

Die Chance



Deutscher
Kinder.
hospiz
verein e.V.

2001



Inhalt

- S. 2 · Inhaltsverzeichnis
- S. 3 · Vorwort

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 4 · Wie das Logo entstand – M. Cross
- S. 6 · Jahresrückblick – M. Hartkopf
- S. 7 · Die nächsten Seminare – M. Hartkopf
- S. 8 · Sonnenblume – Ambulante Kinderhospizgruppe – B. Löffler
- S. 9 · Beratung bei Anträgen auf Sozialleistungen
- S. 10 · Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. im World-Wide-Web – St. Achtstätter
- S. 12 · Kinder erobern die Lahn – T. Volk
- S. 13 · Familienväter mit dem Kanu auf der Lahn – S. Bels
- S. 14 · Zeltlager in Xanten – Ch. Schmitz
- S. 15 · Das 8. Elternseminar – Fam. Hein
- S. 16 · Medienpreis für den Film "Schmetterlingskinder"
- S. 17 · Der Info-Koffer vom Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Aktionen:

- S. 18 · Straßenfest in Oer-Erkenschwick – L. Lorenz
- S. 19 · Die Motorsportfreunde und der Deutsche Kinderhospizverein e.V. – B. Lichtenberg
- S. 20 · Türkisches Schulfest erbringt schöne Spende – R. Volk
- S. 21 · Zum Gedenken

Balthasar:

- S. 22 · Ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern – T. Hinse
- S. 24 · Hat Oma jetzt Flügel? – A. Otto
- S. 25 · Zu Besuch in Balthasar – K. Weber
- S. 26 · Unser Aufenthalt an einem besonderen Urlaubsort – D. Gröters
- S. 27 · Gedicht einer Cousine

Schwerpunktthema: Geschwisterkinder

- S. 29 · Einführung – Gedicht von G.-M. Pittroff
- S. 30 · Was bei den Geschwistern behinderter Kinder anders ist – I. Achilles
- S. 34 · Kinder und Jugendliche trauern anders als Erwachsene – M. Baßler/M.-T. Schins
- S. 37 · Tod von Geschwistern – F. Klagsbrun
- S. 39 · Besondere Geschwisterbeziehungen – M. Winkelheide
- S. 40 · Ein Bruder erzählt – M. Winkelheide
- S. 42 · Kurzbericht eines Geschwisterkindes – V. Schuh
- S. 43 · Geschwisterkinder im Kinderhospiz – B. Halbe
- S. 44 · "Besondere Kinder"? – P. Stuttkewitz

Rezensionen:

- S. 45 · Max, mein Bruder / Fee-Schwestern bleiben wir immer / Paul ohne Jacob
- S. 48 · Vorgestellt: Familie Joerissen

Die Chance

Zeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.
Kupferweg 6
57462 Olpe
Tel.: 0 27 61 / 969 555
Fax: 0 27 61 / 969 556
E-Mail: info@deutscher-kinderhospizverein.de
Internet: www.deutscher-kinderhospizverein.de

Bankverbindung:

Sparkasse Olpe
Konto 18 000 372
(BLZ 462 500 49)

Volksbank Olpe
Konto 224 700 700
(BLZ 462 600 23)

Redaktion:

Petra Stuttkewitz
Kornelia Weber

Gestaltung:

Dipl. Designer B. Drescher · Lüdenscheid

Druck:

FXR Druck GmbH
Bruchstr. 55
57462 Olpe

Auflage:

2000 Exemplare

Jahresheft 2001

Wir bedanken uns für Fotos von
K.-J. Hövener
D. Stuttkewitz
L. Volk
K. Weber
Mitarbeitern von Balthasar
Allen anderen Einsendern!



Vorwort

Vorwort

Wieder, wie alljährlich zum Jahresende, liegt "Die Chance", die Vereinszeitung des Deutschen Kinderhospizvereins, vor.

Wir berichten über unseren **Verein**, über zahlreiche Aktivitäten der Vereinsmitglieder und Freunde des Vereins. In 2000 hat der Verein zum ersten Mal Urlaubsmöglichkeiten für "Väter" und "Kinder" angeboten. Dazu finden sich einige Beiträge von Teilnehmern. Hinweisen möchten wir besonders auf die Informationen zum Netzwerk "Sonnenblume", das sich unter dem Dach unseres Vereins in der Region Mönchengladbach/Heinsberg gegründet hat. M. Cross, die Erfinderin unseres Logos, schreibt sehr beeindruckend, was sie zu ihrer Idee bewogen hat. Auch im Internet gibt es uns, dazu ein Bericht von St. Achtstätter, der unsere Seiten betreut.

Aus **Balthasar**, dem **Kinderhospiz**, gibt es wieder sehr lesenswerte Beiträge; sie lassen das Leben in diesem besonderen Haus deutlich werden.

Unser **Schwerpunktthema** heißt: **Geschwisterbeziehungen**. Hier geht es um die Rolle der Geschwister in Familien mit behinderten, kranken oder verstorbenen Kindern. Hierzu gibt es Informationen aus der Fachliteratur und Texte von Betroffenen.

Unsere drei **Buchrezensionen** nehmen wie in jeder Ausgabe Bezug auf das Schwerpunktthema.

Und wie jedes Jahr gibt es im letzten Beitrag die Möglichkeit eine **Familie kennen zu lernen**.

Kornelia Weber

Ihre Kornelia Weber

Noch eine Anmerkung:

Sehr oft haben wir Reaktionen zu unseren Veröffentlichungen vernommen, meist mündlich. Wir möchten Sie als Leser und Leserin gern auffordern, Ihre Meinung zu einzelnen Artikeln oder zur Zeitung insgesamt schriftlich in Form eines Leserbriefes kund zu tun. Wir stellen uns vor, dass "Die Chance" so die Plattform für einen anregenden Austausch wird.



Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Wie das Logo des Deutschen Kinderhospizvereins entstand

Vor zehn Jahren wurde ich gebeten, ein Logo für den neu gegründeten Kinderhospizverein zu entwerfen. Ich ging damals davon aus, dass dieses Logo nur ein Vorläufiges sein würde. Da ich mit der Familie Liz und Richard Volk eng befreundet war, und natürlich auch mit ihren Zwillingen Emily und Hendrik, übernahm ich diese Aufgabe gerne. Auf diese Weise konnte ich auch etwas zur Arbeit des neuen Vereins beitragen. Es freut mich, dass das damals entworfene Logo immer noch verwendet wird und hoffe, dass das Design auch den neuen Mitgliedern des Deutschen Kinderhospizvereins zusagt, so wie denen, die die erste Broschüre damit schmückten.

Als ich das Logo zuerst entwarf, schien mir ein einfaches Design – etwa in der Art, wie Kinder malen – mit zwei bekannten Motiven am besten geeignet, die Botschaft von Hoffnung und Kraft für das Kinderhospiz ausdrücken. Die Idee, einen Baum und eine Tür zu zeichnen, ging dabei auf die schönen Erinnerungen zurück, als ich mit Emily und Hendrik im Garten der Familie spielte. Ein wundervoller, geschützter Garten, wo Hendrik und Emily frei herumtollen und spielen konnten. Da gab es viel Platz zum Laufen und Verstecken, wo man Bälle (und andere Gegenstände) werfen konnte und mit kleinen Autos oder Dreirädern fahren konnte. Der Knüller aber war der Sandkasten in der einen Ecke des Gartens, in dem wir viele Stunden damit zubrachten, Sandburgen mit Hilfe ungezählter Eimer Sand zu bauen. Es gab auch Momente, in denen wir an Sommertagen nur die ruhige und angenehme Umgebung des Gartens genossen, in denen wir mit der Familie und den Freunden an einem

langen Tisch unter dem Apfelbaum zusammen saßen. Es war, als schützte uns der große Baum mit seinem schirmartigen Überhang aus Zweigen und Blättern wie eine Laube. Im Laufe der Jahre wurde der Garten zum Symbol für diese glücklichen Momente und Erinnerungen. Ein geschützter Garten, ein kleines Paradies gleichsam mit umgebender Hecke und mit Büschen hinter dem großen Haus, das die Kinder von den Straßen abschirmte. Aus dem Küchenfenster konnte man Liz' gepflegte und robuste Blumenbeete bewundern, scheinbar unempfindlich gegen herumtollende Kinder, und von hier konnte man die Kinder gut im Blick behalten. Zuweilen schien es mir, als schauten wir in ihren eigenen Garten, in ihre ganz eigene Welt.

Als ich mir überlegte, wie ein Logo für den Verein aussehen könnte, arbeitete ich gerade an einer Serie von Zeichnungen und Bildern mit dem Motiv des Gartens vor meinem eigenen Fenster. Die hohe Pappel direkt vor mir nutzte ich als Hauptmotiv für mein Thema "Passagen". Der Baum wurde dabei zum Bild für den Kreislauf des Lebens und das Fortschreiten der Zeit: vom ruhenden Baum des Winters, der erwacht, ergrünt und wieder stirbt, und in jedem Frühling neues Leben gewinnt. Dieser Baum bleibt immer derselbe Baum, während seine Form und Farbe sich ändern im Wechsel der Jahreszeiten. Beständigkeit und Wechsel. Ich betrachtete meinen Baum als Symbol für Stärke, Ausdauer, Erneuerung und Hoffnung.

Für das Logo schwebte mir die Idee eines Gartens vor, repräsentiert durch einen Baum, und ich ergänzte ihn mit einer Tür, die zu diesem Garten führte. Die Tür war schon ein Hinweis auf die echte und offene Tür des späteren Kinderhospizes in Olpe. Die öffnete sich einige Zeit später auch wirklich, hieß Familien und Kinder willkommen und lud sie ein sich zu erholen und gut betreuen zu lassen. Die Tür im Logo weist so auf die Tür des Kinderhospizes hin, das neue Möglichkeiten eröffnet, eine große Familie bildet, Ort für Gemeinschaft und Pflege ist.

Im Mittelpunkt des Logos steht die Idee eines Gartens, ausgehend vom konkreten Garten der Familie Volk und den Garten des Kinderhospizes vorwegnehmend. In dem Logo sollte sich auch der Garten als symbolischer Ort widerspiegeln, den wir aus der Literatur, vor allem aus Märchen und Kunst, kennen. In vielen Kulturen repräsentiert der Garten seit jeher ein Paradies, einen Wohnort für die Seelen. Für die Babylonier und Ägypter war der himmlische Garten voller Palmen und Feigenbäume. Manche vermuten, dass die Gärten der Sumerer in Kleinasien die Quelle für die Vorstellung des Garten Edens war. In der judäo-christlichen und islamischen Tradition bezeichnet der Garten ebenfalls ein Paradies, als Zustand vor dem Stündenfall und als Versprechen eines Lebens nach dem Tod. Auch im Buddhismus gibt es die Vorstellung ►

eines himmlischen Gartens. Der Garten ist schließlich auch ein Symbol für das Bewusstsein, für das innere Selbst. Der eingefasste und abgeschlossene Garten dient als Bild des Geschütztseins gegen den Unbill der äußeren Welt. Inmitten dieses Gartens wächst der Baum des Lebens. Ähnlich dem Garten ist auch das Symbol des Baumes ein universelles Symbol, das Wissen oder auch ewiges Leben bedeutet. Es gibt etwa Bilder der frühen Ägypter von heiligen Bäumen mit Baumgöttern und -göttinnen, die aus ihren Kokons schlüpfen. Uns allen vertraut ist der Baum des Lebens mit der Frucht der Unsterblichkeit im Garten Eden der Bibel, und es gibt den legendären Garten Hesperides der Griechen, wo der Sage nach goldene Äpfel auf den Bäumen wuchsen. Der Baum steht dabei oft als Symbol für Schutz, Zuflucht und Nahrung. Er ist auch ein Symbol für Stärke, Regeneration und Transzendenz, da er Himmel und Erde verbindet. Seine Besonderheit ist Widerstandsfähigkeit gegen Regen und Schnee, gegen heftige Stürme und gegen die heiße Sonne des Sommers. Ein immergrüner Baum repräsentiert ewiges Leben, während Laubbäume für Erneuerung und Regeneration stehen. Von den vielen Baumformen wähle ich einen Laubbaum mit seinen Blättern, die den Zugang zum Garten quasi als grünes Dach bilden. Die Blätter haben ihre eigene Bedeutung, denn sie verweisen auf Regeneration und auch Hoffnung. Das "Grün" des gedruckten Logos ergibt sich aus der Wirklichkeit wie auch aus dem traditionellen Gebrauch der grünen Farbe für Frühling, Leben und Hoffnung. Wie der Baum selbst, so verbindet auch die Farbe Grün Himmel und Erde: denn Grün entsteht durch Mischung von Blau und Gelb, das Gelb der Erde und das Blau des Himmels.

Die Symbolik der Motive des Logos soll als Erkennungszeichen die besondere Aufgabe und Bedeutung des Deutschen Kinderhospizvereins hervorheben. Die Betrachter werden das Bild natürlich je nach eigener Vorstellung aufnehmen. Und doch denke ich, dass die Tradition von "Garten", "Baum" und "Tür" als Bilder aus unserer Kulturgeschichte, die das Logo aufnimmt, ihm zusätzlichen Wert verleihen. In diesem Sinne entspricht es vielleicht auch dem konkreten wie ideellen Ziel des Deutschen Kinderhospizvereins, kranke Kinder zu pflegen und Eltern und Geschwister so zu unterstützen, dass sie in der Gemeinschaft auch neue Kraft und neuen Mut schöpfen.



Während ich diesen Aufsatz schrieb, sind sowohl Hendrik als auch Emily gestorben, im Abstand von kaum zwei Monaten in diesem Frühjahr. So möchte ich diesen Text auch beiden widmen. Heute würde ich vermutlich das Logo etwas anders gestalten, vielleicht schlichter oder weniger dekorativ. Aber das bestätigt ja nur, dass das Logo aus einer bestimmten Zeit heraus entstanden ist. Es erinnert eben an jene guten Tage, als Emily und Hendrik noch die Möglichkeiten des Gartens voll nutzen konnten. Und auch an die Ahnung, dass diese Zeit begrenzt sein würde. Solange der Garten als ihr Spielplatz diente, war er ein wundervoller Ort, und die Erinnerungen an diesen Garten Eden werden bleiben.



Marjorie Cross





*Der Deutsche
Kinderhospizverein e.V.*

Jahresrückblick

Ein Jahr nach dem 10jährigen Bestehen können wir sagen: Es war ein gutes Jahr 2001, aber auch ein nicht ganz so einfaches.

Ein gutes Jahr, weil der Deutsche Kinderhospizverein e.V. für Familien mit betroffenen Kindern Hilfe anbieten konnte, weil für viele Familien Kontakte zu anderen Familien entstanden sind und weil es uns gelungen ist, das Thema Kinderhospizarbeit für viele Menschen interessant zu machen. Der Verein hat viele neue Mitglieder gewonnen und konnte dank der Spendengelder das Kinderhospiz Balthasar unterstützen. Aber es war auch ein schwieriges Jahr.

Wir mussten als Vorstand erkennen, dass es zeitaufwendig und nicht so einfach ist, neue Ideen umzusetzen und in die Vereinsarbeit einzubinden. Wir müssen entscheiden, was das Wichtigste für die nächsten Jahre ist und wir werden die betroffenen Familien bei unseren Entscheidungen nach wie vor in den Mittelpunkt stellen. Der Vorstand entschied, Hilfe von außen zu holen. Zwei Organisationsberater wurden von uns engagiert. Sie helfen uns, unsere Arbeit genau anzuschauen, machen uns auf Probleme aufmerksam, sie sind kritisch und stellen einige Dinge in Frage. Aber sie bestärken uns auch darin, in unserer Arbeit fortzufahren, unser Wissen zum Thema Kinderhospizarbeit in die Waagschale zu werfen und Anerkennung der Arbeit von außen anzunehmen.

Im Verein wird sich etwas verändern müssen, das ist klar. Die Arbeit mit und für die betroffenen Familien und die gleichzeitige politische Arbeit ist erforderlich und kann auch umgesetzt werden. Hierbei ist es wichtig, grundsätzliche Inhalte der Kinderhospizarbeit festzuschreiben, langfristig eine Finanzierung der Kinderhospizarbeit sicherzustellen und das sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich. Dafür wird es notwendig sein, einen hauptamtlichen Mitarbeiter einzustellen, nur ehrenamtliche Arbeit wird hier nicht ausreichen. Wir prüfen zur Zeit die Finanzierungsmöglichkeit einer solchen Stelle, so z.B. die Antragsmöglichkeit bei Stiftungen.

Gleichzeitig halten wir es für dringend notwendig, die ambulante Begleitung der Familien von der Diagnose bis über den Tod des Kindes hinaus auszubauen. Hier muss ein Netzwerk entstehen, in dem bestehende oder neue Organisationen, Vereine und private Personen eingebunden werden, um den Familien regional eine wirklich gute Begleitung anbieten zu können.

Wir werden im Vorstand viel Hilfe von allen brauchen, um diese Ziele umsetzen zu können.

Und nun zum Schluss noch etwas, das uns sehr am Herzen liegt. Wir möchten uns beim Team des Kinderhospizes Balthasar für 3 Jahre gute Arbeit mit den betroffenen Kindern und deren Familien bedanken. Es ist dem Team gelungen, das Kinderhospiz Balthasar für die Familien zu einem zweiten Zuhause werden zu lassen. Hier ist ein Ort zum Leben und Lachen, zum Sterben und Trauern. Danke!

Margret Hartkopf
Vorstandsmitglied

Seminar



Die nächsten Seminare

Leben nach dem Tod des Kindes

Seminar für verwaiste Eltern und Geschwister
05. - 07. Okt. 2001
in der Politischen Akademie Neu-Listernohl

Referenten
Anja Wiese und Uwe Sannek

Durch den Tod eines Kindes gerät das gesamte Familiengefüge durcheinander. So wie jeder Einzelne sein Leben neu finden muss, so müssen auch die Beziehungen untereinander neu definiert und gestaltet werden.

Wir laden Väter, Mütter, Kinder und Jugendliche ein, die sich neben der eigenen Trauer mit der gemeinsamen Trauer in der Familie auseinandersetzen wollen. Eltern und Kinder werden in getrennten Gruppen arbeiten.

TV-Total

Seminar für Geschwisterkinder

Alter 12 – 15 Jahre

02.- 04. Nov. 2001

im Pfadfinderzentrum St. Georg, Rütten

durchgeführt wird dieses Wochenende von Mitarbeitern des Kinderhospizes Balthasar

In einem beschützten Raum, mit vertrauten Ansprechpartner wollen wir Jugendlichen die Möglichkeit geben, sich auszutauschen über ihre eigene Situation im Zusammenleben mit ihrem kranken Geschwister. Sie lernen andere betroffene Jugendliche näher kennen und können gleichzeitig einen großen Anteil Freizeit miteinander verbringen.

Schicksal teilen, ein Stück des Weges gemeinsam gehen

Seminar für Familien mit zwei oder mehr betroffenen Kindern

Termin 18.-20.01.2002

In der Politischen Akademie Neu-Listernohl

Referenten: Helga Franz-Flößer und Hartwig von Papen

Dieses Wochenende soll die Möglichkeit bieten, gemeinsam mit anderen Müttern und Vätern und den Referenten ins Gespräch zu kommen, sich auszutauschen, Fragen zu stellen, gemeinsam Antworten zu suchen und zu finden, dem nachzuspüren, was möglich und lebbar ist.

Terminine

Terminaussicht für das Jahr 2002

<u>15.02. – 17.02.2002</u>	Seminar für verwaiste Familien
<u>15.03. – 17.03.2002</u>	Seminar für ehrenamtliche Mitarbeiter des Kinderhospizes Balthasar
<u>24.05. – 26.05.2002</u>	Seminar für ambulante Hospizdienste
<u>04.10. – 06.10.2002</u>	Das 9. Elternseminar
<u>15.11. – 17.11.2002</u>	Seminar für verwaiste Familien

Im Moment betreuen wir eine Familie mit einem schwerkranken Kind und halten Kontakt zu einer anderen Familie um ihr Hilfe und Unterstützung in ihrer Trauer zu geben.


Im letzten Jahr konnten wir eine Trauerbegleitung für ein Geschwisterkind vermitteln. Weiter befassen wir uns mit der Austauschmöglichkeit für Familien mit kranken Kindern, so dass sie sich in einer Selbsthilfegruppe durch Rat und Gespräche stärken können.

An der Reaktion vieler Menschen, die uns Geld gespendet haben und sogar Veranstaltungen organisierten, deren Erlös uns zufließt, an den Nachfragen merken wir, dass Öffentlichkeitsarbeit sehr wichtig ist und viele Menschen ermutigt, sich mit dem eigenen Leben und der Veränderung eines jeden Augenblicks auseinander zu setzen. So hoffen wir, dass aus einer Sonnenblume ein großes Sonnenblumenfeld wird, dass andere Regionalgruppen ermutigt werden, ambulante Kinderhospizgruppen einzurichten. Wir helfen gerne dabei.

Beate Löffler

Ansprechpartner:
Uta von Borries-Fiedler
0 24 34 / 39 23

Beate Löffler
0 21 50 / 73 86



Unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizverein e.V. entstand in der Region Heinsberg – Mönchengladbach – Meerbusch eine ambulante Kinderhospizgruppe. Beate Löffler stellt die Gruppe vor.

Sonnenblume - Ambulante Kinderhospizgruppe

Vor etwa drei Jahren entstand die Idee eine ambulante Kinderhospizgruppe in unserer Region zu gründen. Wir hatten uns bei einem Seminar vom Kinderhospizverein Olpe kennen gelernt, Margret Hartkopf motivierte uns, diese Idee in die Tat umzusetzen. Gespräche mit Ärzten und Kinderkrankenhäusern ermutigten uns.

So konnten wir im März 2000 zum ersten Gesprächskreis einladen, um an "Sonnenblume" Interessierte aus den regionalen Hospizgruppen über die angedachte Arbeit in Kenntnis zu setzen: wir möchten Kindern mit begrenzter Lebensperspektive und deren Familien einen Raum geben, in dem alle die verbleibende Zeit erfüllt leben können.

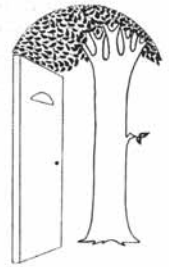
Da jedes Familienmitglied diese Phase unterschiedlich erlebt, muss für jede betroffene Familie ein individuelles Angebot geschaffen werden. "Sonnenblume" betreut daher das betroffene Kind, die Geschwisterkinder und Eltern. Die angebotene Hilfe erstreckt sich auf Hilfe im Haushalt, Fahrdienste, Unterstützung bei Schulproblemen und Begleitung in der anstrengenden Zeit des Abschiednehmens, auch über den Tod hinaus.

Um ganz viele Möglichkeiten geben zu können, braucht "Sonnenblume" viele Menschen, die bereit sind, für andere da zu sein.

Wir stellen uns in den regionalen Hospizgruppen vor, um ein Netzwerk der Hilfe vor Ort zu schaffen, gleichzeitig auch bei den umliegenden Kinderkrankenhäusern, um betroffene Familien nach Hause zu begleiten.

In den Abendseminaren bieten wir Möglichkeit, sich mit besonderen Bereichen der Kinderhospizarbeit auseinander zu setzen. So findet das Seminar "Doppelte Verlierer" im Januar auf Nachfrage eine Fortsetzung.

Hilfe für unheilbare
kranke Kinder
und deren Familien



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.

Ein Netzwerk vor Ort



Sonnenblume

Ambulante Kinderhospizgruppe
HS · Meerbusch · MG

Beratung

Beratung bei Anträgen auf Sozialleistungen

Im Rahmen unserer Vereinsarbeit möchten wir unseren Mitgliedern auch Hilfestellungen bei dem Kampf durch den Behörden- und Antragsdschungel anbieten. Dafür haben sich zwei betroffene Väter, die beruflich mit Behörden und Anträgen auf Sozialleistungen zu tun haben, ehrenamtlich zur Verfügung gestellt.

Bei Fragen und Problemen im Zusammenhang mit Ihrer Kranken- und Pflegeversicherung hilft Ihnen gerne Carsten Kaminski, Krankenkassenbetriebswirt bei der BKK Sauerland.

Telefon privat: 0 23 91 / 26 70

Telefon dienstlich: 0 23 51 / 151-520

e-mail: familie-kaminski@t-online.de

Sollten Sie Fragen und Probleme im Zusammenhang mit dem Thema "Schwerbehinderung" (Anträgen beim Versorgungsamt oder sonstigen Sozialanträgen wie z.B. Befreiung von der Kfz-Steuer, Fernmelde- sowie Rundfunk- und Fernsehgebühr) haben, setzen Sie sich doch einfach mit Theo Joerissen, Schwerbehindertenvertreter bei der Deutschen Telekom, in Verbindung.

Telefon: 0 24 52 / 8 70 70

Telefon dienstlich: 02 11/ 62 11-31 20

e-mail: Theo.Joerissen@t-online.de

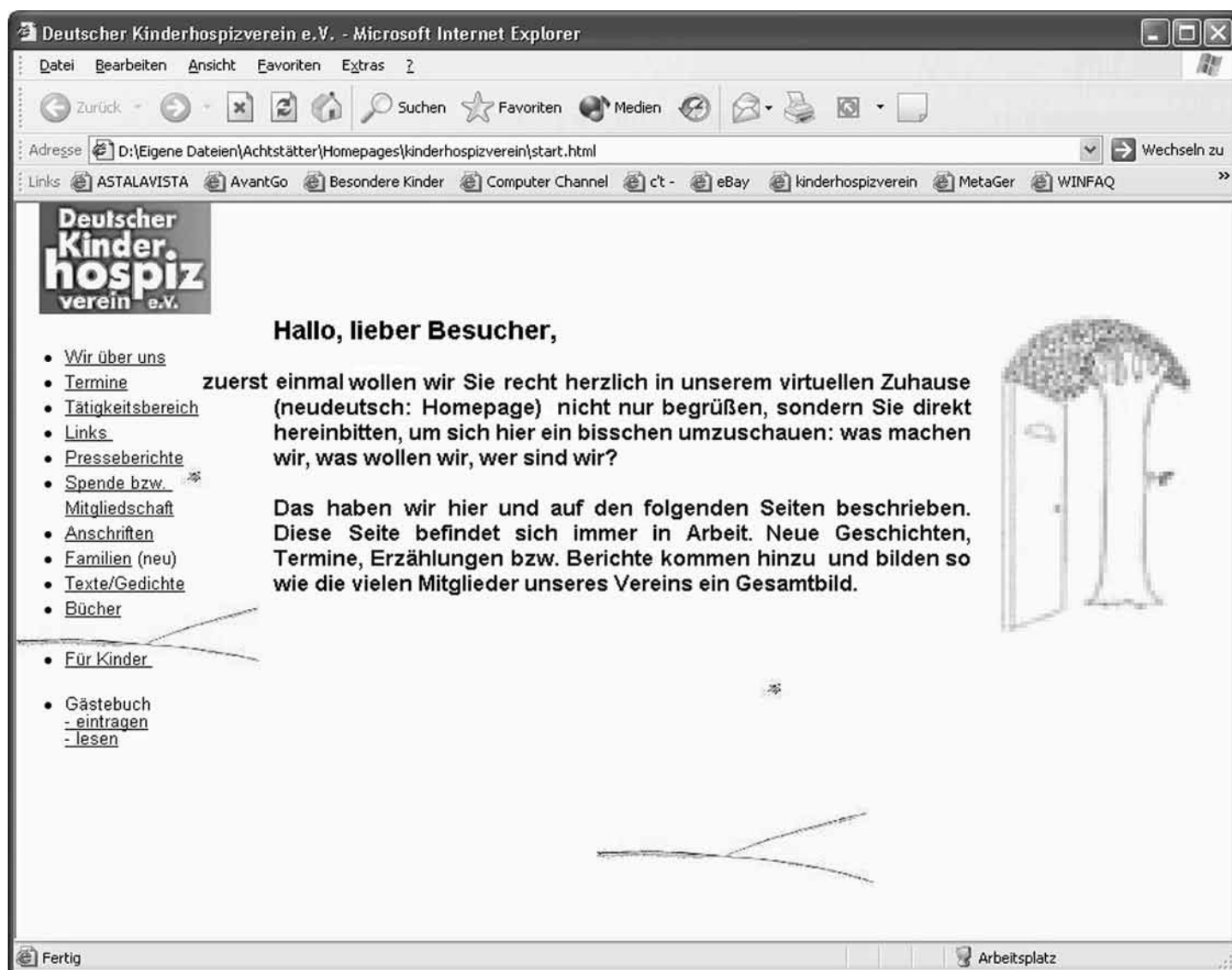


Der Kinderhospizverein im World-Wide-Web (www.deutscher-kinderhospizverein.de)

Seit November letzten Jahres kümmere ich (Stephan Achtstätter) mich um den Internetauftritt unseres Vereins. In dieser Zeit habe ich die Internetseiten so verändert, dass sie die Ziele des Vereins verdeutlichen und auch das Leben mit unseren Kindern darstellen.

Zu den Details:

Gibt man die Adresse ein, erscheint für ca. 10 Sekunden ein Zwischenbild mit unserem Logo, was dann der eigentlichen Einstiegseite (Portal) Platz macht: Diese Startseite ist in 2 Teile (Frames) unterteilt: Links das Hauptmenü, rechts das "Info-Fenster", in dem die Inhalte dargestellt werden

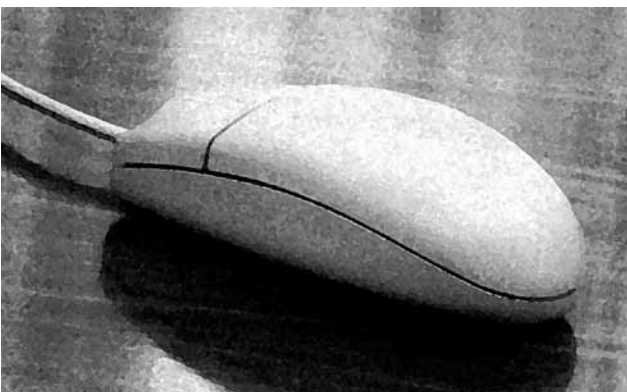


Menüpunkt

Beschreibung

Wir über uns	der Verein stellt sich vor
Termine	hier versuche ich rechtzeitig alle Termine des aktuellen Jahres unterzubringen, bei Seminaren inklusiv Anfahrtsskizze und Inhalte
Tätigkeitsbereich	die Vereinsarbeit im Detail
Links	Verknüpfungen zu anderen Internetadressen
Presseberichte	Falls im Internet oder in Zeitschriften/Zeitungen Berichte über unseren Verein gefunden werden, stelle ich diese hier zusammen

Menüpunkt	Beschreibung
Spende / Mitgliedschaft	Spendenformular bzw. Antrag zur Mitgliedschaft
Anschriften	Die Adressen unseres Vorstands (inkl. Email-Adressen und superlangen Fax-Nummern)
Familien	Hier werden die Berichte aus "Die Chance" übertragen. Falls jemand in der Chance über seine Familie schreibt, aber nicht im Internet auftauchen möchte, schickt mir bitte eine kurze Meldung zu!
Texte / Gedichte	Ebenso aus "Die Chance"
Bücher	Die Buchvorschläge und -besprechungen aus "Die Chance"
Für Kinder	Leider eine Baustelle, vielleicht hat ja jemand Vorschläge, wie wir eine solche Kinderseite gestalten können, bitte setzt euch dann mit mir in Verbindung
Gästebuch	Ein Gästebuch, in dem Besucher der Seite Grüße, Anregungen oder einfach nur "Hallo" schreiben können. Auszug: Datum: Dienstag, 27 März, 2001 um 09:47:08 Kommentar: (Lob dem "Webmaster") Wirklich toll, das neue "Outfit" dieser Seiten. Klasse, dass sich so viele Menschen in verschiedensten Sparten (hier die virtuelle) für den Kinderhospizverein einsetzen und ihre Zeit und sehr viel Mühe einbringen. Weiter so! Liebe Grüße aus Konstanz: die Leirers :-) -----



Also, wir ihr seht, ist das schon was. Die Seiten ändern sich immer wieder, Termine und Seminarinhalte kommen dazu (manchmal etwas schleppend, das bitte ich zu verzeihen, aber meine beiden Kindern Sanfilippos erfordern viel Zeit).

Ich sehe unsere Seiten als Verlängerung von "Die Chance". Damit ist allen Besuchern die Möglichkeit gegeben, Einblick in unsere Gedanken, Wünsche, Vorstellungen und das Leben mit unseren Kindern zu bekommen. Falls ihr auch über euch und eure Kinder schreiben wollt, schickt mir doch bitte eure Geschichte inklusive Photos zu.

Stephan Achtstätter
 Kelmesbergweg 18
 52080 Aachen
 Telefon: 0 24 05 / 31 36
 Email: stephan.achtstaetter@online.de



Unser Frühstück bestand mehr oder minder aus Brötchen, Nutella und löslichem Zitronentee. Nach ein paar Stunden Paddeln und Schleusen Aufdrehen, das übrigens Dieter Stuttkewitz mit eigener Muskelkraft erledigte, kamen wir auf einem netten Rastplatz an. Während die Erwachsenen die Suppe vorbereiteten, liefen wir einige hundert Meter die Strömung hinauf, um dann durch Brennnesseln und Gestrüpp zum Fluss zu rennen um uns von ihm heruntertreiben zu lassen. Das wiederholten wir so oft, bis wir den spitzen Lahngrund bestens kannten und deshalb ziemlich zerkratzt waren. Nach dem Essen fuhren wir weiter. Auf der Reise erwarteten uns nicht nur zahlreiche Zusammenstöße mit der Böschung, sondern auch das wohl größte Highlight der Fahrt: Ein schiffbarer Tunnel, bei dem man das andere Ende kaum sehen konnte, erwies sich als schaurigster Teil des Tages. Nachdem wir den dunklen Tunnel durchquert hatten, mussten wir gleich durch ebenso dunkle Schleusen. Schließlich sahen wir den Campingplatz vor uns.

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Kinder erobern die Lahn

Vom 13.08. bis 15.08.00 haben wir (9 Kinder) mit Dieter Stuttkewitz, Martin Gierse und Nicole Baumgarten eine Kanutour auf der Lahn gemacht. Am Freitag kamen wir, Steven (ein Freund), meine Mutter und ich, am Parkplatz vom Kinderhospiz Balthasar an. Dort standen schon viele Leute um einen Bus herum und beluden ihn. Ich ging etwas herum und half dann mit, das Gepäck zu verstauen. Die Betreuer hatten alle Hände voll zu tun. Überall wuselten Kinder herum und wollten endlich in den Bus. Irgendwann beruhigte sich das Chaos ein bisschen und alle waren im Bus. Ich konnte es kaum noch erwarten in die Kanus zu steigen und die Lahn herunter zu düsen. Düsen ist eigentlich das falsche Wort, denn nachdem wir unsere Schwimmwesten bekommen hatten und im Boot saßen, merkten wir, dass wir langsamer fuhren, als wir dachten. Aber das schmälerte auf keinen Fall den Spaß, den wir hatten. Wir hatten anfänglich einige Probleme mit dem Paddel, das war schon fast Grundvoraussetzung für ein paar Karambolagen. So verging Stunde um Stunde, bis wir alle keineswegs erschöpft in Schooleck ankamen und unser Lager aufschlugen.

Inzwischen hatten wir alle einen riesigen Hunger bekommen und grillten Curry-Würste zum Abendessen. Wir schliefen alle in einem Zelt, was am Anfang einige Schwierigkeiten mit sich brachte. Erst mal musste geklärt werden, wo jeder schlief und da war da noch dieses lästige Problem mit dem Schnarchen. Am Morgen bot sich uns ein neues Problem: Wo anziehen? Doch die Lösung ließ nicht lange auf sich warten: Wir gingen einer nach dem anderen in den Anhänger, der unsere Kleidung transportierte, und zogen uns an.

Dieser erfüllte unser Erwartungen zwar keinesfalls, weil die Toiletten einfach unaushaltbar waren, aber wenigstens bekamen wir eine Pizza spendiert. Die Nacht war alles andere als ruhig, weil einige Leute neben uns versuchten zu singen und das um 2.00 Uhr morgens. Müde wachten wir auf und frühstückten. Aumenau hieß unser letztes Ziel. Wir fuhren den ganzen Vormittag, wobei wir eigentlich den letzten Teil neben den Booten herschwammen. Angekommen aßen wir noch ein letztes Mal zusammen, säuberten die Boote und fuhren zuletzt zurück nach Olpe.

Die meisten von uns schliefen während der Fahrt ein. In Olpe erwartete uns Werner mit einem Eis für jeden.

Ich persönlich fand die Fahrt einfach toll und würde liebend gern noch einmal fahren.

Tilmann Volk



Familienväter mit dem Kanu auf der Lahn – ein kurzer Reisebericht!

An einem schönen Wochenende (11.-13.05.2001) haben sich einige Väter des Deutschen Kinderhospizvereins zusammen gefunden, um gemeinsam eine Kanutour zu unternehmen. Ein großes Lob geht an Dieter Stuttkewitz, er hatte alles super geplant, auch die Wetterbestellung sorgte für Zufriedenheit bei den Teilnehmern.

Los ging es am Sonnabendvormittag vom Parkplatz Bachweide in Wetzlar stromabwärts bis nach Weilburg. Zwischendurch gab es natürlich auch kleine Pausen, da doch ein recht großer Flüssigkeitsbedarf bei solch großer körperlicher Betätigung bestand, der mit isotonischen Fitnessgetränken (Bier) immer wieder gedeckt werden musste. Bei einigen Teilnehmern war auch immer sehr schnell der Zigarettenvorrat aufge(b)braucht. Es qualmte so mancher Kahn wie die MS Titanic. Untergegangen ist dann aber doch ein reines Nichtraucherboot ...

Es gab zwar keine Eisberge auf der Lahn, jedoch hat unser Steuermann seinen Einsatz verpennt. Beim Abduckmanöver im dichten Uferdickicht war plötzlich die komplette Besatzung im Wasser. Es gab aber keine Verluste, die anderen Boote kamen sofort und halfen bei der Bergung der Bierbüchsen – es ging zum Glück keine verloren – jeder bekam kurze Zeit später, bei der Mittagspause auf einer Wiese (ca. 17 Km und 3 Schleusungen vom Start), sein Bier zu einer Portion Hühnersuppe mit frischem Baguette und Wiener Würstchen. Nach kurzer Mittagsruhe ging es dann weiter. Nächstes Ziel war der "Lahn-Pirat", wo ein kühles "Radler" auf uns wartete. Die letzten Kilometer hatten es aber dann ganz schön in sich, da die Lahn irgendwie keine Strömung mehr hatte und ruhig wie ein See war. Interessant war auch die Durchquerung eines 180 Meter langen Tunnels mit anschließender Doppelschleuse. Bei der Einfahrt in die Schleuse wollte uns ein Boot wieder einmal sinken, aber diesmal überstanden wir die Kollision (fast) trocken. Nach der Schleusung war dann auch schon nach fast 30 Km unser Tagesziel – der Weilburger JugendCamp in Sichtweite. Abgeschlafft krochen wir alle aus den Kanus und zogen sie mit letzter Kraft ans Ufer. Wir wähten uns schon fast am Ziel – hatten aber die letzte Fähre verpasst, so dass wir zum Abschluss noch einen Spaziergang am Lahnufer absolvieren mussten. Am Abend besuchten wir alle ausgehungert noch eine Gaststätte und ließen den Tag ausklingen.



Am nächsten Morgen starteten wir wieder von Weilburg – diesmal nahmen wir jedoch die Bootsfähre zum Campingplatz – nach Aumenu, gute 12 Flusskilometer und 2 Schleusen weit.

Dort beendeten wir die Tour am Mittag mit einem Imbiss. Vielleicht werden wir dort im nächsten Jahr die Tour fortsetzen und in Richtung Koblenz weiterpaddeln. Es wäre schön, wenn Dieter wieder die Bestellung der Boote und des Wetters übernehmen würde ... Kurz nach 14 Uhr brachte uns dann das Taxi von Aumenu wieder nach Weilburg. Nach kurzer Erfrischung ging es dann nach Hause. Damit ich nach diesem anstrengenden Wochenende nicht am Nachmittag die weite Fahrt nach Potsdam antreten musste, hatte mich Familie Joeressen zu sich eingeladen, dort noch eine Nacht zu verbringen – auch ein liebes Dankeschön nach Waldfeucht!!!

Es war ein sehr schönes Wochenende, es hat allen Teilnehmern sehr gefallen! Also vielleicht bis zum nächsten Jahr!

■ Sören Bels aus Potsdam



*Der Deutsche
Kinderhospizverein e.V.*



Zeltlager in Xanten

Colonia Ulpia Traiana, wenn man diesen Namen in Geschichtsbüchern sucht, muss man sehr weit in der Zeit zurückgehen: in die Römerzeit vor ca. 2000 Jahren. Aus der damaligen Siedlung ist heute ein gemütliches Städtchen entstanden mit viel Natur und vielen netten Menschen: XANTEN. In diesem Jahr gab es in dem Stadtteil Wardt eine Premiere: Zum ersten Mal fand für die Kinder, deren Geschwister unheilbar krank oder bereits verstorben sind, ein Zeltlager statt. Auf die Frage hin, ob ich als Betreuer mitmachen wollte, musste ich erst einmal nachdenken: Zeltlager, Zeltlager ... irgendwann in meiner Kindheit war ich mal bei den Pfadfindern, aber das lag schon lange zurück. "Lass dich überraschen", habe ich mir gedacht und zugesagt.

Am 6. August war es dann soweit: Mit strahlendem Sonnenschein begann das Zeltlager, das von Familie Hussmann organisiert wurde, die selbst ein behindertes und ein gesundes Kind haben.

17 Kinder im Alter von 5 bis 13 Jahren waren ebenso auf den Verlauf des Zeltlagers gespannt, wie die Betreuer. Neben Barbara und Rainer Hussmann und mir gehörten noch ein befreundetes Ehepaar und eine Bekannte dazu. Nachdem die Eltern abgereist waren, lernte man sich und das Dorf bei einer Planwagenfahrt kennen, die die vom Alltagsleben gestressten Gesichter immer wieder zu einem Lächeln zwang, bis schließlich der ganze Planwagen mit der Sonne und die Wette strahlte. Die wunderschöne Landschaft gemischt mit dem Lachen der Kinder – und natürlich dem der Betreuer – verursachte bei mir sofort gute Laune. Nun warteten 5 Tage voller Spaß, vielen Ausflügen und einem Wetter, das zwar etwas launisch war, aber ansonsten nichts zu wünschen übrig ließ. Zurück von der Planwagenfahrt beschlossen wir kurzerhand, den Fußballplatz zu testen

und kickten vor dem Essen noch eine Runde auf dem direkt um die Ecke liegenden Platz.

Wer glaubt, dass Kinder nach dem Essen todtmüde ins Bett fallen, der hat sich gewaltig getäuscht: Die Kids legten erst richtig los; es gab ja noch soooviel zu erzählen ... Nach einer anstrengenden Nacht war morgens wieder früh aufstehen angesagt, denn wir wollten den Tag ja noch sinnvoll nutzen, mit einer Paddeltour auf der Niers. Das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite und mit dem Bus ging es erst mal los zum Startplatz. Kinder und Betreuer verteilten sich gleichmäßig auf 2 Boote und dann begann die "große Fahrt". Was als gemütliche Paddeltour gedacht war, verwandelte sich bald in ein Wett paddeln, bei dem wir auch kräftig sangen und alberten. Die Verlierer fanden zum Trost noch eine Flaschenpost und Verlierer gab es sowieso nicht, denn in diesen Tagen gab es nur Gewinner: Ob im Schwimmbad, in das es uns alle trotz mäßigen Wetters zog und in dem wir einen ganzen Tag Wasserball spielten, Eis aßen und uns austoben. Oder im APX (Archäologischer Park Xanten), in dem wir unsere Geschichtskennntnisse auffrischten oder uns vor dem Regen in römische Wohnzimmer verzogen.

Zum Abschluss gab es am Freitag noch ein Stationenspiel, in dem alle Kinder – plus Betreuer – in 3 Gruppen aufgeteilt waren. Neben Schnelligkeit waren auch scharfe Augen und Cleverness gefragt, um die Fragen und Aufgaben zum Stadtteil Wardt zu lösen und zu beantworten. Für die Gewinner gab es tolle Preise, doch auch die Verlierer gingen nicht leer aus.

Trotz ungebetener Haustiere – unter dem Jungenzelt wurde noch ein Ameisennest entdeckt und – kurz vor Beginn des Zeltlagers war ein Wespennest beseitigt worden und die Fliegen labten sich mindestens genauso an unseren Speisen wie wir selbst – hatten alle jede Menge Spaß und befanden die Zeit viiiiiel zu kurz. Die beiden Hunde Tiffi und Mäxchen haben lange nicht so viele Kinder auf einmal um sich herum gehabt wie im Zeltlager, die sie geknuddelt und mit ihnen gespielt haben – hinterher waren sie auch ganz traurig, als alles vorbei war.

Ich hoffe, dass diesem Zeltlager noch weitere folgen werden und möchte auf diesem Wege Barbara, Rainer, Gaby, Thomas, Andrea, den ganzen Kindern und natürlich auch allen anderen, die mitgewirkt haben – unter anderem Barbaras Eltern – ,danken für die wunderschöne Zeit und dass ich dabei sein durfte.

Christian Schmitz



Das 8. Elternseminar

Das 8. Elternseminar des Kinderhospizvereins "Ich bin nicht du – du bist nicht ich (Vom Zusammenleben der Geschwister in der Familie und im gesellschaftlichen Umfeld)" war zugleich unser erstes Elternseminar.

Wir, die Heins, sind eine Familie mit zwei durch ihre Stoffwechselerkrankung (Kohlschütter-Syndrom) schwerstbehinderten Kindern im Alter von 13 und 11 Jahren und einem fünfjährigen nichtbetroffenem Geschwisterkind.

Nachdem wir im letzten Jahr dem Kinderhospizverein beigetreten sind, erreichte uns mit der "Chance" auch die Einladung zu einem Elternseminar. Wie immer offen für Angebote, die uns aus dem Alltag herausreißen und eine Klärung unserer Situation bringen, meldeten wir uns für das Seminar an.

Da es unser erstes Elternseminar war, war ich ungewiss darüber, wie gut das Ganze überhaupt in unserer Situation mit zwei behinderten Kindern klappen würde. Na ja, da wir öfter wegfahren, würde die Schlaf- und Essenssituation schon einigermaßen zu regeln sein. Für Theresa hätten wir den Segufix-Gurt dabei, so dass sie nicht aus dem Bett fallen könnte, und für Marvin würden wir halt Airex-Matten, Decken, Lagerungskissen und Felle mitnehmen.

In der Einladung hieß es, es solle mit einer Referentin im Seminar gearbeitet werden, Abstand zum Alltag gewonnen und in der Gruppe Unterstützung und Anregung gefunden werden.

Ja, wir werden sicherlich einen Vortrag hören und so, dachte ich, aber viel Zeit für Seminararbeit wird da wohl nicht bleiben ...

Die Zusage, dass unsere zwei schwerstbehinderten Kinder 1:1 betreut würden, hielt ich schlichtweg für eine Übertreibung, und hoffte nur, dass es irgendwo räumliche Möglichkeiten geben würde, Marvin zu lagern.

Auch für das Geschwisterkind gäbe es eine Betreuung. Na, Miriam würde mir wohl doch die meiste Zeit am Rockzipfel hängen ...

Kurz vor Seminarbeginn telefonierte ich mit Margret Hartkopf, um die Zimmerverteilung zu besprechen. Ich war ziemlich verblüfft, als sie mir sagte, wir bräuchten nichts mitbringen, da ein ganzer Raum mit Matten, Decken und Hängematten hergerichtet würde.



Ja, für Marvin und Tessi stünde jeweils ein Betreuer zur Verfügung. Die Betreuer saßen auch zu den Mahlzeiten mit am Tisch, damit wir in Ruhe essen könnten. "Das ist ja der totale Luxus", dachte ich, wollte dem Braten aber noch nicht so ganz trauen.

Dann aber doch! Sowohl Marvin als auch Tessi wurden rundum sehr liebevoll von ihren Betreuerinnen begleitet, Miriam ging in die Geschwistergruppe, in der gespielt und gearbeitet wurde. Sie teilte mir mit, sie ginge jetzt ins Kinderseminar, da habe sie mehr zu tun, und schon war sie verschwunden.

Ja, die Mahlzeiten nahmen wir im Gegensatz zu Zuhause in großer Ruhe zu uns.

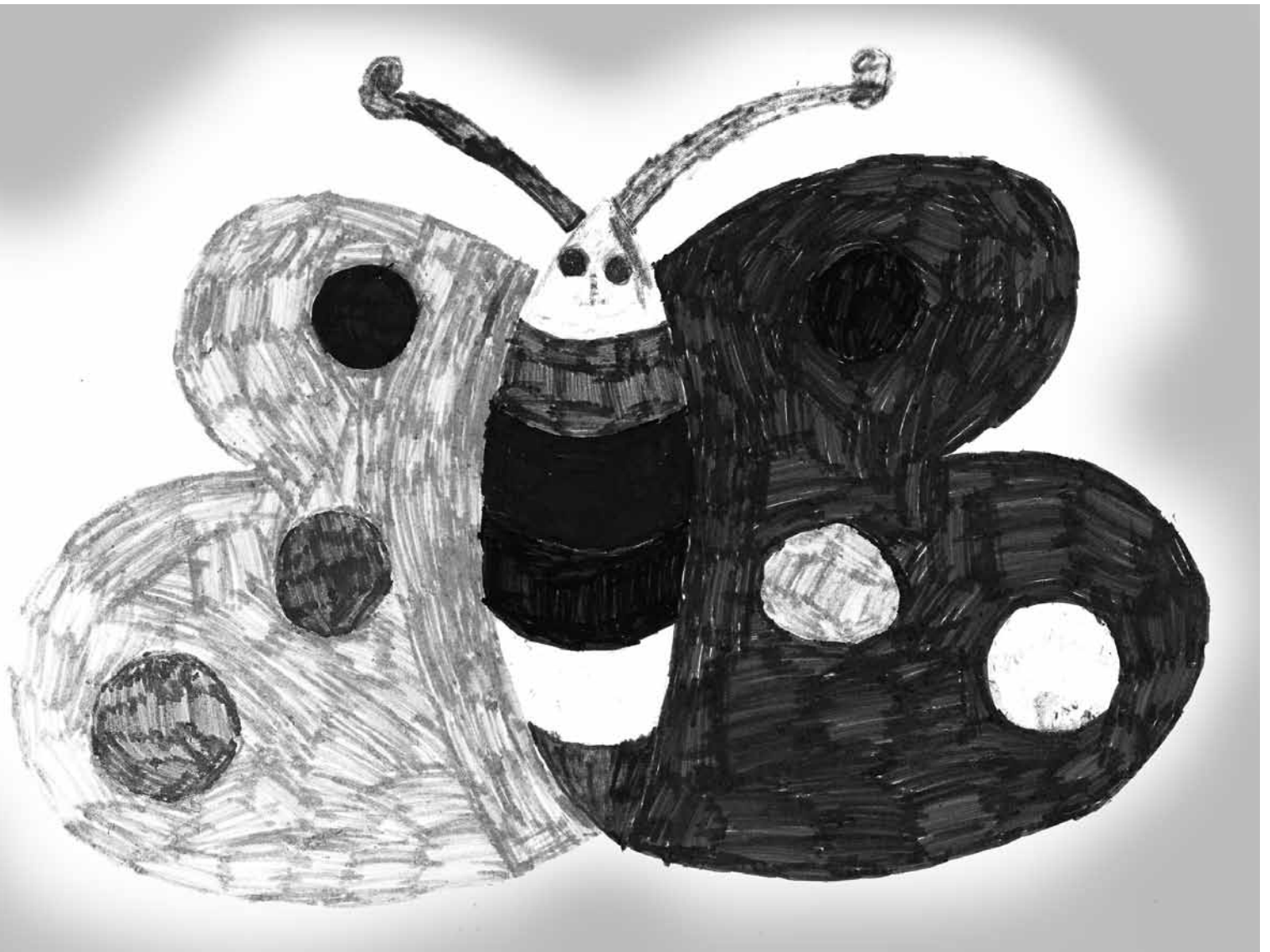
Wir, als Eltern, haben auf diese Weise wirklich viel Zeit in intensiver Auseinandersetzung im Seminar verbracht und brauchen noch Zeit um alles zu verdauen.

Abends war durch das Betreuungsangebot noch Zeit miteinander zu reden, den Billardtisch auseinander zu nehmen und sich in der Bar zu treffen.

Unser erstes Elternseminar war eine gute Erfahrung, und wir danken dem Verein und den netten Betreuern für die Chance.

Familie Hein





Medienpreis für den Film "Schmetterlingskinder"

Viele unserer Leserinnen und Leser kennen sicherlich den Film "Schmetterlingskinder", der von der ARD bereits mehrfach ausgestrahlt wurde. Im letzten Jahresheft haben wir darüber berichtet. Der Film, der das Leben der Familie Volk mit ihren an MPS erkrankten Zwillingen Hendrik und Emily und den Geschwistern Tilmann und Sophia zeigt, hat inzwischen viel positives Echo erfahren. Und nun bekommt er sogar einen Medienpreis!

Die Stiftung Ravensburger Verlag hat sich zur Aufgabe gemacht, journalistische Beiträge auszuzeichnen, die "anschaulich vermitteln, wie und warum Eltern und andere Erwachsene ihren Bildungs- und Erziehungsauftrag verantwortungsvoll wahrnehmen".

"Schmetterlingskinder" bekommt den Hauptpreis in der Kategorie Elektronische Medien. Wir freuen uns sehr darüber, dass dieser Film prämiert wird. Er stieß bei vielen betroffenen Familien auf große Zustimmung, da er den Alltag vieler Mütter, Väter und Geschwister widerspiegelt. Er zeigt unserer Einschätzung nach auf eine sehr sanfte und einfühlsame Weise, wie ein Leben mit kranken Kindern gelingen kann.

Der Info-Koffer

Der Verein hat in den letzten Wochen einen Info-Koffer fertiggestellt, der für Informationsveranstaltungen ausgeliehen werden kann.

Dieser Koffer enthält Plakate, Faltblätter, Zeitschriften, Spardosen, eine Stoffrückwand mit dem Logo des Vereines und eine Textmappe mit den wichtigsten Informationen rund um den Verein. Diese Mappe soll den Veranstalter eines Infostandes vor Ort informieren. Außerdem befinden sich Tücher, Karten und Stofftiere in diesem Koffer. Diese Sachen können gegen eine Spende abgegeben werden.

So wird es hoffentlich gelingen, auch die Menschen an unseren Info-Stand zu bekommen, die sich nicht so ganz trauen, bei denen wir aber das Interesse über die bunten Angebote erreichen. Es ist nicht das Ziel möglichst viel Geld durch diese Gegenstände zu sammeln, sondern möglichst viele Menschen an einen Infostand zu bekommen und so Informationen zum Thema Kinderhospizarbeit weiterzugeben.

Der Info-Koffer kann bei

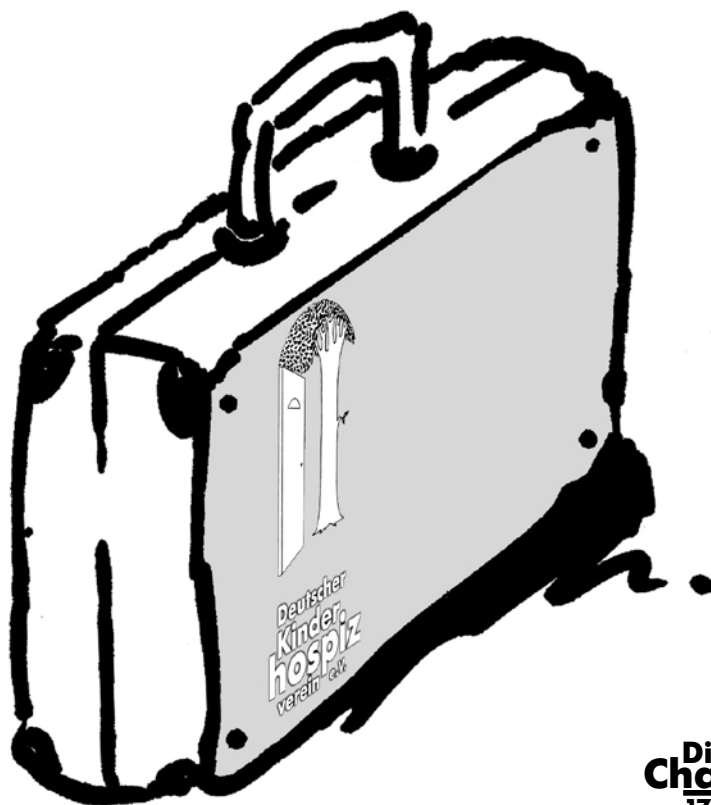
Susanne Grüter

Beethovenstraße 27

45657 Recklinghausen

Telefon: 0 23 61 / 1 43 28

für eine befristete Zeit ausgeliehen werden.





Aktionen

Straßenfest in Erkenschwick

Zum zweiten Mal innerhalb von 3 Jahren fand auf der Brandstraße in Erkenschwick ein Straßenfest zu Gunsten des Deutschen Kinderhospizvereins statt. Petra und Dieter Stuttkewitz hatten bei der Planung mit der Wahl des Tages – Samstag, 9. Juni 2001 – auch in diesem Jahr einen Glücksgriff getan: Das Wetter war einladend warm und sonnig, und die zahlreich erschienenen Gäste hielten es, sichtlich gut gelaunt, lange aus.

Wieviel Vorbereitung vor einem solchen Fest zu leisten ist, ahnen sicher nur diejenigen, die dabei schon einmal mitgemacht haben. Reichlich belohnt wurden diese Mühen auf zweifache Weise, einmal durch die fröhlichen Gesichter der Gäste und die heitere Stimmung, die sich überall ausbreitete, aber auch durch den Erlös von 10.670 DM, der einige Tage darauf als Spende an Margret Hartkopf vom Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins übergeben werden konnte.

Das war eben kein Fest, wie es so viele zu dieser Jahreszeit gibt; hier feierten alle – Gäste und Helfer – mit dem Blick in dieselbe Richtung, nämlich auf das wunderschöne Kinderhospiz in Olpe, für das der Erlös gedacht war. Und diejenigen, die dort schon zu Gast waren oder vielleicht erst einen Besuch

planen, feierten mit: Sandra und Roland, Paula, Norman, Nadine, Phillip und andere, deren Namen ich nicht behalten habe.

In unseren Gedanken und Gesprächen waren natürlich auch die Kinder, die vor Jahren noch dabei waren und inzwischen nicht mehr leben. Einige ihrer Eltern und Geschwister gehörten auch zu den Gästen des Festes. Es war für uns Helfer schön zu sehen, wieviel Zeit sie an diesem Tag hatten, bei Kaffee und Kuchen Gedanken auszutauschen und Erinnerungen nachzuhängen. So dankbare Gäste, die jeden Handgriff wahrnehmen, habe ich bei anderen Festen noch nicht erlebt. Wen wundert es also, dass auch die Helfer beim Verkauf von Ess- und Trinken, den Losen, den handgefertigten Gegenständen aller Art, bei Kinderspielen oder sonstwo ebenfalls bester Laune waren und Arbeit nicht mehr als Arbeit empfanden! Jeder eingeplane Mitwirkende half ohne Aufforderung dort mit, wo gerade jemand gebraucht wurde, und Nachbarn taten es ebenso.

Noch lange haben unsere Freunde, die auch zu den Helfern gehörten, und ich uns an diesem Abend über das soeben zu Ende gegangene Fest ausgetauscht: über die mitreißende afrikanische Musik und das traditionelle Essen, die niemals müde Band, die vielen tollen Preise (nur die Schwimmflügel habe ich weiter verschenkt), die abwechslungsreichen Kinderspiele samt Hüpfkissen und Fußgänger-Rallye, über die saftige Pizza, die schmackhaften Reibeplätzchen und Würstchen, die reichlich gespendeten Kuchen und Salate. – Wir waren uns einig: Es war ein ganz tolles, gelungenes Fest, auch für uns!

— Lore Lorenz



Die Motorsportfreunde Bochum und der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

Seit einiger Zeit besteht über die Familie Stuttkewitz eine Verbindung zwischen unserem Verein und dem Deutschen Kinderhospizverein. Dies mag so manchen Betrachter wundern, da auf den ersten Blick doch so gar nicht ersichtlich ist, wie ein solcher Kontakt entstehen und bestehen kann.

Die "Motorsportfreunde Bochum e.V." beteiligen sich seit mehreren Jahren an der Streckensicherung bei motorsportlichen Veranstaltungen – in der Hauptsache – auf dem Nürburgring. Im Rahmen dieser Tätigkeit haben wir viele interessante Rennserien – vom Slalom über Kart-Rennen, von Langstrecken- und Oldtimer-Rennen bis hin zu Formel 1-Rennen – zu betreuen. Die Tätigkeit in der Streckensicherung wird von allen Sportwarten "ehrenamtlich" durchgeführt. Außer einer kleinen Aufwandsentschädigung erhalten wir also keine Bezahlung. Die Tätigkeit in der Streckensicherung lässt sich im Leitsatz SICHERN – MELDEN – HELFEN zusammenfassen.

Durch unsere Flaggenzeichen geben wir den Rennfahrern Signale über Gefahren auf und an der Rennstrecke, eventuelle Überholvorgänge u.ä.. Die Rennleitung erhält über Funk oder Telefon Informationen über das aktuelle Geschehen. Sofern notwendig und möglich, leiten wir dann auch Hilfsmaßnahmen z.B. für verunglückte Fahrer ein.

Vor 3 Jahren hatten wir zufällig in der örtlichen Zeitung gelesen, dass die Familie Stuttkewitz ein Straßenfest plante und hierzu noch Mithilfe suchte. Aus einem ersten Telefongespräch ergab sich dann folgendes Bild: Der Erlös aus der geplanten Veranstaltung sollte einem im Bau befindlichem Kinderhospiz in Olpe zugute kommen. Keinem von uns war zuerst genau bekannt, was ein Kinderhospiz sein sollte. Sicherlich haben einige von uns bereits Kinder, aber keines war schwer oder unheilbar krank. Die Vorstellung, dass ein Haus entstehen sollte, dass sehr kranken Kinder und deren Angehörige auf ihren Wegen begleiten und unterstützen konnte, faszinierte uns.

Ja, hier wollten wir helfen! Diese Hilfe unterscheidet sich zwar von unserem sonstigen Vereinsziel, wurde aber in unseren Augen als sehr sinnvolle Hilfe gesehen. Die anfängliche Scheu (wollen die uns dort auch haben?) war schnell überwunden. Unsere Rennsimulation am Computer wurde von den Kids beim Fest begeistert angenommen. Durch die große Hilfe aller Beteiligten wurde das erste Straßenfest ein Erfolg für das Kinderhospiz Balthasar.

Auch zur Wiederholung des Festes in diesem Jahr hatten wir unsere Teilnahme zugesagt. Als dann der uns zugesagte Fahrsimulator ohne Begründung wieder abgesagt wurde, richteten wir kurz entschlossen eine Kinderrallye aus. Fast 70 Kinder zogen mit einem umfangreichen Fragen- und Aufgabenkatalog durch das Wohnviertel.



Es ist uns klar, dass unsere Teilnahmen und Spenden kein einzelnes Schicksal abwenden konnten oder können. Aber die Vorstellung, dass die Eltern auch einmal die Möglichkeit haben, etwas abschalten zu dürfen oder ein Kind einmal mehr lachen kann, wird uns auch in Zukunft zur Hilfe ermuntern.

Bernd Lichtenberg

Aktionen



Türkisches Schulfest erbringt schöne Spende für den Kinderhospizverein

Am 19. Mai 2001 feierten die türkischen Schüler der Grund- und Hauptschule Ahrweiler sowie der Regionalschule Rheinbrohl ihr alljährlich stattfindendes Schulfest in den Räumen der Grundschule Ahrweiler. Die Aula der Schule war bis auf den letzten Platz besetzt mit Kindern, Eltern, Freunden, Verwandten und Gästen, die ein abwechslungsreiches Programm geboten bekamen. Unter der Leitung ihres türkischen Lehrers, Herrn Attila Doger, brachten die Schüler verschiedener Altersgruppen mit großem Engagement und Begeisterung Folkloretänze, Lieder, Gedichte und Sketche zur Aufführung oder waren zur Freude aller Beteiligten und Zuschauer an interessanten Wettspielen auf der Bühne beteiligt. Es gab eine Tombola mit vielen schönen Preisen, und im Vorraum der Aula gab es ein reichhaltiges Büffet mit den Köstlichkeiten der türkischen Küche.

Kurzum, es war ein rundum gelungenes Fest, und der Kinderhospizverein hatte auch Anlass zur Freude, den ein ansehnlicher Teil des Erlöses des Festes, DM 650,-, wurde für die Arbeit des Vereins im Kinderhospiz Balthasar gespendet. Wir danken allen Beteiligten – den türkischen Kindern, ihren Eltern und Lehrern, insbesondere Herrn Doger, die mit dieser großzügigen Geste kranken Kindern und ihren Familien, die ins Kinderhospiz Balthasar kommen, geholfen haben.

Richard Volk

Danke...!

Ein Dankeschön an alle Gönner des Deutschen Kinderhospizverein

Es ist immer wieder erstaunlich und erfreulich zugleich, die Buchungen auf unserem Spendenkonto zu betrachten. Auch die unterschiedlichsten Ideen, die unsere Gönner entwickeln, um für den Deutschen Kinderhospizverein Spenden zu sammeln, überraschen immer wieder. Es werden Spendendosen bei Informationsveranstaltungen oder anlässlich eines Straßenfestes, Jubiläums, Schützenfestes usw. aufgestellt. Aber auch bei Geburtstagen, Silbernen und Goldenen Hochzeitstagen wird auf Geschenke verzichtet und die Gäste werden gebeten, dem Deutschen Kinderhospizverein zu spenden. Ebenso verhält es sich bei einigen Firmenjubiläen oder Betriebsfesten.

Aber auch Sparschweine wurden geleert, weil Kinder den Deutschen Kinderhospizverein unterstützen wollen.

Wir möchten daher hier die Gelegenheit nutzen, allen unseren Gönnern für Ihre Spenden ganz herzlich zu danken. Für die großen und kleinen Spenden von großen und kleinen Spendern.

Danke, danke, danke.

Willi Ladwig-Strube
Vorstandsmitglied



Der Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Herr Willi Ladwig-Strube · Frau Margret Hartkopf · Herr Werner Weber

Aktionen

Ein Stück Abschied

*Immer mehr
hieltest du die Augen geschlossen
und blicktest
in eine Welt die uns fremd ist
immer wenn es uns schwer fiel
dich zu begreifen
öffneten sich deine Lider
so als wolltest du sagen
ich will noch
ein Stück mit euch gehen
das hat uns Hoffnung
und Mut gegeben
und jetzt bleiben deine Augen geschlossen
dabei hast du versucht
es uns leicht zu machen
jedes Jahr ein Stück Abschied
bis zum Ende*

Roland Kampe

Sebastian Müller

* 17.03.1984 + 02.12.2000

Sabrina Bones

* 02.07.1995 + 02.01.2001

Niklas Knappe

* 08.10.1999 + 02.01.2001

Tobias Fritz

* 09.02.1982 + 19.01.2001

Hendrik Oliver Volk

* 30.03.1983 + 05.03.2001

Emily Claire Volk

* 30.03.1983 + 03.05.2001

Birgit Withöft

* 13.02.1963 + 20.05.2001

Joshua Siebrecht

* 12.12.1996 + 01.06.2001



Sebastian



Sabrina



Niklas



Tobias



Hendrik Oliver



Emily Claire

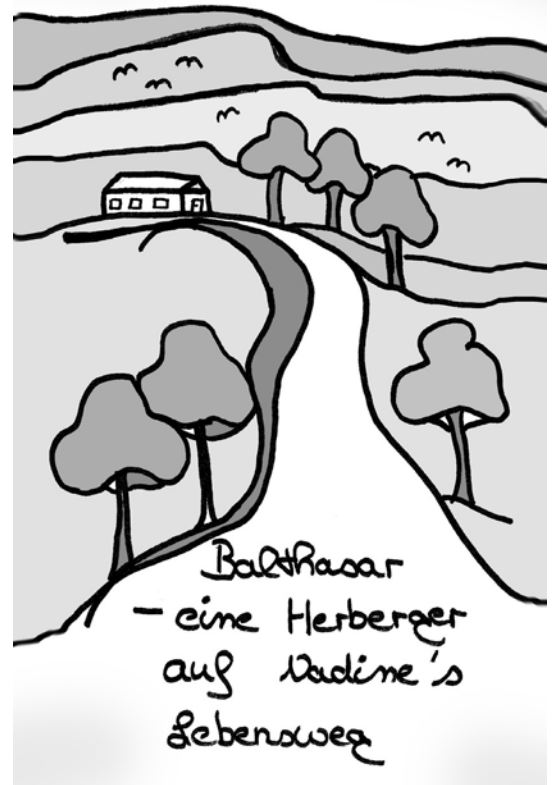


Birgit



Joshua

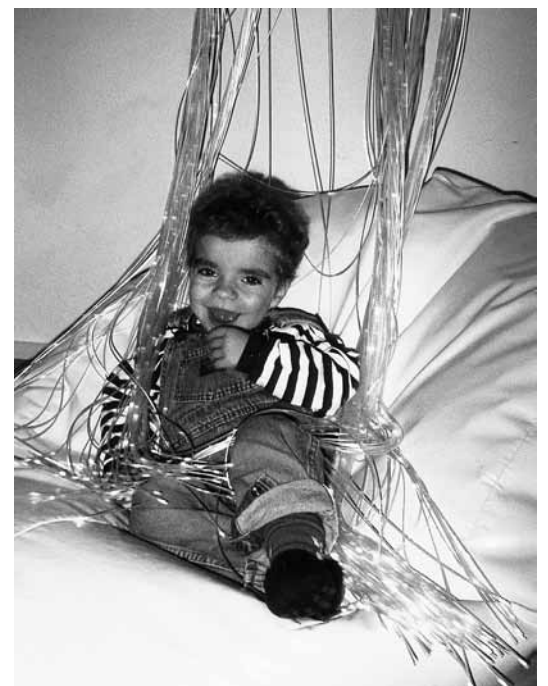
Wir sprechen allen Familien unsere Anteilnahme aus – Die Redaktion



die so gar nicht an ein Krankenhaus erinnert, das es auch nicht sein will, sondern ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern.

Die Idee stammt aus Großbritannien. 1982 wurde in Oxford das Helen House gegründet, das erste Kinderhospiz der Welt. Mittlerweile gibt es in England fast 20 Einrichtungen. Das Konzept überzeugte auch betroffene Eltern in Deutschland. 1990 gründeten sie den Deutschen Kinderhospizverein. Im September 1998 öffnete mit Unterstützung zahlreicher Sponsoren das erste deutsche Kinderhospiz seine Türen. Heute werden die Kosten zur Hälfte von den Pflegekassen übernommen. Der Rest muss jedes Jahr durch Spenden ausgeglichen werden. Kinder und Eltern, die diese Einrichtung besuchen, müssen nichts bezahlen.

Im Eingang zum Wohnbereich gibt es von jedem Kind einen Hand – oder Fußabdruck an der Wand. Unter dem Namen steht das Datum, wann sie das erste Mal da waren. Diese Wand stellt das etwas andere Gästebuch dar. Die Zimmer der Kinder sind wie ganz "normale" Kinderzimmer eingerichtet, hell und farbenfroh. ▶



Balthasar

Ein Ort zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern Praktikumseinsatz im Kinderhospiz in Olpe

Im Oktober 2000 besuchte ich im Rahmen meiner Kinderkrankenpflegeausbildung für vier Wochen das erste deutsche Kinderhospiz in Olpe. Das Kinderhospiz versteht sich als Herberge für unheilbar kranke Kinder und ihre Familien, um sie auf ihrem bevorstehenden Lebens – und Leidensweg zu begleiten. Das heißt, dass Kinder ab dem Zeitpunkt der Diagnosenstellung einer unheilbaren Krankheit aufgenommen werden können. Das Hospiz bietet Platz für acht Kinder, ihre Eltern und Geschwister, die bis zu 28 Tage im Jahr, in Ausnahmefällen auch länger (z.B. finale Phase), hier wohnen können. Hier können die Kinder sowie Eltern einmal zur Ruhe kommen und sich richtig verwöhnen lassen. Die Eltern können ihre Kinder in der Obhut des Hospizes lassen und Ausflüge in die Umgebung unternehmen, für mehrere Tage in Urlaub fahren oder einfach zu Hause bleiben. Auf jeden Fall aber sich von der großen physischen und psychischen Belastung der Pflege ihrer meist schwerstbehinderten Kinder ausruhen. Pflegekräfte und Pädagogen versuchen, den Kindern, Eltern und Geschwistern durch einfühlsame und auf die speziellen Wünsche und Bedürfnisse eingehende Arbeitsweise ein zweites Zuhause zu geben. Erkennbar ist dies auch an der freundlichen und einladenden Atmosphäre des Hauses,



Zum Beispiel mit Postern, Düften, Lieblingsmusik etc. ... Auch wenn Kinder zu Hause sterben, besteht die Möglichkeit, diesen Raum zu nutzen.

Nach dem Tod des Kindes werden die Eltern gelegentlich angerufen, um zu fragen, wie es ihnen geht. Den Eltern wird die Möglichkeit gegeben, das Kinderhospiz auch nach dem Tod ihres Kindes noch einmal zu besuchen. Für jedes verstorbene Kind wird zur Erinnerung ein Windrad im Garten aufgestellt. Bei jedem Todestag des Kindes wird eine Ecke eingerichtet, in der auf einem Tisch eine Kerze steht und etwas, das an das Kind erinnert.

Wichtig war für mich, dass ich in dieser Einrichtung besser das soziale Umfeld eines schwer kranken Kindes kennen lernen konnte. Ich habe erlebt, welche Folgen die Krankheit eines Kindes auf das gesamte Familienleben hat, z.B. auch für die gesunden Geschwister. Vor allem habe ich die Eltern bewundern gelernt, die sich schon jahrelang in der Pflege ihrer schwerstkranken Kinder einsetzen. Von ihnen können wir alle sehr viel lernen.

Für mich persönlich war die Zeit im Kinderhospiz ein großer Gewinn, den ich nicht missen möchte. Ich hoffe, viele Anregungen aus dieser Zeit in meinem späteren Berufsleben umsetzen zu können.



Tersa Hinse

Erschienen in: "Pflegerforum", April 2001

Ausgabe Nr. 33 der Universitätskliniken Mainz

Natürlich sind sie behindertengerecht ausgestattet, mit einem elektrischen Pflegebett und einem behindertengerechten Badezimmer, das sich jeweils zwei Kinder teilen.

Türen und Zugänge sind so angelegt, dass auch bettlägerige Kinder und Kinder, die auf den Rollstuhl angewiesen sind Zugang zum gesamten Erdgeschoss sowie zum Garten haben. Die Kinderzimmer sind im Halbkreis angeordnet, um den Mitarbeitern eine bessere Übersicht zu ermöglichen. Die Eltern und Geschwister sind im ersten Stock untergebracht. Das hat vor allem den Grund, dass die Eltern sich zurückziehen und erholen, z.B. eine Nacht durchschlafen können und das Kind trotzdem in sicheren Händen wissen. Der allgemeine Wohnraum besteht aus Küche, Esszimmer und Gemeinschaftsraum, die ineinander übergehen, so dass die Gerüche des gekochten Essens wahrgenommen werden können. Die Eltern und Geschwister nehmen im Esszimmer zu festen Zeiten ihre Mahlzeit ein. Anders jedoch ist es bei den kranken Kindern. Der Tagesablauf des Kindes richtet sich nach seinen Bedürfnissen. Es kann jeden Morgen ausschlafen und es werden ihm ganz besondere Wünsche erfüllt, wie zum Beispiel Eis essen gehen, Ausflüge usw. ...

Die kranken Kinder können verschiedene Räume im Haus nutzen, die zur Entspannung dienen. Da ist zum Beispiel der "Snoezel-Raum" mit Wasserbett, verschiedenen Lichtreflexen, Wassersäulen und ruhiger Musik. Oder das Schwimmbad (Therapiebecken) mit 36° C warmen Wasser. In beiden Räumen können viele Kinder vollständig entspannen. Die Räume können von den Eltern und den Geschwister mit benutzt werden.

Die Pflege der Kinder wird den familiären Gewohnheiten und den Wünschen des Kindes und seinen individuellen Möglichkeiten angepasst. Das heißt, die Pflege wird so durchgeführt, wie das Kind es von zu Hause gewohnt ist. Vorschläge der Pflegekräfte und Pädagogen werden mit den Eltern gemeinsam entwickelt. Es wird eine spezielle Pflegedokumentation durchgeführt. Auf Wunsch der Eltern werden Ärzte, Krankengymnasten, Therapeuten, Psychologen und Seelsorger in die Pflege mit einbezogen.

Nicht nur das kranke Kind spielt eine wichtige Rolle, sondern auch die Betreuung der Eltern und Geschwister. Vom kreativen Gestalten über Ausflüge bis zu Gesprächen mit den Mitarbeitern und Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Familien stehen den Eltern und Geschwister eine Vielzahl von Möglichkeiten offen, sich den Tag nach ihren Wünschen und Bedürfnissen zu gestalten.

Die Betreuung der Eltern geht über den Tod des Kindes hinaus. Wenn ein Kind gestorben ist, kann es in den Abschiedsraum gebracht werden. Dort kann es bis zu fünf Tage bleiben. Eltern, Verwandten und Freunden wird so die Möglichkeit gegeben, sich auf ihre ganz persönliche Weise von ihrem Kind zu verabschieden. Diesen Raum können die Eltern des verstorbenen Kindes nach ihren eigenen Wünschen frei gestalten.





Hat Oma jetzt Flügel?

Über solch schreckliche Dinge wie den Tod reden? Das fällt vielen Menschen nicht gerade leicht. Noch schwerer wird es, mit Kindern über dieses heikle Thema ins Gespräch zu kommen. Spätestens aber, wenn Oma, Opa oder ein anderer Angehöriger aus dem Familienkreis stirbt, stellen auch Kinder die Frage nach dem Wieso, Weshalb, Warum. Und brauchen von den Erwachsenen klare Antworten.

Wie unsicher Eltern dann oft reagieren, weiß Birgit Halbe nur zu gut. Sie ist pädagogische Leiterin im einzigen Kinderhospiz Deutschlands im sauerländischen Olpe. In das Haus "Balthasar" kommen Mütter und Väter, um einmal von der anstrengenden Pflege ihres unheilbaren Kindes entlastet zu werden. Gerade die gesunden Geschwisterkinder wollen immer wieder wissen, was passiert, wenn Bruder oder Schwester stirbt. Immer wieder erlebt Fr. Halbe, dass Eltern unsicher sind und mit fadenscheinigen Erklärungen ausweichen.

Die Pädagogin hält aber nichts von dem an sich wohlgemeinten Versuch, die Kinder vor Belastungen zu schützen und ihnen gegenüber den Tod zu tabuisieren. Unausgesprochenes bedrückt sie viel mehr. Ohne ehrliche Antworten seien nämlich die Kinder gezwungen, sich ihren eigenen und nicht selten völlig falschen Reim auf den Tod zu machen.

Genauso problematisch sei es, den Tod zu beschönigen, in dem man ihn mit harmlosen Vokabeln umschreibt. Wer beispielsweise davon spricht, der Tote sei "eingeschlafen", kann bei Kindern geradezu Einschlaf-Ängste hervorrufen. Halbe: "Die Kinder müssen sich ernst genommen fühlen."

Wenn Eltern selbst keine Antwort wissen, sollten sie zumindest die eigenen Schwierigkeiten zugeben und sich mit den Kindern "gemeinsam auf den Weg machen".

Nach ihren Erfahrungen wollen die Kinder keine umständlichen Theorien, ihnen geht es vielmehr um ganz Konkretes: Wie ist es, wenn man tot ist? Friert Opa in dem Sarg? Was hat er an? Was passiert mit dem totem Körper im Grab? Warum weint Papa? Warum tragen die Menschen schwarze Sachen? Werde ich Oma nie mehr wieder sehen? Und genauso konkret sollten die Antworten ausfallen: Dass ein Toter nicht mehr sehen, hören, gehen, aber auch nie mehr Schmerzen fühlen kann.

Dass Papa traurig ist und deshalb weint und einen schwarzen Anzug trägt. Und dass der Leichnam wieder zu Erde wird, in der Blumen wachsen können.

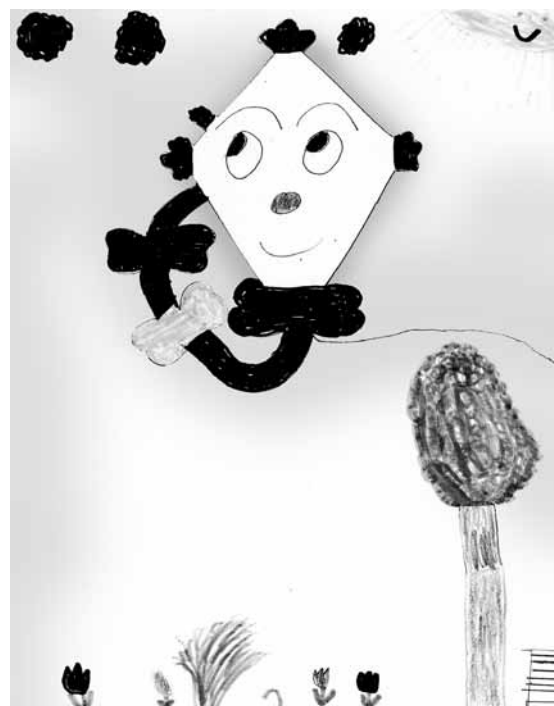
Ganz wichtig sei ein tröstender Gedanke für das Kind, etwa der christliche Auferstehungsglaube, unterstreicht Halbe. Der Gedanke an ein Weiterleben liege Kindern ohnehin sehr nahe, hat die Pädagogin immer wieder erlebt. Kinder gingen selbstverständlicher davon aus, dass ein Verstorbener nach wie vor anwesend ist und alles mitbekommt. Zu ihm stellen sie oft ganz spontan eine Verbindung her – malen ein Bild für den toten Bruder oder schreiben einen Brief an die Oma. Das Leben nach dem Tod werde von den Kindern stets mit Himmel, Sonne, Wolken, Sternen und Engeln verbunden und immer als "schönere Welt" dargestellt. Auch Eltern, die diese Sichtweise nicht teilen könnten, sollten diese Vorstellung ihrer Kinder nicht zerstören und ihnen zu verstehen geben, darüber einmal nachdenken zu wollen.

Um mit dem Verlust besser fertig zu werden, sollten die Kinder nach den Worten Halbes schon so früh wie möglich darauf vorbereitet werden – also über den bevorstehenden Tod schon dann reden, wenn der Angehörige sterbenskrank ist. So könnten die Eltern sagen: "Dein Bruder ist schwer krank – und kein Arzt kann ihm helfen." Dann verstünden die Kinder auch viel besser die besorgten Gesichter von Vater und Mutter. Im Falle einer solchen Vorbereitung spricht für Halbe nichts dagegen, wenn die Kinder auch vom Toten Abschied nehmen. Halbe erinnert sich an einen Siebenjährigen, der im Kinderhospiz einen zweijährigen verstorbenen Patienten noch einmal sehen wollte, ihm eine Blume brachte, an der Decke zupfte, über das Gesicht streichelte – und begriff: "Er fühlt sich kalt an." Auch an der Beerdigung sollten die Kinder teilnehmen, um sich verabschieden zu können. Aber auch hier gilt: Die Kinder über den Ablauf der Feier aufzuklären. Während der Feier brauchen sie eine feste Bezugsperson, die ihnen sofort Fragen beantworten kann.

Zu einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Tod kann nach Beobachtung Halbes auch der richtige Umgang mit verstorbenen Haustieren führen. Wenn der Wellensittich oder der Hund stirbt, sind Kinder meist tief berührt. Für die Erwachsenen heißt das: mit dem toten Tier umso behutsamer umgehen und nicht einfach in die Mülltonne werfen. Durch eine "Beerdigung" im Garten können die Kinder erfahren, was ein endgültiger Abschied bedeutet.

Andreas Otto

erschienen in: Sendbote Nr.11, Nov. 2000



Balthasar



Zu Besuch in Balthasar

Heute Nachmittag werde ich einen schweren Gang tun. Schon früh am Morgen denke ich fast ständig daran. Ich werde Balthasar aufsuchen, nicht um in die herzliche offene Atmosphäre dort einzutauchen – wie sonst bei anderen Besuchen; nicht um befreundete Familien und ihre Kinder wieder zu treffen, mit ihnen zu plaudern und zu lachen. Nein, ich werde dorthin fahren, um mich zu verabschieden. Ich werde einem toten Kind adieu sagen, ich werde es zum letzten Mal anschauen, berühren. Es ist gestern an einem anderen Ort in einer anderen Stadt gestorben. Seine Eltern haben es nach Olpe zu Balthasar gebracht, dorthin, wo es zu seinen Lebzeiten oft gewesen ist, dorthin, wo die Familie sich wohl gefühlt hat.

Das tote Kind kenne ich lange, viele Jahre lang. Immer wieder in unregelmäßigen Abständen habe ich es gesehen, die Veränderungen durch die Krankheit wahrgenommen, mich daran gewöhnt. Aber heute ist alles anders: heute besuche ich das tote Kind. Zum letzten Mal. Ich hoffe sehr, seine Eltern und Geschwister werden da sein, ich möchte sie alle fest in den Arm nehmen und mit ihnen traurig sein und auch froh, dass ihr Kind den schweren Weg geschafft hat und uns Lebenden jetzt weit voraus ist. Ich stehe vor der Tür des Kinderhospiz⁴, atme tief durch und klingele. Die automatische Tür öffnet sich. Eilig gehe ich zum Zentrum des Hauses, dorthin, wo sich alles Leben konzentriert, wo gegessen, geredet, gelacht wird. Ich sehe den Vater, er sitzt am Tisch mit anderen, mit Eltern (Gäste des Hauses), Mitarbeitern im Gespräch. Ich sehe seine Kinder, die Geschwister des verstorbenen Kindes. Sie sind beschäftigt mit dem, was ihnen heute möglich ist und was ihnen heute hilft. Ich umarme den Vater, ganz fest. Wir halten uns gegenseitig, stützen uns einige Augenblicke in unserem Kummer. Ich begrüße die Geschwister, gratuliere dem Bruder: er hat heute Geburtstag. Dann bin ich im Abschiedsraum, treffe dort beim toten Kind seine Mutter. Auch wir halten uns fest. Dann der tote H.. Er liegt dort wie schlafend, ohne Schmerz, ganz entspannt, ganz gelöst. Ich gebe ihm meine Rose, ein letztes Geschenk an ihn. Schaue ihn an, streichle ihn. Heute sehe ich dich zum letzten Mal, H.. Mach's gut! Die Mutter erzählt mir von seinem Sterben, von seinem friedlichen Tod. Wir weinen und lachen, sind traurig und froh, dass H. es geschafft hat, dass H. gelebt hat. H.'s Geschwister kommen. Wir alle stehen am H.'s Totenbett, um H. herum. Eine Mitarbeiterin kommt dazu, ihre Schicht hat gerade begonnen. Auch sie kennt H. sehr gut.

Sie erzählt von ihm und ihrer Beziehung zu ihm. Aber zuerst gratuliert sie H.'s Bruder zum Geburtstag. Sie reicht ihm die Hand über H.'s Totenlager. Später bin ich wieder im Gemeinschaftsraum. Dort sitze ich mit dem Vater, die Mutter ist gefahren. Wir sprechen über H., die Beerdigung und auch über anderes. Andere Eltern, Mitarbeiter setzen sich manchmal dazu, hören uns zu, sprechen mit uns. Eine Mitarbeiterin versorgt uns mit Kaffee und Kuchen. Eine Mutter, die zum ersten Mal zu Gast in Balthasar ist, fragt an, ob sie den toten H. sehen darf. Natürlich darf sie.

Wir sitzen hier gut. Um uns geht alles seinen Gang: Kinder basteln, toben, gehen schwimmen; Eltern sprechen über Filme, Spaziergänge und ihre kranken Kinder. Mitarbeiter gehen ihren Tätigkeiten nach: Füttern, Spielen und Spazieren gehen mit den kranken Kindern. Und immer wieder wird H. zum Gesprächsthema. Hier in Balthasar gilt, was sonst in unserer Gesellschaft kaum möglich ist: Leben und Tod gehören zusammen.

Ich gehe zum letzten Mal zu H.: allein. Als ich zurück komme in den Gemeinschaftsraum, setzt sich eine Mitarbeiterin zu mir. Sie hat gesehen, wie es mir geht. Wir sprechen über H. und den Tod. Und um uns herum wird gelebt.

Kornelia Weber



Das Fenster des Abschiedsraums zeigt Balthasar; ein Fensterbild, das der Künstler Rainer Aepfelbach gestaltet hat.



Stephanie mit Mutter und Bruder Michael

Unser Aufenthalt an einem besonderen Urlaubsort

Meine Tochter Stephanie (14 Jahre) lebt seit fast vier Jahren in St. Martin, Düngeheim. Ich habe meine Tochter dem Haus anvertraut, weil ich körperlich und seelisch nicht mehr eine gute Betreuung gewährleisten konnte. Damals wusste ich noch nicht, warum meine Tochter so ist, wie sie ist. Stephanie war zunächst ein kleines aufgewecktes Mädchen. Sie konnte alles, was Kinder bis zum 5. Lebensjahr können sollten. Nur mit dem Sprechen war es nicht so gut bestellt. Bei mehreren Besuchen verschiedenster Ärzte wurde bei Stephy eine Schwerhörigkeit und eine starke Fehlsichtigkeit festgestellt. Ab dem 5. Lebensjahr entwickelte sich Stephanie nicht mehr nach vorne, sondern immer mehr verlor sie die bis dahin gelernten Dinge. Sie wurde sehr lebhaft und unkontrollierbar. Alles wurde in den Mund gesteckt und alles, was nicht fest war, wurde durch die Wohnung geworfen. Das war sehr hart. Stephanie wurde mit zunehmenden Maße immer quengeler.



Keiner meiner damaligen Ärzte konnte sich dieses Verhalten erklären.

Vor zwei Jahren habe ich nochmals auf einer gründlichen Untersuchung bestanden. Mit Hilfe von Stephanies Gruppenleitung haben wir dann endlich ein Krankenhaus gefunden, das die Kleine aufnahm. Es wurden verschiedene Untersuchungen vorgenommen, die bis zu diesem Zeitpunkt noch nie durchgeführt wurden. Sehr rasch bestand der Verdacht einer Stoffwechselerkrankung. Mit diesem Wissen ging ich zur Kinderärztin, die meine Tochter seit ihrem 5. Lebensjahr betreute. Als diese die Vermutung hörte, gab sie mir eine Informationsbroschüre über die vermutete Krankheit.

In dieser Broschüre wurde Herr Dr. Beck, Uni-Klinik Mainz benannt. Ich setzte mich mit ihm in Verbindung und bekam sehr bald einen Termin. Nach einer sehr kurzen Zeit stand die endgültige Diagnose fest. Stephanie hat Mukopolysaccharidose Typ III/A. Sie hat eine Lebenserwartung von ca. 18 Jahren.

Stephanie kann von mir nur sehr selten besucht werden, da die Entfernung sehr groß ist. Daher habe ich mich im April 2000 dazu entschlossen mit ihr einen Urlaub zu verbringen. Ein normaler Urlaub ist aber nicht möglich, da Stephanie bereits in einen Rollstuhl sitzt und auch der Pflegeaufwand sehr groß geworden ist. Dr. Beck empfahl mir einen Aufenthalt im Kinderhospiz in Olpe.

Nun, es war zunächst ein Gefühl, das ich nicht erklären kann. Kinderhospiz – Tod – todkranke Kinder – Trauer – Angst vor der Wirklichkeit. All diese Gedanken schossen mir bei diesem Wort Hospiz durch den Kopf. Nach einem Telefongespräch mit Olpe hatte ich auf einmal ein ganz anderes Gefühl. Alle Angst verwandelte sich in Neugierde, was dort wohl auf meine Kinder und mich zukommen könnte. Ich bekam einen Termin und ich entschloss mich diesen Urlaubstermin mit meinem 12jährigen Sohn Michael auch wahrzunehmen. Auch Michael hatte zunächst Probleme mit dem Gedanken "Tod und kranken Kindern". Aber kurze Zeit nach dem Entschluss zu fahren, freuten wir uns auf diesen Urlaub der besonderen Art. Viele Klippen mussten bis zum Tag der Abreise noch geklärt werden. Zum Beispiel: Wer trägt die Kosten? Wie kommt Stephanie überhaupt nach Olpe? Hier sei an dieser Stelle bereits ein Dankeschön an die Gruppe St. Elisabeth und an die Verwaltung von St. Martin ausgesprochen. Dieser Urlaub ist nur durch die Mithilfe von St. Martin und dem Kinderhospiz zustande gekommen. ►

Am Tag der Abreise waren mein Sohn und ich sehr nervös. Wir hatten beide Angst. Wir fuhren so früh los, dass wir noch vor Stephanie ankamen. Wir fanden ein Haus vor, das überall Helligkeit ausstrahlte. Es gibt viele Fenster und Türen, die Licht in dieses Haus werfen. Wir wurden empfangen, als ob wir schon seit Jahren dieses Haus besuchen würden. Alle waren freundlich und aufmerksam. Von der ersten Minute unserer Ankunft an fühlten wir uns geborgen. Bereits nach kurzer Zeit hatten wir den ersten Kontakt zu anderen Familien. Nach etwas mehr als eine Stunde traf Stephanie in Olpe ein. Es war für mich ein wunderschönes Erlebnis zu wissen, dass ich von diesem Tag an zwei Wochen mit meinen beiden Kindern Urlaub machen durfte. Lange habe darauf gewartet und mir immer gewünscht, dass so etwas Wirklichkeit wurde. Stephanie war sehr gut gelaunt. Als sie ihren Bruder und mich sah, freute sie sich riesig. An diesem Tag begann für uns ein Urlaub, den wir alle drei nie mehr vergessen werden.

Stephanie sah mich jeden Morgen an, als ob sie nicht glauben konnte, dass ich immer noch da war. Jeder Morgen mit ihr war für mich ein Geschenk, für das ich sehr dankbar bin.

Das Kinderhospiz ist ein Ort, wo Urlaub machen etwas Besonderes ist. Hier kann man seine Sorgen lassen, man kann über seine Ängste sprechen, es sind Menschen da, wenn man traurig ist. Man kann hier



Stephanie mit Omi

lachen und ernst sein. Man kann sich zurückziehen oder auch mit anderen etwas unternehmen. Die Geschwisterkinder sind nie allein, es wird viel mit ihnen unternommen. Als Mutter hat man die Möglichkeit sich um das kranke Kind zu kümmern, aber niemand wird es voraussetzen. Die Zeit hier im Hospiz wird für uns immer etwas Besonderes bleiben. Michael, Stephanie und ich wünschen uns, dass wir noch einige Male hier Urlaub machen dürfen.

Zum Schluss möchten wir drei noch einmal ein Dankeschön an alle aussprechen, die diesen Urlaub ermöglicht haben.

Ein besonderes Dankeschön geht an alle Mitarbeiter des Kinderhospizes. Gott möge Ihnen immer die Kraft geben, die eine Begleitung im Kinderhospiz mit sich bringt. Bleiben Sie alle so wie Stephanie, Michael und ich Sie kennen gelernt haben. Wir werden Sie alle nie vergessen.

■ Dorothee Gröters



Es gibt viele Dinge die unsere Nadine nicht mehr kann,
trotzdem zieht sie uns immer wieder in ihren Bann.

Egal ob sie lacht, weint oder singt,
jeder Tag mit ihr ist ein Erlebnis, das uns Freude bringt.

Die Hoffnung sie noch lange bei uns zu behalten,
wird kleiner, wie ein Blatt, das wir zusammenfalten.

Wir dürfen Nadines Krankheit nicht vergessen oder verdrängen,
sondern wir müssen uns anstrengen.

Anstrengen, ihr den Rest ihres Lebens schön zu gestalten,
und das Blatt der Hoffnung wieder auseinander falten.

Für die Hoffnung brauche ich Kraft, die ich von Nadine kriege,
dafür muss ich sie spüren lassen, dass ich sie liebe.

Doch die Liebe zwischen Nadine und mir muss man anders
sehen,
nicht so, wie sie sich die gesunden Menschen untereinander
gestehen.

Meine Liebe zu Nadine besteht aus Verständnis, Vertrauen
und Geborgenheit,
und dies Nadine zu geben, bin ich jederzeit bereit.



Deine Cousine
Jessica

Schwer-
punkt-
thema:

Geschwisterkinder

Der Tod

Was ist eigentlich nach dem Tod?
Manche sagen man kommt in den Himmel,
manche sagen wiederum man wird als
Pflanze wiedergeboren. Aber ich bin mir
ganz sicher meine Schwester wird ein
Engel oder eine wunderschöne Blume die
niemals verblüht.

Von Greta-Marie Pittroff
für meine liebe
Schwester Melinda
die am 23.2.2000
im Alter von 17 Jahren
starb

Schwerpunktthema
Geschwisterkinder



Ilse Achilles, geboren in Bückeburg. Journalistin, Redakteurin bei einer Frauenzeitschrift. Mutter zweier Töchter und eines behinderten Sohnes. Mehrere Veröffentlichungen.

Was bei den Geschwistern behinderter Kinder anders ist

In Geschwisterbeziehungen geht es hauptsächlich um drei Reibungsbereiche. Das sind: Rivalität um die elterliche Zuwendung, Streben nach Anerkennung durch Bruder und/oder Schwester und das Erobern und Erhalten von Machtpositionen in der Geschwisterreihe.

Die **Rivalität** beginnt, sobald das zweite Kind auf die Welt kommt. Seine Geburt "enthront" das erste Kind. Ein, zwei oder noch mehr Jahre war es uneingeschränkter Herrscher im Kleinfamilien-Clan, Mittelpunkt des Interesses, Stolz der Eltern, dann muss es teilen. Zeit und Aufmerksamkeit der Eltern gelten nicht mehr nur ihm. Das spürt das Kind deutlich, und das macht es wütend. Weil es als ältestes Kind in seiner konkurrenzenlosen und intensiven Bindungsphase an die Eltern jedoch gelernt hat, was Mutter und Vater gefällt, unterdrückt es seine Wut. Dennoch gibt es Situationen, da steht es mit dem Baustein in der Hand vor dem Kinderwagen und würde den Klotz nur allzu gern dem ungebetenem Geschwisterkind an den Kopf werfen. Und manche Kinder tun das auch.

Viele Psychologen sehen die Reaktionen von Erstgeborenen nicht ganz so pessimistisch. Neue Studien bestätigen den Wissenschaftlern, was Eltern auch erleben: Ihre älteren Kinder sind auf die neue Schwester oder den neuen Bruder nicht nur

eifersüchtig, sondern sie lieben und mögen sie auch. Manche kümmern sich durchaus kompetent um das kleine Geschwisterkind, indem sie sein Verhalten oder Schreien gekonnt interpretieren: "Mama, komm, Benedikt weint. Er will jetzt auf den Arm." [...]

Aber es ist nicht nur die elterliche Gunst, um die Geschwister konkurrieren. Was die Beziehung noch dramatischer macht, ist der dringende **Wunsch nach Anerkennung** durch den Bruder oder die Schwester. Auch hier gibt es keine Altersgrenze.

"Vor zwei Jahren, an meinem 60. Geburtstag, habe ich ein Fest gegeben und mir zu dem Anlass ein neues Kleid gekauft. Alle sagten, dass ich gut aussehe. Meine älteste Schwester kam, sah mich, rümpfte die Nase und sagte: >Warum kaufst du dir denn was in Blau? Du weißt doch, das steht dir nicht.< – Sie macht das mit Absicht. Sie weiß, dass ich mich darüber ärgere. Das ganze Fest hat mir keine Freude mehr gemacht. Das Kleid habe ich nie wieder angezogen. Es hängt im Schrank."

Bei solchen Kränkungen und Sticheleien geht es auch um **Macht**. Geschwister kennen die gegenseitigen Schwachpunkte haargenau, sie nutzen dieses Wissen und treffen immer den wunden Punkt des anderen. Ältere Geschwister sind geübt darin, einen Teil elterlicher Autorität zu übernehmen und sie rücksichtslos einzusetzen. Mit Drohungen, Spott, Schikanen, Belohnungen und Entzug von Belohnungen halten sie die Konkurrenz, nämlich die jüngeren Geschwister, in Schach. Die aber wehren sich – mit ähnlich unfairen Mitteln.

Mit Argusaugen wachen Geschwister darüber, wer, wann und wie von den Eltern vorgezogen wird. "Wir haben sie völlig gleich behandelt", sagt meine Freundin Elisabeth über die Erziehung ihrer Töchter. "Kristin bekam genauso viel Taschengeld, durfte abends genauso lange aufbleiben, dieselben Fernsehsendungen sehen wie Agnes, obwohl die ja zwei Jahre älter war. Hätten wir Agnes mehr Rechte eingeräumt, wäre Kristin völlig ausgerastet." Der Illusion, dass sie ihre Kinder völlig gleichbehandeln, geben sich viele Eltern hin. Dabei stimmt es nicht, kann gar nicht stimmen. Und es ist auch klar, warum: Kein Kind wird in dieselbe Familie geboren. Als Agnes auf die Welt kam, waren Mutter und Vater da. Als Kristin geboren wurde, gab es außer den Eltern eben schon Agnes. Das war eine ganz andere Situation. Zudem verändert sich die Einstellung der Eltern in der Zeit vom ersten zum zweiten (dritten, vierten) Kind. [...]

Außer der Zahl der Familienmitglieder und der Wandlung der Erziehungsideale ändert sich meist auch die soziale und finanzielle Situation der Eltern in der Zeit von der Geburt des einen Kindes bis zur Geburt des nächsten.

Mit dem ersten Kind leben die Eltern oft noch in einer kleineren Wohnung, haben wenig Geld, weil sie vielleicht gerade die Ausbildung beendet haben. Die junge Mutter ist froh, Prüfungen oder Berufstätigkeit erst einmal an den Nagel hängen zu können, um sich ganz dem Baby zu widmen. Beim zweiten Kind hat der Vater eventuell einen gutbezahlten Job und die Mutter liebäugelt mit einer Zusatzausbildung, damit sie, wenn das zweite Kind "aus dem Gröbsten raus ist", den (Wieder-) Einstieg in den Beruf probieren kann. ►

Dieselbe Mutter, derselbe Vater. Dennoch ist es jedes Mal eine andere Familie, in die ein Kind hineingeboren wird. Damit liegt auf der Hand, dass Eltern ihre Kinder gar nicht gleich behandeln können. [...]

Familien sind überaus komplexe Systeme mit vielen Formen von Interaktionen, die alle Mitglieder in irgendeiner Weise prägen und beeinflussen. Deshalb bedient die allzu simple Klassifizierung eines Menschen nach seinem Status in der Geschwisterreihe lediglich Klischees. Man kann zwar versuchen, Tendenzen aufzuzeigen, wenn es darum geht, Charakterzüge der Erst- und Zweitgeborenen, der Nachzügler und Nesthäkchen darzustellen. Aber auch die sind mit Vorsicht zu genießen. Fest steht, dass jüngere Geschwister von älteren stärker beeinflusst werden als umgekehrt. Die Machtkämpfe zwischen dem erst- und zweitgeborenen Kind sind immer am größten, unabhängig davon, ob es in der Familie zwei oder mehr Kinder gibt. Das gilt um so mehr, je geringer der Altersunterschied zwischen ihnen ist. [...]

Faktoren, die die Geschwisterbeziehung positiv beeinflussen

Es sind hauptsächlich vier unterschiedliche Faktoren, die für den herzlichen und verständnisvollen Umgang der Geschwister miteinander verantwortlich sind:

1. *Das positive elterliche Vorbild.* Das leuchtet ein. Halten Mutter und Vater guten Kontakt zu ihren Eltern und Geschwistern, gehen sie mit Respekt und Herzlichkeit miteinander um, so entwickeln auch ihre Kinder Familiensinn. Sie wachsen mit Tanten, Onkel, Cousins auf, konkurrieren mit ihnen, kritisieren sie, werden kritisiert und wissen doch: Es bleibt in der Familie. Das kann lebenslange emotionale Sicherheit geben. [...]

2. *Eine problematische Familiensituation.* Das klingt zunächst paradox, doch Erfahrungen bestätigen: Je schwieriger die Gesamtlage, um so näher rücken die Geschwister zusammen. Wenn Eltern ihren Aufgaben nicht nachkommen können oder wollen, zum Beispiel bei Tod oder Scheidung oder Krankheit, trösten und stützen sich die Geschwister gegenseitig. [...]

3. *Der Altersabstand.* Je geringer der Altersabstand ist, um so stärker ist die emotionale Bindung zwischen den Geschwistern. [...] Viele Studien haben [...] bestätigt, was die amerikanische Psychologin Helen Koch schon vor 40 Jahren herausfand. Geschwister mit einem Altersabstand von bis zu zwei Jahren haben einen großen emotionalen Zugang zueinander. Sie trennen sich nur ungern, spielen häufig miteinander und mit denselben Spielkameraden. Oft entwickeln sie eine Art Geheimcode in Sprache und Gestik, um sich unauffällig untereinander zu verständigen. [...]

4. *Die Gruppierung.* Eine Auffälligkeit gibt es bei Familien mit mehreren Kindern. Es hat sich gezeigt, dass dort die Beziehungen zwischen dem ersten, dem dritten und dem fünften Kind (wenn es so viele sind) besonders stark sind - und die zwischen dem zweiten und dem vierten. Die Gruppierung ist unabhängig vom Geschlecht, die Kinder nehmen sie intuitiv vor, um sich vor direkter Rivalität mit dem vor ihnen Geborenen zu schützen. Das erklärt zum Teil auch, warum in Familien mit drei Kindern das mittlere eine so schwierige Position hat. Es fehlt ihm der Koalitionspartner ... [...]

Was den Geschwistern behinderter Kinder das Leben schwer machen kann

Es gibt eine Reihe von Unterschieden in den Beziehungen zwischen "normalen" Geschwistern und Geschwistern eines behinderten Kindes.

1. *Sie werden früh mit Leid konfrontiert.* Kinder, die eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben, erfahren früh, was es heißt, krank, gebrechlich, auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben. [...] Die Kinder spüren deutlich die Diskrepanz zwischen dem, was ihre Familien täglich praktizieren und was gesellschaftliche Norm ist. Zu Hause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt. "Draußen" aber herrscht ein anderer Ton. Einer, der immer noch und sogar wieder stärker von der Abgrenzung bis zur Ablehnung behinderter Menschen geprägt ist. Sie erleben gesellschaftliche Diskriminierung oft hautnah. [...]

2. *Rivalität ist ihnen verboten.* Normalerweise wird in einer Geschwisterbeziehung der Kampf um die Gunst der Eltern und um die beste Position in der Geschwisterreihe ausgetragen. Dabei geht es um Durchsetzungsvermögen und Konkurrenzverhalten, um Identitätsfindung, Abgrenzung und Nähe. Ist die Schwester oder der Bruder behindert, können die Geschwister nicht offen gegeneinander antreten. Die Spielregeln gelten hier nicht mehr. [...] Geschwister behinderter Kinder lernen also schnell, eigene Bedürfnisse zurückzustellen. Sie passen sich an. Das macht sie - meist unbewusst - wütend. Ihre Wut dürfen sie aber nicht auf die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richten. Denn die/der ist ja hilflos oder in einigen Fähigkeiten so eingeschränkt, dass man sie/ihn nicht für sein Tun verantwortlich machen kann, sondern unterstützen muss. [...]

3. *Sie entwickeln Schuldgefühle.* Wegen ihrer unterdrückten Aggressionen dem behinderten Kind gegenüber haben die meisten Geschwister Schuldgefühle. "Wie kann ich bloß so böse Gedanken haben? Ich muss mich schämen." Mit dieser Einstellung gehen manche Geschwister Behinderter durchs Leben und werden ihr selbstaufgeklebtes Etikett "Ich bin eigentlich ein schlechter Mensch" nicht los. Sie hüten es wie ein Geheimnis. Niemand darf wissen, dass sie nicht immer so lieb und hilfreich sind, wie sie sich geben. Schuldgefühle entstehen aber auch aus dem Bewusstsein der Überlegenheit. "Ich bin gesünder, kräftiger, klüger als meine Schwester." Das vergrößert nicht etwa die Lebensfreude, sondern ist der Grund zur Scham. Warum hat die Behinderung die Schwester getroffen? Warum hat sie ein so schweres Schicksal? Oft wird das behinderte Kind idealisiert. [...]

4. *Sie haben weniger Zugang zu den Eltern.* Ein behindertes Kind zu haben ist für die Eltern eine Dauerbelastung, auf die sie sich erst einstellen müssen und an die sich im Laufe der Jahre immer wieder neu anpassen müssen. Oft muss der Alltag vollständig umorganisiert werden. Die Mutter gibt ihre Berufstätigkeit auf, das Haus muss umgebaut oder eine rollstuhlgerechte Wohnung gesucht werden. Das kostet Geld. Und es erfordert außerdem Kraft und Energie, die den Eltern dann im Umgang mit ihren nichtbehinderten Kindern fehlen. Die Hauptfürsorge konzentriert sich auf das Sorgenkind. [...] So kann es kommen, dass die nicht-behinderten Kinder in der Familie häufig weniger ▶



intensiven Kontakt zu ihren Eltern haben, als es eigentlich normal und richtig wäre. [...]

5. Ihre Möglichkeiten, Freundschaften zu schließen, sind eingeschränkt. Von den sieben Kindern, die am Gespräch teilnahmen, sagten vier, dass sie nicht so gern von ihren Freunden zu Hause besucht werden. Ein Mädchen (Anne-Marie) gab an, es könne nur eine Freundin haben, die sich auch mit dem behinderten Bruder gut versteht. Das schränkt die Auswahl an möglichen Freunden deutlich ein. Ein weiteres Kind (Vera) hatte sich sogar schon eine Taktik zurechtgelegt, um etwaige Besucher vorab mit der Behinderung ihres Bruders vertraut zu machen ("Ich zeige ein Bild von meiner Familie"). Diese Situationen entstehen, weil manche Familien auf die Behinderung mit Abkapselung reagieren – zunächst vielleicht unbewusst. Die Eltern sind abends so erschöpft, dass sie nicht mehr aus dem Haus gehen, niemanden mehr sehen wollen. Und die Wochenenden brauchen sie für die liegengelassenen Dinge, zu deren Erledigung sie bislang

nicht gekommen sind. Oft ist das behinderte Kind auch so schwierig oder die Reaktion der Außenwelt so problematisch, dass man mit ihm nur ungern einen Ausflug macht - schon um die Blicke der Spaziergänger nicht aushalten zu müssen. Das schränkt die Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten der Familie erheblich ein. Die Isolation behindert die Entwicklung der nichtbehinderten Kinder, kann sie zu Einzelgänger werden lassen, auch wenn sie von ihrem Naturell her dazu gar nicht neigen.

6. Sie erleben die Geschwisterfolge anders.[...] Das jüngere Kind erlebt, wie es allmählich das ältere überholt – und fühlt sich dadurch verunsichert. Die Hierarchie stimmt nicht mehr, die Positionen im Familiensystem werden neu verteilt. Auch das macht häufig Hemmungen und Schuldgefühle. [...]

7. Sie werden die Angst nicht los, selbst behindert zu sein oder zu werden. Das Bewusstsein, die eigene körperliche und geistige Unversehrtheit nicht als lebenslangen Garantieschein mitbekommen zu haben, prägt die Geschwister behinderter Kinder mehr als Gleichaltrige, die ohne ein behindertes Familienmitglied aufwachsen. [...]

8. Sie leben in einer "außergewöhnlichen" Familie. In bestimmten Phasen ihres Lebens ist Kindern Konformität ungeheuer wichtig.[...]

Dieses zeitweise kompromisslose Streben nach Konformität wird durch die behinderte Schwester, einen behinderten Bruder zunichte gemacht.[...]

Wie werden diese Kinder ihre Zukunft meistern?

Eine amerikanische Psychologin machte eine Studie mit Studenten und Studentinnen, die mit einem behinderten Geschwisterkind aufgewachsen waren. Nach ihren Ergebnissen können aus diesen Kindern besonders tolerante, sensible, offene, selbstkritische Erwachsene werden, die dankbar sind für die eigene Gesundheit und Intelligenz.

Sie waren sich mehr der Gefahr von Vorurteilen bewusst und wirken persönlich und beruflich reifer als Gleichaltrige. Allerdings stand der Personengruppe, die die Behinderung des Geschwisterkindes offenbar positiv in ihr Selbstkonzept einbeziehen konnte, eine gleich große Gruppe gegenüber, der das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister eher geschadet zu haben schien. Sie lebten noch im nachhinein mit Groll auf die Familiensituation und mit Schuldgefühlen wegen ihrer Wut auf die Eltern und das behinderte Kind.

Am meisten belastet ist – so Frances K. Grossman – die älteste Schwester in einer nicht begüterten Zwei- oder Drei-Kind-Familie mit einem stark behinderten Kind. Denn die älteste Tochter wird am häufigsten zur Mithilfe bei der Betreuung des behinderten Kindes herangezogen, muss die überforderte Mutter im Haushalt entlasten. Sie trägt die doppelte Bürde, die Steigerung der traditionellen Rolle: Das große Mädchen kümmert sich um die Kleinen. (In Mehr-Kind-Familien hat es die älteste Tochter leichter, weil sich die Pflichten auf mehrere Schultern verteilen.) [...]

Was Studien zur Entwicklung der Geschwister behinderter Kinder aussagen

Die wichtigsten Studien, die es zur psycho-sozialen Situation der Geschwister behinderter Kinder in Deutschland gibt, hat Dr. Waltraut Hackenberg Anfang und Ende der 80er Jahre gemacht. Sie ist Diplom-Pädagogin, Diplom-Psychologin und Psychoanalytikerin, arbeitete mehrere Jahre im Kinderneurologischen Zentrum der Rheinischen Landesklinik in Bonn, hat eine eigene Praxis, hält als Privatdozentin aber auch Vorlesungen an der Universität Köln. [...]

Frau Dr. Hackenberg, was war für Sie überraschend an den Untersuchungsergebnissen?

Vieles. Es gab eine Reihe erstaunlicher Ergebnisse, wobei man allerdings vorsichtig sein muss in der Verallgemeinerung dieser Daten. So schätzen sich die Geschwister behinderter Kinder zum Beispiel als extrovertierter und emotional labiler ein als Kinder ohne behinderte Geschwister. Sie greifen – und das fand ich bemerkenswert – viel seltener zu kleinen Lügen, um sich besser darzustellen. Sie sind ehrlicher, aber auch kritischer sich selbst gegenüber. Und sie vermeiden aggressives Verhalten. Auffallend ist außerdem, dass sie das behinderte Geschwisterkind stark idealisieren, es also für lieb und unschuldig halten.

Gab es Besonderheiten bei den Mädchen und bei den Jungen?

Ja, die Mädchen zeigen stärkeres soziales Engagement als Schwestern nichtbehinderter Kinder, Brüder hatten in ihrer Einstellung geringere Maskulinität, das heißt weniger typisch männliche Verhaltensmuster. Sie waren weniger aktiv, weniger aggressiv, dafür feinfühlicher als gleichaltrige Jungen ohne behinderte Geschwister.

In Ihrer zweiten Studie haben Sie 76 dieser Kinder ein paar Jahre später wieder um ihre Stellungnahme gebeten. Aus den Kindern waren Jugendliche geworden, zwischen 14 und 20 Jahre alt. Was waren die Ergebnisse dieser Studie?

Vieles, was für die Entwicklung vorhersehbar schien, war tatsächlich eingetreten. Die Mehrzahl der Geschwister hatte sich – für ihr Alter – zu recht reifen Persönlichkeiten entwickelt. Die meisten Mädchen zeichneten sich nach wie vor durch starkes soziales Engagement aus. Viele Jungen ►

vermieden weiterhin aggressive Reaktionen. Das wirklich Erstaunliche aber war der hohe Anteil positiver Beurteilungen der Erfahrungen mit dem behinderten Geschwisterkind. 87 Prozent der Befragten sahen das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwisterkind auch als persönlichen Gewinn. Sie reflektieren ihre Entwicklung und sehen neben den Einschränkungen auch die Vorteile für ihre Charakterbildung.

Wo liegen Ihrer Meinung nach die hauptsächlichsten Risiken für die Geschwister?

Eine große Gefahr sehe ich in der Überforderung. Viele Eltern erwarten von ihren nichtbehinderten Töchtern und Söhnen sehr früh viel Selbstständigkeit. Sie ziehen sie zur Mithilfe heran, übertragen ihnen oft auch schon zu früh zu viel Verantwortung. In der Regel wollen die Kinder ihren Eltern helfen. Sie erkennen ja meist, wie schwierig die Situation ist. Also geben sie sich Mühe, die Erwartungen ihrer Eltern zu erfüllen. Mir hat ein Kind gesagt: "Mit mir sollen Mama und Papa keine Mühen haben. Ich will nicht ihr zweites Sorgenkind sein." Eine solche Einstellung führt schließlich zur Selbstüberforderung. Denn soviel kann gar kein Kind leisten wie das, was es sich selbst in seiner übergroßen Hilfsbereitschaft vornimmt.

Eine andere große Gefahr ist meiner Meinung nach die emotionale Vernachlässigung der nichtbehinderten Kinder durch die Eltern. Die Kinder verhalten sich meist sehr angepasst. Sie tun, was man ihnen sagt. Sie "funktionieren" reibungslos. Die Eltern, die ja selbst stark belastet und überfordert sind, denken, alles ist in Ordnung, und erkennen nicht, dass dieses Verhalten auf Überangepasstheit beruht. Sie schauen deswegen nicht genau hin, erkennen Probleme, die ihre nichtbehinderten Kinder haben, oft gar nicht oder zu spät. Grundsätzlich ist es wichtig, dass das Geschwister als Individuum angesehen wird, mit eigenen Interessen und Bedürfnissen - und nicht als Ersatz oder Trost für die Eltern. Letzteres führt zur Selbstentfremdung des Kindes und stellt ein hohes Risiko für spätere psychische Erkrankungen dar.

Wovon hängt es ab, ob die Entwicklung eines Geschwisterkindes positiv verläuft, also zu mehr Reife und sozialer Belastbarkeit führt, oder negativ, das heißt Schuldgefühle und Verbitterung hervorruft?

Das ist eine ganz komplexe Frage, wo Anlagen des Kindes, Familienkonstellation, Familienatmosphäre, soziales Umfeld und das Vorhandensein anderer Belastungsfaktoren (zum Beispiel schwierige ökonomische Situation, schwere Krankheiten oder Todesfälle) zusammenspielen. Ein wichtiger Faktor ist sicherlich die elterliche Lebenszufriedenheit, besonders die Zufriedenheit der Mutter mit ihrer Rolle und auch ihre Verarbeitung der Behinderung. Großen Einfluss hat auch die Art der Kommunikation in der Familie, also wie offen über die Behinderung gesprochen wird. Dazu gehört auch die Einbeziehung der Kinder in die Entscheidung, wie die Zukunft der behinderten Schwester, des behinderten Bruders aussehen soll. Manche Eltern sagen ihren Kindern nicht, dass sie vorhaben, die behinderte Tochter oder den behinderten Sohn in ein Heim zu geben. Die Geschwister beziehen Schwester oder Bruder mit ein in ihre eigene Zukunftsplanung, nicht ahnend, dass ihre Eltern bereits einen Wohngruppenplatz beantragt haben. Auch das führt zu Frust und Missverständnissen. Die spezifische Aufgabe der Geschwister behinderter Kinder liegt darin, in ihrer Entwicklung ein Gleichgewicht zwischen Altruismus und Selbstbehauptung zu finden. Jede Verschiebung zu einem der Pole kann die psychische Stabilität gefährden.

Welchen Stellenwert haben Elternhaus und soziales Umfeld für die Entwicklung der Geschwisterkinder?

Beides ist von großer Bedeutung. Aber man muss zeitlich differenzieren. Am Anfang ist der entscheidende Faktor sicherlich die familiäre Atmosphäre. Herrscht in der Familie ein positiver, optimistischer Grundton, das heißt, gibt es trotz der Belastung durch das behinderte Kind Fröhlichkeit und Harmonie, erleben die Geschwister die Situation nicht als bedrückend. Aber schon bald, so ab dem sechsten Lebensjahr, wird das soziale Umfeld für die Entwicklung eines Kindes immer wichtiger. Die Einflüsse durch die Schule, durch Freunde nehmen deutlich zu. Und da kommt es natürlich sehr darauf an, wie behindertenfreundlich oder -feindlich die Umwelt reagiert, ob es Verständnis für die Situation einer Familie mit einem behinderten Kind gibt oder ob es abgelehnt wird.

Wer hat Ihrer Meinung nach die größten Probleme in der Familie mit behinderten Kindern? Die Mutter, der Vater, die Geschwister?

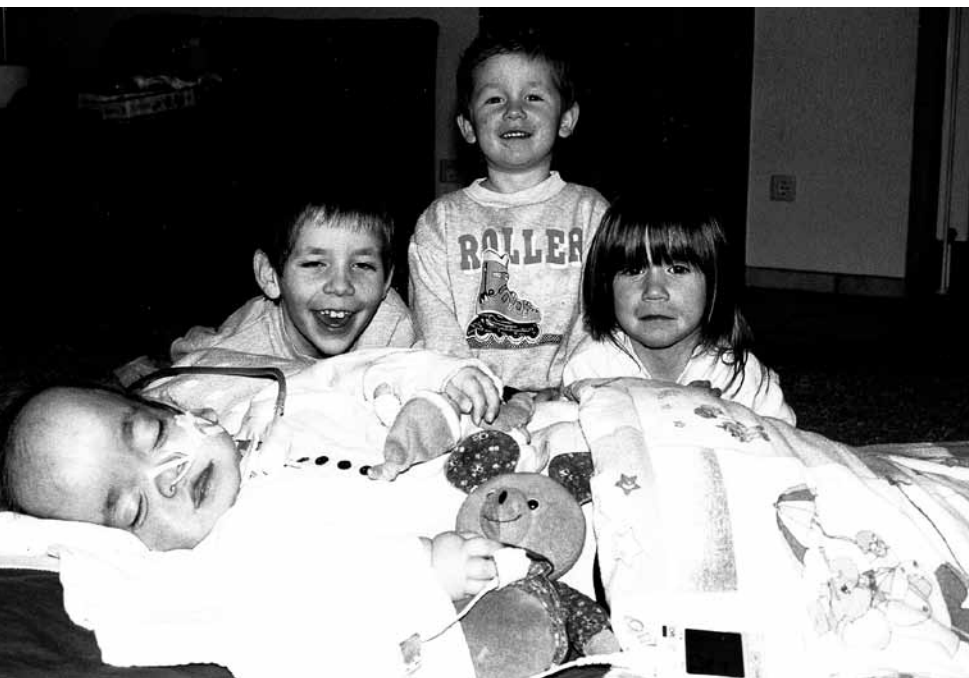
Die größte praktische und emotionale Belastung hat in der Regel sicher die Mutter, aber sie setzt sich in ihrem Alltag damit aktiver auseinander. Daher hat sie gute Chancen, die Belastung zu bewältigen und zu verarbeiten. Über den Seelenzustand des Vaters weiß man weniger. Väter wurden bisher viel zu wenig in wissenschaftlichen Studien einbezogen. Auch ein Mann leidet stark darunter, ein behindertes Kind zu haben. Aber er kann seine Ängste, Kränkungen, Verunsicherungen im Normalfall weniger gut zugeben als die Mutter. Er hat weniger Strategien, mit seinen Problemen zurechtzukommen. So kann es Vätern psychisch schlechter gehen als den Müttern. Aber durch Studien zu belegen ist das eben (noch) nicht. Die Probleme der Geschwister schließlich hängen von einer Reihe von Faktoren ab, die wir schon aufgezählt haben. Sie können die Belastung zeitweise als riesengroß, mal als klein empfinden. [...]

aus: Ilse Achilles: "... und um mich kümmert sich keiner"

Piper Verlag GmbH. München 1997.

S. 19-27, S. 33-36, S. 51-68





Kinder und Jugendliche trauern anders als Erwachsene

Und wenn ein Bruder oder eine Schwester stirbt, übersehen Eltern in ihrem eigenen Schmerz leicht die Not der Geschwister. Die folgenden Textauszüge stammen aus dem sehr empfehlenswerten Buch:

Margit Baßler / Marie-Therese Schins (Hg.):

Warum gerade mein Bruder? Trauer um Geschwister.

Copyright by Rowohlt Taschenbuch Verlag · Hamburg 1992

Trauer um den toten Bruder, die tote Schwester Rat für Eltern

- Ein Kind reagiert auf den Verlust seines Geschwisters *und* auf das veränderte Verhalten seiner Eltern oder anderer Personen in seiner Umgebung. Am Beispiel der eigenen Trauer können Erwachsene Kindern zeigen, dass es "normal" ist zu weinen, traurig und depressiv oder ärgerlich und wütend zu sein, zu lachen, die Dinge des verstorbenen Kindes zu benutzen oder es zeitweise auch zu vergessen.

- Geschwister hatten eine enge Beziehung zueinander, auch wenn es keine sehr liebevolle Beziehung gewesen sein mag. Denken Sie daran, dass Trauer positive wie negative Gefühle in extremer Weise hervorrufen wird: ermutigen Sie Kinder, diese Gefühle zu zeigen und über sie zu sprechen. Kinder fühlen sich oft schuldig am Tod ihrer Geschwister. Versichern Sie ihnen, dass Streitigkeiten zwischen Geschwistern etwas ganz Normales sind und keinesfalls den Tod verursachen. "Pflegen" Sie positive Erfahrungen und Erinnerungen an das verlorene Geschwisterkind.

- Kinder (wie Erwachsene) machen, vorübergehend zumindest, "Rückschritte", sind in ihrem Empfinden und Verhalten "verrückt", gestört: Sie fühlen sich in extremer Weise anlehnungsbedürftig, abhängig, verlieren unter Umständen handwerkliche Fähigkeiten; ihr Lernvermögen oder ihre Konzentrationsfähigkeit kann vermindert sein; sie verhalten sich möglicherweise aggressiv, sind besonders empfindlich. Seien Sie geduldig und liebevoll, vermeiden Sie Bestrafungen. Kinder brauchen hier mehr Halt und Zuwendung als je zuvor.

- Trauernde Eltern richten verständlicherweise ihre Gefühle, ihre Liebe auf das Kind, das nicht mehr da ist und vergessen

häufig das Kind, das da ist. Versichern Sie dem lebenden Kind, dass die Tiefe der elterlichen Trauer nicht die Liebe vermindert, die Eltern auch für es empfinden. Es hat jetzt ein besonders starkes Bedürfnis zu erfahren, ob es genauso geliebt wird: Würden sie ebenso tief weinen, wenn ich es gewesen wäre? – fragt es sich.

- Viele Kinder sind bekümmert und verwirrt, wenn ihre Eltern ihre Trauer so tief im Innern verschließen und nicht mit ihnen darüber sprechen.

Seien Sie nicht ängstlich, den trauernden Kindern gegenüber Gefühle zu zeigen. Ein kontrolliertes Schweigen von elterlicher Seite ist für Kinder sehr viel schwerer zu ertragen; auch können sie so nicht in den Gefühlen bestätigt werden, die sie selber haben. In jedem Fall ist es wichtig, aufmerksam zuzuhören, was das Kind sagt und vielleicht noch wichtiger, zu registrieren, was es nicht sagt.

- Viele Kinder werden nicht "offen" trauern; vielleicht vermeiden sie, auf den gestorbenen Bruder oder auf die gestorbene Schwester in irgendeiner Weise Bezug zu nehmen. Sie trauern zudem "stückweise", aber intensiv und abgründig. Und dann wieder kaum oder gar nicht, wie es scheint. Erwarten Sie nicht, dass Kinder so trauern wie die Erwachsenen; dass sie ihre Trauer nicht spontan zeigen oder nicht permanent trauern, bedeutet nicht, dass sie keinen Schmerz empfinden, und wenn sie vermeiden, von dem Geschwisterkind zu sprechen, dann oft nur, um bei den Eltern nicht noch mehr Schmerz und Kummer zu verursachen. Lassen Sie Kinder und Jugendliche spüren, dass sie trauern dürfen, wie es für sie richtig ist, nach "ihrem" Maß und nach "ihrer" Zeit.

- Oft ist es leichter für Kinder, "auf Distanz" zu trauern. Das heißt, sie reagieren auffallend schwach auf den Tod eines Geschwisters, um so überwältigender auf Schicksale von Personen aus Büchern und Filmen oder auf Kleinigkeiten, wie einen abgebrochenen Bleistift zum Beispiel. Machen Sie sich klar, dass das typische Reaktionen sein können. Zudem ist es möglicherweise für ein Kind leichter, mit jemandem zu sprechen, der nicht zur Familie gehört. Respektieren Sie seine Zurückhaltung; Kinder sind leicht genervt, wenn man sie "bemitleidet". Sie wollen verstanden und getröstet werden. Oft aber sollen sie auch "nur" sicher sein, dass Eltern im Ernstfall da sind, wenn sie sie brauchen.

- Ein Kind von zwei Jahren oder jünger hat ein Todesverständnis von "hier" und "nicht hier". Ein Kind von drei bis fünf Jahren sieht den Tod als vorübergehend, also reversibel an. Mit sechs bis zehn Jahren versteht das Kind die Realität des Todes und ist neugierig, was biologische Aspekte des Todes anbelangt und den Teil der Beerdigung. Von elf Jahren an nimmt es den Tod etwa in ähnlicher Weise wahr wie ein Erwachsener. Seien Sie sich über den Grad und die Möglichkeit im klaren, in dem Kinder jeweils verstehen oder zwangsläufig missverstehen müssen. Vermeiden Sie beschönigende Wendungen; sie werden sehr leicht falsch aufgefasst. Vermischen Sie nicht religiöse und medizinische Begriffe und Ursachen; das verstorbene Kind wird nicht "hinweggenommen" weil "Gott es bei sich im Himmel haben will"; es ist verunglückt oder gestorben, weil sein Körper nicht mehr lebensfähig war, und dieser wurde in der Erde begraben. Das Kind hat auch nicht seine "letzte Reise" angetreten und "schläft" auch nicht ... ►

Kinder können mit der Wahrheit besser umgehen als Sie denken (auch mit zwei, drei Jahren!), ganz schlecht aber erwiesenermaßen mit Klischees oder Lügen! Je mehr sie verstehen, desto weniger Furcht werden sie haben. Sie brauchen Antworten, auf denen sie später aufbauen, mit denen sie wachsen können.

- Das Kind wird weiter Informationen über den Tod seines Bruders oder seiner Schwester haben müssen – in jedem Stadium seiner Entwicklung. Mit zunehmender Reife wird es seine Trauer jeweils neu durcharbeiten. Ein Mädchen von 13 Jahren wird anders um seinen Bruder trauern als mit 30 Jahren, wenn sie Mutter eines Jungen geworden ist. Bleiben Sie (möglicherweise während eines langfristigen Prozesses der Trauer) offen für Fragen. Versuchen Sie in jedem Fall, *mit* Ihrem Kind zu sprechen, nicht über es oder zu ihm.

- Kinder scheinen oft verwirrt zu sein oder das Todesereignis nicht zu registrieren oder offensichtlich alles zu vermeiden, was an den Tod des Geschwisters erinnern könnte. Kinder zeigen Gefühle und Symptome, die der Trauer der Erwachsenen sehr ähnlich sind. Es macht möglicherweise Witze zur Ablenkung und setzt sein Spiel fort, als sei nichts geschehen; das ist normal.

- Es wird zeitweise Manieren des verstorbenen Kindes übernehmen, dessen Kleider tragen wollen oder dessen Eigenarten annehmen.

Auch das sind typische Verhaltensweisen, mit dem Tod umzugehen. Teilen Sie die Sachen des verstorbenen Kindes. Vielleicht möchten überlebende Kinder etwas für jetzt und etwas, was sie für später aufheben können: eine Kassetten, Spielsachen, Kleider, Fotografien oder Schmuck.

- So wie sich die Beziehung zwischen Geschwistern von der Beziehung zwischen Kindern und Eltern unterscheidet, wird sich auch ihr Trauerverhalten unterscheiden. Unterdrücken Sie Ihren Wunsch, Ihre Kinder so trauern zu sehen wie Sie selber. Erwarten Sie nicht, dass trauernde Geschwister an Gruppentreffen teilnehmen, so wie es Ihnen selbst vielleicht wichtig ist; sie werden sicher von solchen Angeboten Gebrauch machen, wenn sie dazu in der Lage sind und wenn ihnen danach ist. Zwingen Sie sie nie dazu, zum Friedhof zu gehen, wenn sie nicht möchten; auch bei Erwachsenen ist das Bedürfnis dazu sehr unterschiedlich. Geben Sie ihrem Kind, auch wenn es noch sehr jung ist, Gelegenheit, an Ritualen teilzunehmen, die Ihnen wichtig sind im Gedanken an das tote Kind; achten Sie aber darauf, sich auch seiner Ideen zu bedienen, seine Liebe und Verbundenheit auszudrücken, zum Beispiel an Geburtstagen oder Todestagen.

- Eltern sind oft enttäuscht, wenn sich Kinder in ihrer Trauer zurückziehen und es schwer ist, mit ihnen zu sprechen.

Respektieren Sie ihr Verhalten. Behalten Sie Auffälligkeiten im Auge. Bieten Sie ihnen Möglichkeiten und Alternativen an, mit ihrer Trauer umzugehen bzw. sie aufzudrücken: Zeichnen, Malen, Gedichte, Geschichten/ oder Tagebuch schreiben, Rollenspiele, Fürsorge für Blumen oder Tiere, Werken und kreatives Gestalten, Sport, Tanz und Entspannung ...

- Kinder macht es ärgerlich, ständig mit dem toten Bruder oder der toten Schwester verglichen zu werden – zu Hause, in der Schule, bei Verwandten oder Freunden. Sie fühlen, dass die Eltern dazu neigen, das tote Kind auf ein Podest zu stellen: Es tat niemals etwas Schlechtes und

– das überlebende Kind weiß es doch anders ... Es fühlt sich schuldig, dass ein sooo liebes Kind, das "Lieblingskind" gestorben ist statt seiner. Achten Sie sorgfältig auf die Tendenz, Vergleiche anzustellen oder das tote Kind zu idealisieren. Machen Sie sich klar, daß es auch indirekte "Botschaften" gibt, die das überlebende Kind stark verunsichern und zu Minderwertigkeitsgefühlen führen.

- Trauernde Geschwister reagieren verschieden nach dem Tod ihres Bruder oder ihrer Schwester, weil sie unterschiedliche Menschen sind; genauso ist das bei den Eltern. Die Persönlichkeit der hinterbliebenen Geschwister wird sich verändern; Wertigkeiten und Prioritäten ebenso. Sie betrachten das Leben als etwas Wertvolles und sind ängstlich, dass sie noch jemanden verlieren könnten; ihren Eltern geht das genauso. Auch wenn es Geschwister von daher durchaus verstehen, dass Eltern sich fürchten, auch noch eines der anderen Kinder zu verlieren, sollten diese dennoch vermeiden, überängstlich zu reagieren oder den verbleibenden Kindern alles zu verbieten oder auch (das andere Extrem), ihnen alles zu gewähren.

- Geschwister nehmen es übel, wenn man ihnen sagt, sie müssen für ihre Eltern stark sein. Dieser Ratschlag hat für Kinder sehr oft nur bewirkt, dass sie selber – Jahre später manchmal – völlig zusammenbrachen. Entlasten Sie Ihr Kind durch Ihr Verhalten, denn es wird, wie gesagt auf den Verlust seines Geschwisters *und* auf das veränderte Verhalten seiner Eltern oder anderer Personen in seiner Umgebung reagieren. Machen Sie sich immer deutlich, dass auch das Kind einen "unvergleichlich" schweren Verlust erlitten hat, dass seine Trauer einzigartig ist und dass es seinerseits Hilfe braucht.

Junge Menschen äußern sich über den Tod des Bruders, der Schwester

Stephan (18 Jahre) verlor seinen Bruder Kristof.

In meinem Freundeskreis habe ich über dieses Thema nur wenig gesprochen. Dieses Verhalten hatte mehrere Gründe, und zwar zunächst einmal den, dass ich am Anfang gern von der Auseinandersetzung mit Kristofs Tod abgelenkt wurde, so dass ich in meinem Freundeskreis bewusst alles beim alten gelassen habe. Außerdem traue ich auch den meisten nicht zu, dass sie genügend Verständnis für meine Situation aufbringen könnten, um mir wirklich zu helfen. Diese pessimistische Einschätzung hat sich im Nachhinein auch als richtig erwiesen, da in meiner Gegenwart unter anderem auch Witze über den Tod gemacht wurden, obwohl alle wussten, dass mein Bruder gestorben war. Ein weiterer Grund, der mich bewegte hat, meine Trauer nur im Kreise der Familie zu zeigen und zu verarbeiten war der, dass ich mir auch nicht sicher war, ob ich vor Kristofs Tod das nötige Verständnis für jemanden hätte aufbringen können, der einen nahen Verwandten verloren hat. Wenn man noch sehr jung ist, und mit dem Thema Tod nicht in Kontakt gerät, fehlt einem, glaube ich, sehr oft die nötige Reife, um auf Betroffene angemessen

**Schwerpunktthema
Geschwisterkinder**

**Die
Chance**
35

zu reagieren. Deshalb wollte ich meine Freunde damit auch nicht belasten. Mit einem oder zwei Menschen konnte ich jedoch über dieses Thema sprechen, weil sie sich um das nötige Verständnis bemüht haben, auch wenn sie nicht immer mit mir mitfühlen konnten. Daher ist der Kontakt zu diesen Menschen ebenfalls enger geworden, während ich nach Ende der Schulzeit wahrscheinlich fast alle anderen aus den Augen verlieren werde, ohne dass sie mir sehr fehlen würden. (...)

Andreas (21 Jahre)

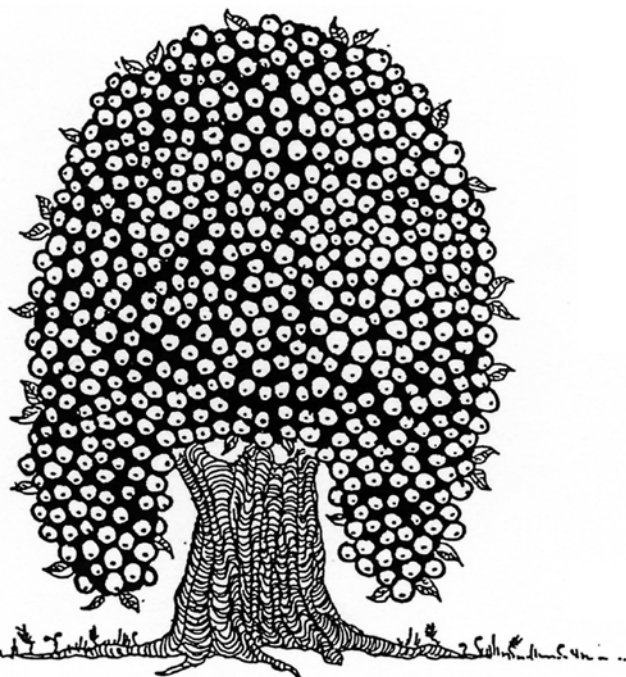
Nach zwei Wochen musste ich wieder zur Schule. Die ersten Tage waren schrecklich. Viele Schulkameraden versuchten hauptsächlich sehr plump, taktlos, oberflächlich, hilflos und auch verletzend, ihre Trauer zu bekunden oder mich zu trösten. Ich musste mir Sachen wie "Kopf hoch! Es wird schon wieder" oder "Dein Bruder ist gestorben? Dann MUSS (!!) ich dir wohl mein herzliches Beileid aussprechen!" anhören. Ich hätte sie alle anschreien können (hört auf!!!), aber ich tat es nicht. Ich hatte keine Energie dazu. Auch meinem besten Freund war das Thema unangenehm, wenn er es auch nicht total abblockte. Ich wollte bald mit niemandem mehr darüber sprechen, außer mit meiner Familie. Alle anderen verstanden nichts, konnten vielleicht auch nichts verstehen. Den allermeisten Menschen ist das Thema Tod unangenehm, selbst Freunde wollen nichts mehr mit einem zu tun haben. Sie können und wollen auch nicht nachvollziehen, wie es dir geht. Sie wollen alle lieber am besten 25 Stunden am Tag SPASS haben. Sie sind überfordert mit dir und deiner Trauer. Also setzt du dir eine Maske auf, wenn du unter Menschen bist, sonst will niemand etwas mit dir zu tun haben.

Patrick (15 Jahre)

In der Schule waren alle sehr liebevoll zu mir, viele versuchten, mich aufzumuntern. Aber das wollte ich nicht. Ich wollte einfach nur in Ruhe gelassen werden. Dennoch hat mir die Anteilnahme der anderen anfangs gutgetan. Später störte es mich, dauernd damit konfrontiert zu werden. Meine Freunde haben das sehr schnell gemerkt und sind mit mir so normal wie immer umgegangen. Was mich sehr berührt hat, war die Tatsache, dass zur Beerdigung meines Bruders fast dreihundert Menschen gekommen sind. Das verdeutlichte mir, wie beliebt Jens doch war. Leider hat mir jeder dieser Trauergäste sein Beileid ausgesprochen – und immer musste ich mir die gleichen Worte anhören. Es tat mir so unendlich gut, dass ein Freund der Familie dieses Zeremoniell durchbrach und mich einfach in den Arm nahm und ganz fest drückte, Bei ihm, der schon bald danach selber starb, konnte ich mich endlich ausweinen.

Pauline (25 Jahre)

Insgesamt aber weigerte ich mich, Annas Tod anzuerkennen, ich wollte einfach nicht damit leben lernen. Ich verrannte mich in die Idee, ich sei unerträglich und unzureichend und wollte viel lieber sein wie Anna. Sie erschien mir so vollkommen, ich wollte sein wie sie, wollte sie sein; und das, obwohl mir zu der Zeit schon bewusst war, dass vieles, was ich an ihr so liebte und bewunderte, zu den Ursachen ihres Todes gehörte. Meine einzige Sehnsucht war, ihr nahe zu sein, und ich meinte, dies dadurch erreichen zu können, dass ich versuchte, sie zu sein. Das widersprach sich zwar vollkommen mit meiner eigenen Persönlichkeit, aber die schätzte ich ohnehin nicht. So fühlte ich mich fast nur noch in Annas Kleidung wohl; ich versuchte, in ihre Haut zu schlüpfen und ihr Leben weiterzuleben. Mir war zwar bewusst, dass Anna mein Verhalten nicht gut gefunden hätte und dass sie mich als Pauline mochte und nicht als zweite Anna, jedoch war der Wunsch, ihr nahezukommen, so wie sie zu sein, geradezu zwanghaft. Dieser Konflikt und mein Gefühl, Anna gegenüber so unzureichend zu sein, aber trotzdem an ihrer Statt zu leben, beschäftigte mich mehr als alles andere.



Tod von Geschwistern

In den Schmerz und die Trauer von Kindern mischt sich auch ein Zug der Selbstanklage. [...]

Bei manchen Kindern und Erwachsenen liegt die Ursache der Selbstvorwürfe auch in dem Gefühl, verglichen mit dem toten Geschwistern unzulänglich zu sein, in der gequälten Frage, warum man selbst lebt und der oder die andere tot ist. Wieder und wieder erinnerten sich Geschwister daran, wie sie nach dem Tode von Bruder oder Schwester von dem Gedanken gequält wurden, eigentlich hätten sie sterben sollen, nicht der oder die andere. [...]

Solche Gefühle repräsentieren in gewissem Maße eine "Überlebensschuld", wie sie bei Menschen anzutreffen ist, die ohne eigenes Zutun tragischen Umständen entkommen sind, in denen viele andere ihr Leben lassen mussten. Aber das Gefühl, nicht die Geschwister, sondern man selbst hätte eigentlich sterben müssen, wird oft unabsichtlich von den Eltern genährt, die durch Kummer und ihre Konzentration auf den Verlust des einen Kindes dem oder den anderen oft den Eindruck vermitteln, nicht erwünscht zu sein und nicht gebraucht zu werden. [...]

Teenager, die ja in einem Alter sind, in dem sie die Bedeutung des Todes begreifen und auf sich beziehen können, leiden oft besonders unter Unzulänglichkeitsgefühlen und der Identifizierung mit einem toten Bruder oder einer toten Schwester. Zu dem bohrenden und manchmal unerträglichen Schmerz über den Verlust kommt oft noch die anhaltende Reue, dass sie sich nicht mehr um die kranken Geschwister gekümmert oder sie nicht öfter im Krankenhaus besucht haben. Ängste und eine zwanghafte Beschäftigung mit dem Tod sind bei Jugendlichen ebenso häufig anzutreffen wie die gegenteilige Reaktion, mit dem Mut der Jugend und voller Wut über das Schicksal des Bruders oder der Schwester den Tod herauszufordern und lebensgefährliche Risiken einzugehen, um zu beweisen, dass sie anders als die Geschwister den Tod besiegen können. [...]

Wie jüngere Kinder trauern auch Jugendliche nicht immer offen um tote Geschwister, oder zumindest nicht so, wie es die Eltern von ihnen erwarten. Teenager haben ein starkes Bedürfnis nach Konformität, und es ist ihnen oft peinlich, ihre Trauer offen zu zeigen, weil sie sich dadurch von ihren Freunden unterscheiden. "Ich habe die schrecklich freundlichen Worte und die mitleidigen Blicke meiner Freunde gehasst", sagt ein 18-jähriger, dessen Schwester kurz vorher an Krebs gestorben war. Um keine besondere Aufmerksamkeit zu erregen und mitleidige Blicke zu vermeiden, um nicht anders zu sein als die anderen, bemühen sich Jugendliche oft nach Kräften,



sich nach dem Tod von Geschwistern "normal" zu verhalten. Diese "normale" Fassade ist für Eltern oft verletzend; sie fragen sich, wie ihre Kinder so gefühllos sein können. Aber je stärker die Forderung der Eltern nach "angemessener" Trauer, desto mehr rebellieren die Jugendlichen oder ziehen sich von den Eltern zurück. Abgesehen von dem Bedürfnis nach "Normalität" spielt dabei auch die Notwendigkeit eine Rolle, die Aufgabe des Erwachsen-Werdens zu bewältigen. Im Kampf um ihr eigenes Terrain wehren sie sich gegen das Bemühen der Eltern, sie in eine Familie zurückzuholen, die sich jetzt, wo ein anderes Kind tot ist, mehr denn je an sie klammert.

Statt ihren Kummer auszudrücken, distanzieren sich viele Teenager, sie trinken etwa mehr als gewöhnlich oder stürzen sich in hektische Aktivitäten, mit deren Hilfe sich die schreckliche Realität des Todes verdrängen lässt. Diese Verdrängung führt dann im Erwachsenenalter oft zu einer besonderen Angst vor Krankheit und Tod, einer besonderen Verstörung bei Verlusten und einer besonderen Hilflosigkeit bei ihrer Bewältigung, die der entspricht, die sie als Jugendliche empfunden haben. [...]

aus: Francine Klagsbrun: Der Geschwisterkomplex
Heyne Verlag. München 1993. S. 277 f.

Schwerpunktthema
Geschwisterkinder

Die
Chance
37



Marlies Winkelheide studierte von 1966-1971 Sozialwissenschaften. Seit 1976 arbeitet sie mit behinderten Kindern und Erwachsenen und deren Familien. In diesem Jahr war Frau Winkelheide Referentin beim 8. Familienseminar des Deutschen Kinderhospizvereins.

Besondere Geschwisterbeziehungen

Wenn in einer Familie mehrere (ausschließlich) Kinder mit Behinderungen leben. Wenn Eltern ausschließlich behinderte Kinder haben ...

Immer mehr wird über Geschwisterbeziehungen nachgedacht. Unterschiedliche Stellungen in der Geschwisterreihe geraten in den Mittelpunkt, die Erstgeborenen, die Jüngsten, die Mittleren (Sandwich-Kinder), Mehrlinge.

Auch das Interesse an besonderen Geschwisterbeziehungen wächst: die Pflege- und Adoptivgeschwister, die leiblichen Geschwister, der behinderte Bruder, die behinderte Schwester, der Bruder, die Schwester mit einer chronischen oder degenerativen Erkrankung,

Es gibt Familien, Pflegefamilien, Patchworkfamilien, Ein- elternfamilien.

Es gibt verwaiste Eltern, man spricht von verwaisten Geschwistern.

Eine Fülle von Fachliteratur als auch Romane, Kinder- und Jugendbücher spiegeln das Interesse an diesen Themen wieder. Doch nur selten habe ich etwas finden können zur Geschwisterbeziehung von zwei (oder mehr) Kindern mit Behinderungen in einer Familie.

Ich kenne viele Familien, die ausschließlich Kinder mit Behinderungen haben. Immer habe ich mich gefragt, welche Beziehung diese Geschwister untereinander haben.

Am Beispiel von Mirjam und Michael möchte ich diesen Fragen Ausdruck geben.

Für meinen Versuch mich anzunähern an eine Lebenssituation, die mir nur schwer fassbar ist, wähle ich oft die Form von Briefen.

Diese Briefe schreibe ich nicht nur für mich, sondern mit dem Ziel die Adressaten direkt zu erreichen, die Vermittlung erfolgt durch Vorlesen, durch Sprechen auf eine Kassette, durch besondere Gestaltung des Briefes.

Durch aufmerksame Beobachtung können auch feine Reaktionen wahrgenommen werden. Dabei bin ich mir sehr bewusst, dass jede Deutung dieser Wahrnehmungen auf Interpretationen meinerseits beruht. [...]

Im Mai 2001

Liebe Mirjam, lieber Michael,

gerade, als ich diesen Brief zu schreiben beginne, frage ich mich, ob ich euch je schon einen gemeinsamen Brief als Geschwister geschrieben habe. Ich kann mich nicht daran erinnern.

Wenn ich darüber nachdenke, hatte ich eigentlich auch keine Veranlassung dazu euch gemeinsam zu schreiben. Da wir uns schon mehrere Jahre kennen, habt ihr sicher auch schon viel Post von mir bekommen, Postkarten, Briefe, besprochene Kassetten – doch jeder für sich. Vielleicht habt ihr euch früher manchmal darüber ausgetauscht, das entzieht sich meiner Kenntnis.

Jeder von euch ist eine ganz eigene Person und Persönlichkeit mit besonderen Bedürfnissen. Heute ist es mir ein Anliegen euch beiden gemeinsam zu schreiben. Und ich werde nach einer Form suchen, wie ich jedem von euch mein Anliegen vermitteln kann.

Dich, Michael, habe ich kennen gelernt, als dein Körper schon behindert war. Du warst 8 Jahre, in allem auf Hilfe angewiesen, z.B. essen, trinken. Du konntest nicht mehr laufen, nicht sehen. Inwieweit du hören konntest, hat man damals nicht genau feststellen können. Aus den Zeiten vor deiner Behinderung kenne ich dich nur durch die Erzählungen deiner Eltern und deiner Schwester und von Photos.

Wir, die wir dir damals begegneten, wussten zu Anfang nicht genau, was von unseren Worten – die wir manchmal eher stammelten als sprachen – noch bei dir ankommt. Du hast uns alle gezwungen genau hinsehen zu lernen. (Wir lernen es heute noch und immer wieder.) Du hast dich uns mitgeteilt in einer Sprache, für die es kein Wörterbuch zu kaufen gibt. Du bist bis jetzt bei uns geblieben und hast uns gezwungen zu lernen, uns anzustrengen, ein ganz neues Sensorium zu entwickeln, viel nachzudenken. Wenn es dir schlecht geht, sind wir gezwungen dein ganzes Lebensumfeld mit zu durchdenken, denn inzwischen haben wir gelernt, dass du mit manchem physischen Zustand aufmerksam machst auf das, was in deiner Umgebung u.U. nicht stimmt. Wir haben versucht dein Umfeld wieder zu verändern. Du hast uns dann genau mitgeteilt, dass es für dich wieder in Ordnung ist. [...]

Dein Leben ringt mir immer wieder eine große Achtung ab. Du gibst nicht auf, obwohl du auch aushalten musst, dass wir mit unseren Interpretationen Unrecht haben und deine Sprache nicht so schnell verstanden wird, wie es für dich angemessen wäre.

Gib uns noch eine Chance, sagt deine Mutter dir manchmal. Und du gibst sie uns allen noch. Du lebst seit Jahren in ►

**Schwerpunktthema
Geschwisterkinder**

**Die
Chance**
38

dieser Form, du erteilst Lektionen in Würde und Menschlichkeit, gerade auch denen, die dich stellvertretend für deine Eltern pflegen.

Du lebst ganz intensiv mit deinen Möglichkeiten.

Und du Mirjam?

2 Jahre jünger als Michael hast du zu Beginn deiner eigenen Schulzeit seine Krankheit und Behinderung hinnehmen müssen und die Konzentration vieler Gedanken deiner Eltern auf das Wohlergehen von Michael.

Alle in der Familie waren zunächst durcheinander, mussten sich immer wieder mit Neuem auseinandersetzen.

Deine Eltern haben sicher alles für dich getan, was (ihnen noch) möglich war. Du warst sehr wichtig für sie und hast ihnen Halt gegeben. Du wusstest das auch und hast es immer wieder zum Ausdruck gebracht auf den Geschwistertagungen, an denen du teilgenommen hast. Du musstest viel von dem teilen, was für das Leben von Michael wichtig wurde, die Therapien, Arztbesuche etc. Du hast deine Eltern immer wieder darum gebeten auch etwas mit dir alleine zu machen. So gab es für euch z.B. Urlaube ohne Michael, Papa brachte dich allein zu einer Tagung und blieb in der Nähe, so dass ihr die Fahrten ganz für euch hattet. Du wusstest auch, wie wichtig es für deine Eltern war, dass es Michael so gut wie möglich ging.

Du hast viel über seine Behinderung nachgedacht. So ging das einige Zeit, manche Jahre. Jeder von euch hat seine eigene Entwicklung gemacht.

Du wurdest auffallend müde, unkonzentriert, unbeholfen. Du hast deutlich Signale gegeben, dass du auch Unterstützung nötig hattest.

Wir wollten es alle nicht wahrhaben. Du hattest auch die Krankheit in dir, die dein Leben verändern sollte. Deine Behinderung kam schleichend, heute schränkt sie viele deiner Lebensmöglichkeiten ein. Und du hast immer um den Erhalt deiner Möglichkeiten gekämpft. Du hast deinen eigenen Willen oft durchgesetzt und bis heute nicht aufgegeben uns deine Wünsche mitzuteilen.

Behindert bin ich nicht, hast du lange Zeit gesagt. Behinderung, das waren die veränderten Lebensmöglichkeiten, die du durch Michael kennen gelernt hattest. Dich und deine Möglichkeiten galt es zu begleiten. Du hast uns viel abverlangt, du verlangst es noch. Inzwischen sind deine Lebensmöglichkeiten eingeschränkt, die verbale Sprache hast du auch verloren, du brauchst den Rollstuhl. In vielem bist du von anderen Menschen abhängig, aber du kämpfst um deine Unabhängigkeit. Deine Augen sprechen und zwingen uns zu reagieren (du zeigst uns deutlich, ob wir "getroffen" haben), du kannst uns hören und sehen. Wir müssen immer neue Wege suchen. [...]

Wer seid ihr als Bruder und Schwester?

Wie sieht eure Geschwisterbeziehung aus? [...]

Ich möchte wissen, was für euch in der Beziehung zueinander wichtig und unerlässlich ist. Vielleicht könnte ich es durch Beobachtung erkennen. [...]

Eure Kommunikation ist einzigartig. Geschwister, die unsere Sprache teilen, erfinden oft eine Geheimsprache, damit sie auch Geheimnisse vor anderen haben und austauschen können, das ermöglichen wir ihnen auch, denn nicht alle müssen alles wissen.

Mirjam, du hast Michael oft im Krankenhaus besucht, wenn eine weitere Behandlung notwendig war, wenn es ihm nicht gut ging. Eure Mutter hat deine Hand in seine gelegt, um zu zeigen, dass du da bist, weil du es selbst so nicht mehr sagen konntest. Er hat auf seine Weise geantwortet. Du hast immer alles für ihn getan, was du tun konntest. Michael lässt dich nicht allein, wenn du mit ihm zusammen sein möchtest.

Wenn ihr zusammen seid, müssen eure Eltern die Aufmerksamkeit teilen, das ist nicht immer einfach. Denn auch bei euch gibt es Eifersucht, Konkurrenz und viele ganz eigene Spielarten, um die Aufmerksamkeit auf euch zu ziehen. Das ist für uns Besuchende manchmal auch ganz tröstlich, denn wir wissen gut genug, dass die Zeit kaum für alles reichen wird, was jeder von euch möchte.

Ihr zeigt uns eure ganz eigene Verbindung, die nur euch gehört.

Euer Leben, auch eure Geschwisterbeziehung lässt uns viel nachdenken.

Nicht alles müssen wir ergründen. Doch wir möchten verstehen, was wir dazu beitragen können, um z.B. auch eure Lebensmöglichkeiten als Geschwister zu erweitern.

Wir wollen euch ermöglichen, was eurer Lebensqualität dient. Zeigt uns, was ihr als Geschwister braucht. [...]

Ich bin gerne mit euch zusammen und auch bereit weiter von euch zu lernen, euch das zu geben, was ihr von mir brauchen könnt.

Euch alles Gute
Marlies

Dieser Brief wurde durch die Redaktion gekürzt.
Die ungekürzte Ausgabe des Briefes ist zu erhalten bei:
Marlies Winkelheide
Moorende 6
28865 Lilienthal



Schwerpunktthema
Geschwisterkinder

Die
Chance
39

Interview

Ein Bruder erzählt

Marlies Winkelheide führte mit Max Duschek (Max' Schwester Sarah starb am 30.09.2000) am 15. Mai 2001 folgendes Gespräch:

Die Fragen wurden Max von mir zu Anfang gesagt. Er hat dann erzählt und ich habe aufgeschrieben.

1. Seit wann besuchst du Geschwisterseminare?

Max: Seit Januar 2000. Mein erstes Geschwisterseminar war im Januar 2000 in Frankfurt.

2. An was kannst du dich erinnern?

Max: Ich bin zum Bahnhof gegangen mit Mama. Da haben wir eine Frau gesucht mit rotem Schal und rotem Rucksack. Als wir sie gefunden hatten, sind wir in den Zug gestiegen. Und ich wollte schon, dass die Zeit einen Sprung macht, damit wir schneller da sind. Wir mussten einen anderen Zug nehmen, weil der eine Verspätung hatte. Ich habe Mama rausgeschmissen. In Hannover haben wir noch ein anderes Geschwisterkind abgeholt. Und eine Mitarbeiterin. So war die Zugfahrt sehr spaßig und ging so schnell herum, wie ich gehofft hatte.

Im Geschwisterseminar, das in einem Kinderhort stattfand, fühlte ich mich ziemlich neu. Aber bald war ich nicht mehr so neu und war schon mitten in der Gruppe.

Wir haben viel gemacht: Knatschbälle mit Weltenballons, Taschen. Wir bekamen runde Scheiben, durch die man das Licht als Regenbogen sehen konnte.

Alle Geschwisterkinder haben ganz viele Fragen gestellt.

Ich habe alle Mitarbeiter gefragt, wie sie zu den Geschwisterseminaren gekommen sind. Sie haben geantwortet.

Die Rückfahrt war genauso spaßig. Und ich freute mich auf das nächste Mal.

Wir bekamen alle Briefe und Photos.

Ich habe manche Fragen für mich aufgeschrieben, auch die Antworten, an die ich mich erinnert hatte:

Was ist schlimmer "behindert" oder "herzkrank"?

· Kommt darauf an.

Warum schauen alle meinen Bruder so an, wenn wir auf die Straße gehen? (Bruder im Rollstuhl)

· Sie kennen keine Behinderten.

Ab wann ist man behindert?

· Wenn man viele Sachen nicht kann.

Ich möchte meinen behinderten Bruder fragen:

Warum schlägst du mich immer?

· Vielleicht ist er eifersüchtig.

Ich möchte meinen behinderten Bruder fragen:

Warum hast du keine Lust zu lernen?

· Vielleicht kann er es nicht.

Warum nehmen viele Menschen keine Rücksicht auf behinderte Menschen?

· Sie denken, Behinderte können nichts.

Warum gibt es Menschen, die viele Sachen nicht können?

Wer ist dafür verantwortlich?

· Gott.

Das nächste Mal war ich auf einem Wochenende im März in Zeven und im April eine Woche in Hustedt.

3. Wie war das erste Seminar, als deine Schwester Sarah gestorben war?

Etwa drei Wochen nach dem Tod von Sarah war ich in Zeven. Ich war nur 1 1/2 Tage da, weil wir in Urlaub gefahren sind.

Erst wollte ich gar nicht hin, weil in der Jugendherberge in Zeven die Zimmer so groß sind und ich beim ersten Mal dort nicht gut schlafen konnte, weil die anderen gequatscht haben. Ich habe das meiner Mama gesagt. Sie hat dann ja dich gefragt, ob es auch kleinere Zimmer gibt. Du hast ja gesagt. Dann wollte ich doch gerne hin.

Geschlafen habe ich in einem Zweibettzimmer mit einem Betreuer. Es war schließlich doch sehr schön, weil ich viel über meine kurz davor verstorbene Schwester Sarah reden konnte. Ich habe allen Bilder gezeigt von Sarah und denen, die wollten, Bilder von der toten Sarah.

Wir haben in der Mitte ein Bodenbild gemacht, wie ein See mit einer Leuchtturmkerze und vielen Booten darauf, die jeweils ein Mensch bedeuteten. Jedes Kind und jeder Mitarbeiter hat seinen Namen drauf geschrieben. Wer wollte, konnte mir etwas dazu sagen. Ich durfte alles mitnehmen. Und das sehe ich heute noch gerne an zum Kraft geben. In dieser Gedenkstunde für Sarah haben wir die Beerdigungslieder von Sarah (Regenbogen und Schmetterling) und andere Lieder gesungen. Und wir haben alle Taschenlampen gekriegt. Damit haben wir im Dunkeln ausprobiert, wie wir Stärke im Licht geben können. Und ziemlich alles angeleuchtet. Es war sehr schön.

Schließlich fand ich es schade, dass ich früher weg musste, weil ich in diesem Geschwisterseminar gut über Sarah sprechen konnte, weil es ziemlich nah nach Sarahs Tod war.

4. Wie waren für dich die Geschwisterseminare dann?

Danach war ich im April wieder in Hustedt.

Es war außer mir noch ein Kind da, das seine behinderte Schwester verloren hatte.

Ich finde, man kann genauso weitermachen wie vorher. Man hat zwar alles schon erlebt, aber man kann von seiner Vergangenheit erzählen. Ich erzähle, wie es mir jetzt ohne Sarah geht. ►

Und ich habe immer noch Fragen.

Mir tut es gut, wenn mir die anderen Kinder über die Gefühle zu meiner Schwester Sarah Fragen stellen.

Wir reden über die jetzige Familiensituation, in der ich mich schon wohlfühle, doch nur Sarah sollte lieber wieder da sein, auch wenn meine Eltern dann weniger Zeit hätten.

Ich muss mich noch daran gewöhnen ohne Sarah zu leben. Zum größten Teil habe ich mich schon daran gewöhnt, nur manchmal habe ich mich noch nicht gewöhnt.

5. Was würdest du anderen Kindern zu Geschwisterseminaren sagen wollen?

Das macht Spaß.

Man bekommt Post und Photos.

Man muss keine Angst haben.

Man fühlt sich wohl.

Man kann viele Fragen vom Herzen los werden.

Die Betreuer sind auch nett.

Man kriegt auch von manchen Kindern Fragen-Briefe.

Das Gespräch fand in einer Eisdiele statt.

Marlies Winkelheide



Max schreibt: Das ist Sarah als Wolke. Und wir sind das Haus und denken an sie. Die Herzen sind unsere Gedanken.



Sarah hat eine eigene Burg in ihrer Welt. Die Tür führt zu unserer Welt. Sarah und alle anderen Seelen habe eine eigene Sonne.

Das ist unsere Familie. Ich und meine Mama versuchen Sarah vor dem Tod festzuhalten. Sarah ist so ähnlich wie eine Sonne, strahlt aber nicht soviel Hitze aus.



Sarah ist gerade dem Sarg als Schmetterling entstiegen und malt einen Regenbogen. Das andere Kind hat sich in eine Blume verwandelt. Und beide sagen: "Bravo!"

**Schwerpunktthema
Geschwisterkinder**

**Die
Chance**
41

Kurzbericht eines Geschwisterkindes: Vanessa Schuh

Halli, hallo!

Ich heiße Vanessa Schuh, bin 9 Jahre alt. Mein Bruder heißt Norman, ist 7 Jahre alt und hat MPS Typ II. Ich wollte euch mal erzählen, wie wir beide miteinander umgehen. Spielen können wir leider nicht miteinander, aber Unsinn machen! Norman tobt gerne mit Papa und mir. Das Schönste für mich ist, wenn ich mal ein Küsschen von ihm bekomme.

Oft helfe ich Mama, denn morgens darf ich immer meinen Bruder wecken, dann ist er richtig süß. Er gibt mir manchmal seine Hand und dann gehen wir gemeinsam zu Mama.

Wenn meine Freundinnen zu Besuch kommen, ist Norman ganz lieb und lässt uns in meinem Zimmer schön spielen.

Alle lieben auch meinen Bruder.

Eure Vanessa

Eure Vanessa



Halli, Hallo!

Ich heiße Vanessa Schuh, bin 9 Jahre alt. Mein Bruder heißt Norman, ist 7 Jahre alt und hat Typ II. Ich wollte euch mal erzählen, wie wir beide miteinander umgehen. Spielen können wir leider nicht miteinander, aber Unsinn machen! Norman tobt gerne mit Papa und mir. Das Schönste für mich ist, wenn ich mal ein Küsschen von ihm bekomme. Oft helfe ich Mama, denn morgens darf ich immer meinen Bruder wecken, dann ist er richtig süß. Er gibt mir manchmal seine Hand und dann gehen wir gemeinsam zu Mama.

Wenn meine Freundinnen zu Besuch kommen, ist Norman ganz lieb und lässt uns in meinem Zimmer schön spielen.

Alle lieben auch meinen Bruder.
Eure Vanessa



Schwerpunktthema
Geschwisterkinder

Die
Chance
42

Geschwisterkinder



zu werden und auch einmal einen Erwachsenen stundenweise "für sich allein" zu haben.

Ausflüge in die nähere Umgebung, Spielplatzbesuche, Wanderungen, kreatives Gestalten, Vorlesen, Schwimmen, Backen und Kinderfeste haben mittlerweile einen festen Platz im Kinderhospiz.

Geschwisterkinder im Kinderhospiz

Jährlich sterben fast 20.000 Kinder in Deutschland. Über 4.000 von ihnen trifft eine Diagnose, die keine Hoffnung auf Heilung zulässt.

Viele von ihnen sind auch Bruder und Schwester. Geschwister sind einzigartig. Einzigartig ist ihre Beziehung, ihre Verbundenheit zu Bruder oder Schwester. Nur sie teilen die gleichen Eltern, aber auch Vorlieben, Abneigungen, Spielsachen, Geheimnisse.

Die gesunden Kinder erleben das Zusammenleben mit einem unheilbar erkrankten Geschwisterkind oft als besonders angespannte Situation. Häufig kommen sie zu Hause nicht zu ihrem Recht, finden nicht die nötige Aufmerksamkeit.

Im Kinderhospiz Balthasar ist Raum und Zeit für die ganze Bandbreite der Gefühle der Geschwisterkinder. In den Mitarbeitern finden sie Ansprechpartner, die sie mit ihren Ängsten, Sorgen und Nöten besonders im Hinblick auf ihre kranken Geschwister ernst nehmen und sich mit ihnen auseinandersetzen. Häufig stellen sie dort Fragen, die sie aus Rücksicht auf ihre Eltern zu Hause nicht stellen: die Frage nach dem drohenden Tod des Bruders oder der Schwester und nicht selten bewegt sie die Frage: "Was kommt danach?"

Sich diesen Fragen zu stellen, immer das Einverständnis der Eltern vorausgesetzt, ist ein wesentlicher Teil der pädagogischen Arbeit, wobei Geschichten, Bilderbücher und kreatives Tun sehr hilfreich sind. Darüber hinaus lernen die gesunden Kinder andere Geschwisterkinder in ähnlichen Lebenssituationen kennen, tauschen sich mit ihnen aus und haben Spaß miteinander.

Die Mitarbeiter des Kinderhospizes stellen verschiedene altersgerechte Angebote für die Geschwisterkinder zusammen, wobei den Kindern die Möglichkeit gegeben wird, auch wieder einmal im Vordergrund zu stehen und besondere Beachtung zu erfahren. So genießen es die Kinder, nach ihren Interessen und Wünschen gefragt

Dadurch, dass die Eltern von der Betreuung des kranken Kindes entlastet werden, haben sie mehr Zeit für die gesunden Kinder. Die Kinder erleben dadurch ihre Eltern in einer entspannten Situation. Sie haben die Möglichkeit, dass auf ihre Bedürfnisse, Wünsche und Forderungen schneller als zu Hause eingegangen wird. Frei von den kleinen und großen Verpflichtungen des Alltags können sie ein unbeschwertes Zusammensein mit ihren Eltern und den kranken Geschwistern genießen.

Die Mitarbeiter des Kinderhospizes wünschen sich, dass Balthasar auch für Geschwisterkinder ein "zweites Zuhause" wird, ein Ort an dem sie sich an – und ernst genommen fühlen, wo sie lachen und trauern können.

Birgit Halbe



Schwerpunktthema
Geschwisterkinder

Die
Chance
43



"Besondere Kinder"?

Immer häufiger findet man im Internet Links zu "Besondere Kinder" und "Mütter von besonderen Kindern".

Gemeint sind mit diesem Ausdruck unsere behinderten Kinder oder bereits verstorbenen Kinder. Ich kann verstehen, warum sie so genannt werden, doch ich habe ein Problem mit dieser Besonderheit.

Wir reden von Integration, wir fordern Integration, doch für mich heißt Integration Gleichstellung, nicht "Besonderheit".

Ich liebe meine Kinder Roland und Sandra (beide MPS III), aber sie sind keine besonderen Kinder. Ich nehme sie wahr als das, was sie sind: zwei Kinder mit einer schweren Erkrankung, voller Lebensfreude, die fähig sind jeden Menschen anzunehmen, lebensstark und zufrieden. Kinder, die Lebensspuren hinterlassen, aber besondere Kinder, nein, das sind sie nicht. So will ich sie nicht sehen.

Ich finde es gut und wichtig, mit unseren Kinder in die Öffentlichkeit zu gehen, um ihren Platz in unserer Gesellschaft zu festigen. Um unserer Gesellschaft klar zu machen, dass sie genauso dazu gehören wie die Nichtbehinderten.

Ich finde es auch gut, an die Öffentlichkeit zu gehen, um Menschen sensibel für unsere erschwerte Familiensituation zu machen. Denn wir können noch so viel Positives mit unseren kranken Kindern erleben, die Tatsache, dass es auch ein schwieriges Leben ist, bleibt trotzdem bestehen.

Auch sprechen wir von den Geschwisterproblemen. Es soll den Geschwisterkindern in Seminaren, durch Gespräche und Bücher geholfen werden, mit ihrer erschwerten Situation in der Familie mit einem behinderten Kind umzugehen.

Doch wenn wir von "besonderen Kindern" reden, gestehen wir den gesunden Geschwisterkindern nur den zweiten Platz zu, denn der Thron, auf den wir die behinderten Kinder setzen, können die gesunden Geschwister nie erreichen.

Bleibt denn dann nicht für die Geschwister nur eine Antwort: "Pech, dass ich nicht behindert geboren wurde, sonst würden meine Eltern mich auch als ein besonderes Kind sehen".

Ich finde, man sollte einmal grundlegend darüber nachdenken, ob es nicht einen geeigneteren Namen für unsere behinderten Kinder gibt.

— Petra Stuttkewitz

Bücher

Sigrid Zeevaert:

Max, mein Bruder

Würzburg 1986

9,90 DM



In diesem Buch erzählt Johanna von ihrem Bruder Max: Max, mit dem sie gemeinsame Sache macht, mit dem sie streitet. Eine Geschwisterbeziehung wie andere auch. Aber dann ändert sich alles. Max wird sehr krank. Johanna zieht zu ihm ins Zimmer, um ihm nahe zu sein. Max wird sterben. "Ich nahm seine Hand und hielt sie fest. Ich hab' dich lieb, Max! dachte ich. Ich hab' dich lieb! Und ich habe keine Angst davor, dass du stirbst. Ich hielt seine Hand und sagte kein Wort. Es war still. Wir waren zusammen."

Dieses Buch beschreibt die Gefühle eines Geschwisterkindes sehr anschaulich und genau und vermittelt, dass der Tod zum Leben dazu gehört. Beim Lesen konnte ich mich – selbst ein betroffenes Geschwister – an viele eigene Erfahrungen erinnern.

Andreas Maiworm





Monika Feth:

Fee – Schwestern bleiben wir immer

München 1999
24,80 DM

Fee und Claire sind Schwestern. Fee hat Mukopolysaccharidose, eine Stoffwechselerkrankung, die durch das Fehlen eines Enzyms hervorgerufen wird. Sie verliert nach und nach ihre geistigen Fähigkeiten, ihre Sprache, muss im Rollstuhl sitzen und gefüttert und gewickelt werden wie ein kleines Kind. – Fee stirbt mit 19 Jahren.

Claire, ihre 17-jährige Schwester, war auf ihren Tod nicht vorbereitet. Aber sie spürt, dass Fee ihr Leben nicht nur bestimmt, sondern auch verändert hat. Fee – Claire hat sie lieb gehabt, trotz der vielen Tage, wenn "alle Welt sich immer nur um Fee kümmerte und mich links liegen ließ".

Ihre Mutter sieht Claire als Idealistin, ihren Vater als Pragmatiker. Sie selbst ordnet sie als "irgendwo dazwischen" ein, "oft zerrissen, hin und her schwankend zwischen beidem".

Claires Vater brauchte lange, um die Diagnose Fees anzunehmen, brauchte lange, bis er akzeptiert hatte, dass seine älteste Tochter krank und behindert ist. Die Mutter war diejenige, die alles in die Hand nahm, ordnete, organisierte, nach außen hin und in der Familie als die Starke erschien.

Claire beschreibt ihr Leben mit Fee, ihre einzigartige Beziehung: "Das Leben und der Tod begegnen sich bei uns, und der Schmerz hat ebenso seine Berechtigung wie die Freude".

Als Fees Zustand sich verschlechterte, belauscht Claire ein Gespräch ihrer Mutter mit Fee: "Wenn es Zeit ist für dich, dann sollst du wissen, dass du gehen kannst".

Als Fee stirbt, ist Claire nur wenig vorbereitet. Sie wirft ihrer Mutter vor, Fee die Erlaubnis zum Sterben gegeben zu haben, fühlt sich oft allein, ausgeschlossen und unverstanden. Sie ist in der Schule, als Fee stirbt. "Ich hatte in der Schule gegessen wie jeden Tag, während zu Hause meine Schwester starb". Die trauernden Eltern sind ihr fremd. Um zu vergessen, bricht Claire mit ihrem Freund Jost zu einer Motorradreise nach Schottland auf. Mit im Gepäck sind die Tagebücher ihrer Mutter, die hofft, dadurch Claire wieder näher zu kommen.

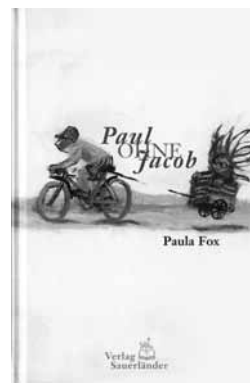
Claire liest Fees Geschichte, die ihrer Eltern und ihre eigene. Es gelingt ihr, in einem mühsamen Prozess, sich ihren Eltern, vor allem ihrer Mutter, wieder anzunähern, zu verstehen. Und es gelingt ihr, im einzigartigen Licht und in der Weite Schottlands noch etwas: Fee loszulassen.

Monika Feths Buch stellt die Sichtweise der gesunden Schwester in den Vordergrund. Bewegend wird die Beziehung zur kranken Schwester beschrieben, das Nicht – Zulassen und Beschützen – Wollen und das Nicht – Loslassen können. Nicht verschwiegen werden Konflikte nach der niederschmetternden Diagnose, als sich von einem Tag auf den anderen das Familiengefüge veränderte und Träume und Hoffnungen zerplatzten. Spürbar werden die Einsamkeit, in der sich die gesunde Schwester befindet, und die Sprachlosigkeit, die sich zwischen den Familienmitgliedern breit gemacht hat.

Ein Buch, das sich zu lesen lohnt – für betroffene Geschwister und deren Eltern, aber auch für Nichtbetroffene, die etwas erfahren möchten darüber, was es heißt, mit einem unheilbar kranken Kind zusammen zu leben und Abschied zu nehmen.

■ Birgit Halbe

Bücher



Paula Fox:

Paul ohne Jacob

Frankfurt am Main 2001
22,95 DM

Paul ohne Jacob – das wünscht sich Paul, seitdem sein Bruder Jacob geboren wurde. Und er versucht sein Leben entsprechend einzurichten: nicht mit Jacob sprechen und, was noch wichtiger ist: niemals an Jacob denken. Jacob, der fünf Jahre jüngere Bruder, ist behindert, er hat Down-Syndrom.

Paul schafft es lange Zeit, den Bruder aus seinem eigenen Leben zu verbannen, in dem er sich Fluchtpunkte schafft: die Schule, eigene Freunde, Gespräche mit dem Großvater, eine eigene kleine Welt in einem Waldstück. Eines Tages jedoch bitten ihn seine Eltern, den sechsjährigen Jacob zweimal allein zu einem Arzt zu begleiten. Für Paul unvorstellbar, "das Schlimmste, was ihm je widerfahren war". Die Eltern bestehen darauf, dass er diese Aufgabe übernimmt. Und damit hat er sich "von seinem alten Leben verabschiedet... von dem alten Leben, in dem er nicht an Jacob dachte". Paul ist nicht nett zu Jacob, aber er muss sich auf den Bruder einlassen. Somit ist ein erster kleiner Schritt getan, den behinderten Bruder anzunehmen.

Danach versucht Paul wieder, Jacob zu ignorieren, besonders als Jacobs Geburtstag vor der Tür steht: Paul will die Geburtstagsparty schwänzen, er will nicht dabei sein bei der traurigen Feier "mit Jacob, der vor lauter Aufregung den Tränen nahe war, und den Erwachsenen (Eltern und Großvater), die trübselig herumsaßen, außer wenn Jacob ihnen ins Gesicht sah. Dann würden sie lächeln und liebe Worte säuseln". Aber sein Großvater holt ihn zurück aus seinem Versteck im Wald und Paul trifft zu Hause auf eine Menge Menschen, die seinen Bruder ins Herz geschlossen haben und ihm gratulieren wollen, die ihn so annehmen, wie er ist. Menschen, wie den Arzt, die Therapeutin, den ehemaligen Babysitter Jacobs, Klavierschüler der Mutter. Damit ist Pauls Welt aus den Fugen geraten. "Ein Wirrwarr von Gefühlen und neuen Gedanken stürmte auf ihn ein. Nichts davon gab einen Sinn. Aber ein plötzlicher Impuls überkam ihn und er bückte sich so tief herab, dass Jacob ihn mit Daumen und Zeigefinger in die Nase zwicken konnte". Und so endet die Geschichte.

Paula Fox, der bekannten amerikanischen Kinderbuchautorin, gelingt es mit diesem Buch sehr überzeugend, die Lebenssituation eines Kindes zu beschreiben, das in einer Familie mit einem behinderten Kind aufwächst: Paul will keinen besonderen Bruder, keinen, der seine Mütze verkehrt herum aufsetzt, keinen, der vor Freude sein Gesicht in eine Torte steckt, keinen, der wie ein Hund kläfft. Paul will auch keinen Bruder haben, der von den Eltern besonders behandelt wird. "Wie sie Jacob für die normalsten Sachen mit Lob überschütteten! Paul fegte mehrere Bücher von seinem Schreibtisch und empfand eine vage Freude, als sie auf den Boden knallten. Niemand würde angerannt kommen um nachzusehen, ob er gestürzt war. Ein Gefühl von Verlassenheit überkam ihn; das war wie diese lustlose Stimmung, in die er an kalten Sonntagen verfiel, wenn eisiger Regen herabrauschte und er am Fenster stand und nach draußen starrte".

Paula Fox erzählt Pauls und Jacobs Geschichte in sehr poetischer Sprache, so schafft sie es, dem Leser die Wirrnisse, in denen Paul steckt, anschaulich zu machen. Sie präsentiert uns einen Jungen, Paul, der sich nicht einfühlsam und sozial kompetent erweist - Fähigkeiten, die Geschwistern von behinderten Kindern oft zugesprochen werden -, sondern als jemanden, der versucht, die schwierige Lebenssituation zu überleben und der ein Recht darauf hat, so zu sein. Dieser Paul ist für Eltern von behinderten Kindern sicherlich nicht leicht zu schlucken, es ist nicht einfach, die (Ver-) Leugnung des Bruders zuzulassen und dieses Verhalten gegenüber einem behinderten Kind hinzunehmen. "Du bist zum Kotzen!", rief Paul, als Jacob ihn mit Schokoladenglasur im Gesicht angrinste. Aber gerade deshalb empfehle ich dieses Buch sehr nachdrücklich. Es ermöglicht uns Eltern, die Perspektive des Geschwisters einzunehmen, eine Haltung, die die nicht-behinderten Geschwister vielleicht des öfteren vor uns verstecken.

■ Kornelia Weber

Gedanken

Eine Karte, gebastelt von Sophia Volk (7 Jahre)
nach dem Tod ihrer beiden Geschwister Hendrik und Emily

<u>Der Geburtstag</u>	<u>Die Hochzeit</u>	<u>Der Tod</u>
Der Geburtstag ist schön	Die Hochzeit ist schön	Der Tod ist manschmal Traurich





Vorge stellt

Eine Familie stellt sich vor

Hallo, nun haben wir einmal die Gelegenheit uns vorzustellen. Wir sind die Familie Joerissen; Julia (fast 3 Jahre), Andre' (5 Monate), Claudia (33 Jahre) und Theo (32 Jahre). Wir wohnen in Haaren, einem kleinen Ort an der niederländischen Grenze im Kreis Heinsberg, der zwischen Aachen und Mönchengladbach liegt.

Unsere Tochter Julia ist am Tay-Sachs-Syndrom erkrankt. Tay-Sachs ist eine unheilbare, genetisch bedingte Stoffwechselkrankheit, die einhergeht mit einer nur sehr geringen Lebenserwartung von ca. 3 bis 5 Jahren. Die Diagnose bekamen wir im Oktober '99, da war Julia ein gutes Jahr alt. Julias Geburt war unproblematisch.

Selbst in den ersten 6 Lebensmonaten war ihre Entwicklung nicht ungewöhnlich. Doch Julia machte nicht weiter, sie konnte sich nicht drehen, fing nicht an zu krabbeln. Julia machte keine Fortschritte mehr, nein, eher Rückschritte, was uns aber nicht bewusst war oder sein wollte. Nachdem uns auch die Krankengymnastik nicht weiterhalf, gingen wir ins Krankenhaus. Dort wurde Julia auf den Kopf gestellt. Als letztlich der Augenarzt die kirschroten Flecken in Julias Augenhintergrund sah, wussten die Ärzte, wonach sie suchen mussten. Nach weiteren 4 Wochen stand die Diagnose dann endgültig fest.

Für uns brach die Welt zusammen, die wir uns bereits ausgemalt hatten. Die schreckliche Hilflosigkeit, der unendliche Schmerz, die tiefe Ohnmacht und die vielen offenen Fragen bestimmten unser Leben. Über das Kindernetzwerk bekamen wir Adressen von anderen betroffenen Familien. So lernten wir die Familie Bels aus Potsdam kennen. Sie schickten uns Bilder von Simon und anderen betroffenen Familien und schrieben uns einen ganz lieben herzlichen Brief. Die Familie Bels hat uns gezeigt, dass wir nicht alleine waren und das trotz allem wieder ein ganz normaler – nein, eigentlich noch ein viel bewussterer Alltag, möglich war. Dies war für uns zu diesem Zeitpunkt unvorstellbar. ►



Durch die Bels erfuhren wir auch vom "Kinderhospiz Balthasar" in Olpe. Da wir sehr neugierig aufeinander waren, planten wir ein Tay-Sachs-Treffen in Balthasar. Bei diesem Treffen lernten wir auch die Familie Leirer aus Konstanz kennen, die uns durch ihren Mut und ihre Lebensfreude begeisterte, obwohl ihr Sohn Daniel bereits im fortgeschrittenen Stadium war. Leider verstarb Simon Bels vor unserem Treffen, was uns heute noch sehr traurig stimmt, da wir ihn nicht persönlich kennengelernt haben. Doch durch Simons bzw. Familie Bels' wunderbare Homepage sind wir ihm ein ganzes Stück näher gekommen. Wir waren sehr gespannt auf Balthasar. Als wir dort waren, übertraf alles unsere Vorstellungen. Unsere Eindrücke und Erlebnisse in Worte zu fassen, fällt uns sehr schwer, doch diese Zeit in Olpe, mit allen Ängsten und Sorgen, war für uns der Durchbruch in einen normalen (neuen) Alltag, an den wir eigentlich nicht mehr glaubten. Seitdem sind das Kinderhospiz, der Kinderhospizverein und alle Menschen dort so etwas wie unser "Zweites Zuhause", und jeder Aufenthalt in Olpe ist für uns immer wieder ein toller Erholungsurlaub.

Für uns stand auch dann sehr schnell fest, dass Julia ein Geschwisterchen haben sollte. Da jedoch Julias Krankheit vererbbar ist, musste alles sorgfältig vorbereitet werden. Da kam uns das 10-jährige Bestehen des Kinderhospizvereins sehr recht, so konnten wir von den Erfahrungen anderer Eltern profitieren. Wir ließen in der 11. Schwangerschaftswoche eine sogenannte "Chorionzottenbiopsie" in der Uniklinik in Münster durchführen. Dort waren alle Ärzte sehr einfühlsam und die Untersuchung war absolut unkompliziert und schmerzfrei. Nach 24 Stunden bekamen wir das erste Ergebnis und zwei Wochen später wurde dieses nochmals durch ein weiteres Verfahren/Ergebnis bestätigt. Das Kindchen war gesund.

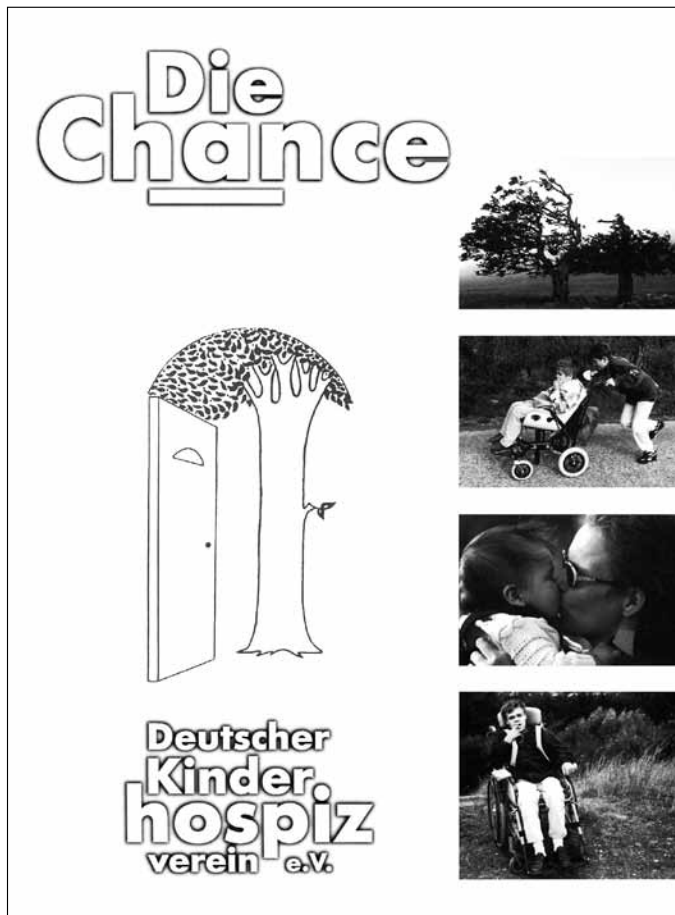


Zeichnung von Torben Radtke, 9 Jahre alt

Am 22.01.01 wurde Andre' geboren. Besonders stolz sind wir, dass Andre' am gleichen Tag wie Simon Bels das Licht der Welt erblickte. Auch Julchen, die große Schwester, freut sich sehr, dass Andre da ist. Wenn wir ihn zwischen ihre Beine legen, dann kommt fast immer ein Lächeln über ihre Lippen. Wenn er jedoch mal so richtig los quakt, dann nervt sie das schon (so sind nun mal kleine Brüderchen).

So, nun müssen wir noch einige Vorbereitungen für Andre's Taufe am Wochenende treffen. Danach heißt es Koffer packen, da wir uns auf eine Familienkur im schönen Schwarzwald (Tannheim bei Villingen Schwenningen) freuen, zu der wir in der nächsten Woche starten. Dort wollen wir einfach nur relaxen und die Zeit mit unseren Kindern genießen. Mit Julia werden wir sehr viel spazieren gehen, da sie die frische Luft und das Schaukeln (besonders über Pflastersteine) im Kinderwagen über alles liebt.

Familie Joerissen



Die Zeitschrift "Die Chance" ist die Vereinszeitschrift des Deutschen Kinderhospizvereines e.V.
 Die Vereinsmitglieder erhalten die Zeitung einmal jährlich kostenlos.

Nichtmitglieder haben die Möglichkeit "Die Chance" gegen eine Schutzgebühr von
 € 5,00 zu beziehen.

An den

Deutschen Kinderhospizverein e.V.
 Kupferweg 6
 57462 Olpe

Bitte nehmen Sie mich in die Verteilerliste auf

Ich überweise die Schutzgebühr auf das Konto Nr. 18 000 372
 bei der Sparkasse Olpe (BLZ 462 500 49) · Stichwort "Die Chance"

Vorname, Name

Straße, PLZ, Ort

Telefon

Ich möchte Vereinsmitglied werden, bitte schicken Sie mir Info-Material zu

Vorname, Name

Straße, PLZ, Ort

Telefon

Texte und Photos

für die nächste Ausgabe schicken
Sie bitte an folgende Adresse:

Petra Stüttkewitz
Brandstraße 7
45739 Oer-Erkenschwick
PDSTUTTKIEWITZ@mailkasten.de

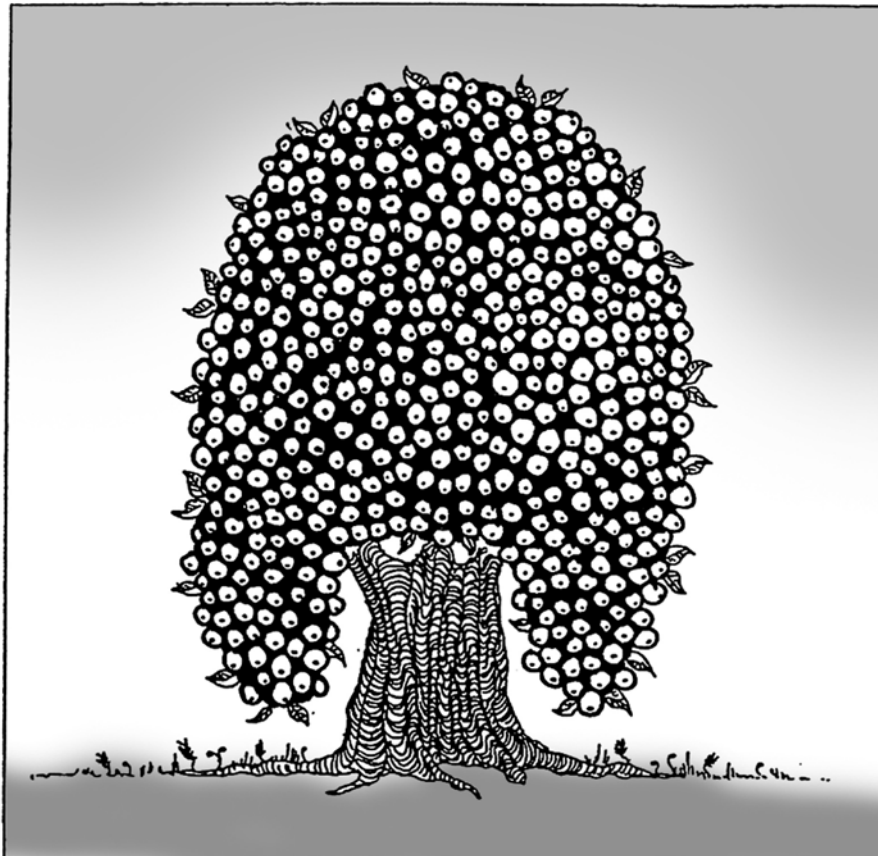
Ausblick

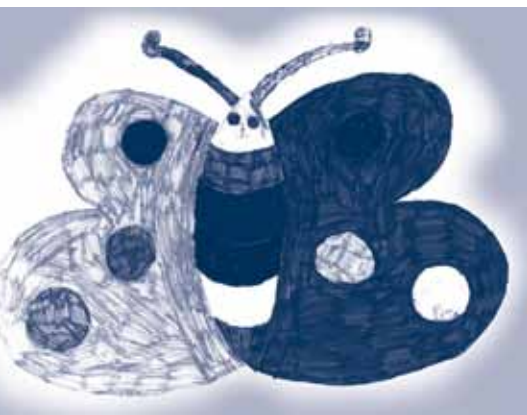
Im Jahreshft 2002 soll in unserem
Schwerpunkt die Rolle der "Väter"
in den Mittelpunkt gerückt werden.
Wir suchen Väter, die bereit sind, über
ihre Erfahrungen zu erzählen und die
Lust haben, uns für ein ausführliches
Interview zur Verfügung zu stehen.

Petra Stüttkewitz

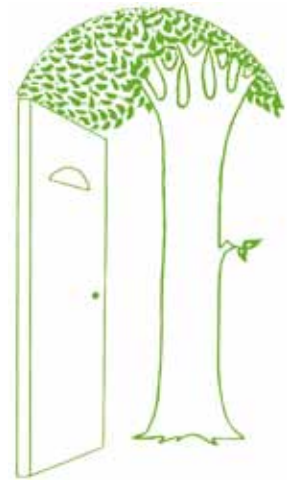
Kornelia Weber

· Redaktion ·





Die
Chance



Deutscher
Kinder-
hospiz
verein e.V.