Ort, und dann kann man am Hörer manchmal viel besser helfen als ein schnell dazu gerufener Notarzt.“

Für manche Fragen gibt es keine richtigen oder falschen Entscheidungen. Aber es gibt schlechtere und bessere Entscheidungsgrundlagen. Manchmal finden sie sich nicht alleine, und meistens nur mit Zeit, mit Reden und mit Zuhören. „Es gibt schon auch Telefonate, in denen man auflegt und denkt, da konnte ich gar nicht weiterhelfen jetzt. Keine Idee war gerade die richtige, das gibt es auch ...“, berichtet Lena. Aber wenn dann den ganzen Abend doch kein Rückruf mehr kam, dann scheint die Mutter doch etwas herausgezogen zu haben, oder alles ein bisschen sortiert und geordnet zu haben.

PALUNA ist Handlungsfähigkeit

11. Krankheitsspektren

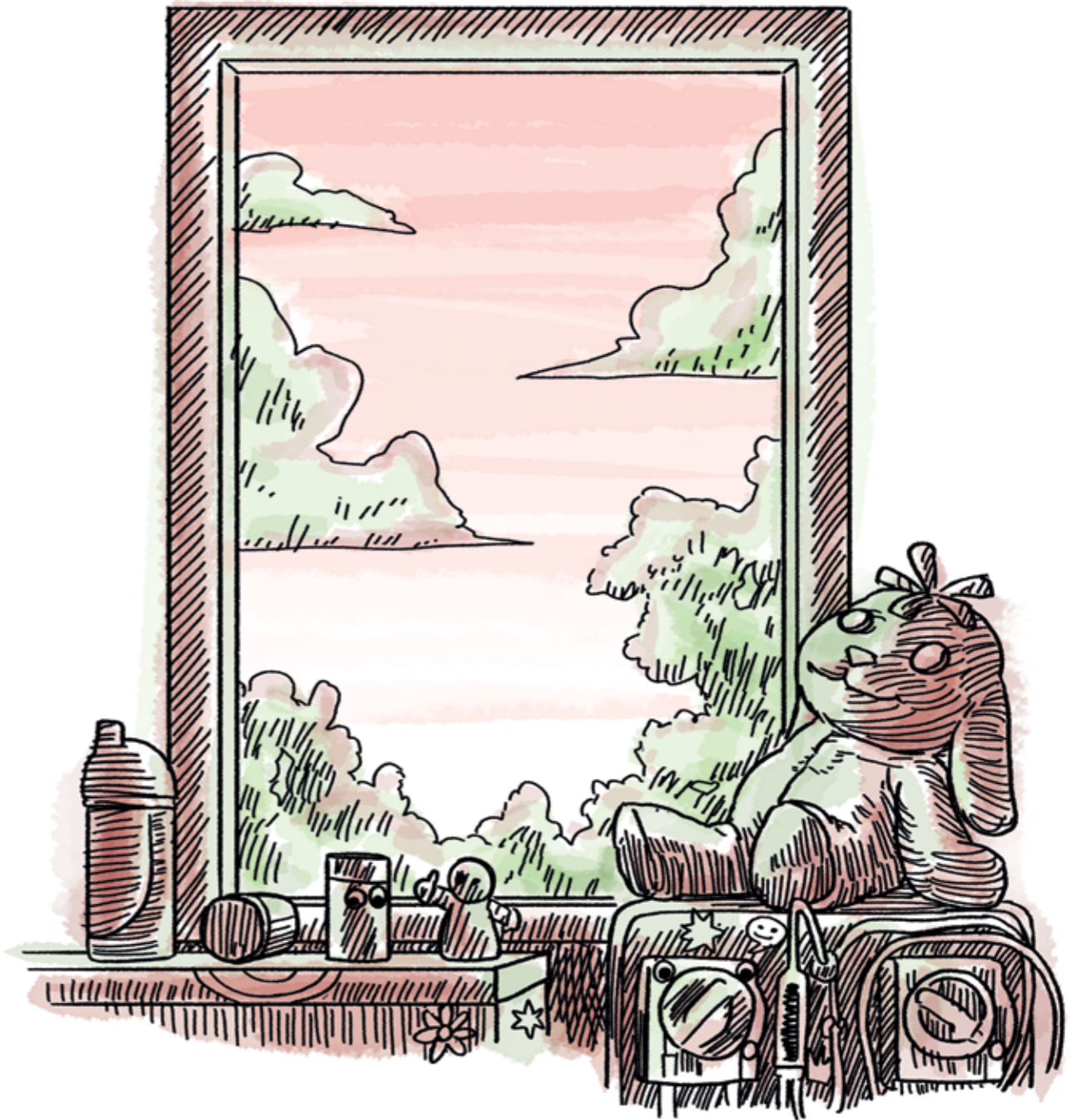
Während Erwachsene für die Betreuung durch ein Palliativ-Team eine Lebenserwartung von nur noch drei Monaten haben dürfen, sind Kinder bereits bei einer lebenslimitierenden Erkrankung zur Aufnahme berechtigt, wenn eine verschärfte Symptomatik hinzukommt, mit der eine Kinderärzt*in überfordert ist. Solche Fälle sind nicht sehr häufig in einer gewöhnlichen Laufbahn. Statistisch erlebt jede Kinderärzt*in in ihrer gesamten Karriere nur etwa zwei Kinder, die in einer komplex lebensbedrohlichen Situation sind. Manch eine*r ist sehr engagiert, dabei etwas Neues zu lernen, manch eine*r eher überfordert und sehr froh, wenn PALUNA sich mehr einbringt. „Es ist ja auch gut, wenn sie ehrlich damit sind, das bringt ja sonst niemandem etwas“, meint Astrid.

Und jeder Fall ist ganz anders. Die Kinder, die von PALUNA versorgt werden, haben auch ganz seltene Erkrankungen, die es vielleicht nur fünfmal in Deutschland und dreißigmal in der Welt gibt. Die Eltern sind oft schon gut verknüpft, weil sie sich seit Jahren informieren: man hat kaum eine Chance, lokale Spezialist*innen zu finden.

Aber irgendwo in Spanien, Japan oder USA gibt es vielleicht jemand, der oder die sich damit auskennt, und mittlerweile kann man sich gut online verknüpfen, und weltweit.

Mit jeder neuen Patient*in müssen sich Astrid und ihr Team neu zu ganz seltenen Erkrankungen weiterbilden: „Und natürlich wissen wir, dass die Eltern immer die Expert*innen sind, weil sie schon seit vielen Jahren alles dazu herausfinden, was man herausfinden kann. Nur, wenn man das ernst nimmt und sich ebenso ernsthaft einarbeitet, kann man den Eltern eine Hilfe sein.“ Klar, das hatte schon Susanne erwähnt vor einigen Monaten, aber damals hatten wir es noch nicht so gut verstanden: Sie meinte, die Eltern sind die eigentlichen Profis in dem Job, sie machen das ja Full-Time seit vielen Jahren. Das lässt sich auch mit Stunden an Vorbereitung nicht einholen. Und trotzdem denken sich alle Team-Mitglieder neu in jeden Fall ein, jede Woche für jede Familie.

PALUNA ist ständige Weiterbildung



12. Medizinische Beratung

„Manche Kinder nehmen teilweise so viele Medikamente an einem Tag, das habe ich wahrscheinlich in meinem Leben noch nie genommen“, meint Petra. Jede Apotheker*in sagt Dir natürlich, ab drei solchen Wechselwirkungen kann man nicht mehr genau sagen, was für Nebenwirkungen eintreten können. „Es gibt Medikamentenlisten, die sind fünf Seiten lang. Das sind dann durchaus zehn Medikamente gleichzeitig“, fügt Petra hinzu.

Ist eine Verschlechterung nur die voranschreitende Grunderkrankung, oder etwas anderes? Das Ziel ist immer, dass Kinder möglichst symptomfrei sein können – symptomlos kann man meistens nie sagen. Sehr oft ist der Weg dahin nicht eindeutig. Ein wichtiger Teil der Kinderpalliativarbeit ist daher immer auch die Kommunikation mit den Kindern, auch wenn viele sich irgendwann nur non-verbal ausdrücken können. Ein solches Kommunikationstraining unterscheidet die Ausbildung auch am stärksten von entsprechenden Schulungen in der Erwachsenenpflege.

Viele Medikamente kann PALUNA nur vorsichtig vorschlagen, manchmal über viele Wochen, die Entscheidung liegt wie immer bei den Eltern. Bei der zentralen, immer schwierigen Frage nach „Therapiebegrenzung“ geht

es nie um die Frage „welche Situation ist noch lebenswert?“, das ist Astrid sehr wichtig, sondern alleine um das Verhältnis zwischen der Belastung einer Maßnahme gegenüber ihrem Nutzen. Wenn die Belastung sehr hoch ist, ein wirklicher Nutzen aber gar nicht zu erwarten, dann rät PALUNA eher davon ab.

Wundermittel gegen sich stetig verschlechternde Mehrfacherkrankungen gibt es natürlich nicht, und bei vegetativen, neurologischen Krankheiten ist ein stetiger Abbau einfach mit enthalten. Keine einfachen Antworten auf viele Fragen, wie: Ist es besser, von Medikation benebelt zu sein, aber dafür nicht mehr so viel mitzubekommen? Oder ist es das Ziel, klarer und mehr da zu sein, auch wenn es mehr Leiden bedeutet? Astrid hat für sich eine klare Haltung gefunden: „Man muss möglichst offen und möglichst ehrlich sein, man darf nur das versprechen, was man auch halten kann. Und was wir versprechen können, ist immer da zu sein!“

PALUNA ist Mitdenken und Reflektieren

13. Aufklärungsarbeit

Was in einer Klinik zumeist nicht mit viel Zeit passiert, das ist das Vorbereiten und Aufklären. Das Vorbesprechen von allem, was passieren wird oder vielleicht passieren könnte. Lena erzählt uns, dass es kurz vor dem Tod manchmal zu einem Rasseln im Hals kommen kann bei der Atmung, und wenn man das nicht weiß, dann gerät man in Panik und verlangt, dass da unbedingt abgesaugt werden muss. Vielleicht kennt sich die Pflegekraft im Krankenhaus, oder die Assistenz, dann auch nicht so gut aus. Dann verursacht man unnötiges Leiden durch Aktionismus.

Vielleicht bekommt das Kind das nicht einmal mehr mit. Aber für die Eltern können solche Szenen traumatische Erinnerungen werden, die einen lange begleiten. Während man doch auch ganz andere, ruhigere Augenblicke mitnehmen könnte. In einem Krankenhaus gibt es standardisierte Handlungsempfehlungen und Leitlinien, die vom Personal erst einmal grundsätzlich umgesetzt werden. „Aber so ganz in der letzten Phase“, erklärt uns Lena einfühlsam: „Da ist es vielleicht auch nicht mehr wichtig, täglich 1.200 Kilokalorien und einen Liter Wasser zu sich zu nehmen, das ist dann eher belastend. Da geht es eigentlich um andere Dinge.“

Manche Eltern bestehen aus religiösen Gründen darauf, man dürfe keine lebensverlängernden Maßnahmen unterlassen. Manche Kinder nehmen so auch viel Leid auf sich, das ist ein ganz neuer Gedanke für uns.

Letztlich ihren Eltern zuliebe, die natürlich alles versucht haben wollen. Es ist eben viel Liebe im Spiel, zwischen allen Beteiligten, denken wir uns immer wieder. Aber manchmal ist man eben auch am Ende aller sinnvollen Maßnahmen angekommen.

PALUNA macht in ruhigen Momenten einen Plan, und an den kann man sich später besser halten. Über viele Fragen spricht man sonst nicht; nicht im Alltag, aber man sollte es auch nicht in Krisensituationen tun: die Frage nach Intubation, nach Reanimation, was ist mit Herz-Lungen-Maschinen...? Es gibt eine sogenannte EVN, eine „Empfehlung für Vorgehen im Notfall“, vergleichbar mit einer Patient*innenverfügung für Erwachsene, die jedes Jahr gemeinsam erneuert wird und die einem dann einfach zur Verfügung steht.

PALUNA ist Seelenruhe

14. Seelsorge

Zu unserem Treffen mit Andreas regnet es in Strömen. Daher schlägt er vor, sich – anstatt des geplanten Spaziergangs – im katholischen Gemeindehaus zu treffen. Das passt aber ganz gut, weil auch Andreas eine ganz besondere Position einnimmt, die ein bisschen aus dem Team herausfällt. Er beschreibt sich ein wenig scherzhaft als „freiberuflichen Künstler“, da er nicht auf den regulären Dienstplänen steht und er seine Treffen mit Familien auch nirgendwo dokumentiert. Sie unterliegen einer besonderen Schweigepflicht. Andreas ist Pastoralreferent, seine Stelle wurde von der Diözese Rottenburg-Stuttgart geschaffen, was es gar nicht so häufig gibt. Seine Zugehörigkeit zur Kirche nennt er Familien gegenüber aber primär auf Nachfrage. Er versteht sich einfach als Seelsorger. „Ich öffne mich einfach für Anliegen, die da sind, es geht ja nicht um meine Themen“. Auch in unserem Gespräch hält er sich zuerst eher bescheiden zurück. Nach einer halben Stunde sind wir aber schon ganz tief am Philosophieren. Über die ganz alten, urmenschlichen Bedürfnisse, die sich in den letzten Jahrtausenden wahrscheinlich wenig verändert haben. Für Eltern, die wahrscheinlich eines ihrer Kinder überleben werden, sind solche Fragen immer viel präsenter. „Worum es im Leben wirklich geht, das kann nicht Gesundheit sein – auch wenn man sie nur allen wünschen kann“, meint Andreas.

Vielleicht ist es Glück, vielleicht Liebe, vielleicht Glaube, oder Erfüllung, Seelenfrieden ... wie man es auch nennt, man muss es mit Bedeutung und mit Leben füllen. Und sich fragen, was die geteilte, manchmal viel zu kurze Zeit zu einer solchen, wertvollen macht. Andreas leistet dafür Übersetzungsarbeit, in den weiten Feldern zwischen Spiritualität und Religion, Mystik und Mindfulness. „Eine mögliche Gottesbeschreibung“ – das hat sich uns aus dem Gespräch eingebrannt – „ist einfach die Gegenwärtigkeit, die Empfindung von Präsenz“. Denn um dieses gegenseitige Anwesenheitsgefühl, darum geht es doch. Von außen mag es so aussehen, als ob manche Eltern schon lange nicht mehr kommunizieren können mit ihren Kindern, allenfalls nonverbal. Aber im Teilen von Leid und Schmerz, im Füreinander-Sorgen, da erfährt man eine ganz tiefe Verbindung zusammen, da verpasst man sich nicht. Diese Erfahrung kann Andreas manchmal noch bewusster machen. Er erzählt uns von einem ganz säkularen Ritual: stellen Sie sich vor, sie hätten eine Stunde Zeit, um ihrem Kind alles zu erzählen, ihm für alles zu danken; was würden Sie aus dieser Stunde machen? Daraus wird eine kleine Zeremonie für die Seele, ein feierlicher Moment der Erfahrung und Erinnerung. Als wir das Pfarrhaus nach anderthalb Stunden verlassen, lässt der Regen langsam nach und, natürlich, kommen jetzt auch ein paar Sonnenstrahlen durch die Wolken.

PALUNA bietet Möglichkeiten zur Sinnsuche

15. Die Palliative Sichtweise

Was ist sie denn nun, übergreifend? Diese „Palliative Sichtweise“, welche stationäre Einrichtungen vielleicht nicht haben? Was kommt vielleicht in einer rein medizinischen Perspektive zu kurz? „Wenn ich einen Satz finden müsste“, schreibt uns eine Mutter zum Abschluss unseres Projekts, „dann würde ich gerne sagen, dass kein Mensch, egal wie jung, egal wie krank und egal wie schwer behindert, niemals hilflos ist, wenn er nur wirklich ernst genommen wird.“ Das ist vielleicht der zentrale Gedanke: PALUNA ist ein Befreien aus der Hilflosigkeit, ein Bestärken in dem Recht darauf, ernst genommen zu werden. Bei all unseren Spaziergängen sprechen die PALUNA-Mitglieder immer davon, auf welche Weisen sie die Kinder und Familien darin unterstützen können, und auf welche nicht. Aber wir hören auch immer wieder heraus, was diese Arbeit für unsere Gesprächspartner*innen bewirkt und auslöst.

„Wir leben letztlich immer von den Erinnerungen, von den geteilten Momenten“, meint Susanne nach einer Gesprächspause, und uns ist zunächst nicht klar, ob sie damit die Eltern meint, oder ihre eigene Arbeit. Wahrscheinlich beides, denken wir später.

Auch meine Gesprächspartner*innen ziehen Kraft und Sinn daraus, Menschen eben nicht nur als Kranke zu sehen, die vom Tod bedroht sind. Sondern miterleben zu dürfen, dass man Leben miteinander geteilt hat. Dass man zusammen gelebt hat. „Es wird sehr oft auch gelacht zuhause, mit den Geschwistern, mit den Eltern oder Großeltern“, fährt Susanne fort, „selbstverständlich!“

Die meisten anderen Ärzt*innen in Deutschland begegnen diesen kleinen Patient*innen nur auf Intensivstationen, wo es ihnen immer schlecht geht, geradezu per Definition. „Mit einer Lungenentzündung und 40 Grad Fieber, da mache ich auch nicht mehr viel. Da kann man natürlich nicht mehr viel von dem Mensch mitbekommen“, sagte Lena. Stattdessen darf sie sie bei ihrer Arbeit zuhause treffen, wo selten alles nur düster ist.

„Auch ein sterbender Mensch lebt erstmal, bis zu seinem letzten Atemzug“, hören wir Astrid am Ende unseres letzten Spaziergangs sagen. „Und deshalb hat das Wort ‚Sterbebegleitung‘ für mich auch noch nie gepasst für unsere Arbeit“. Das ist es wohl. Das kann man vielleicht so festhalten:

PALUNA ist Lebensbegleitung

16. Epiloge

Und doch endet das Leben dann manchmal ganz unverhofft. Im September stehen wir auf dem alten Friedhof in Stuttgart Weilimdorf und dürfen einem besonderen Abschied beiwohnen. Es ist ein trauriger Anlass, denn wir konnten die Person nie kennenlernen, für die hier so viele unterschiedliche Menschen zusammengekommen sind. Nicht nur dutzende Freund*innen, sondern auch Lehrer*innen, Pfleger*innen, Therapeut*innen, Besuch aus der Kinderarztpraxis... Wir haben schon einige Beerdigungen miterlebt, aber diese ist auf seltsame Weise inniger. Es wird aus einem Bilderbuch vom kleinen Hasen und vom Waschbären vorgelesen, eine batteriebetriebener Plastik-Krake pustet Seifenblasen über die Bäume. Statt einer Schippe Erde werden bunte Glitzersteine in das kleine Urnengrab gestreut.

Es ist einer der letzten Sommertage, bald kommt der Herbst. Wir denken an unseren Spaziergang mit Lena zurück, als wir zum ersten Mal wirklich über das Thema Tod gesprochen haben. Unser Weg führte uns hoch über das Ammertal, über die Weinberge, es lag noch ein wenig Schnee oben am Steinbergturm. Bei allem, was PALUNA für Familien leisten kann, geht es doch immer wieder auch darum, solche Abschied vorzubereiten, die irgendwann kommen können.

Auch wenn Trauerarbeit primär die Aufgabe der ambulanten Kinder- und Jugendhospitaldienste ist, besteht ein Teil der PALUNA-Praxis immer auch darin, diese Zeit vorzubereiten.

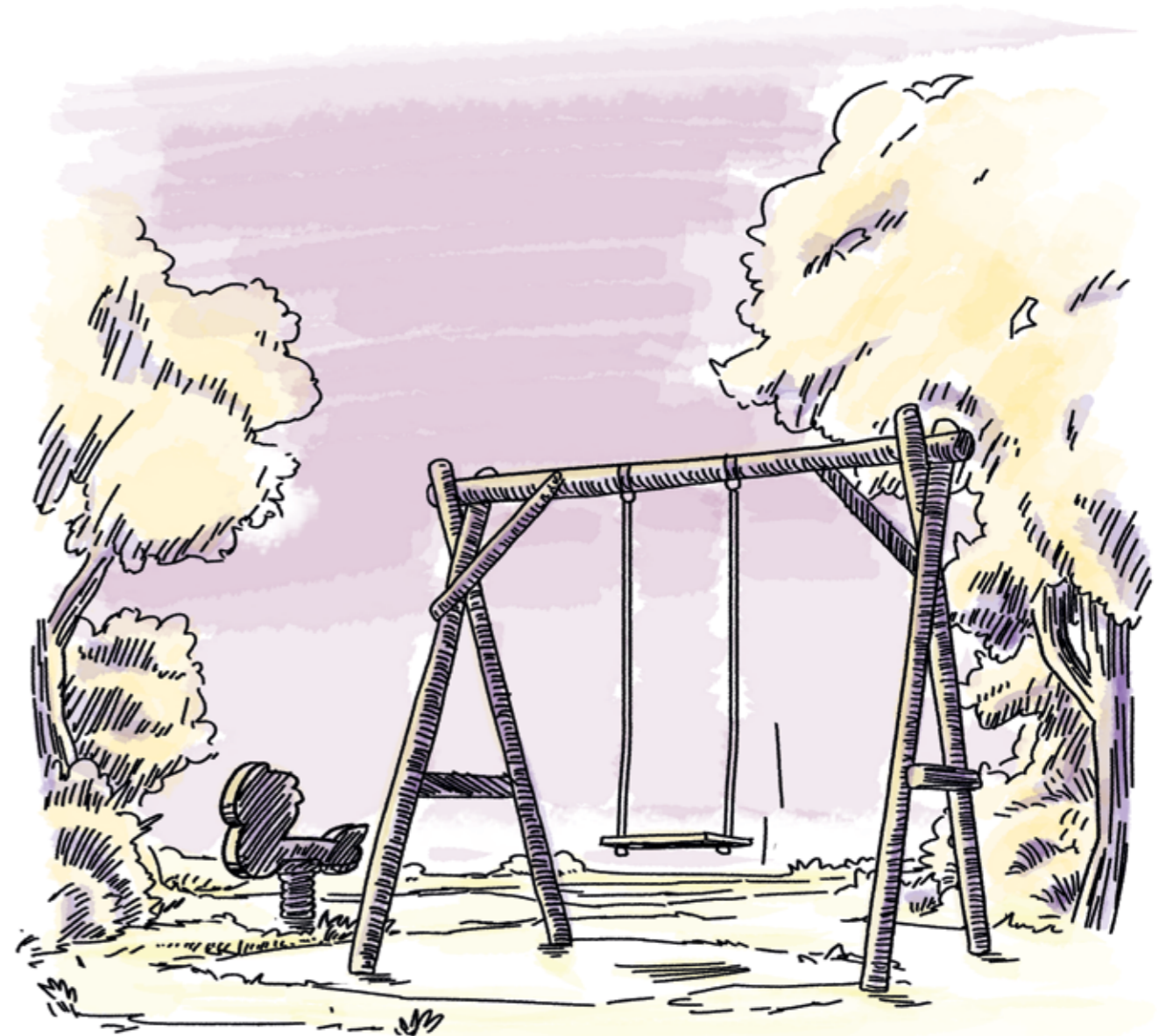
„Haben die Eltern dabei ein Gefühl der Ruhe oder der Unruhe, fühlten sie sich hilflos oder vorbereitet ...?“, denkt Lena laut mit uns. „Das sind schon Bilder und Erinnerungen, die auch danach noch bleiben. Das sehe ich schon so als eine unserer Grundaufgaben“. Nach dem Tag, an dem ein Kind verstorben ist, reißt die Betreuung der Familien nicht ab, obwohl natürlich gleich wieder neue Kinder aufgenommen werden. Petra meldet sich alle vier bis acht Wochen wieder bei den Eltern. Dank Andreas können auch mehrere seelsorgerische Nachgespräche angeboten werden.

Einige Male hat PALUNA auch zu einem Erinnerungscafé eingeladen, in dem sich Eltern treffen, um sich auszutauschen und zu sprechen. Wenn sich ein Todestag jährt, findet sich ein kleiner Schmetterling in der Post. Dieser Tag scheint uns heute, in Weilimdorf, noch weiter weg als jener Spaziergang im März beim letzten Schnee. Wir sind dankbar, heute dabei sein zu dürfen. Neue Seifenblasen schwirren durch die Luft und rote Luftballons steigen in den blauen Herbsthimmel.

PALUNA sind viele schimmernde Mosaiksteinchen



www.kastenwesen.com/paluna



Endliche Zeit

Lass uns dich ein Stück des Weges begleiten
Entlang an einem Fluss
oder über die Hügel
wo sich die Blicke weiten

Wo du keine Akte bist
und kein Fall
sondern jemand, der zu erzählen hat
jemand, der so viel zu wählen hat
und so Vieles zu tragen
in jedem Telefonat, an jeden Tag, so viel zu wagen

denn es gibt so viel mehr noch zu sagen
und zu sehen
als Erkranken und Heilen
wenn wir uns ein Herz fassen,
gemeinsam verweilen
und es zusammen geschehen lassen

Wir sehen
Eine Krankheit ist nicht nur ein Problem
vor dem wir fliehen
und das beseitigt werden kann
und eine Patientin ist nicht die einzige
die begleitet werden kann

Wir sehen
Eltern, die in Fragen und Paragraphen,
Anträgen,
und täglich wechselnden Lebenslagen
oft lange keinen trafen
der den Blick geweitet haben kann

Auf die Frage
nicht nur
wie man heilt und lindert und
Leiden mindert
sondern Momente sieht, und schafft
und Bilder,
Augenblicke
die man geteilt hat
wenn man, eine Erinnerung lang,
miteinander verweilt hat

Wir hören

von den langen Wegen und Autobahnfahrten
bei Schönwetter und bei Regen
über die Alb, bis zum Bodensee
zwei Stunden hin

und dann zwei zurück
dazwischen das Zuhören, Beraten
gemeinsames Suchen
und immer auch

Warten

eine Drehtür aus Zeit
für Aufmerksamkeit
dann wieder zurück
um bald neu zu starten

Wir hören

von Drehtüren in Orte
und Räume
und privateste Welten, wo
keine Krankenhauskleidung getragen
Familien entscheiden, und Regeln gelten
für die man sich entschieden hat
um das zu finden
womit man dann Frieden hat
und weniger Fragen

Wir verstehen

dass Zeit immer endlich, begrenzt ist
und vieles daran bleibt ganz unverständlich
viel lässt sich letztlich
nie wirklich begreifen
doch vorbereitet und vorbesprochen
erhält es Konturen, wird ausgesprochen
und lässt sich so greifen und fassen

wenn es gelingt, die Zeit zu nehmen
sie zu finden

zu halten, um das heute im heute

loszulassen

um auch das Morgen noch
in unsre endliche
Zeit zu passen

Wir lernen

 dass die Begleitung nicht endet, an diesem Tag
 dessen Zeit wir nicht kennen
und selten benennen
 was wir tief in uns drinnen alle verbergen
 was uns Menschen doch eint
 dem Sterben

 doch andere Leben
dauern an
 und vieles lebt fort, an dem man vorher schon Halt fand
in so vielen Formen Trost und Gestalt fand
 wie einem Lied, Ritual und Gebet
ein Sprechen, Erinnern,
das niemals vergeht
sich weiter verwandelt und fortbesteht

 wie ein Schmetterling

 in endlicher Zeit

Beteiligte KASTENWESEN



Diana Dorn

Lichtdesign



Dorothea Schmans

Musik, Lesungen



Johanna Griebel

Musik



Kilian Wilde

Illustrationen, Layouts



Lukas Wilde

Produktion, Texte



Manuel Fahr

Tontechnik



Philip Dreher

Produktion, Musik



Stefan Winter

Lesungen



Ute Münch

Raumgestaltung

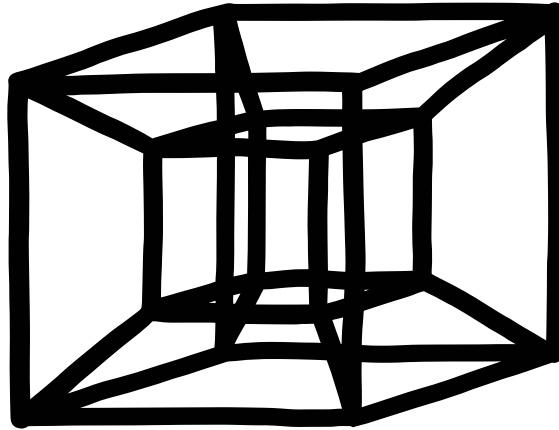


Vera Ferber

Objekt

Ermöglicht durch Unterstützung von

.Hilfe für kranke Kinder: Die Stiftung in der Uni-Kinderklinik Tübingen



KASTENWESEN.com