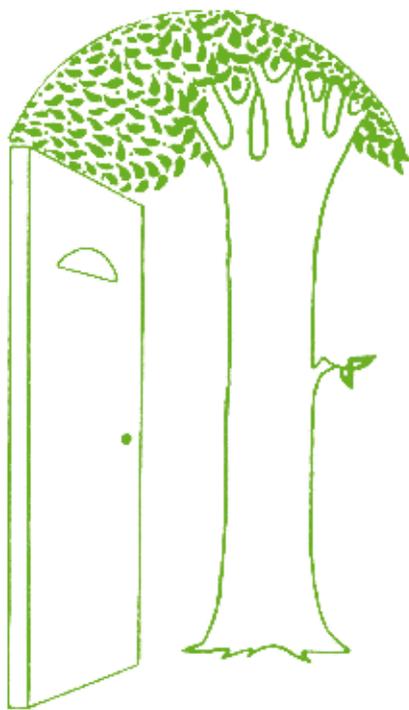


# Die Chance



Deutscher  
Kinder.  
**hospiz**  
verein e.V.



Schwerpunktthema:

Väter **2002**  
Jahresheft

# Inhalt

- S. 2 Inhaltsverzeichnis  
S. 3 Vorwort

## Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 4 Jahresrückblick - M. Hartkopf  
S. 6 Die nächsten Seminare - M. Hartkopf  
S. 8 Vorstellung: M. Lehmann und E. Scholemann  
S. 10 Bundesverband Kinderhospiz - eine Dachorganisation entsteht - M. Lehmann  
S. 11 Aktionen: Zwei Beispiele von vielen - M. Hartkopf  
S. 12 Geburtstagserinnerungsgrüße - A. Löffler  
S. 13 Schicksal teilen, ein Stück des Weges gemeinsam gehen - H. Franz-Flößer  
  
S. 16 Zum Gedenken

## Balthasar:

- S. 17 Kinderhospiz Balthasar - R. Köster  
S. 20 Leben Lachen Sterben Trauern - Ch. Leiden und Sandra Wagner  
S. 22 Interview mit dem Bürgermeister der Stadt Olpe  
S. 23 Vorstellung der neuen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen  
S. 25 Gut Pfad - R. Köster

## Schwerpunktthema: Väter

- S. 26 Einleitung  
S. 27 Väter behinderter Kinder - D. Hinze  
S. 29 Väter behinderter Kinder - "behinderte" Väter? K. Kallenbach  
S. 33 Gedichte von Friedrich Rückert  
S. 35 Das Leben mit Daniel und der Abschied von Daniel - R. Leirer  
S. 37 Meine Rolle als Vater - K. Dahm  
S. 38 Hendrik und Emily bleiben immer ein Teil unserer Familie - R. Volk  
S. 40 Mein Leben als Vater mit einem behinderten Kind - R. Gegner  
S. 41 Bild und Text eines Vaters - J. Siebrecht  
S. 43 Interview mit Carsten Kaminski, einem betroffener Vater  
S. 45 Ein Vater baut - ein besonderer Weg der Verarbeitung

## Rezensionen:

- S. 46 Schophaus: Im Himmel warten Bäume auf dich / Pontiggia: Zwei Leben / Moost/Scober: Ich hab dich und du hast mich  
S. 48 Forum

## Vorgestellt:

- S. 49 Eine Familie stellt sich vor - Familie Junker

## Die Chance

Zeitschrift  
des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Bahnhofstr. 7  
57462 Olpe

fon: 0 27 61 · 96 95 55

fax: 0 27 61 · 96 95 56

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@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 Bernd Drescher  
Wagnerstr. 69  
58509 Lüdenscheid

## Druck:

FXR Druck GmbH  
Bruchstr. 55  
57462 Olpe

## Auflage:

2000 Exemplare

## Jahresheft 2002

Wir bedanken uns für Fotos von

- D. Stuttkewitz
- L. Volk
- K. Weber
- Mitarbeitern von Balthasar
- Den Eltern des Vereins
- Allen anderen Einsendern!

## IMPRESSUM



# Vorwort

Lieber Leser, liebe Leserin,  
eine neue Nummer von "DIE CHANCE" liegt vor.

Zunächst berichten wir über unseren Verein. Hier gibt es einige Veränderungen: Werner Weber hat sich nach vielen Jahren engagierter Kinderhospizarbeit aus der Vorstandsarbeit zurück gezogen. Als neues Mitglied des Vorstands wurde Carsten Kaminiski gewählt. (Siehe Bericht des Vorstands, S. 4)

Es wurde eine Geschäftsführerin (Martina Lehmann) eingestellt, die sich in dieser Ausgabe vorstellt. Länger schon arbeitet Eva Scholemann als Bürokraft für unseren Verein. In dieser Nummer können Sie beide kennen lernen. Frau Lehmann und Frau Scholemann gehen ihrer Arbeit in den neu angemieteten großzügigen Büroräumen in Olpe nach. Wenn Sie sich einmal in Olpe befinden, können Sie gerne persönlich Kontakt mit ihnen aufnehmen.

Weiter berichten wir wie in jeder Ausgabe über die vielfältigen Aktivitäten von Vereinsmitgliedern und Freunden des Vereins, ohne die unser Verein nicht lebensfähig wäre.

Ein Bericht (S. 10) befasst sich mit der Gründung des Bundesverbands Kinderhospiz. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat den Bundesverband ins Leben gerufen.

Wir berichten aus dem Kinderhospiz Balthasar. U.a. präsentiert der ehemalige Leiter Herr Leiden zusammen mit der Autorin Sandra Wagner das sehr schön gemachte kleine Buch über Balthasar. Weiter lernen Sie einige neue Mitarbeiter kennen, v.a. Rüdiger Barth, den neuen Leiter des Hauses.

Unser Schwerpunktthema in dieser Ausgabe befasst sich mit der Rolle der Väter kranker, behinderter oder verstorbener Kinder. Dazu haben wir zum einen einige Ergebnisse aus der wissenschaftlichen Forschung zusammengestellt. Hier ist besonders auffällig, aber nicht verwunderlich, dass wenig Material vorliegt. Um so mehr Väter aus unseren eigenen Reihen haben wir gewinnen können, über ihre Erfahrungen zu schreiben.

Unsere Buchtipps beziehen sich wie immer auf das Schwerpunktthema. Hier stellen wir Ihnen drei interessante Bücher vor: ein Bilderbuch, einen Erfahrungsbericht eines trauernden Vaters, einen Roman aus Sicht eines Vaters, dessen Sohn behindert ist.

Wir möchten Sie auch hinweisen auf die allen sicherlich bekannten Zeichnungen von "Vater und Sohn" in dieser Nummer. Der Zeichner e.o.plauen (Erich Ohser), dessen 100-Geburtstag im nächsten Jahr gefeiert wird, hatte ein sehr trauriges Schicksal. Er hat sich im Gestapogefängnis das Leben genommen, da er wegen "defätistischer Äußerungen" mit dem Todesurteil zu rechnen hatte.

In dieser Ausgabe präsentieren wir Ihnen eine neue Seite: Forum - , die jedoch nicht wir, sondern Sie, unsere Leser, füllen sollen. Forum soll eine Plattform des Austausches werden; hier können Sie Tipps, Empfehlungen, Hinweise für andere Leser und Leserinnen geben.

Kornelia Weber

• Kornelia Weber  
Redakteurin





# Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.

## Der Vorstand berichtet Jahresrückblick

Im Jahre 2002 hat sich in unserem Verein einiges bewegt. Der Vorstand hat die Struktur des Vereines durchleuchtet, eine Geschäftsführerin eingestellt, die Leitsätze wurden erarbeitet und ein Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit hat sich gebildet.

Am 27. Mai 2002 fand die Jahreshauptversammlung statt. Auf der Tagesordnung standen u.a. die Vorstandswahlen. Hier gab es eine Veränderung, denn Herr Weber stand nicht mehr zur Wahl. Wir danken Herrn Weber für sein Engagement rund um die betroffenen Kinder und deren Familien und für seinen Einsatz im Verein, ohne den es sicher nicht gelungen wäre, die Kinderhospizarbeit in Deutschland bekannt zu machen und in die Tat umzusetzen. Neu in den Vorstand wurde Herr Carsten Kaminski gewählt. Herr Kaminski ist 37 Jahre alt, verheiratet und Krankenkassenbetriebswirt. Sein Sohn Nils ist 3 Jahre alt und hat das Tay-Sachs-Syndrom. Desweiteren wurde auf der Jahreshauptversammlung eine Beitragserhöhung auf den Betrag von 18 Euro beschlossen. Hierbei geht es uns darum einen möglichst großen Teil der laufenden Kosten, z.B. Büromiete und Personalkosten, über den Mitgliederbeitrag abzudecken.

Betroffene Familien und viele interessierte Menschen sind neue Mitglieder in unserem Verein geworden und wir begrüßen Sie ganz herzlich.

Die betroffenen Familien, alt und neu, sie alle suchen Kontakte zu anderen Familien, sie brauchen Unterstützung und Begleitung im täglichen Leben und Angebote der zeitlichen Entlastung, die z.B. vom Kinderhospiz Balthasar angeboten wird. Die Bedürfnisse der Kinder und deren Familien sind oft sehr unterschiedlich und wir sind froh darüber, dass die Familien mehr und mehr ihre Bedürfnisse gegenüber dem Verein formulieren. Nur so können wir umsetzen, was die Familien wirklich brauchen. Ein solcher Bereich, das zeigt sich deutlich, sind die Seminare. Während die einen Familien sich besondere Themen wünschen, ist es für andere wichtig regionale Seminarangebote zu haben um lange Fahrzeiten mit ihren Kindern zu vermeiden. Die trauernden Familien haben deutlich formuliert, welche Art der Seminare sie von uns erwarten. Hier gibt es Familien, die an einem Trauerseminar auf jeden Fall mit der ganzen Familie teilnehmen wollen, da es für sie wichtig ist ihre Kinder bei sich zu haben und um ihren Kindern ebenfalls die Möglichkeit des Austausches und der Selbsterfahrung zu geben. Andere trauernden Familien benötigen ein Seminar ohne Kinder, um sich ganz auf sich selbst zu konzentrieren und ihre eigenen Grenzen und Sehnsüchte zu erleben.

Die Entlastung der Familien vor Ort zu verbessern, ist ein weiterer Punkt, den wir dringend und schnell umsetzen müssen. Eine Möglichkeit ►

hier bessere Bedingungen zu schaffen, ist der Einsatz der örtlichen ambulanten Hospizdienste in den Familien. Erste intensive Gespräche mit betroffenen Familien und auf der anderen Seite mit ambulanten Hospizdiensten machten uns die Probleme deutlich. Es gibt Vorurteile, Unkenntnis, Kontaktprobleme und Berührungängste auf beiden Seiten. Während uns die betroffenen Familien z.B. sagen: "Wir wissen zu wenig über die Arbeit der ambulanten Hospizgruppen" oder "Die begleiten doch nur Erwachsene", sagen die Mitarbeiter der Hospizgruppen "Wir haben keine Anfragen von Familien" oder "Wir wissen zu wenig über die Bedürfnisse der Kinder und Familien". Hier ist der Verein gefordert beide Seiten besser zu informieren, den ambulanten Hospizgruppen zusätzliche Seminare anzubieten und vor allen Dingen Kontakte zwischen den beiden Gruppen herzustellen. Einige wenige Beispiele zeigen uns, wie gut eine solche Begleitung vor Ort funktioniert. Dafür bedanken wir uns ganz besonders bei den Menschen, die meist ehrenamtlich, viele Stunden mit den Familien verbringen und ihnen im täglichen Leben zur Seite stehen und sie so auf ihrem oft schwierigen Weg ein Stück begleiten.

Die Zahl der nicht betroffenen Vereinsmitglieder hat sich in 2002 noch einmal deutlich erhöht. Ohne diese Menschen und ihre Unter-

stützung wäre unser Verein nicht das, was er heute ist. Das Interesse an unserer Arbeit, das Hinterfragen der Inhalte, die Bereitschaft Informationen über die Kinderhospizarbeit weiterzugeben und den Verein praktisch und besonders finanziell zu unterstützen, schätzen wir sehr und sagen danke.

Regelmäßige Informationen über die Arbeit im Verein und über die Entwicklung der Kinderhospizarbeit in Deutschland, das ist der Wunsch vieler Vereinsmitglieder. Wir werden diesem Wunsch in der Zukunft entsprechen und regelmäßige Infobriefe verschicken.

Das öffentliche und endlich auch das politische Interesse an unserer Arbeit war im Jahr 2002 groß. Neben zahlreichen Infoveranstaltungen wurde der Verein erstmals vom Ministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend als Sachverständiger zu einer Gesetzesänderung gehört.

Dem Arbeitskreis "Kinderhospizarbeit in Deutschland" haben sich stationäre Kinderhospize, Initiativen, Vereine angeschlossen. Im Herbst 2002 wurde aus diesem Arbeitskreis der "Bundesverband Kinderhospiz". Es ist wichtig zu sehen, dass die grundsätzlichen Inhalte der Kinderhospizarbeit, die der Deutsche Kinderhospizverein in Deutschland auf den Weg gebracht hat, von allen Mitgliedern des Bundesverbandes als richtungweisend angesehen werden. Gemeinsam mit allen Teilnehmern wurden die Inhalte der Kinderhospizarbeit erarbeitet und festgeschrieben. Lesen Sie zu diesem Thema bitte den Bericht über den Bundesverband Kinderhospiz auf Seite 10.

• Margret Hartkopf



Der Vorstand 2002 von links:  
Herr Carsten Kamninski, Frau Margret Hartkopf, Herr Willi Ladwig-Strube



## Seminare

Nach einigen Gesprächen mit Vereinsmitgliedern, nach Auswertung unserer Umfrage und unter Berücksichtigung der Anfragen von außerhalb, haben wir ein neues Seminarangebot zusammengestellt. Leider war es nicht möglich, schon jetzt alle Termine genau festzuschreiben und so gibt es in manchen Fällen nur eine ungefähre Angabe.

Sie erhalten die Einladungen hierzu rechtzeitig, können jedoch auch jederzeit Informationen zu den Seminaren in unserem Büro abfragen oder sich dort in die Verteilerliste aufnehmen lassen.

**15. - 17. November 2002**

Seminar für trauernde Familien (30 P.)  
Inhaltliche Arbeit mit Eltern und Kinder ab 6 Jahren  
Kinder unter 6 Jahren werden separat betreut  
Ort: Pol. Akademie Neu-Listernoht  
Referenten: Anja Wiese + Uwe Sanneck + 2 Pers. für Kinder

**10. - 12. Januar 2003**

Seminar für trauernde Eltern (10-15 P.)  
Dieses Seminar ist ausschließlich für Erwachsene gedacht, eine Kinderbetreuung ist nicht vorgesehen.  
Ort Pol. Akademie Neu Listernoht.  
Referentin: Anja Wiese

## Seminare im ersten Halbjahr 2003

**17. -19. Januar 2003**

Seminar für Mitarbeiter in Kinderhospizen (20-25 P.)  
Thema: Wo bleibt meine eigene Trauer? Bzw.: Tage der Einkehr  
Ort: Pol. Akademie, Neu-Listernoht

**04. - 06. April 2003**

Seminar für mehrfach betroffene Familien (30-35 P.)  
Inhaltliche Arbeit für Eltern, 1:1-Betreuung der kranken Kinder  
Die Geschwisterkinder werden in Gruppen betreut  
Ort: Pol. Akademie, Neu-Listernoht

**23. - 25. Mai 2003**

Seminar für Paare - Wie kann ich meine Partnerschaft in unserer schwierigen Lebenssituation pflegen? (30-35 P.)  
Inhaltliche Arbeit für Eltern, 1:1 Betreuung der kranken Kinder  
Die Geschwisterkinder werden in Gruppen betreut  
Ort: Pol. Akademie, Neu-Listernoht

*Seminar*

**Sommer 2003**

Seminar für betroffene Familien  
Thema: Die Geschwisterkinder  
Inhaltliche Arbeit für Eltern und Geschwisterkinder ab 6 Jahren  
Die kranken Kinder werden 1 : 1 betreut, Kinder unter 6 Jahren in kleinen Gruppen betreut.  
Ort: Konstanz am Bodensee

"Camp Balthasar"  
Geschwisterkinderseminar für Kinder ab 10 Jahren  
Inhaltliche Arbeit, Austausch und gemeinsam Spaß haben  
Referenten: Rebecca Köster, Hubertus Siehler, Ute Steinke  
Ort: Nähe Olpe

**13. - 15. Juni 2003** Seminar für ambulante Hospizdienste für Erwachsene (15-20 P.)  
Thema: Kinderhospizarbeit  
Ort: Pol. Akademie, Neu-Listernoehl

**Evtl. Wochentermin** Seminar für Menschen in Pflegeberufen ( z.B. Kranken-  
Schwestern, Mitarbeitern in GB- und KB-Schulen und Heimen)  
Thema: Abschied von „meinem“ Kind - wo bleibe ich mit  
meiner eigenen Trauer?  
Ort: NRW

### Seminare im zweiten Halbjahr 2003

**11. - 13. 07. 2003** Das 10. Familienseminar (35 P.)  
Ort: Pol. Akademie, Neu-Listernoehl

**25. - 27. Juli 2003** Tage der Begegnung für betroffene und trauernde Großeltern (10-15 P.)  
Der Austausch findet in einer Gruppe statt, die bei Bedarf getrennt wird.  
Dieses Seminar ist für Großeltern gedacht, deren Enkelkinder  
eine begrenzte Lebenserwartung haben oder schon verstorben sind.  
Ort: Neu-Listernoehl  
Referentin: Anja Wiese (angefragt)

**24. - 29. August 2003** Zeltfreizeit für Geschwisterkinder bei der Familie Hußmann  
in Xanten  
Für Kinder im Alter von 8 - 13 Jahren / Teilnehmerzahl max. 15

Seminar für ambulante Hospizdienste für Erwachsene  
Thema: Kinderhospizarbeit  
Ort Konstanz am Bodensee

**17. - 19. Oktober 2003** Seminar für trauernde Familien (35 P.)  
Inhaltliche Arbeit mit Eltern und Kinder ab 6 Jahren  
Kinder unter 6 Jahren werden separat betreut  
Ort: Pol. Akademie Neu-Listernoehl  
Referenten: Anja Wiese + Uwe Sanneck + 2 Pers. für Kinder (angefragt)

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Bahnhofstr. 7  
57462 Olpe

fon: 0 27 61 · 96 95 55  
fax: 0 27 61 · 96 95 56

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)  
[info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)



# Vorgestellt

## Liebe Vereinsmitglieder,

seit 1. April bin ich Geschäftsführerin des Deutschen Kinderhospizvereins und freue mich über die Gelegenheit, mich Ihnen vorzustellen. Ich bin 36 Jahre alt und lebe mit meinem Partner in Iserlohn. Ursprünglich komme ich aus Süddeutschland. Nach meinem Grundstudium Jura und Psychologie in Bonn habe ich eine Verwaltungsausbildung im Deutschen Bundestag absolviert. Dort habe ich 12 Jahre lang gearbeitet, zuletzt bei einem Abgeordneten, der als Staatssekretär im Arbeits- und Sozialministerium unter anderem für die Förderung von Hospizen als Modelleinrichtung, Ansprechpartner war. In den letzten vier Jahren leitete ich sein Wahlkreisbüro und kam dadurch vielfach in Kontakt mit persönlichen Anliegen von Bürgern.



Eine Begegnung hat maßgeblich dazu beigetragen, mich in der Kinderhospizarbeit zu engagieren. Es war der Kontakt zu einer deutschsprachigen Familie aus Rumänien, mit einem Jungen, 14 Jahre alt, der an Krebs erkrankt war und schließlich starb. Die Tante lebte in Deutschland und bat den Abgeordneten um Hilfe für ihren Neffen. Daraufhin setzten wir uns mit der Familie in Verbindung, lernten sie persönlich kennen und hatten über ein Jahr intensiven Kontakt. Wir vermittelten zunächst medizinische Behandlung, später Palliativpflege für das Kind und vielfältige Unterstützung für die allein-stehende Mutter. Die Erfahrungen dieser Zeit haben mich sehr bewegt. Daraufhin entschloß ich mich, eine Schulung zur Hospizhelferin zu absolvieren. Anschließend begann ich eine Fortbildung in pädagogisch-therapeutischer Beratung und es entstand der Wunsch nach beruflicher Veränderung.

Als ich die Stellenanzeige des Deutschen Kinderhospizvereins las, war schnell klar, dass ich hier gerne arbeiten wollte. Die Arbeit macht mir Freude und umfasst viele unterschiedliche Bereiche.

So bin ich Ansprechpartnerin für die Anliegen der betroffenen Familien, z.B. für die Vermittlung von Unterstützung vor Ort, plane und organisiere die Seminare des Vereins und erstelle Materialien, so z.B. Literaturhinweise. Ein wichtiger Teil ist die Information möglichst vieler Menschen über Kinderhospizarbeit. Das erreiche ich, indem ich Zeitungsartikel schreibe, Gespräche mit Menschen führe, die uns finanziell unterstützen, Vorträge halte bei Hospizinitiativen, auf Fachveranstaltungen, in Volkshochschulen, Schulen und Firmen. Ich knüpfe Kontakte und pflege den Austausch mit Organisationen der Erwachsenen hospizarbeit, mit Krankenkassen und mit Politikern aller Ebenen, um über die Situation von Familien mit lebensbegrenzt erkrankten Kindern zu informieren und sie letztlich zu verbessern. Dazu gehört auch die Betreuung des Bundesverbandes Kinderhospiz. Ich bin froh, dass ich die Erfahrungen aus meiner früheren Tätigkeit nutzbringend für den Verein einsetzen kann, um für die betroffenen Familien etwas zu erreichen. Für Ihre Fragen, Wünsche und Anregungen stehe ich Ihnen jederzeit zur Verfügung und freue mich auf ein Kennenlernen.

• Martina Lehmann



## Liebe Leserinnen und Leser,

Mein Name ist Eva-Maria Scholemann.

Ich bin 42 Jahre, verheiratet und habe einen 10-jährigen Sohn. Ich bin jemand, dem Harmonie sehr wichtig ist, im Familienleben aber auch im Berufsleben und in der Freizeitgestaltung.

Seit Februar 2000 arbeite ich für den Verein, bin zuständig für die Spendenverwaltung und die gesamte Buchführung des Vereins. Außerdem verwalte ich zur Zeit noch die Mitgliederdaten und erledige alle anfallenden Büroarbeiten.

Im Anfang war ich im Kinderhospiz Balthasar untergebracht, seit Januar diesen Jahres ist mein Arbeitsplatz in den neuen Büroräumen des Vereins in der Bahnhofstraße in Olpe.

Ich arbeite sehr gern für den Verein, da ich ganz viele nette Menschen kennen lerne, sei es durch das Telefon oder persönlich. Es ist für mich eine sehr ruhige und angenehme Atmosphäre, in der ich hier arbeite, wobei mich das Leid vieler Familien, die ich kennen gelernt habe, schon sehr betroffen macht. Ich finde es bewundernswert, wie Familien mit ihrem Schicksal umgehen, mit welcher Selbstverständlichkeit und Offenheit über die Krankheit und den Tod gesprochen wird. Dadurch relativiere ich in meinem persönlichen Leben schon einiges. Vieles, was mir vorher sehr wichtig erschien, verliert an Bedeutung. Ich gehe mit vielen Dingen einfach anders um.

Neben meiner Arbeit für den Verein, engagiere ich mich ehrenamtlich in verschiedenen Organisationen. Ich bin mit im Vorstand der Kolpingfamilie Olpe und leite hier einen Frauenkreis mit 7 Familien. Diese Arbeit macht mir sehr viel Freude, da ich auch dort mit Familien zusammenarbeite. Außerdem versuche ich in unserer Pfarrgemeinde noch ein wenig aktiv mitzuarbeiten. Außerdem sind mein Mann und ich aktiv in einer Selbsthilfegruppe für Pflege- und Adoptiveltern.

Bleibt mir bei all diesen Aktivitäten noch Zeit, nähe und bastele ich sehr gerne und halte mich in der Natur auf beim Wandern, Fahrrad fahren und im Garten.

• Eva-Maria Scholemann



## Bundesverband Kinderhospiz - eine Dachorganisation entsteht

Der Deutsche Kinderhospizverein war die Organisation, die den Begriff Kinderhospizarbeit in Deutschland eingeführt und bekannt gemacht hat. Lange Zeit war er auch die einzige Organisation. Nach vielen Jahren intensiver Arbeit des Vereins hat 1998 das erste stationäre Kinderhospiz in Deutschland, Haus Balthasar, eröffnet, das über einen langen Zeitraum die einzige Einrichtung blieb.

Inzwischen hat sich die Situation geändert. Seit kurzem gibt es - sowohl im ambulanten, wie auch im stationären Bereich - weitere Angebote. Der Deutsche Kinderhospizverein hat die Initiative ergriffen und im Jahr 2000 begonnen, Gespräche mit Organisationen aus Berlin und Bremen zu führen, die beide stationäre Einrichtungen eröffnen werden und sich dabei sehr an Balthasar orientiert haben. Im November 2001 wurde dieser Kreis erweitert und man lud bundesweit alle Organisationen der Kinderhospizarbeit zu einem ersten Treffen ein.

Inzwischen fanden zwei weitere Treffen statt und im September erfolgte die Gründung des Bundesverband Kinderhospiz als bundesweiter Dachorganisation. Die Geschäftsstelle wird beim Deutschen Kinderhospizverein sein, mit Frau Lehmann als Geschäftsführerin.

Folgende Organisationen sind Mitglieder:

- 2 stationäre Kinderhospize, Haus Balthasar in Olpe, Arche Noah in Gelsenkirchen.
- 5 stationäre Einrichtungen in Planung, davon 3 bereits im (Um-)Bau, Löwenherz bei Bremen, Haus Sonnenhof in Berlin, Sternenbrücke in Hamburg (alle bis Dezember 2003 Betrieb), sowie Kinderhospiz Allgäu in Memmingen und Regenbogenland in Düsseldorf.
- 3 ambulante Kinderhospizdienste, in Kirchheim/Teck, Cuxhaven und Gröbenzell
- Pate, ein Forschungsprojekt an der Vestischen Kinderklinik Datteln, das sich mit Schmerzforschung und Symptomkontrolle bei Kindern beschäftigt

**Der Bundesverband hat sich unter anderem folgende Ziele gesetzt:**

- insgesamt die Situation der Betroffenen zu verbessern und ein Netz für den Alltag zu knüpfen
- Informationsaustausch und Vernetzung, auch mit Hospizgruppen im Erwachsenenbereich, sowohl deutschlandweit als auch international, denn

in England ist man z.B. in der Kinderhospizarbeit schon viel weiter

- einheitliche inhaltliche und formale Standards der Kinderhospizarbeit festzuschreiben, um eine bestimmte Qualität sicherzustellen.
- öffentliche Förderung und gesetzliche Finanzierung der Kinderhospizarbeit durchsetzen
- Förderung der qualifizierten Schmerztherapie in der Versorgung von Kindern, Zusammenarbeit mit Ärzten und Kliniken

**Es wurden seit den ersten Treffen bereits beachtliche Ergebnisse erzielt.**

- Wir haben Kontakt zur Bundes- und Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz, zu Gesundheitspolitikern des Bundes und verschiedener Bundesländer geknüpft und das Anliegen der Kinderhospizarbeit vorgestellt.
- Wir haben erste Standards für Kinderhospizarbeit im ambulanten und stationären Bereich entwickelt. Dabei haben wir die englischen Grundsätze, die sehr weit entwickelt sind, miteinbezogen, z.B. die Grundrechtscharta für Kinder.

• Wir haben damit begonnen, bundesweit den Bedarf betroffener Familien zu ermitteln, da es bisher kaum verlässliche Zahlen gibt.

- Wir haben eine Liste aller Kinderhospiz-Organisationen/ Initiativen mit Kontaktadressen und dem jeweiligen Leistungsspektrum erstellt, um Betroffene darüber zu informieren, wo die nächste Kinderhospizinitiative in ihrer Nähe ist. Diese Liste können Sie bei uns beziehen.

Auf lange Sicht wünschen wir uns natürlich, eine bessere Finanzierung der Kinderhospizarbeit zu erreichen und vor allem, in Deutschland ein flächendeckendes ambulantes und stationäres Angebot für die Familien zu schaffen. Wir sind davon überzeugt, dass der Zusammenschluss aller Organisationen uns auf dem Weg zu diesem Ziel unterstützen und voranbringen wird.

Haben Sie Fragen oder wünschen Sie Auskünfte? Dann wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle. Anschrift im Heft.

• Martina Lehmann

# Aktionen

Zwei Beispiele von vielen:

## **Mitglieder des Inner Wheel Clubs Bad Homburg organisierten einen Sponsoringlauf**

Am 25.09.2001 starteten die Schüler/innen der Ketteler-Franke-Schule zu einem großen Sponsoringlauf zugunsten des Deutschen Kinderhospizvereines e.V.

Wieder einmal setzten sich die Mitglieder des Inner Wheel Club Bad Homburg und hier ganz besonders Frau M. Bernecker, für diese großartige Idee ein. Sie informierten die Lehrer, die Schüler und deren Eltern über die Kinderhospizarbeit und besonders über das Kinderhospiz Balthasar und konnten alle von der Idee begeistern einen Sponsoringlauf an der Schule durchzuführen. Viele organisatorischen Vorbereitungen waren notwendig und die Kinder machten sich auf den Weg, um in ihrem Verwandten- und Bekanntenkreis Sponsoren für jeden von ihnen gelaufenen Kilometer zu finden.

Am Tag des Laufes waren alle voller Freude im Einsatz, die Kinder, die Lehrer, Eltern und Mitglieder des Inner Wheel Clubs. Während die Kinder und die Lehrer liefen, übernahmen die anderen die Besetzung der Kontrollpunkte, die Verpflegungsstände und vieles mehr.

Es war nicht die erste beeindruckende Aktion, die von den Damen des Inner Wheel Clubs Bad Homburg durchgeführt wurde. Wir danken Ihnen und allen Beteiligten recht herzlich für Ihre Zeit und Ihre Arbeit.

• Margret Hartkopf

*Großer Gott, meine Freundin ist krank,  
schwer krank.  
Noch kann sie herumgehen,  
noch lacht sie und spielt mit mir.  
Aber bald wird sie das Bett hüten müssen,  
bald wird sie nicht mehr aufstehen können.  
Bald wird sie große Schmerzen haben.  
Bald wird sie sterben.  
Ich habe Angst davor, sie zu verlieren.  
Sie tut mir Leid, ich habe sie lieb.  
Hilf ihr, Herr, und zeige mir,  
wie ich helfen kann.  
Ich möchte ihr Freude machen,  
dass sie ihre Schmerzen vergisst.  
Ich möchte ihr Mut machen,  
dass sie ihren Kampf nicht aufgibt  
gegen ihre Krankheit.  
Ich möchte ihr zur Seite stehen.  
Hilf uns, Herr, wir sind sehr traurig.*



Wir, die Kommunionkinder des Jahres 2002 der Pfarrei St. Sebastianus in Sinzig-Bad Bodendorf, wollen einen kleinen Beitrag zur Hilfe leisten. Deshalb haben wir uns dazu entschlossen, den anlässlich unserer ersten Heiligen Kommunionfeier gespendeten Geldbetrag dem Deutschen Kinderhospizverein für seine verdienstvolle Arbeit zur Verfügung zu stellen.

Möge Ihre Arbeit vielen Kindern und ihren Eltern Trost und Hilfe sein!

• Die Kommunionkinder  
der Pfarrei St. Sebastianus





### **Geburtstagserinnerungsgrüße**

*Für die Familien, deren Kinder verstorben sind, ist der Geburtstag ihrer Kinder ein bedeutender Tag, erfüllt mit vielen schönen aber auch schmerzhaften Erinnerungen.*

*Das Ziel des Vereines ist es, die Erinnerung an unsere Kinder mit diesen Grüßen wach zu halten.*

Mein Name ist Anne Löffler  
Seit vielen Jahren begleite ich kranke, alte, sterbende und trauernde Menschen. Viel Schweres ist mir vertraut.

Tief berührt mich immer wieder das Kranksein und Sterben von Kindern, die großen Anforderungen an ihre Angehörigen, ihr Pflegen, ihre Angst und Verzweiflung, ihr Loslassen - Müssen, ihr Schmerz und ihre Trauer.

Dankbar bin ich für so viele beeindruckende Menschen, die mir gerade unter den Betroffenen begegnet sind, und für so vieles, was ich erfahren und lernen durfte, was mich in gewisser Hinsicht "reich" gemacht hat.

Dankbar bin auch, dass es Hilfe für betroffene Familien gibt durch den Kinderhospizverein und das Kinderhospiz in Olpe, durch viele wundervolle engagierte Menschen.

Den Kinderhospizverein lernte ich durch Familie Volk und ihre "Schmetterlingskinder" kennen. Die gemeinsame Liebe zum Bild von der Verwandlung zum Schmetterling und zum Sinnbild der Rose hat Liz Volk und mich zusammengeführt. In manchen meiner gemalten Bilder finden sich diese Motive



wieder. Immer wieder lockt es mich, eine Botschaft vom Tod als Übergang in eine lichtvolle Dimension zu malen.

Es ist mir eine Freude, einige Motive für die Geburtstagserinnerungsgrüße zur Verfügung zu stellen.

- Anne Löffler  
Milchgasse 7  
53489 Sinzig  
Telefon: 0 26 42 / 44 88 8



Bericht über das Wochenende -  
**Schicksal teilen,  
 ein Stück des Weges  
 gemeinsam gehen**

Seminar für Familien mit zwei kranken Kindern  
 Kinderhospizverein Olpe 18. - 20.1.2002 in der  
 Politischen Akademie Biggesee  
 Leitung: Helga Franz-Flößer, Hartwig von Papen

In Gedanken gehe ich zurück zu diesem Wochenende  
 im Januar 2002.

Vor mir liegt die Ausschreibung, die Hartwig  
 von Papen, Klinikseelsorger an der Uniklinik Mainz,  
 und ich damals formulierten:

**Schicksal teilen,  
 ein Stück des Weges gemeinsam gehen**  
 Seminar für Familien mit zwei kranken Kindern

*Unser Kind ist krank und wird jung sterben -  
 ein Alptraum für alle Eltern.  
 Unsere beiden Kinder sind krank und werden jung  
 sterben -  
 Ein doppelter Alptraum für Eltern?*

*"... zuerst war es unfassbar - wir waren fassungslos.  
 ... Nun leben wir mit diesen Gedanken, mit dieser  
 Gewissheit ..."*

*Kann daraus je Alltag, Normalität werden? Wie  
 leben andere Mütter und Väter mit einem solchen  
 Schicksal, wie werden Tage, Monate, Jahre lebbar,  
 wo bleibt das Lachen, die Lebensfreude, die Unbe-  
 schwertheit, wie begleite ich mein Kind, meine  
 Kinder, wie gehen andere mit uns um, wie erlebe  
 ich die Isolation, wie schaffe ich, wie schaffen wir  
 das alles ...*

*Liebe Mütter, liebe Väter,  
 keiner kann Ihnen eine pauschale Antwort  
 auf diese und all die anderen Fragen, die Sie  
 bewegen mögen, geben.*

*Das Wochenende soll Ihnen die Möglichkeit bieten,  
 mit anderen Mütter und Väter ins Gespräch zu  
 kommen, sich auszutauschen, Fragen zu stellen,  
 gemeinsam Antworten zu suchen und zu finden,  
 dem nachzuspüren, was möglich und lebbar ist.*

*In der Spannung zwischen Hoffen und  
 Bangen, Angst und Zuversicht, Leben leben und  
 gestalten im Angesicht der Krankheit wollen wir  
 miteinander auf Spurensuche gehen, den Gefühlen  
 Raum und Ausdruck geben, uns aus gegenseitigen  
 Erfahrungen anregen und stärken lassen, eigene  
 Energiequellen entdecken, die Kraft geben im  
 Alltag und für das "Morgen".*

*Der Weg entsteht im Gehen*

Sieben Ehepaare, fast alle mit ihren  
 gesunden und kranken Kindern, dazu 15 Betreuer/-  
 innen, trafen sich an diesem Wochenende im Januar  
 in der Politischen Akademie Biggesee.  
 Diese Familien haben das gemeinsame Schicksal -  
 zwei, von einer Stoffwechselkrankheit betroffene  
 Kinder zu haben; in zwei Familien war eines der  
 beiden kranken Kinder bereits gestorben.

Ein großer Kreis von kleinen und großen,  
 gesunden und kranken Menschen traf sich zur  
 Begrüßung und einem gemeinsamen Lied.  
 Wer gehört zu wem? In einer kurzen Runde stellten  
 sich die Familien vor, bevor die Kinder mit ihren  
 Betreuer/innen in ihre Gruppen gingen/ gebracht  
 wurden.

**Die erste Begegnung in der Elterngruppe,  
 erstes Kennenlernen untereinander**  
 Das Bild einer Seil-Spirale legten wir in die Mitte  
 - als Symbol für den Weg, den wir an diesem  
 Wochenende miteinander gehen wollten.  
 "Dirigenten", "thematische Leiter" dieses Weges ▶

sollten alleine die Eltern mit ihren Wünschen und Bedürfnissen sein, sie sollten den "roten Faden" legen, den wir aufgreifen wollten.

### Erwartungen, Hoffnungen, Wünsche, Themen, Anliegen, Befürchtungen für dieses Wochenende wurden benannt

Auszüge davon:

- Wie bereite ich mich auf den Tag vor, an dem mein erstes Kind sterben wird, an dem mein zweites Kind sterben wird?
- Wie trauere ich um mein verstorbenes Kind und begegne gleichzeitig meinem kranken Kind?
- Wie schafft man es, alles ein zweites Mal durchzustehen?
- Wie kann ich weiterleben, wenn die Kinder nicht mehr da sind?
- Ich möchte meinen Ängsten begegnen, mich ihnen stellen.
- Wir als "Außenseiter" der Gesellschaft - unser Kontakt zu anderen
- Vätersolidarität
- ... und die Geschwister?
- Wo bleibt die Partnerschaft ?
- ..... und außerdem - wo bleibe ich?
- Lebensperspektive?

Für unseren Themenspeicher ergaben sich zusammenfassend daraus folgende Schwerpunkte:

- Mein Alltag - wie bewältige ich das alles
- Ich und die Anderen - die Umwelt, die Gesellschaft, ich mit Anderen im Kontakt
- Meine Partnerschaft
- Meine Bedürfnisse - wo bleibe ich in diesem Sog
- Sterben, Abschied, Tod .....

Dieses letzte Thema "Sterben, Abschied, Tod" wurde manchmal nur mit .... Pünktchen oder in Andeutungen benannt, alle hatte dabei Berührungsängste, wollten sich aber ausdrücklich diesem Thema stellen ("Das Wochenende wird für mich schlecht, wenn....." - "..... wenn über den bevorstehenden Abschied und das Sterben der Kinder nicht gesprochen wird"). Deutliche Aufträge an uns als Leiter, die wir aufnahmen und in ganz unterschiedlicher Weise mit verschiedenen Methoden und kreativen Medien umsetzten und Impulse für unseren gemeinsamen Weg gaben.

Sehr deutlich, ausdrucks- und eindrucksvoll wurde dabei beispielsweise die jeweilige Lebenssituation mit all ihrer Belastung in Bildern zum Ausdruck gebracht.

### "Kann daraus je Alltag, Normalität werden?"

Was heißt hier "Alltag", was ist "Normalität"? Ein Vater formulierte: "Wir sind die Exoten in der Gesellschaft"



- zwei kranke Kinder! Sogar unter den Familie mit einem behinderten Kind hat man dadurch eine besondere Rolle, eine Außenseiterposition. Die "Normalen", die "Anderen" prallen zurück angesichts dieser Tatsache und der damit verbundenen Belastung und Schwere.

"Hier, in diesem Kreis weiß man, wovon ich rede, hier sind wir unter `Normalen`" - ein hohes Maß an Solidarität und Vertrauen war spürbar.

Der gegenseitige Austausch mit mehrfach betroffenen Eltern war für alle sehr wichtig, zu sehen, zu hören ...

... "Wie leben andere Mütter und Väter mit einem solchen Schicksal, wie werden Tage, Monate, Jahre lebbar, wo bleibt das Lachen, die Lebensfreude, die Unbeschwertheit, wie begleite ich mein Kind, meine Kinder, wie gehen andere mit uns um, wie er-lebe ich die Isolation, wie schaffe ich, wie schaffen wir das alles ..."

Eine Antwort darauf, greifbare, pauschale Rezepte, "wie Leben an dieser Grenze geht" (so formulierte es ein Vater), hatten und haben wir auch nicht - aber es gibt Gemeinschaft und Solidarität, Vertrauen, Verständnis, Achtung, Wertschätzung, gegenseitige Stärkung und Freundschaft untereinander. Das gehörte mit zu dem "Stoff", aus dem dieses Wochenende gestaltet war.

*Das Wochenende soll Ihnen die Möglichkeit bieten, mit anderen Mütter und Väter ins Gespräch zu kommen, sich auszutauschen, Fragen zu stellen, gemeinsam Antworten zu suchen und zu finden, dem nachzuspüren, was möglich und lebbar ist.*

Der Alltag zerrt und zehrt schon genug - an diesem Wochenende war es uns wichtig, nicht zu zerren und zu ziehen, kein vorgefertigtes Programm "abzuhaken und abzuspulen", sondern an den Bedürfnissen und Themen der Eltern entlangzugehen, Spurensuche, thematisch den "roten Faden" durch entsprechende Impulse immer wieder aufzugreifen, anzubieten und zu begleiten.

Die Spur, die die Eltern legten, führte zu dem Punkt, an dem sich alles verdichtete, im Angesicht von Sterben, Abschied und Tod · Angst, Wut, Schmerz "... ich beuge mich, ich bin bereit, loszulassen..."

Der Raum war gefüllt von einer besonderen Schwingung, Erhabenheit, Achtung, Demut. Mütter und Väter begegneten, näherten sich symbolisch, jede/r für sich, diesem unendlichen Schmerz, hielten inne, spürten nach, weinten, erahnten den noch bevorstehenden Schmerz. Worte, Gesten, Handlungen, die nicht in Worte zu fassen sind, bewegten uns, berührten uns zutiefst und wir hatten das Gefühl, an etwas ganz Besonderem teilgenommen und Einblick bekommen zu haben. Einblick in eine Dimension, die alle Gedanken und Ahnungen von Außenstehenden, "Nichtwissenden" übersteigt.

... und trotzdem, hierbei öffneten sich Wege, Dimensionen, Möglichkeiten, Kreativität, hohe Sensibilität für das, was möglich und lebbar ist. Mit einer außergewöhnlichen Liebe und Zartheit

sind die Eltern mit ihren Kindern verbunden, tragen mit ihnen ihr Schicksal, begleiten sie und sind bei aller Zartheit auch "Löwin" und "Fels in der Brandung" des Alltages, im Heute und im Morgen.

Wichtig war, die Begegnung zu ermöglichen, Raum und Zeit für gegenseitigen Austausch, für Gespräche zu haben, sich besinnen auf das, was bisher möglich war, was immer noch möglich ist, ausspannen, auch miteinander lachen, singen, Fröhlichkeit und Lebendigkeit in sich zu spüren.

*In der Spannung zwischen Hoffen und Bangen, Angst und Zuversicht, Leben leben und gestalten im Angesicht der Krankheit wollen wir miteinander auf Spurensuche gehen, den Gefühlen Raum und Ausdruck geben, uns aus gegenseitigen Erfahrungen anregen und stärken lassen, eigene Energiequellen entdecken, die Kraft geben im Alltag und für das "Morgen".*

**Mit Kraft und Energie, bereichert und gestärkt in den Alltag gehen, das war wichtig und notwendig.**

Kraft und Energie, Hoffnung und Zuversicht - "was bedeutet das für unsere Familie, für unsere Partnerschaft?". Es entstanden dazu Symbole, mit denen die Ehepaare für sich, für ihre Familie eine "Kraft-Energie-Hoffnung-Zuversichts-Kerze" gestalteten - zur Erinnerung an die eigenen Quellen, Ressourcen und Möglichkeiten und zur Erinnerung an dieses Wochenende, an dem dies fühlbar und spürbar war.

Impulse geben, Impulse aufgreifen - im Kreis stehen, sich an den Händen fassen, zu spüren, ich bin nicht alleine, ich bin gehalten, rechts und links, wir alle bewegen uns um eine Mitte, wir alle gehen auf einer Kreislinie, aber jede/r geht seine Schritte für sich alleine - auch wenn ich stolpere und aus dem (Lebens-) "Tritt" komme, ich bin gehalten von Menschen rechts und links - Schritte zum Kanon von Pachelbel - das bewegte, war bewegend.

**"Der Weg entsteht im Gehen"  
Der Weg entstand im Miteinander Gehen.**

Liebe Eltern,  
möge dieses Wochenende und die Erfahrungen, die ihr dabei machen konntet euch weitertragen in euren guten und schweren Tagen. Ihr habt uns mit eurem Mut, mit eurer Lebenskraft, mit Stärke, Sensibilität und Tiefe unglaublich beeindruckt. Wir haben einen kleinen Einblick in euer "Leben, weit hinter der Grenze", wie ein Vater es formulierte, erhalten - es ist ein besonderes Leben, auch in all dem Schmerz, Leid, Chaos, auch mit einer unglaublichen Lebendigkeit, Buntheit, Lachen und Fröhlichkeit.

Eure Unbeschwertheit, Leichtigkeit dem Leben gegenüber habt ihr mit eurem Schicksal durch die latenten Bedrohungen verloren, aber ihr strahlt eine Tiefe und Wärme aus, die von besonderer Qualität ist.

Berührt, bereichert, angerührt, bewegt, beschenkt sind Hartwig von Papen und ich zu Hause angekommen. Bilder, Gedanken, Eindrücke von diesem Wochenende begleiteten und beschäftigten uns beide sehr.

Möge ein Engel, nein, mögen viele Engel an eurer Seite sein, die euch und eure Kinder begleiten an all euren Tagen und euch besonders in schweren Zeiten nahe sein und sich euch zeigen.  
"Schicksal teilen - ein Stück des Weges gemeinsam gehen"

**- möge euer Weg ein gesegneter sein.**

*Letzten Endes ist es dies,  
worum es in der Frage um Leben,  
Tod und Übergang geht:  
Das Leben anderer zu berühren  
Und damit auch  
sein eigenes zu bereichern."*

*Elisabeth Kübler-Ross*

- Helga Franz-Flößer  
Sozialpädagogin, Trauerbegleitung,  
Ausbildungsseminare für Trauerbegleiter  
Systemische Beratung,  
Gestaltberatung/Gestalttherapie  
Breitgasse 6, 69493 Hirschberg  
Telefon: 0 62 01 - 5 54 13  
e-Mail: helga.franz-floesser@web.de





Zum Gedenken

### **Lebensspuren**

*Winzige Spuren,  
tapsende Spuren,  
lebhafteste Spuren,  
neugierige Spuren,  
kraftvolle Spuren,  
tapfere Spuren,  
matte Spuren.  
Keine Spuren  
mehr.*

*Einige von ihnen  
werden uns  
überdauern.  
Vielleicht  
nie verloren gehen ...*

Renate Salzbrenner

Lukas Klüttermann  
\* 07.06.1998 + 13.12.2001

Annika Hußmann  
\* 14.10.1995 + 19.03.2002

Hannes Zerbst  
\* 07. 06.2000 +30.04.2002

Maximilian Gegner  
\* 15.07.1995 + 28.05.2002





Balthasar

## Kinderhospiz Balthasar

Ein Haus zum Leben und Lachen, Sterben und Trauern. So der Leitsatz des ersten deutschen Kinderhospizes in Olpe. Träger der Modelleinrichtung ist die Gemeinnützige Gesellschaft der Franziskanerinnen zu Olpe mbH, unterstützt und begleitet vom Deutschen Kinderhospizverein e.V., der die Idee zur Errichtung eines Kinderhospizes nach englischem Vorbild hatte. Im September 1998 wurde diese Idee Wirklichkeit. Die erste Einrichtung mit acht Plätzen für unheilbar kranke Kinder und deren Familien öffnete ihre Pforten.

### Die Kontaktaufnahme

Karin und ihre Familie sind von Freunden auf Balthasar aufmerksam gemacht worden. Sie war im vergangenen Jahr schon zweimal für je ein Wochenende im Hospiz. Bald wird sie für zwei Wochen wieder dorthin kommen.

Doch nicht immer läuft es so wie bei Karin: Der erste Kontakt geschieht auf sehr unterschiedliche Weise: Mal sind es die Familien selbst, mal Menschen aus ihrem nahen Umfeld (Kinderärzte, Kinder-/Krankenschwestern, Frühförderstellen, Sozialstationen, Seelsorger), die den ersten Kontakt zu Balthasar herstellen. Dann müssen die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen zunächst klären, ob dieses Kind überhaupt aufgenommen werden kann. Da entstehen durchaus Probleme, denn "unheilbar krank" ist ein weiter Begriff.

Für einige Erkrankungen, wie Stoffwechsel- oder Muskelerkrankungen, liegen eindeutige Definitionen vor (siehe Tabelle 1), bei anderen müssen Einzelentscheidungen getroffen werden.

Wenn bei einem Kind eine unheilbare Grunderkrankung mit verkürzter Lebenserwartung vorliegt, werden die Eltern eingeladen, sich unser Haus anzuschauen. Einige vereinbaren jedoch gleich einen Aufenthalt.

Das hört sich jetzt sehr kompliziert an. In der Praxis gehören noch viele Einzelschritte dazu, bis man ein Kind und seine Angehörigen aufnehmen kann. So müssen Besonderheiten in der Versorgung des Kindes ebenso abgeklärt werden wie die jeweiligen Situationen in den einzelnen Familien. Dann werden nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzten die jeweils notwendigen Rahmenbedingungen, z.B. für Sauerstoffgaben geschaffen. Ungefähr eine Woche vor Anreise werden die Eltern nochmals angerufen, um letzte Fragen zu beantworten, pflegerische und/oder medizinische Besonderheiten zu klären und um den Gesamtzustand des Kindes so kurz vor der Aufnahme zu erfahren. In den Fällen, in denen es nötig und/oder geboten erscheint, stellen die Kinderkrankenschwestern auch den Kontakt zu einer ortsansässigen Kinderarztpraxis her.

### Die Aufnahme

Die Familie kommt an. Die Sachen, die sie für den Aufenthalt in Balthasar benötigen, werden aus dem Auto geladen. Im Haus ist ein Kinderzimmer vorbereitet. An der Tür ist der Name des kranken Kindes mit bunten Buchstaben angeklebt. Alles ist so hergerichtet, dass sich das Kind wohlfühlen kann und sich bestens betreut sieht. Die Mitarbeiter/innen tragen normale Alltagskleidung; Ärztinnen sind nicht zu sehen; nichts erinnert an eine Klinik. ►



### Erkrankungen der Kinder:

Adrenoleukodystrophie  
Aicardie-Goutiers-Syndrom  
Cytocrom-C-Oxydasemangel  
Gangliosidosen  
Kohlschütter-Syndrom  
Mukopolysaccharidosen (MPS)  
Neuronale-Ceroid-Lipofuszinose (NCL)  
Metachromatische Leukodystrophie (MCL)  
Muskelatrophie (spinale)  
Menkes-Syndrom  
Pyruvat-Dehydrogenase-Mangel  
Subakute, sklerosierende Panenzephalitis (SSPE)  
Tay-Sachs-Syndrom  
Wolf Hirschhorn Syndrom  
Zellweger-Syndrom  
Bestimmte onkologische Erkrankungen  
Verunfallte

Für die Eltern ist ein Appartement mit Doppelbett und Ausziehcouch für die Geschwisterkinder in der oberen Etage vorbereitet worden. Zur Begrüßung wird gemeinsam Kaffee getrunken. Dabei lösen sich oft die anfänglichen Spannungen und wir kommen mit der

#### **Familie ins Gespräch**

Für das richtige Aufnahmegespräch lassen wir uns viel Zeit, denn es umfasst viele Elemente. Die Eltern erzählen über das Kind und berichten, welche Besonderheiten im täglichen Leben zu beachten sind. Die Ergebnisse dieses Gesprächs werden später strukturiert, dokumentiert und dann für alle Mitarbeiter/innen zugänglich. Medizinische Sachverhalte werden schriftlich festgehalten. Vereinbarungen und Absprachen für den Aufenthalt werden im Verlauf des Aufnahmegesprächs ebenso getroffen wie organisatorische Dinge abgeklärt werden. Abschließend gibt es eine Führung durch das Haus, bei der häufig noch neue Fragen aufkommen, die dann gleich besprochen werden. Der/die aufnehmende Mitarbeiter/in bleibt der/die Hauptansprechpartner/in für die Familie.

#### **Der Aufenthalt**

Bei unserer Arbeit gehen wir davon aus, dass die Eltern die "Fachleute" für ihre Kinder sind. Deshalb gestalten wir das nähere Kennenlernen der Kinder so, dass wir die Familien sehr zurückhaltend begleiten. Schritt für Schritt übernehmen wir dann die Versorgung des Kindes, während sich die Eltern mehr und mehr zurückziehen. Diese Übergangsphase ist unterschiedlich lang; nicht immer fassen die Eltern schnell Vertrauen zu den Pflegenden in Balthasar. Dennoch gilt für uns das Gebot: Das Tempo geben die Eltern vor und das können sie individuell sehr unterschiedlich tun. Wir pflegen in Anlehnung an das Modell der Bezugspflege, das heißt, eine Pflegenden ist (meistens) für zwei Kinder zuständig: Sie betreut dann die ganze Familie und ist Ansprechpartnerin für alle drei beteiligten Gruppen, also die erkrankten Kinder, die Geschwisterkinder und die Eltern.

Einmal in der Woche, in der sogenannten Montagsrunde, treffen sich alle Eltern, formulieren ihre Bedürfnisse, üben Kritik, sprechen Lob aus. Die Ergebnisse



der Montagsrunde fließen nun (bei der Übergabe am Dienstag) mit in die Wochenplanung ein. Auch dabei werden selbstverständlich alle drei Zielgruppen beachtet. Zu der Arbeit, die wir mit den Eltern machen, gehören solche Angebote wie Traumreisen, Meditationen, Wandern, Trauerarbeit, Basteln, Glühweinabende. Basteln, Stockbrot backen, Snoezeln, Spielen, Schwimmen. Ausflüge und Kindergartenbesuche gehören zu unserem Programm für die Geschwisterkinder und auch für die erkrankten Kinder, wenn ihr Zustand das zulässt. Bei ihnen steht jedoch die basale Stimulation im Vordergrund.

Die Trauerarbeit bzw. die Auseinandersetzung mit dem Tod und der eigenen Situation ist den Bedürfnissen der Familien angepasst. Von Seiten der Mitarbeiter/innen werden gezielt Dinge angesprochen, um somit zu signalisieren, dass die Bereitschaft, das Tabuthema Tod angehen zu wollen, vorhanden ist. Eltern suchen sich selbst Mitarbeiter/innen aus, mit denen sie ins Gespräch kommen möchten und bestimmen auch die Intensität der jeweiligen Beschäftigung mit dem Thema.

Dies ist nur ein kleiner Teil des Angebotsspektrums von Balthasar. Dass diese Dinge möglich sind, kann nur durch ein interdisziplinäres Team gewährleistet werden. Allerdings muss bei allen Mitarbeiter/innen die Bereitschaft vorhanden sein, sich auf unterschiedlichste Art und Weise in Pflege, Pädagogik und Elternarbeit einzubringen, und zwar unabhängig von der Zugehörigkeit zu einer Berufsgruppe.

Eine große Unterstützung bei der Betreuung der erkrankten Kinder und ihrer Familien sind auch die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen, die uns zur Seite stehen. Sie schaffen durch ihre ausdauernde Hilfe Möglichkeiten und Spielräume und können intensiv mit den Kindern und Eltern leben und auf deren Bedürfnisse eingehen. Sie helfen dadurch, dass sie ganz einfach gesagt Zeit haben und uns damit mehr Zeit für unsere Arbeit geben. ►



### Externe Begleitung

Nach durchschnittlich zwei Wochen Verschnaufpause vom Alltag und Konfrontationen mit Krankheit und Tod fahren die Familien nachdenklich, vielleicht traurig, aber auch gestärkt nach Hause. Einige Zeit nach der Abreise rufen wir nochmals bei den Eltern an, um zu fragen, wie die Heimkehr verlaufen ist.

Doch nicht jedes Kind fährt wieder heim. Balthasar ist ein Ort, an dem Kinder auch sterben dürfen. Wir Mitarbeiter/innen begleiten und halten dann die Familien in dieser Zeit des Abschiednehmens. Stirbt ein Kind, so können die Eltern, wenn sie es wünschen, ihr Kind bis zur Beerdigung im Abschiedsraum des Kinderhospizes begleiten. Ein von den Mitarbeiter/innen gestalteter "Baum des Lebens" macht den Raum wärmer. Der Abschiedsbereich kann außerdem ganz individuell von den Eltern eingerichtet werden, z.B. mit Dias, Musik, Lieblingskuscheltieren, Postern und vielem mehr. Hilfestellungen bei allen anstehenden organisatorischen wie auch emotionalen Hürden werden angeboten. Die Begleitung, die das Kinderhospiz Balthasar den Familien bietet, wird also unterschiedlich in Anspruch genommen:

- Eltern kommen mit ihren kranken Kindern, um gemeinsam Urlaub zu machen.
- Eltern fahren mit Geschwisterkindern alleine in Urlaub, das erkrankte Kind macht Urlaub in Balthasar.
- Familien suchen in der finalen Phase Hilfe und Unterstützung im Kinderhospiz durch einen gemeinsamen, zeitlich nicht festgelegten Aufenthalt oder durch regelmäßige telefonische Kontakte. Eltern sollen damit soweit gestärkt werden, dass sie sich zutrauen, den letzten Weg ihres Kindes in familiärer Umgebung begleiten zu können
- Über den Tod hinaus sieht sich das Kinderhospiz Balthasar als Ansprechpartner; Kontakte werden durch den Besuch bei der Beerdigung des Kindes oder einer Jahresgedenkkarte aufrecht gehalten.

Viele Familien nehmen diese Angebote an und halten diese nach Bedarf durch regelmäßige Telefonate aufrecht. Oft kommen Eltern zu einem letzten Besuch, um noch einmal mit den Mitarbeiter/innen zu sprechen, zu erzählen, Abschied zu nehmen und auch um diesen Lebensabschnitt abzuschließen.

### Wer arbeitet im Kinderhospiz?

Hinter all dem steckt mehr als man vermuten würde: Das Team ist interdisziplinär zusammen gestellt (siehe Tabelle 2), jede/r Mitarbeiter/innen bringt die Bereitschaft mit, sich in allen Bereichen zu engagieren. Geprägt wird das Haus auch dadurch, dass persönliche Fähigkeiten eingebracht werden können. So ist es alltäglich, dass Pflegekräfte genau so den Kochtopf rühren, wie mit Geschwisterkindern im Garten spielen oder Pädagogen bei der ganzheitlichen Versorgung des Kindes die Grundpflege durchführen. Dabei ist sichergestellt, dass die Möglichkeiten der einzelnen nicht überschritten werden.

Voraussetzung im Kinderhospiz Balthasar zu arbeiten, ist nicht eine Fortbildung in Trauerbegleitung o.ä.. Die Bereitschaft mehr über den Tod zu erfahren und somit über das Leben zu lernen, ist wesentlich. Sich immer wieder mit dem Abschied vom Leben auseinander zu setzen, zu versuchen



Medizin zu sehen. Offizielle Fortbildungen sind dabei sicher hilfreich. Qualifizieren wird man sich jedoch durch die alltägliche reflektierte Arbeit im Team und mit den Familien.

### Belastung oder Gewinn?

Der intensive Kontakt zu den Eltern und Kindern führt notwendigerweise dazu, dass Mitarbeiter/innen und Gäste sich auf einer sehr persönlichen Ebene kennen lernen. Nähe und Distanz lassen sich da nicht so einfach trennen und die Bindung zu den Familien bekommt eine andere Gewichtung. Professionell und zugleich menschlich lautet die Devise. Das zu ermöglichen, dabei helfen die alle sechs Wochen durchgeführten Supervisionen, die obligatorisch sind.

Das intensive Miteinanderarbeiten im Team lässt außerdem persönliche Gespräche zu, die sehr dabei helfen, den Dingen wieder mit der nötigen Distanz entgegen zu treten. Teampflege ist somit unabkömmlich und nimmt einen großen Stellenwert ein.

Eine große Belastung für die Mitarbeiter/innen sind die stark der Belegung angepassten Dienste. Sie erfordern hohe Flexibilität. Das heißt z.B., dass nicht garantiert ist, dass man zwei freie Wochenenden im Monat hat oder dass diese planbar sind.

Seit der Eröffnung des ersten deutschen Kinderhospizes hat sich das Team stark vergrößert. Wir Mitarbeiter/innen haben viel lernen müssen. Dazu gehört auch die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben. Das hat geprägt und prägt uns heute noch. Wie sehr viele Menschen der Oberflächlichkeit und dem Zeitmangel verfallen, hat zum Nachdenken angeregt. Insgesamt ist die Arbeit im Kinderhospiz eine der abwechslungsreichsten und breit gefächertsten Arbeitsbereiche einer Kinderkrankenschwester, mit großer Verantwortung gegenüber den Kindern, mit deren Familien, dem Team und sich selbst.

- Rebecca Köster  
aus: Pflege Aktuell 1/2001



Personal:  
Kinder / Krankenpflegekräfte  
Pädagoginnen  
Zivildienstleistende  
Jahrespraktikant/in  
Hauswirtschaftskräfte  
Verwaltungskräfte

externe Zusammenarbeit:  
Ehrenamtliche  
Kinderärzte, Kinderkliniken  
Krankengymnasten  
Seelsorger  
Musik- und Klangtherapeuten



## Leben Lachen Sterben Trauern

Das Kinderhospiz Balthasar in Olpe

Die ungewöhnliche Entstehungsgeschichte  
des Kinderhospizbuches

### Im Laufschrift zur Frankfurter Buchmesse

von Christoph Leiden,  
eh. Leiter des Kinderhospiz Balthasar

Die Idee, ein Buch mit Fotos und gegenüber gestellten Texten zu machen, hatte ich schon seit Jahren, nachdem ich ein solches Buch im Dumont-Verlag gefunden hatte (*Zwei Frauen auf dem Weg zum Bäcker*, heute leider nicht mehr erhältlich). Sie war aber wieder in Vergessenheit geraten, weil ich aufgrund der vielen Arbeit im Kinderhospiz Balthasar selber keine Zeit für die Erstellung von Fotos oder Texten hatte. Mit dem Kontakt zu Christoph Gödan, der eine Reihe Schwarzweißbilder über das Kinderhospiz und seine Bewohner anfertigen wollte, trat die alte Idee wieder in mein Bewusstsein. Nachdem der Bielefelder Fotograf schon einige hundert Aufnahmen für eine Schweizer Kunstzeitung gemacht hatte, kam im Jahr 2000 eine Vereinbarung mit der Zeitschrift STERN zum Tragen. Der STERN schrieb einen großen Bericht und wünschte sich dazu gute Fotos. Um nicht wieder einen neuen Fotografen im Haus zu haben, nahmen wir einfach Fotos von Christoph Gödan. Aber der STERN wollte alles noch mal in Farbe. So schoß Gödan erneut einige Filme durch, um diesem Wunsch gerecht zu werden. Das Ergebnis waren viele Bilder und ein mehrseitiger, beeindruckender Artikel im STERN. Allerdings wurden dort nur 10 der über 1.000 Fotos gezeigt, was die "Verwertung" der restlichen Fotos nahe legte.

Die Auswahl der Fotos war schwieriger als erwartet. Das lag nicht an der Qualität, sondern an den Motiven. Deshalb zog ich Kerstin Strohn (Grafikerin bei der Trägergesellschaft des Kinderhospizes) hinzu. Gemeinsam schränkten wir die Auswahl weiter ein, bis wir schließlich glaubten, mit den vorliegenden Fotos einen Einblick in die verschiedenen Aspekte der Kinderhospizarbeit geben zu können. Mittlerweile hatte ich auch Kontakt zu einer geeigneten Autorin aufgenommen, die Lyrik oder Prosa zu jedem Bild verfassen konnte (vgl. Interview mit Sandra Wagner). Die Alternativen, Rechte an klassischen Gedichten zu erwerben oder Texte durch Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes selber schreiben zu lassen, hatten wir zwischenzeitlich verworfen.

Das größte Problem war letztendlich einen Verlag zu finden, der dieses Buch produzieren wollte und auch zeitnah veröffentlichen konnte. Zwar gab es interessierte Verlagshäuser, die jedoch Vorlaufzeiten von ein bis zwei Jahren angaben. Wir hatten jedoch nur 8 Monate, denn das Kinderhospizbuch sollte unbedingt Weihnachten auf dem Markt sein ...

Durch ein Buchprojekt zum Thema Verlust und Tod, in das ich am Rande involviert war, erhielt ich zufällig Kontakt zu dem kleinen Verlag edition zweihorn. Eigentlich weniger ein Verlagshaus, denn vielmehr ein ambitioniertes Ehepaar im Bayerischen Wald, welches mehrere Bücher mit Text- und Bildkompositionen publiziert hatte. Gerhard Kälberer gefiel unser Projekt, und er ließ sich auch nicht von dem "schweren" Thema schrecken. Allerdings machte der Chef der edition zweihorn klar, dass das Buch bereits im Oktober zur Buchmesse vorliegen müsse. Mit einer enormen Kraftanstrengung, bei der vor allem der Autorin zu danken ist, gelang es schließlich, diese Vorgabe zu halten. Die ersten Exemplare von "Leben Lachen Sterben Trauern" lagen dann noch richtig druckfrisch am 9. Oktober bei der Frankfurter Buchmesse vor.

### Fragen an die Buchautorin Sandra Wagner

*Frau Wagner, Sie wohnen in dem schönen Städtchen Brüggen am Niederrhein. Das liegt ja recht weit vom Olper Kinderhospiz Balthasar entfernt. Wie sind Sie zu dem Buchprojekt "Leben Lachen Sterben Trauern" gestoßen?*

Nachdem ich den Artikel im STERN gelesen habe, ließ mich der Gedanke an die Einrichtung in Olpe nicht los. Bis dahin hatte ich noch nie hiervon gehört. Da ich damals schwanger war, packte ich die Eindrücke jedoch zunächst zu den geistigen Akten. ►

Irgendwann schließlich schrieb ich einen Brief an Herrn Leiden und teilte ihm mit, dass ich ein Aktionswochenende zu Gunsten des Hospiz plante. Er rief mich an und ihm Laufe des Telefonates erzählte ich ihm, dass ich "schon immer" schreibe.

Wenige Monate später hatte ich im Rahmen meiner damaligen Nebentätigkeit als freie Redaktions-Mitarbeiterin eines Lokalblattes die Gelegenheit, einem Vortrag von Herrn Leiden in Mönchengladbach beizuwohnen. Ich nahm ein paar Textproben mit und eine Anthologie mit meinen aktuellen Veröffentlichungen - in der Hoffnung, dass meine Texte ihm gefielen.

*Was reizte Sie an dieser doch schwierigen Aufgabe, zumal Sie kein Honorar dafür erhielten?*

Zum einen berührte mich die Thematik auch als Nichtbetroffene. Außerdem gefiel mir das Konzept des Buches, ich konnte mich mühelos hiermit identifizieren - zumal es nicht um einen "Tränendrucker" gehen sollte. Natürlich war dieses Projekt für mich als Autorin wie auch als Mensch gleichermaßen eine Herausforderung: Einerseits hatte ich Vorgaben (Fotos und die Philosophie der Einrichtung), andererseits war ich völlig frei in der Gestaltung meiner Texte, welche nur ein vages Weiterspinnen jener Gedanken sein sollten, die die Fotos auslösten. So ergreifend es manchmal war, mich auf meine Aufgabe einzulassen, so schwierig war es auch manchmal, nach dem Schreiben zurück zur Tagesordnung zu kehren. Ich schrieb meist nachts.

*Haben Sie besondere Berührungspunkte mit der Kinderhospizarbeit oder mit dem Thema Leben und Lachen, Sterben und Trauern?*

Wie schon erwähnt, bin ich nicht betroffen und habe eher zufällig - im Wartezimmer eines Arztes - den Artikel im STERN gelesen. Möglicherweise hat die damals bestehende Schwangerschaft meine Eindrücke noch verstärkt.

Ich muss gestehen, dass ich bis zu meiner Arbeit am Kinderhospizbuch das Lachen nicht bewusst in Verbindung mit Leben, Sterben und Trauern gebracht habe. Dabei gehört es selbstverständlich dazu. Ich hoffe, es ist mir gelungen, dies rüberzubringen ("Was Lena alles weiß").

*Haben Sie selber Kinder, und ist Tod und Verlust in ihrer Familie durch das Buch ein Thema geworden?*

Ich bin Mutter von drei Söhnen im Alter von knapp zwei, knapp vier und fünf Jahren. Ich selbst habe mich durch die Arbeit an dem Buch intensiver mit Tod und Verlust auseinandergesetzt, dies geschah weniger im Kreis der Familie. Ganz spurlos zog das Buch jedoch nicht an ihr vorbei. Mein ältester Sohn beispielsweise hat sich immer wieder das Cover angesehen und gefragt, warum das abgebildete Kind so traurig



Foto: Christoph Gödan

schaue. Für ihn war es unbegreiflich, dass Kinder sterben können. Er hat mich übrigens teilweise zu den Texten inspiriert mit seinen kindlichen Gedanken zum Sterben.

*Das Buchprojekt wurde ja sehr schnell realisiert. Hätten Sie sich mehr Zeit für das Schreiben gewünscht?*

Anfangs war ich schon skeptisch, ob das Pensum zu schaffen sei und handelte dann eine Verlängerung von vier Wochen aus, da ich keine Fließbandarbeit liefern wollte und konnte. Solche Texte schreibt man nicht "mal eben", und es ist auch nicht einfach, sich hierfür zu inspirieren. Nach dem Fertigstellen mehrerer Texte benötigte ich immer eine längere Pause, um wieder Abstand zu gewinnen. Das erneute Annähern nahm auch stets einige Zeit in Anspruch.

*War mit der Fertigstellung des Buches auch das Thema für Sie abgearbeitet?*

Abgearbeitet ist der falsche Ausdruck. Ich war einerseits froh, dass diese wichtige Aufgabe abgeschlossen war. Andererseits haben sich meine Eindrücke und Überlegungen ja nicht auf Knopfdruck abstellen lassen. Außerdem habe ich durch die Arbeit an dem Buch anhaltenden Kontakt zu einer betroffenen Familie aufgebaut, d.h. das Thema ist nach wie vor präsent.

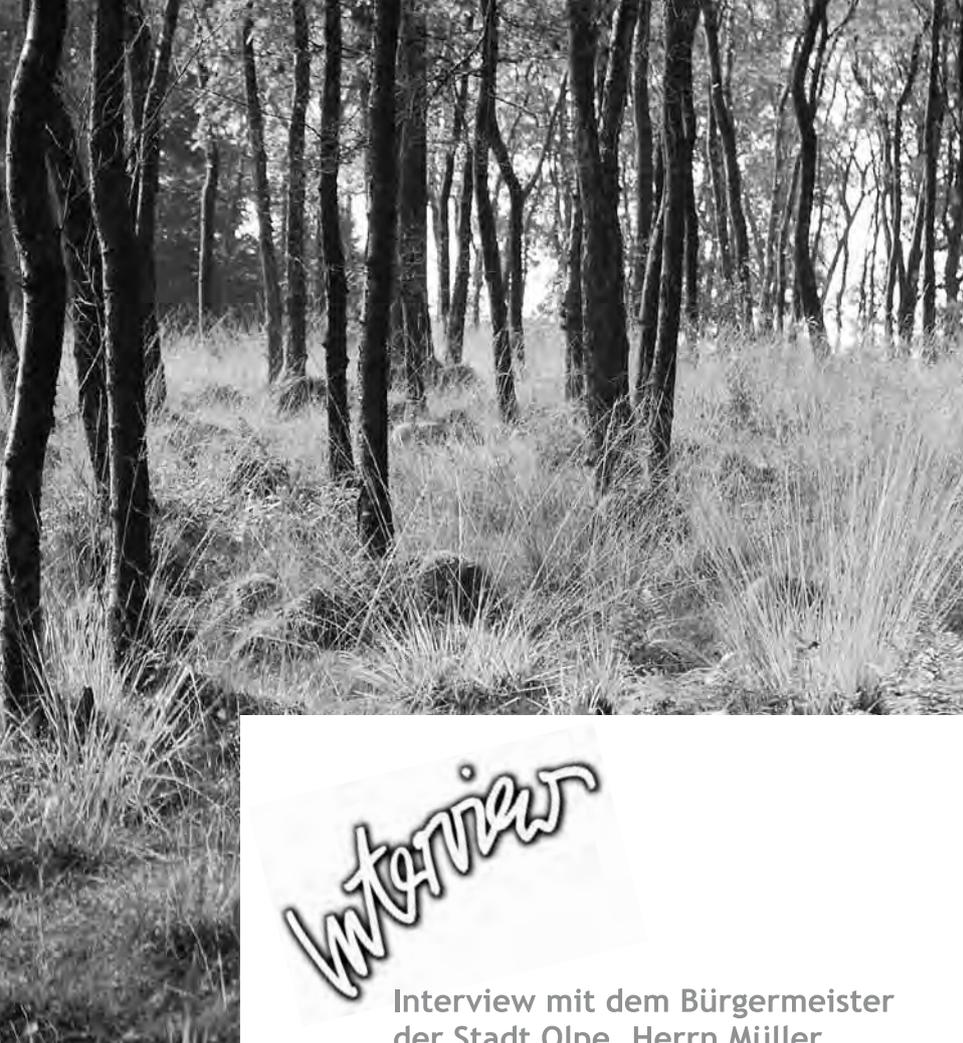
*Was sind ihre nächsten Projekte?*

Im April erschien ein Beitrag von mir in der Anthologie "Gestorben ist nicht tot - Begegnungen mit Sterben und Tod", ein Buch der Hoffnung.

Momentan sammle ich Beiträge für meine voraussichtlich im November im Geest-Verlag erscheinende Anthologie "Amour de tête" (Platonische Liebe in Lyrik, Prosa, Protokoll, Foto und Grafik). Dann, wieder pünktlich zur Buchmesse, soll mein Band "Heller Mond - Gedichte direkt aus der Seele" bei edition zweihorn erscheinen. Es wird auch einen zweiten Teil mit Kurzgeschichten geben. Außerdem sind weitere Lesungen zum Hospizbuch geplant, darunter im Herbst in Langenfeld gemeinsam mit Herrn Leiden.

*Vielen Dank für das Gespräch.*

Wer mehr über die Arbeit von Sandra Wagner erfahren möchte, darf sich gerne auf ihrer Homepage [www.HellerMond.de](http://www.HellerMond.de) umsehen. Das Buch "Leben Lachen Sterben Trauern" erhalten Sie über den Buchhandel oder über das Kinderhospiz zum Preis von 12,90 €. Mit dem Kauf des Buches unterstützen Sie das Kinderhospiz Balthasar in Olpe.



## Interview

### Interview mit dem Bürgermeister der Stadt Olpe, Herrn Müller

*"DIE CHANCE": Was waren Ihre ersten Gedanken, als Sie von der Errichtung eines Kinderhospizes in Olpe hörten?*

**Herr Müller:** Zunächst konnte ich mir unter einem Kinderhospiz nichts vorstellen. Der erste Ansprechpartner für mich war Herr Bovelet (damaliger Geschäftsführer der GFO). Er erzählte mir von den gesammelten Erfahrungen aus England. Außerdem versuchte er mir zu erklären, welche Aufgaben und Ziele der Deutsche Kinderhospizverein hat. Bis zu diesem Zeitpunkt kannte ich den Verein nicht. Meine erste Äußerung war: "Ihr glaubt doch wohl nicht, dass Familien nach Olpe kommen, um ihre Kinder beim Sterben zu begleiten?" Die zweite Frage, die sich mir stellte, war die Finanzierung. Herr Bovelet meinte zuversichtlich, dass sei über Spenden möglich. Ich war sehr skeptisch, wünschte ihm jedoch viel Erfolg. Später habe ich mit Respekt festgestellt, dass er es in Verbindung mit dem Deutschen Kinderhospizverein geschafft hat.

*"DIE CHANCE": Was denken Sie heute, nach vier Jahren des Bestehens, über Balthasar?*

**Herr Müller:** Ich muss sagen, wir sind schon ein bisschen stolz, dass das erste deutsche Kinderhospiz hier in Olpe steht. Einmalig und erstmalig. Mittlerweile habe ich im Internet gesehen, dass sich noch andere Kinderhospizinitiativen etabliert haben. Was mich fasziniert bei dieser Einrichtung ist die freundliche Atmosphäre. Ich hatte sehr konservative Vorstellungen vom Sterben im Kopf, doch dort wird über den Tod gesprochen, als wenn es - das ist es ja auch - das Alltägliche dieser Welt wäre. Mittlerweile hat sich meine Einstellung zum Thema Tod und Sterben stark verändert.

Ich muss allerdings dazu sagen, dass ich beim Anblick mancher Kinder auch bestimmte Seelenschwankungen durchgemacht habe, mit denen ich erst einmal fertig werden musste.

Für mich ist noch nicht nachvollziehbar, wie unbefangen manche Eltern mit dem bevorstehenden Tod ihrer Kinder fertig werden. Aber das scheint ja wohl die Hilfestellung von Balthasar zu sein.

*"DIE CHANCE": Hat man hier im Stadtrat auch über das Kinderhospiz gesprochen?*

**Herr Müller:** Balthasar war bei uns offiziell, soweit ich mich erinnern kann, in den fünf Jahren nie ein Thema. Aber es hat uns auch im Grunde als Stadt bezüglich Zuschüsse oder politischer Entscheidungen letztlich nicht tangiert. Die Stadt ist damals nur im Rahmen des Genehmigungsverfahrens beteiligt worden.

Allerdings entstand eine Frage nach dem Verbleib der Spenden. Die gesamten Spenden erfuhren eine große Änderung, als Balthasar da war. Vorher waren es andere Einrichtungen, die die Spenden bekamen; auf einmal lagen die Schwerpunkte ganz anders.

*"DIE CHANCE": Gab es denn größere Diskussionen über die Spendengelder?*

**Herr Müller:** Es wurde nur erwähnt. Man hat nur gefragt, wo die Spenden hingehen, aber letztendlich wurde dann gesagt, dass jeder selbst entscheiden muss, wo er sein Geld spendet. Wir wollen und können auch keinen Einfluss darauf nehmen, welche Einrichtungen mit privaten Geldern, wenn Sie so wollen, subventioniert werden.

Heute Morgen, beim Lesen der Zeitschrift "Die Chance" kam mir der Gedanke, interessierte Stadtverordnete zu einem Besuch von Balthasar einzuladen und ihnen dann auch etwas über die Kinderhospizbewegung mitzuteilen. Das würde sicherlich viel Sinn machen, denn ich glaube, dass zwar alle Balthasar kennen, aber die wenigsten wissen, was sich genau dahinter verbirgt.

*"DIE CHANCE": Glauben Sie, dass die Olper Bürger und Bürgerinnen wissen, was Balthasar ist? Sie haben es gerade schon ein bisschen bezweifelt.*

**Herr Müller:** Differenziert wissen sie es wahrscheinlich nicht. Ich bin jetzt schon drei Mal dort gewesen, durch Lesen und viele Gespräche, glaube ich zu wissen, was dort im Wesentlichen gemacht wird. Die meisten Olper Bürger glaube ich, wissen, dass Balthasar existiert, jedoch glaube ich, dass sie nicht allzu viel über die Arbeit dort wissen.

*"DIE CHANCE": Am Tag der offenen Tür waren unglaublich viele Olper Menschen da. Es war ein großes Interesse bei den Menschen, das Haus zu sehen.*

**Herr Müller:** Es waren sehr viele Olper da. Man muss dazu sagen, dass die GFO nichts Unbekanntes hier in Olpe ist. Wenn die GFO in ihren Einrichtungen Tage der offenen Tür hat, ist es für die Olper Bürger ein Stück Verpflichtung dort hinzugehen. Und Balthasar ist natürlich auch, sagen wir mal, etwas Exotisches. Exotisch deshalb, weil es so schwer zu verstehen ist, dass man sich so unbefangen mit sterbenden Kindern befassen kann.

*"DIE CHANCE": Wir bedanken uns für dieses Gespräch.*



*Wir möchten Ihnen nach und nach die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen von Balthasar vorstellen. In dieser Ausgabe lernen Sie die Pädagogen und Pflegekräfte kennen, die erst seit kurzen im Haus arbeiten.*

## **Neuer Leiter im "Kinderhospiz Balthasar"**

Rüdiger Barth leitet seit dem 01. Juli das erste deutsche Kinderhospiz in Olpe. Er stellt sich vor:

Zunächst einmal Hallo und viele Grüße aus dem Sauerland. Ich möchte mich Ihnen mit ein paar Daten und Fakten vorstellen: Ich bin 42 Jahre alt, verheiratet, habe zwei Töchter und ein körperbehindertes Pflegekind und komme aus der Nähe von Siegen. Nach einer Ausbildung zum Bankkaufmann und kurzer Tätigkeit in diesem Beruf hatte ich über den Zivildienst in der DRK-Kinderklinik Siegen erste Berührungspunkte zur Arbeit mit kranken Kindern. Ich entschloss mich zur Ausbildung zum Kinderkrankenpfleger, danach begann ich meine Arbeit in der Kinderintensivstation, kurze Zeit später übernahm ich die Stationsleitung. Insgesamt über 17 Jahre war ich in diesem Kinder-Notfallbereich tätig. Die Leitung der Klinik übertrug mir in den letzten Jahren einige Projekte, dazu gehörte u.a. die Planung und Einrichtung einer Neugeborenen-Intensivstation im Jung-Stilling-Krankenhaus in Siegen. Zuletzt haben mich die dauerbeatmeten Kinder und Jugendlichen

beschäftigt, neben Fortbildungsmaßnahmen gehörte die Planung einer Dauerwohneinrichtung zu meinen Aufgaben. Mit einem Stellenanteil habe ich in der "Kindervilla Dorothee" in Kreuztal gearbeitet. In dieser Kurzzeitpflegeeinrichtung habe ich u.a. die Personalanleitung und -qualifizierung zur Betreuung dauerbeatmeter Kinder übernommen.

Erste Berührungspunkte mit "Balthasar" hatte ich schon während meiner Tätigkeit in der Intensivstation. Später war ich zweimal zu Besuch in dem von Siegen ca. 40 km entfernten Kinderhospiz. Bis dahin nur ein kurzes und oberflächliches Kennenlernen - aber immerhin. Aber warum jetzt ein Wechsel nach Olpe als Leitung? Nun, ich habe in den letzten Jahren gemerkt, dass mir der direkte Kontakt zu Mitarbeitern, Eltern und Kindern fehlt. Nach meiner bisherigen Erfahrung ist für die Pflege und Versorgung der schwerkranken und sterbenden Kinder eine gute Zusammenarbeit aller Beteiligten nötig. Das gelingt nach meinem ersten Eindruck hier in Olpe sehr gut. Das Haus bietet optimale Möglichkeiten, Eltern und Kinder in dieser schwierigen Lebensphase zu begleiten. Als Leitung in diesem Haus bin ich natürlich auch Ansprechpartner für Fragen und Probleme. So wird es in der nächsten Zeit auch meine Tätigkeit sein, viele Leute - Eltern, Kinder, Kollegen, Mitarbeiter, Besucher - kennen zu lernen. Ich freue mich auf die Begegnungen, Kontakte und Gespräche mit Ihnen.



# Balthasar

## Vorstellung der neuen Mitarbeiter

### Birgit Kretzer



Seit dem 01.04.2002 arbeite ich Teilzeit im Kinderhospiz Balthasar. Nach meiner Ausbildung zur Krankenschwester in meiner Heimatstadt Nürnberg arbeitete ich in verschiedenen Bereichen der inneren Medizin, im DRK als Ausbilderin, sowie in einem ambulanten Pflegedienst. Seit Oktober 2001 - nach 7-jährigem "Umweg" über die schwäbische Alb - lebe ich nun mit meiner Familie in Olpe.

Mein lang gehegter Wunsch, endlich auch mit Kindern zu arbeiten, wurde hier nun erfüllt. Es ist für mich ein Geschenk, im Balthasar-Team mitzuarbeiten, da ich mir der damit verbundenen Aufgabe sehr bewusst bin. Ich wünsche mir noch viele Begegnungen mit den Kindern und ihren Familien und hoffe, eine gute Begleiterin auf ihrem so besonderen Lebensweg sein zu können, der nun auch meinen Weg besonders macht!



Ich heiße **Sabine Becker** und bin 27 Jahre alt. Geboren und aufgewachsen bin ich im Ruhrpott, genauer in Essen, wo ich das Abitur und anschließend die Ausbildung zur Kinderkrankenschwester machte. Nach dem Examen arbeitete ich drei Jahre in der ambulanten Pflege der Caritas überwiegend mit Kindern. Als ich dann immer häufiger in der Altenpflege aushelfen musste und es irgendwann soweit war dass, ich mehr Alten- als Kinderkrankenpflege machen musste, entschloss ich mich zurück in die Kinderklinik zu gehen. Nach längerer Suche fing ich in der Kinderklinik in Dortmund auf der Säuglingsstation an. Leider musste ich schon nach einigen Wochen feststellen, dass dort kaum Zeit für die Bedürfnisse der Kinder und Eltern blieb.

Da mein Freund hier im "Wendschen" einen landwirtschaftlichen Betrieb bewirtschaftet, stand für mich früher oder später eh der Umzug an. Als sich die Möglichkeit bot im Kinderhospiz zu arbeiten, freute ich mich nach den ersten Bedenken sehr und ich bin froh wieder mit Kindern zu arbeiten und vor allem Zeit zu haben für ihre Bedürfnisse und die ihrer Familien.

### Marianne Prevorcic

Ich bin 52 Jahre, verheiratet, habe 2 Kinder und 4 Enkelkinder. Meine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester erhielt ich in der Vestischen Kinderklinik Datteln. Nach vielen Berufsjahren auf der geburtshilflich-gynäkologischer Abteilung und im Neugeborenenzimmer im St. Josefs-Hospital Lennestadt-Altenhundertem erlernte ich in der Uni-Frauenklinik Gießen noch den Beruf der Hebamme. Persönliche Erfahrungen führten mich zur Hospizarbeit.

Seit Oktober 2001 arbeite ich mit viel Freude im Kinderhospiz Balthasar in Olpe und erfahre mich bei meiner Arbeit mit den Eltern, Kindern und in der Arbeitsgruppe Trauerarbeit immer mehr als Lernende und Nehmende.



Ich bin **Brigitte Schulte** und arbeite seit dem 01.09.01 im Kinderhospiz Balthasar, auf 325 Euro - Basis.

Ich bin 39 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Töchter im Alter von 8 und 6 Jahren.

Nach der Schule habe ich an der Fachschule für Sozialpädagogik in Olpe eine Ausbildung als Erzieherin gemacht. Leider war es in dieser Zeit sehr schwer einen geeigneten Arbeitsplatz zu finden. So begann ich mich neu zu orientieren und machte eine weitere Ausbildung als Krankenschwester. Nach der Ausbildung war ich fünf Jahre auf einer allgemeinchirurgischen Station tätig.

Dann kam für mich die Zeit, eine eigene Familie zu gründen. Während der Erziehungszeit arbeitete ich auf 630,- DM Basis drei Jahre in der Altenpflege und eineinhalb Jahre im ambulanten Pflegedienst. Doch die Entwicklung in der Pflege und die Situation der Pflegebedürftigen in den letzten Jahren entfernte sich immer mehr von meinen eigenen Vorstellungen.

Im Kinderhospiz fand ich einen anspruchsvollen Arbeitsplatz, wo individuelle Bedürfnisse und die Gefühle der Kinder und Familien im Vordergrund stehen.



Mein Name ist

**Christina Sting**, ich bin 29 Jahre alt, verheiratet und wohne in Obersetzen bei Siegen. Ich bin seit Januar 2002 als Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz Balthasar beschäftigt. Dort fühle ich mich sehr wohl!

Vorher habe ich einige Jahre in einem Neugeborenenzimmer gearbeitet. Meine Ausbildung habe ich in der Kinderklinik Siegen absolviert. Ich freue mich Sie als Familien kennen zu lernen oder wiederzusehen!



## Gut Pfad!

Auf diesem Wege möchte ich allen Eltern und Kindern, die ich im Kinderhospiz Balthasar kennen gelernt habe, danke sagen.

Seit der Eröffnung des Kinderhospiz Balthasar arbeite ich dort als Kinderkrankenschwester. In diesen knapp 3 1/2 Jahren durfte (musste) ich viel über mich lernen. Die Auseinandersetzung mit meinem Leben wurde sicher auf unterschiedliche Weise geprägt.

Wie nah Lachen und Traurigkeit zusammen liegen können, war mir früher nicht bewusst. Wie sehr mein Umfeld und ich in Oberflächlichkeit und Zeitmangel verfallen sind, hat mich erschreckt und zum Nachdenken gebracht.

Balthasar mit den vielen unterschiedlichen Menschen und nicht weniger verschiedenen Krankheitsbilder (von denen ich noch nie zuvor gehört hatte) hat mir die große Achtung vor dem Menschen beigebracht. So viele kleine und große Persönlichkeiten, haben mich dazu bewegt, aus dem eigenen "Denktrott" heraus zu treten.

In der Zeit meiner 3-jährigen Beurlaubung werde ich nun mein Hobby zum Beruf machen und die deutsche Pfadfinderschaft Sankt Georg mit meiner Arbeitskraft tatkräftig unterstützen. Eine ganz neue Welt liegt nun vor mir und wartet darauf von mir erforscht zu werden.

Für diese drei Jahre wünsche ich allen Eltern und Kindern ganz nach einem meiner Lieblingspfadfinderlieder:  
*... und bis wir uns wiedersehen, halte Gott dich fest in seiner Hand ...*

Danke für 3 1/2 Jahre Kinderhospiz Balthasar mit Ihnen  
Gut Pfad!

• Rebecca Köster





## Schwerpunktthema:

# Väter

*Wir Väter sind Väter und auch wenn sich eine Behinderung des Kindes herausstellt, bleiben wir Männer, die im widersprüchlichen Spektrum männlicher Verhaltensweisen stehen; Scheitern, Überforderung, schützender Rückzug auf die Verdienerrolle oder Flucht sind ebenso typisch wie Hereinnahme der Behinderung in das eigene Leben, verantwortungsbewusste und auch lustvolle Annahme der Vaterrolle, Anpassung und Differenzierung der Lebens- und Berufsplanung und wie das Bewusstsein, durch das behinderte Kind bereichert zu sein.*

Diese Zeilen sind dem Vorwort des Buches "Väter behinderter Kinder" entnommen.

In diesem Buch schreiben mehrere Väter über ihr Leben mit einem behinderten Kind. Die Autoren haben

beim Schreiben erfahren, wie schwierig es ist, ihre Gefühle und Eindrücke wiederzugeben. So stellten die Berichte für sie häufig auch eine Verarbeitung dar.

Im Schwerpunkt "Väter" berichten Väter aus unserem Verein über ihre Vaterrolle.

Kurt Kallenbach (Hrsg): Väter behinderter Kinder. Düsseldorf 1999. Verlag Selbstbestimmtes Leben, ISBN 3-910095-36-4



Kurt Kallenbach, geboren 1941. Gelernter Verwaltungsfachmann, Pädagoge und Diplompsychologe. Promoviert. Arbeitet heute als Hochschullehrer in der Sonderschullehrerbildung in Hamburg.

## Väter behinderter Kinder - "behinderte" Väter?

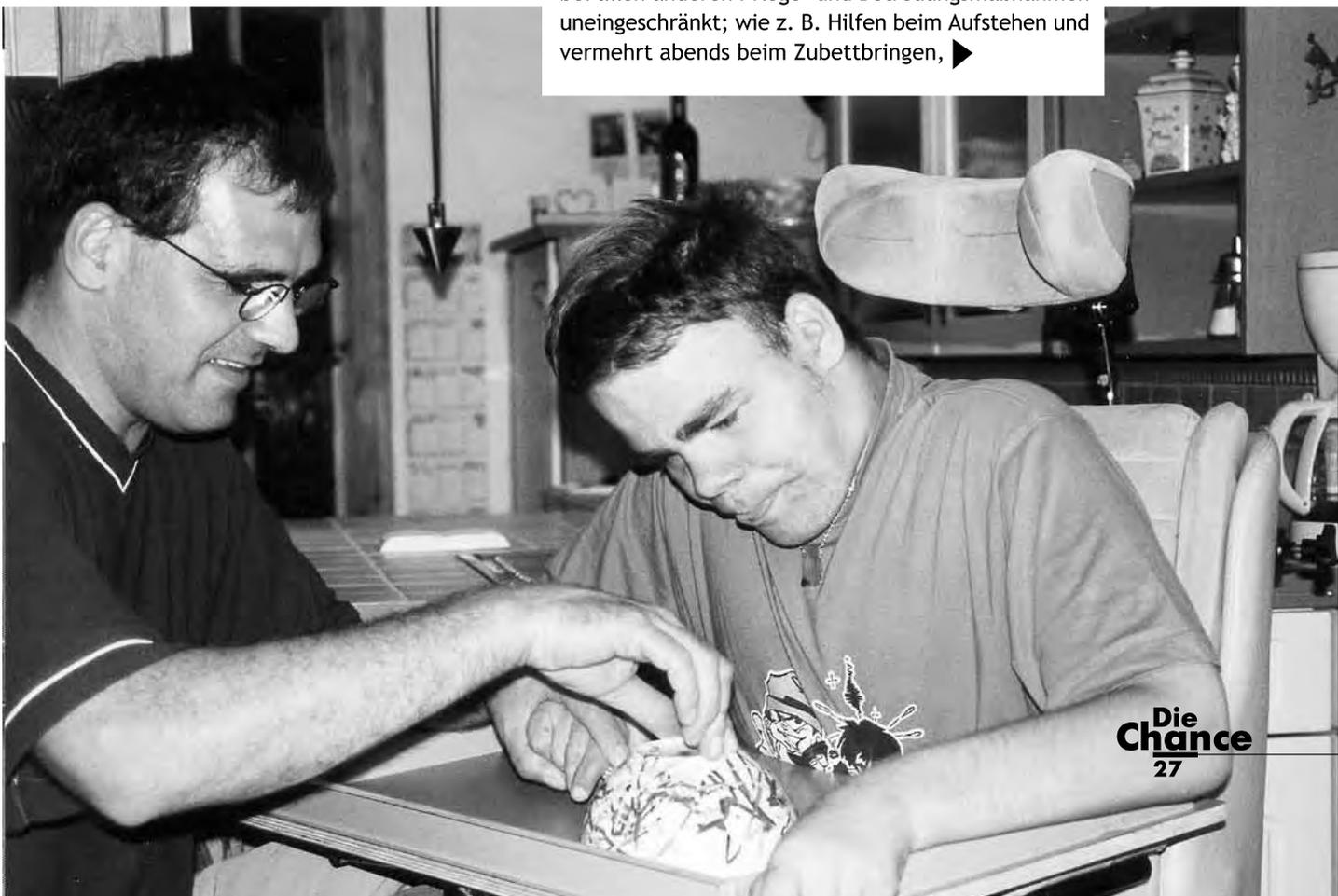
Der vermeintliche Zusammenhang zwischen der Behinderung eines Kindes und den Folgen für das gesamte Familienleben ist in Fachkreisen vereinzelt auf den Nenner "Ein behindertes Kind ist eine behinderte Familie" gebracht worden. Ohne Zweifel erfährt jede Familie mit einem behinderten Kind zahlreiche Belastungen und ist deshalb auch in besonderem Maße gefordert und als solche vielleicht auch "gefährdet". Besonders die Eltern sind in ihrer gesamten Lebenssituation stark beeinträchtigt. Wegen der in der Regel erforderlichen lebenslangen Betreuung sind sie in eine "permanente" Elternschaft eingebunden. Aus zahlreichen Gesprächen mit Vätern, Väterberichten (in schriftlicher Form) und Befragungsergebnissen (aus Forschungsvorhaben) wissen wir inzwischen, dass auch die Väter stark betroffen sind und sich in ihren familiären und beruflichen Aktivitäten auf die Behinderung des Kindes eingestellt und ihren Lebensalltag darauf eingerichtet haben.

### Unterstützung schafft Freiräume für Mütter

Bei schwer- und mehrfachbehinderten Kindern beteiligen sich nach unserer Erhebung an rd. 200 befragten Vätern sehr viele von ihnen zur Entlastung ihrer Ehefrauen zwangsläufig auch an

den Hausarbeiten. Während der Woche und noch einmal am Wochenende kommen sie dabei durchschnittlich auf jeweils 4-5 Stunden und schätzen, dass sie damit etwa einen Anteil von 15-20 % am Gesamtaufwand ihrer Ehefrau und anderer Familienmitglieder erreichen. Am häufigsten sind es Haushaltsaktivitäten wie Einkaufen, Reparaturen an der Wohnung, Müll beseitigen, Staub saugen und Aufräumen sowie Abwaschen und Abtrocknen. Auch wenn der Haushalt letztlich Sache der vielfach nicht berufstätigen Ehefrauen in Familien mit einem schwerst- körperbehinderten Kind bleibt, erleben und beurteilen die betroffenen Mütter die väterliche Unterstützung als wohltuend und manchmal auch als Möglichkeit, sich dadurch selbst zeitliche Freiräume zu schaffen.

Während sich bei den häuslichen Alltagsverrichtungen Väter von behinderten und nicht behinderten Kindern kaum unterscheiden, kommt in Familien mit einem schwerstbehinderten Kind für die betroffenen Väter noch ein erheblicher Zeitaufwand für Pflegeaktivitäten hinzu. Immerhin sind dies an den Wochentagen noch einmal durchschnittlich etwa 7 Stunden und weitere 5-6 Stunden am arbeitsfreien Wochenende, was nach eigener Einschätzung der Väter einen Anteil von rd. 30 % am Gesamtaufwand der anderen Familienmitglieder entspricht. Bis auf einige eher unangenehme Tätigkeiten und Verrichtungen, die im Zusammenhang mit ihrer berufsbedingten Abwesenheit zu sehen sind, engagieren sich die Väter bei allen anderen Pflege- und Betreuungsmaßnahmen uneingeschränkt; wie z. B. Hilfen beim Aufstehen und vermehrt abends beim Zubettbringen, ►



Medikamente verabreichen, Füttern, An- und Ausziehen, Waschen, Baden und vor allem bei Hebe- und Tragearbeiten und Unterstützung beim Aufrichten. Für viele mitbetreuende Väter hat sich dadurch ihre persönliche Beziehung zu ihrem behinderten Kind (und natürlich auch zu ihrer Ehefrau!) verbessert. Es befriedigt sie, etwas für ihr Kind zu tun. Sie können sich einfühlsamer in sein kindliches Verhalten hineinversetzen. An sich selbst erfahren und erleben sie dabei, wie bedeutsam sie als Bezugsperson für das Kind sind. Väter behinderter Kinder sind nicht nur unterstützende und mithelfende Betreuer, sie investieren auch viel Zeit (bis zu durchschnittlich 6 Stunden an Wochentagen und nochmals 7 Stunden am Wochenende) in die Spiel- und Freizeitaktivitäten mit ihren Kindern, für die sie offensichtlich mit zu den attraktivsten Spielpartnern gehören. Sowohl Väter nicht behinderter als solche mit einem behinderten Kind begründen ihr kindbezogenes Freizeitengagement gleichermaßen u. a. damit, dass Kinder ihr Leben intensiver und erfüllter machen und ihnen auch das Gefühl geben, gebraucht zu werden (bejahen über 90 % von ihnen). Weil die Väter nicht so sehr in die tägliche Haushalts- und Pflegeroutine eingespannt sind, fällt ihnen eine eher ungezwungenen spielerische Beschäftigung mit den betroffenen Kindern oft auch leichter als den Müttern. Viele von ihnen haben dadurch zu ihrem behinderten Kind auch eine enge gefühlsmäßige Beziehung. Sie trösten es, freuen sich mit ihm, loben es anstatt zu schimpfen, versuchen es aufzumuntern und zu erheitern, nehmen es in den Arm und sind zärtlich zu ihm.

In der Summe kommt so ein beachtliches Stundenpaket zusammen, das eindrucksvoll zeigt, wie zentral die Familie und das schwer behinderte Kind im Mittelpunkt der befragten Väter stehen. Natürlich verbleibt trotz der Beteiligung der Väter an den familiären Aufgaben die Hauptlast bei den Hausfrauen und Müttern der betroffenen Familien. Die familiären und kindbezogenen Aktivitäten der Väter können allerdings auf jeden Fall als ein wesentlicher Faktor zur Stabilisierung der gesamten Familiensituation angesehen werden.

#### Kontaktfreudige Väter

Erstaunlich ist, dass die Väter neben ihren innerfamiliären und beruflichen Verpflichtungen noch Zeit zu außerfamiliären Kontakten finden. Verglichen mit Vätern nicht behinderter Kinder haben sie fast doppelt so viele Kontakte bei einem insgesamt großen Verwandten-, Bekannten- und Freundeskreis. Sie kennen und benennen ebenfalls

sehr viel mehr Leute, mit denen sie auch einmal über ganz persönliche Dinge reden, die an sich sehr knappe Freizeit verbringen oder zu denen sie engere gefühlsmäßige Beziehungen haben. Letztlich haben sie deutlich mehr außerfamiliäre Kontakte als Väter nicht behinderter Kinder und sind folglich überhaupt nicht in dem Maße auf ihre Familie fixiert wie ihre meist nicht berufstätigen Ehefrauen. Nach ihrer Ansicht leben sie zusammen mit ihrem behinderten Kind auch lange nicht so isoliert und zurückgezogen, wie wir das bisher immer angenommen und von den Müttern auch so erfahren haben. Allein durch die Behinderung des Kindes ergeben sich zahlreiche, z. T. organisierte Außenkontakte zu anderen Mitbetroffenen wie zu professionellen und nicht professionellen Helfern. Durch ihre außerfamiliären Kontakte und ihre tägliche berufsbedingte räumliche und innerliche Distanzierung zur Familie und zum behinderten Kind schätzen die Väter ihre persönliche Belastung vielfach günstiger ein und stellen auch ihre Gesamtsituation sehr viel positiver dar als die Mütter. Zu ihrer Belastungsaufarbeitung suchen sie nicht nur das persönliche Gespräch mit ihren Ehefrauen (Anteil 18,2 %), sondern in erhöhtem Maße auch zu ihren Freunden (Anteil 25,9 %). Hier werden dann nicht nur innerfamiliäre Problemfelder thematisiert, in denen das behinderte Kind vornehmlich das Hauptgesprächsthema ist, sondern es werden auch andere Gesprächsinhalte angeschnitten, die offenbar zur Erhaltung und Stützung ihrer eigenen Lebensbalance beitragen. Auch die außerhäuslichen Freizeitkontakte der betroffenen Familienväter (immerhin 23,6 %) haben einen hohen Stellenwert zur Selbstfindung und Selbstverwirklichung ihrer Person. Sie sind offensichtlich auch ein wichtiger Indikator für die Einschätzung ihrer persönlichen "Zufriedenheit mit ihrem Leben insgesamt" (sehr zufrieden: 23,2 %, weitgehend zufrieden: 65,7 %).

- Kurt Kallenbach: Väter behinderter Kinder - "behinderte" Väter?  
aus : Zusammen, Januar/Februar 1999, S. 10 f.  
(Hrsg.): Verlag Selbstbestimmtes Leben,  
Bundesverband für Körper- und Mehrfach-  
behinderte e.V.



H. O. A.



## Väter behinderter Kinder - ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen

### Vorbemerkung

*In meinem Beitrag möchte ich die besonderen Schwierigkeiten und Chancen bei Vätern behinderter Kinder darstellen. Ausschlaggebend hierfür ist die durch meine therapeutische und wissenschaftliche Arbeit gewonnene Einstellung, dass diese Väter mehr Beachtung finden sollten.*

Aus traditionell-patriarchalischer Sicht trägt die Mutter die Hauptverantwortung für die Kindererziehung, während der Vater primär die familienversorgende Berufsrolle vertritt. Diese Rollenteilung ist immer noch vorherrschend, auch bei Eltern behinderter Kinder. Die praktische Pflege und Betreuung des behinderten Kindes ist überwiegend der Mutter übertragen. Gefragt ist eine gute Mutter-Kind-Beziehung und Erfolg der Mutter bei der Förderung des Kindes. Entsprechend werden Erwartungen, aber auch Zuwendung, Verständnis und Unterstützung in erster Linie auf sie gerichtet. Der Vater wird als vergleichsweise unwichtig und als wenig hilfsbedürftig angesehen.

Im Zusammenhang mit der Frauenbewegung ist auch die Rolle des Vaters in Bewegung geraten. Die Sichtweise vom Vater scheint vielseitiger zu werden. Es gibt deutliche Anzeichen für eine gedankliche wie praktische Umorientierung im elterlichen Rollenverständnis. Eine gewisse Annäherung und Austauschbarkeit der Elternrollen erscheint möglich. Auch bei Vätern behinderter Kinder zeigt sich, dass sie in mancher Hinsicht anders sind, als das gängige Rollenklischee erwarten lässt.

Grundlage für die nachfolgenden Feststellungen und Überlegungen sind die Ergebnisse eines Forschungsprojekts am "Kinderneurologischen Zentrum Bonn". [...]

Die Befragungsergebnisse richten sich auf den Vergleich zwischen Vätern und Müttern. Die dabei festgestellten Unterschiede und Gemeinsamkeiten sind statistisch abgesichert. Das heißt auch: die Thesen sind empirisch-wissenschaftlich belegt, aber nicht beweiskräftig; relevant für Eltern behinderter Kinder, aber nicht allgemeingültig.

Zur Veranschaulichung der Thesen zitiere ich Aussagen der befragten Eltern.

### Grundlegende Prämissen

#### 1. Eltern behinderter Kinder sind Väter genauso wie Mütter.

Die nach wie vor weit verbreitete erzieherische Hauptverantwortlichkeit der Mutter ist kein Grund, den Vater als nebensächlich anzusehen. Von der Behinderung sind beide stark betroffen und niedergeschlagen, verunsichert und zukunftsängstlich. Und beide stehen gleichermaßen vor der außerordentlich schwierigen Aufgabe, damit fertig werden zu sollen.

#### 2. Die Auseinandersetzung mit der Behinderung ist ein persönliches, familiäres und sozialgesellschaftliches Geschehen.

Nicht nur die persönlichen Voraussetzungen der Eltern sind von Bedeutung, sondern genauso auch ihre geschlechtsspezifische soziale Rolle als Vater oder Mutter sowie die affektiven Einstellungen des sozialen Umfeldes.

#### 3. Die Krise der Eltern ist eine Gefahr und zugleich eine Chance.

Die Behinderung stellt für Väter wie Mütter eine massive Bedrohung ebenso wie eine starke Herausforderung dar. Neben der rationalen Bewältigung bietet vor allem die sozial-emotionale Verarbeitung

der Behinderung den Eltern die Chance, sich persönlich weiterzuentwickeln.

#### **4. Die Sichtweise der Eltern ist grundlegend.**

Um die Situation der Eltern wirklichkeitsnah erfassen und verstehen zu können, ist es erforderlich, die Sichtweise der Eltern zur Grundlage zu nehmen und nicht eine vorgefasste Theorie.

### **Die besonderen Schwierigkeiten**

#### **1. Väter sind mit der Behinderung wenig konfrontiert.**

Aufgrund ihrer außerhäuslichen Erwerbsarbeit sind Väter mit ihrem Kind vergleichsweise wenig beschäftigt und bleiben von den alltäglichen Umgangsproblemen weitgehend verschont. Dies bedeutet eine praktische wie psychische Entlastung.

"Für meine Frau ist es schwieriger als für mich. Ich bin ja nur der Vater, berufstätig und die meiste Zeit nicht zu Hause. Und deshalb liegen die Belastungen in erster Linie bei meiner Frau. Sie muss die Mutter-schaft erledigen, und ich muss die Familie versorgen" (Vater).

#### **2. Ihre Erwerbsarbeit erschwert Vätern die Auseinandersetzung mit der Behinderung.**

Väter können sich von ihrem behinderten Kind äußerlich, d.h. räumlich, und durch berufsbezogene Ablenkung auch innerlich distanzieren. Dies verschafft ihnen zwar eine momentane psychische Erleichterung, wirkt langfristig aber der Auseinandersetzung mit der Behinderung in mehrfacher Hinsicht entgegen.

"Durch meinen Beruf hatte ich mehr Möglichkeiten, mich abzulenken. Aber das lief ja mehr darauf hinaus, die Behinderung zu verdrängen. Deshalb war das eigentlich auch keine Hilfe. Denn man muss das Ganze ja auch verarbeiten" (Vater).

#### **3. Die mangelnde Problemkonfrontation erschwert die Entwicklung von Problembewusstsein.**

Durch ihre geringe Beschäftigung mit dem Kind ist für Väter vergleichsweise schwer, eine realistische Sicht von den Problemen zu entwickeln und sich mit der Behinderung vertraut zu machen.

"Meine Frau war immer mehr auf dem Laufenden als ich. Sie war besser informiert und konnte sich mehr Gedanken machen. Dadurch war es leichter für sie und schwieriger für mich zu lernen, dass wir ein behindertes Kind haben" (Vater).

#### **4. Der eingeschränkte praktische Umgang mit dem Kind wirkt psychisch destabilisierend.**

Der praktische Umgang mit ihrem Kind ist für Väter nicht nur innerhalb, sondern auch außerhalb der Familie eingeschränkt. Termine bei Ärzten, Therapeuten und Psychologen werden in der Regel von den Müttern wahrgenommen. Für Väter ist es dadurch schwer, mit ihrem behinderten Kind vertraut zu werden und erzieherisches Kompetenzgefühl zu entwickeln. Die vor allem zum männlichen Selbstverständnis gehörende Überzeugung, derzufolge Schwierigkeiten dazu da sind, aktiv und erfolgsorientiert bewältigt zu werden, können Väter praktisch kaum realisieren. Zum Ausgleich mobilisieren sie deshalb eine starke innere Aktivität.

"Es war immer sehr wichtig für mich, wenigstens das Gefühl zu haben, dass alles für mein Kind getan wird, dass nichts unversucht gelassen und das Bestmögliche getan wird" (Vater).

#### **5. Die männliche Geschlechtsrolle verlangt Sachlichkeit und Selbstkontrolle.**

Von Männern wird allgemein erwartet, dass sie sich in Stresssituationen sachlich und kontrolliert verhalten und die Ruhe bewahren. Väter behinderter Kinder neigen dazu, ihre Gefühlsprobleme möglichst nicht zu zeigen. Das heißt aber nicht, dass sie keine haben.

"Das ist ein Gefühl, wie wenn man den ganzen Tag heulen würde. Es ist, wie wenn man zusammenbricht. Aber das darf man nicht. Man muss die Kraft seiner Frau geben. Man sagt immer: der Indianer kennt keinen Schmerz. Im Grunde ist das dummes Geschwätz. Denn jeder hat irgendwann einmal das Bedürfnis loszuheulen, und das war bei mir auch so" (Vater).

#### **6. Väter neigen zur rationalen Bewältigung der Behinderung.**

Sie sind relativ gut in der Lage, die Diagnose der Behinderung rational zur Kenntnis zu nehmen und dabei ihren Ehefrauen gegenüber in der Rolle des "Beschützers" aufzutreten.

"Die Diagnose hat mich nicht umgehauen. Die Behinderung war für mich ein Sachstand, und der war klar. Ich hatte stärkere Nerven als meine Frau und konnte sie deshalb immer wieder ins Gleichgewicht ziehen. Das ist mir gelungen, weil ich mehr über der Sache stand" (Vater).

#### **7. Ihre Selbstbeherrschtheit hindert Väter an der emotionalen Verarbeitung der Behinderung.**

Väter behinderter Kinder haben es vergleichsweise schwerer, mit ihren Gefühlsproblemen umzugehen.

"Vom Verstand her kann ich mir zwar sagen: ich akzeptiere, dass mein Sohn behindert ist. Aber ich weiß nicht, wie ich damit umgehen soll, wie ich seelisch damit fertig werden soll. Es ist ja ein Riesenschied zwischen dem verstandesmäßigen Erkennen und dem gefühlsmäßigen Annehmen. Vom Verstand her kann ich zwar sagen: es ist nun mal so. Aber das innerlich zu verdauen, werde ich wahrscheinlich nie schaffen" (Vater).

#### **8. Väter neigen dazu, problembezogene Gespräche zu vermeiden.**

Den Gesprächswünschen ihrer Ehefrauen weichen sie häufig aus. Außenkontakte zu Fachleuten, Verwandten, Freunden sowie anderen betroffenen Eltern pflegen sie in nur geringem Maße. Sie messen solchen Kontakten zwar auch eine große Bedeutung bei, tun sich jedoch vergleichsweise schwer damit, diese zu realisieren. Auf diese Weise wird ihnen nur wenig sozial-emotionale Unterstützung zuteil.

"Wenn ich von der Arbeit nach Hause kam, wollte meine Frau immer eine ganze Menge loswerden. Aber das habe ich nicht zugelassen. Ich habe dann gesagt: ‚Mach dich nicht verrückt, du machst dir zu viele Sorgen!‘ Insgeheim wusste ich natürlich, dass sie recht hatte" (Vater). ▶

"Meine Frau hat viel mit anderen gesprochen und hat sich damit sehr geholfen. Ich hatte zwar einen dicken Kloß im Hals. Aber trotzdem bin ich in meinen vier Wänden sitzen geblieben und habe versucht, ihn runterzuschlucken, anstatt zu jemandem hinzugehen" (Vater).

Fachleute neigen häufig dazu anzunehmen, Väter seien weniger hilfsbedürftig. Entsprechend richten sich ihre Hilfsangebote bevorzugt an Mütter.

### 9. Väter sehen sich an ihre Ehefrauen gebunden.

In ihrer traditionellen Rolle sind Väter behinderter Kinder am stärksten auf ihre Ehefrauen angewiesen. Durch sie sehen sie sich seelisch wie praktisch am besten unterstützt.

"Meine Frau spielt eine ganz zentrale Rolle. Sie hat mein Bewusstsein für unser Kind gestärkt, gibt mir Sicherheit und entlastet mich. Wenn das anders wäre, würde alles auf mich zurückschlagen, und ich weiß nicht, was ich dann tun würde" (Vater).

### 10. Die öffentliche Konfrontation stellt eine massive sozial-emotionale Belastung dar.

Rollenbedingt orientieren Männer ihr Selbstwertgefühl vor allem an gesellschaftlichen Normen und Weltvorstellungen. Die Erscheinungs-, Leistungs- und Anpassungsmängel ihres behinderten Kindes bedrohen ihr gesellschaftliches Anerkennungsbedürfnis und bewirken eine starke Angst vor sozialer Diskriminierung. Mit ihrem behinderten Kind in die Öffentlichkeit zu gehen und ihren Status "Vater eines behinderten Kindes" offen zu vertreten, fällt Vätern außerordentlich schwer.

"Das ist immer noch ein Problem für mich, mit meinem Sohn rauszugehen und zu sagen: ich bin der Vater dieses Kindes. Das schaffe ich nicht. Das wäre mir peinlich, ich würde mich genieren. Ich wüsste wirklich nicht, wie ich mich verhalten sollte. Vielleicht würde ich nach Entschuldigungen suchen" (Vater).

Mit der Unterbringung ihres Kindes in einem Sonderkindergarten finden sich besonders Väter nur schwer ab.

"Der Sonderkindergarten war ein Schock für mich. Da habe ich mich gefragt, wie die Situation für mich wird. Jetzt stand ich ja endgültig vor der Aufgabe, mit einem behinderten Kind Seite an Seite zu leben bis in sein Erwachsenenalter. Und durch den Sonderkindergarten war so ein endgültiger Rahmen auch für mein Leben gesetzt" (Vater).

Unter all diesen Vorzeichen erhalten nicht-behinderte Geschwisterkinder in den Augen von Vätern einen hohen gesellschaftlichen Stellenwert. Sie stellen einen Ausgleich, eine Entschädigung und eine Sicherung der gesellschaftlichen Anerkennung dar.

"Mein Sohn ist eine große Stütze für mich, weil er sich eben normal entwickelt hat. Er ist sozusagen ein Aushängeschild, mit dem ich zeigen kann: es geht auch anders. Er ist ein Gegengewicht zu Daniela, und das macht die ganze Sache für mich viel leichter" (Vater).



### 11. Mütter wie Fachleute sehen die Elternrolle von Vätern als nebensächlich an.

Obwohl Mütter häufig über die mangelnde Mitarbeit ihrer Ehemänner klagen, machen sie doch auch erzieherische Alleinvertretungsansprüche geltend und bestätigen dadurch die Väter in ihrer Nebenrolle.

"Ich war die treibende Kraft. Ich war diejenige, die die Initiative ergriffen hat, die Termine angefordert hat und regelmäßig zu den Untersuchungen gegangen ist" (Mutter).

"Eigentlich hätte ich gerne mehr getan. Aber durch meine Frau fühlte ich mich ins Abseits gedrängt. Die tat so viel für den Jungen, und ich hatte so wenig Gelegenheit dazu" (Vater).

Fachleute sehen die Teilnahme von Vätern an diagnostischen Maßnahmen häufig als nicht erforderlich an und tragen mit dazu bei, dass sie außen vor bleiben. Die Diagnose der Behinderung wird Müttern häufig ohne Teilnahm ihrer Ehemänner mitgeteilt. Und an therapeutischen Maßnahmen beim behinderten Kind werden in der Regel nur die Mütter beteiligt.

## Die besonderen Chancen

### 1. Die Behinderung kann Väter zum verstärkten Elternsein herausfordern.

Im Laufe des Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesses können sich Art und Ausmaß des Engagements von Vätern für ihr behindertes Kind dem von Müttern angleichen. Das bewirkt eine gewisse Rollenannäherung.

"Mein Mann engagiert sich voll und ganz bei F. Wenn er nachmittags nach Hause kommt, kümmert er sich um unseren Sohn in jeder Hinsicht, bis zum Zubettgehen. Und das kann ich mir auch gar nicht mehr anders vorstellen. Ohne meinen Mann würde ich nicht mehr gut klar kommen" (Mutter).

### 2. Die Behinderung kann die Gefühls- und Kontaktoffenheit fördern.

Im Laufe des Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozesses können Väter dazu kommen, ihre Gefühle stärker zu beachten und ihren Gesprächswünschen mehr Ausdruck verleihen. ►

"Im Kontakt mit anderen betroffenen Eltern habe ich erfahren, dass sie ähnliche oder noch größere Probleme haben. Sie waren sehr offen, und wir sind aufeinander zugegangen und haben geredet. Jetzt wusste ich, dass noch andere da sind, und das hat mir Kraft gegeben" (Vater).

### **3. Die Behinderung ihres Kindes kann sinngebend sein.**

Sie kann Väter dazu anregen, ihre Wertvorstellungen und Lebensziele in Frage zu stellen und andere Bedürfnisse zu entwickeln. Väter können allgemein nachdenklicher und problembewusster werden, ihren Mitmenschen mehr Interesse und Verständnis entgegenbringen, ihren Gefühlen näher kommen und ihre Leistungsansprüche relativieren.

"Ich habe jetzt ganz andere Wertvorstellungen. Das Menschliche ist jetzt wichtiger als sachliche Dinge. Ich sehe Behinderte jetzt ganz anders, mitleidiger, menschlicher und direkter. Früher habe ich gedacht: jetzt machst du den Meister und dann stehst du über den anderen und hast endlich das Sagen. Und jetzt ist so etwas ganz unwichtig für mich. Ich sehe jetzt das System, dieses Streben nach Dingen, diesen Leistungsdruck, was in Wirklichkeit so unwichtig ist. Und wenn ich jetzt meine Gefühle zeigen kann, auch traurig sein kann, dann müsste ich doch eigentlich auch glücklicher sein können" (Vater).

## **Schlussfolgerungen**

### **1. Väter behinderter Kinder sind anders, als das Rollenklischee erwarten lässt.**

Sie empfinden mehr als ihre Sachlichkeit vermuten lässt, sind schwächer als die Stärke, die sie Ausdruck zu geben pflegen, leiden mehr, als zu ihrer Männlichkeit passt und sind hilfsbedürftiger, als ihre vermeintliche Eigenständigkeit für nötig befindet.

**2. Vätern fällt es besonders schwer, mit der Behinderung ihres Kindes fertig zu werden.** Mangelnde Problemkonfrontation, Selbstkontrolliertheit, gesellschaftliche Selbstorientierung und soziale Introvertiertheit erschweren den Auseinandersetzungs- und Verarbeitungsprozess.

**3. Das soziale Umfeld trägt zur Aufrechterhaltung der väterlichen Nebenrolle bei.** Verwandte, Freunde und Bekannte ebenso wie Fachleute geben Vätern häufig nicht die Unterstützung, die sie eigentlich benötigen und auch wünschen.

### **4. Durch die Behinderung haben Väter die Chance, ihr Selbst- und Rollenverständnis zu ändern.**

Sie können lernen, in gewisser Weise anders zu leben, als es herkömmlichen Vorstellungen entspricht, und ihrem Leben einen neuen Sinn geben.

### **5. Durch die Behinderung des Kindes haben Fachleute die Chance, ihre Beziehung zu Vätern zu klären.**

Sie können lernen, sich mit ihren Vorurteilen und herkömmlichen Umgangsformen gegenüber Vätern ebenso wie mit ihrem Selbstverständnis kritisch auseinander zu setzen. Sie haben die Chance, ein neues Verständnis zu entwickeln und zu lernen, Mütter und Väter gleichermaßen ernst zu nehmen und die fachliche Arbeit einzubeziehen.

- Dieter Hinze: Väter behinderter Kinder - ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. In: Geistige Behinderung 2/92, Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte. Marburg 1992





### **Friedrich Rückert** (1788-1866)

war Professor für Orientalistik, Sprachgenie (er beherrschte 44 Sprachen) und Dichter.

Er und seine Frau Luise haben durch eine Diphtherieepidemie im Winter 1833/34 zwei ihrer Kinder, den fünfjährigen Ernst und die dreijährige Luise verloren. In dem folgenden Zeitraum bis zum Sommer 1834 hat F. Rückert 448 Gedichte über seine toten Kinder geschrieben, die "Kindertodtenlieder". Sie wurden erst nach seinem Tod von seinem Sohn herausgegeben. Aus dieser Gedichtesammlung wählte **Gustav Mahler** (1860-1911) fünf Texte aus, die er vertonte und so weltberühmt machte. Auch G. Mahler war verwaister Vater. Er und seine Frau Alma verloren ihre Tochter Maria; sie starb mit vier Jahren an Diphtherie.

## Gedicht

*Du bist ein Schatten am Tage,  
Und in der Nacht ein Licht;  
Du lebst in meiner Klage,  
Und stirbst im Herzen nicht.*

*Wo ich mein Zelt aufschlage,  
Da wohnst du bei mir dicht;  
Du bist mein Schatten am Tage,  
Und in der Nacht mein Licht.*

*Wo ich auch nach dir frage,  
Find` ich von dir Bericht,  
Du lebst in meiner Klage,  
Und stirbst im Herzen nicht.*

*Du bist ein Schatten am Tage,  
Doch in der Nacht ein Licht;  
Du lebst in meiner Klage,  
Und stirbst im Herzen nicht.*

*Ihr habet nicht umsonst gelebt;  
Was kann man mehr von Menschen sagen?  
Ihr habt am Baum nicht Frucht getragen,  
Und seid als Blüten früh entschwebt,  
Doch lieblich klagten  
Die Lüfte, die zu Grab euch tragen:  
Ihr habt nicht umsonst gelebt.*

*In unser Leben tief verwebt,  
hat Wurzeln euer Tod geschlagen  
Von süßem Leid und Wohlbehagen  
Ins Herz, aus dem ihr euch erhebt  
In Frühlingstagen  
Als Blütenwald von Liebesklagen;  
Ihr habt nicht umsonst gelebt.*

*O die ihr sanften Schmerz uns gebt  
Statt eure an der Brust zu tragen,  
Euch werden fremde Herzen schlagen  
Von Menschenmitgefühl durchbebt  
Bei unseren Klagen;  
Was kann man mehr von Menschen sagen?  
Ihr habt nicht umsonst gelebt!*

# Gedicht

In des Waldes heil`gem Schweigen werd` ich  
meine Kinder sehn,  
In den Knospen an den Zweigen werd` ich  
meine Kinder sehn.  
In saphirnen Wiegen schaukelt Mutter Luft  
ihr Frühlingskind:  
In den Knospen an den Zweigen werd` ich  
meine Kinder sehn.  
In den Blumen, die der Sonne wenden Kinderaugen zu,  
Und im Wind sich kindisch neigen, werd` ich  
meine Kinder sehn.  
Wo durchs grüne Laubesgitter golden bricht der  
Sonnenstrahl,  
In der Sonnenstäubchen Reigen werd` ich  
meine Kinder sehn.  
Wo im Nest sich Tauben schmiegen, Fische schlüpfen hin  
im Bach,  
Schmetterling` aus Blumen steigen, werd` ich  
meine Kinder sehn.  
Schlank vor mir emporgewachsen als Zipress` und Pinie  
Mit Geberden fremd und eigen werd` ich  
meine Kinder sehn.  
An der Stelle meines Bildes, das im Spiegel von Kristall  
Mir der Bach allein will zeigen, werd` ich  
meine Kinder sehn.  
Wenn ich meine Augen schliesse, kann ich fühlen,  
sie sind nah;  
In des Herzens heil`gem Schweigen werd` ich  
meine Kinder sehn.

Sie haben nun ihre Possen  
getrieben, mir wars kein Scherz,  
Das Neujahr angeschossen,  
Jeder Schuß traf mein Herz;

Gesichtchen todtenbleiche  
Im Bettchen mir aufgeschreckt,  
Im Nebenzimmer die Leiche  
Haben sie nicht erweckt.

Ich kann es nicht begreifen,  
Wie ich's einst mitgemacht,  
Durch die Straßen schweifen  
Jubelnd um Mitternacht.

Hier und dort sieht man brennen  
Aus einem Fenster ein Licht;  
Was drinnen für Bande sich trennen,  
Das weiß man draußen nicht.

Oft denk` ich, sie sind nur ausgegangen,  
Bald werden sie wieder nach Haus gelangen,  
Der Tag ist schön, o sei nicht bang,  
Sie machen nur einen weitem Gang.

Ja wohl, sie sind nur ausgegangen,  
Und werden jetzt nach Haus gelangen,  
O sei nicht bang, der Tag ist schön,  
Sie machen den Gang zu jenen Höhn.

Sie sind uns nur voraus gegangen,  
Und werden nicht hier nach Haus verlangen;  
Wir holen sie ein auf jenen Höhn  
Im Sonnenschein, der Tag ist schön.

Dich verloren zu haben,  
Ist wol ein Verlust;  
Doch gehabt dich zu haben,  
Ist auch eine Lust.

Nicht gehabt dich zu haben,  
Das wär` ein Verlust;  
Dich verloren zu haben  
Wird dagegen zur Lust.

aus: Friedrich Rückert: Kindertodtenlieder. Nördlingen 1988  
Hans Wollschläger (Hrsg) Greno Verlagsgesellschaft m.b.H





## Das Leben mit Daniel, der Abschied von Daniel und die Zeit der Trauer nach seinem Tod

Aus der Sicht eines betroffenen Vaters

Wir freuten uns auf unser zweites Kind - es war ein Wunschkind und alles war "geplant" und lief, wie man so schön sagt "wie am Schnürchen". Die Schwangerschaft meiner Frau verlief problemlos, nur gegen Ende, kurz vor dem errechneten Termin, warteten wir alle (inkl. der Ärztin), dass sich der Nachwuchs doch endlich noch drehen würde. Daniel war nämlich ein Steißlagenkind.

Für meine Frau und mich war völlig klar, dass, wenn sich das Kind nicht noch drehen würde, es zu einem Kaiserschnitt kommen würde; die Hebamme meinte zwar, man könne doch eine Spontangeburt in Erwägung ziehen, da es ja schon das zweite Kind sei - aber meine Frau wollte kein Risiko für das Kind eingehen - und ich war ihr für diese Entscheidung dankbar.

Am 02.05.1995 wurde Daniel durch einen Kaiserschnitt komplikationslos entbunden.

Im Nachhinein waren wir beide mehr als nur dankbar, diesen Weg gewählt zu haben, denn Daniel hatte die Nabelschnur mehrmals (!) um den Hals gewickelt und konnte sich deshalb auch nicht mehr im Mutterleib drehen. Wäre es auf Anraten der Hebamme zu einer "normalen" Geburt gekommen, so hätte Daniel sicherlich unter akutem Sauerstoffmangel leiden müssen und wer weiß, ob die Symptome seiner genetischen Stoffwechselerkrankung (die im 21. Lebensmonat - nach vielen Monaten

der Unsicherheit - diagnostiziert wurde) dann auch richtig gedeutet worden wären oder ob die Ärzte sich dann mit einer Diagnose "Sauerstoffmangel bei der Geburt" zufrieden gegeben hätten. Somit hätten wir dann aber auch nie erfahren, dass unser Sohn Daniel an einer degenerativen, genetisch bedingten Stoffwechselerkrankung namens "Tay-Sachs-Syndrom" litt.

Als Dani dann da war, waren wir sehr glücklich. Er war scheinbar kerngesund und sah auch richtig proper aus.

Er wuchs und entwickelte sich zunächst völlig normal und altersgemäß. Aber mit ca. 7 Monaten bemerkten wir, dass da etwas nicht stimmte. Die Entwicklung unseres Kindes schien sich zu verlangsamen, es ging nicht mehr vorwärts. Daniel versuchte zu sitzen, was ihm aber nicht gelang, er kippte immer wieder um. Auch das Krabbeln erlernte er nicht ...

Was dann folgte, war für mich die bisher schlimmste Zeit meines Lebens, denn diese Ungewissheit zu haben und nichts machen zu können war fürchterlich. Eine lange Odyssee von Arztbesuchen, verschiedenen Arten der Krankengymnastik und unzählige homöopathische und andere Therapien folgten. Ebenso viele, viele unbeantwortete Fragen.

Als dann nach fast 2 Jahren endlich die Diagnose da war, war dies natürlich schrecklich, aber nun konnte man sich mit etwas auseinandersetzen und ich konnte jetzt endlich auch Fragen stellen, auf die wir Antworten bekamen - so hart und erbarmungslos diese auch waren! ►



Meine Frau versuchte nun alles über diese Krankheit zu erfahren und stellte so auch den Kontakt zum Kinderhospizverein Olpe her. Für mich ging damals noch alles viel zu schnell, und als wir zum ersten Elternseminar nach Attendorn fahren, hatte ich alle möglichen Ausreden um nicht dorthin fahren zu müssen.

Gott sei Dank sind wir aber trotzdem gefahren!!!! Da waren noch andere mit diesem Schicksal und ich konnte auch mal mit anderen Vätern quatschen, ohne lange erklären zu müssen, was mir dabei durch den Kopf ging.

Heute kann ich sagen, dass dies der Punkt war, an dem ich mich voll und ganz mit der Krankheit von Dani auseinandergesetzt habe und sie dann irgendwie auch akzeptiert habe.

Hier habe ich dann auch gelernt nicht mehr nach dem "WARUM" zu fragen, sondern die Krankheit so anzunehmen, wie sie nun mal ist.

In den darauf folgenden Jahren gab es Höhen und Tiefen in Daniels und damit auch in unserem Leben, welche durch Infektionen und den immer schlechter werdenden Zustand von Daniel geprägt waren. Allerdings hatte Daniel im Verhältnis zu den anderen kranken Kindern relativ wenig Infektionen, so dass wir noch viele tolle gemeinsame Aktionen als Familie unternehmen konnten.

Während dieser Zeit habe ich viele neue Freunde gewonnen, die mir auch jetzt noch sehr wichtig sind, auch wenn man sich nicht allzu oft sieht.

Am 28. Februar 2000 starb Daniel zuhause in seinem Kinderzimmer - eigentlich ganz "plötzlich". Meine Frau und ich waren aber dabei, worüber ich sehr froh bin.

Inzwischen sind 2 1/2 Jahre vergangen. Ich denke jeden Tag an meinen Schatz, und inzwischen merke ich, dass er immer mehr in meinem Herzen ist, und dass der Weg auf den Friedhof nicht mehr ganz so die Bedeutung hat wie das noch vor 1 Jahr der Fall war. Ich selbst habe nach dem Tod von Daniel auch eine Art der Befreiung gespürt, die nur der verstehen kann, der so etwas erlebt hat.

Oft werde ich gefragt, wie man das ganze so als "Mann" erlebt bzw. bewältigt hat. Diese Frage kann ich nicht beantworten, da ich glaube, dass meine Frau und ich immer alles zusammen entschieden haben, und ich mich hier nie in eine Rolle gedrängt gefühlt habe.

Ich kann nur allen Vätern raten nicht meinen zu müssen jetzt besonders stark zu sein oder Gefühle verstecken zu müssen. Das Miteinander als Familie bzw. als Partner ist das Wichtigste. Ich bin mir sicher, dass meine Familie und der "offene Umgang" mit Daniels Krankheit für mich das Richtige war und sind.

Abschließend möchte ich den Menschen danken, die in der gesamten Zeit für mich und meine Familie da waren; zugehört haben und mir das Gefühl gegeben haben nicht allein zu sein - vor allem meiner Frau.

Danke

• Ralf Leirer



## Meine Rolle als Vater

Als im August 1991 Korinna geboren wurde, wusste ich noch nicht, was auf mich zukam.

Korinna kam nach einer problemlosen Schwangerschaft am 27. August 1991 zur Welt. Trotz Blaufärbung ihrer Haut, ein wenig Hektik über ein nicht schnell genug bereit gestelltes Sauerstoffbett und einem schlaffen Tonus wurden meiner Frau und mir mitgeteilt, dass alles in Ordnung sei. Auch einer kurz darauf erfolgten Verlegung in ein Kinderkrankenhaus wurde nicht viel Besonderheit zugesprochen.

Dort bekam ich die erste Diagnose: Sepsis, Niereninsuffizienz und anderes. Ich war sehr niedergeschlagen und fragte mich - WARUM?

Zu dieser Zeit machte ich gerade ein Praktikum in einer Hotelküche als angehender Küchenmeister. Meine Besuche bei Korinna machte ich auf dem Weg zur Arbeit oder nach der Arbeit. Beim Autofahren, während der Arbeit, oft war ich in Gedanken bei meiner Tochter. Zu Hause Gespräche mit meiner Frau. Das Leben entwickelte sich ganz anders, als ich es mir vorgestellt hatte. Kurz vor meiner Meisterprüfung kam Korinna nach Hause. Ich hatte mit meiner Frau zusammen ein gemütliches Plätzchen für unsere Tochter vorbereitet. Ihr Bett stand bei uns im Schlafzimmer und der Hund musste auf den Flur.

Nach bestandener Meisterprüfung machte ich noch einen Diätkoch-Lehrgang. Meine Frau war alleine mit Korinna zu Hause. Wichtige Entscheidungen wurden am Telefon getroffen. Medikamente wurden ausprobiert, dafür musste Korinna in die Klinik.

Arbeit hatte ich nach der Bundeswehr in der Hotelküche gefunden, in der ich auch mein Praktikum gemacht hatte. Oft wurde es nachts spät. Meine Frau war wieder allein zu Hause. Neue Therapien wurden notwendig, da die wissenschaftlich anerkannten nicht anschlugen. Wir fuhren nach England, Holland, Polen und zum Schluss nach Tschechien. Es wurde für mich immer schwieriger den Tagesablauf von Korinna nachzuvollziehen, da ich mittlerweile Küchenchef geworden war und noch weniger zu Hause war. Meine Frau ging zwischendurch immer mal wieder arbeiten, ich kümmerte mich dann so gut ich konnte um Korinna. Dann kam Kai zur Welt. Von seinen ersten Monaten bekam ich nicht viel mit und so beschloss ich mich nach einer anderen Stelle umzuschauen. Die fand ich in einem Alten- und Pflegeheim in der Nähe.

Jetzt bekam ich endlich wieder etwas mit: Krampfanfälle bei Korinna, Gehversuche von Kai, erfreutes Begrüßungslachen von Korinna, wenn ich nach Hause kam.

Zwei Jahre nach Kai wurde Kilian geboren. Jetzt wurde es allmählich eng in unserer Wohnung, aber es funktionierte. Korinna kam prima mit unseren beiden Buben aus, sie freute sich über ihr Lärmen, die Küsse, die sie bekam, Kuschelattacken und - die Ruhe, wenn die beiden endlich schliefen. Plötzlich geriet mein Leben aus den Fugen. Ein Herzinfarkt riss mich aus dem mittlerweile gewohnten Trott. Auf einmal bekam das Leben eine andere Bedeutung. Viele Dinge waren auf einmal nebensächlich. Musste alles genau nach Plan laufen? War die Hetzjagd durch das Leben wirklich so wichtig? Es ging doch auch alles ein wenig ruhiger.

Korinnas Gesundheitszustand verschlechterte sich im Laufe der Zeit. Außerdem bekam sie Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme. Oft sah ich einfach nur hilflos zu, wie sie sich für 10 ml Wasser derart anstrengte mit Husten und Würgen, dass ich es fast nicht mehr ertragen konnte. Aber wie sollte sie sonst essen? Später bekam sie eine Magensonde. Die Anspannung zu Hause legte sich etwas.

Dann kam der Tag, an dem ich dachte: "Das war Korinnas Leben". Ein Erstickungsanfall machte uns allen klar, wie kurz das Leben sein kann. Korinna wurde mit Blaulicht in die Klinik gebracht und auf der Intensivstation beatmet, obwohl wir das eigentlich nicht wollten. Alles wurde dadurch anders. Vieles, von dem wir bisher gedacht hatten, dass es für Korinna gut sei, stimmte jetzt nicht mehr: Weshalb die ganze Gymnastik? Wollte Korinna diese überhaupt? Vielleicht wollte sie nur ihre Ruhe haben.

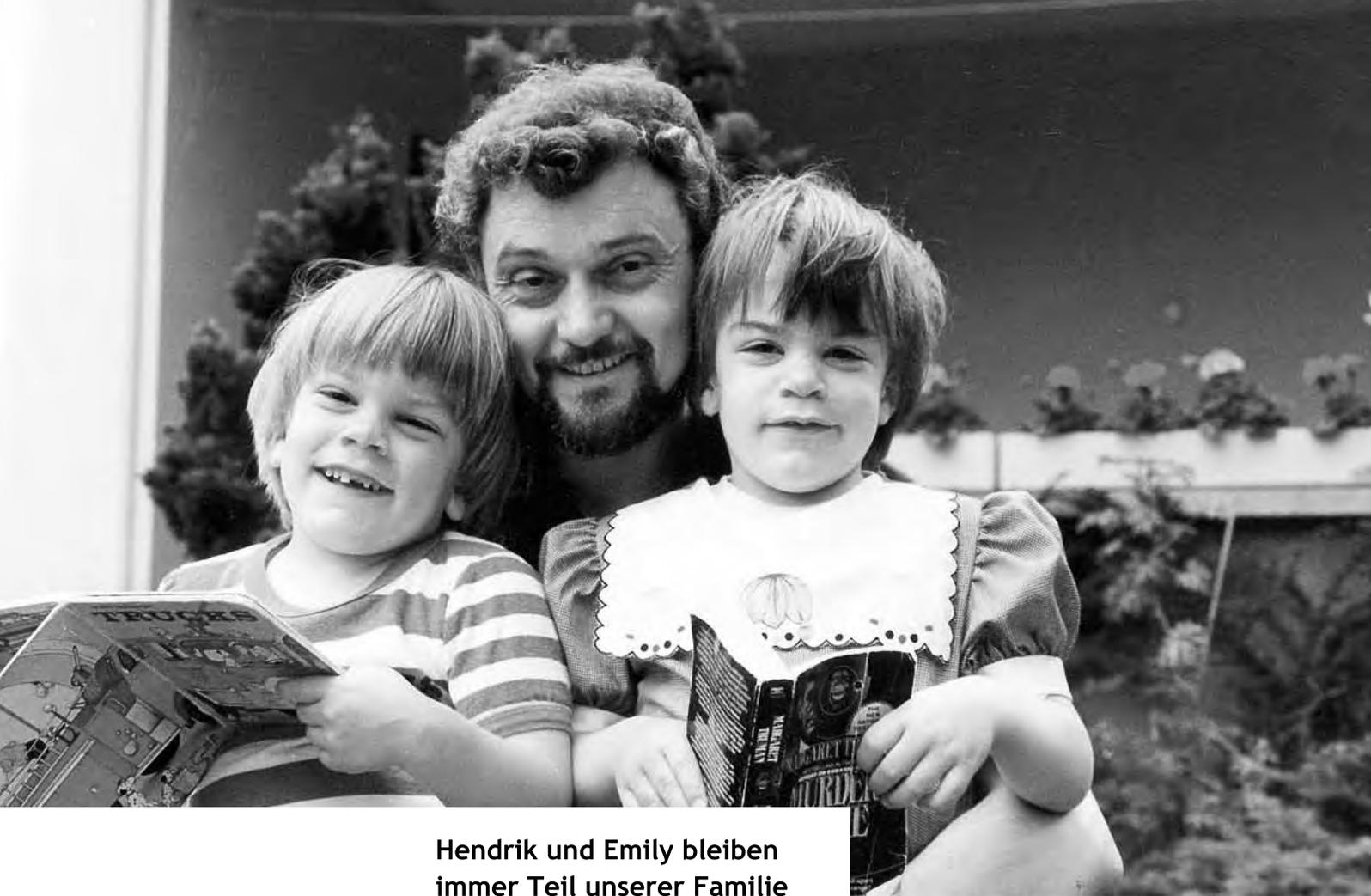
Sogar über die Bestattung dachte ich nach: Was sollte das Besondere sein? Was hätte Korinna gerne gewollt? Wie werde ich zurecht kommen? Korinna überlegte es sich noch einmal. Der Arzt sagte uns jedoch, dass dies der Anfang vom Ende sei.

Jetzt ist jeder Tag ein Geschenk. Jede Gesundheitsveränderung lässt den Keim der Furcht immer wieder neu in mir wachsen. Ich merke aber auch, dass mir im Moment vieles von Korinnas Leben entgeht. Oft weiß ich nicht mehr, was Korinna zu essen bekommt, wann sie welche Medizin bekommt, wie empfindlich sie zur Zeit ist. Eins jedoch weiß ich ganz genau, ich liebe meine Tochter und möchte die Zeit, die ich mit ihr verbracht habe und noch verbringen darf, nicht missen. Sie hat vieles an meiner Einstellung zu anderen Menschen geändert.

Ich kann nur noch eins sagen:  
DANKE, Korinna!

• Klaus Dahm





## Hendrik und Emily bleiben immer Teil unserer Familie

Gedanken und Empfindungen des Vaters ein Jahr nach dem Tod der Kinder

Obwohl es nun schon über ein Jahr her ist, dass unsere beiden ältesten Kinder Hendrik und Emily im Alter von 18 Jahren verstorben sind, besteht für mich kein Zweifel, dass sie für immer ein lebendiger Bestandteil unserer Familie sind und bleiben. Mit ihrer Geburt wurden wir eine Familie und ihr Tod hat an dieser Grundtatsache nichts geändert. Auch wenn wir keine weiteren Kinder mehr gehabt hätten, wäre es so geblieben. Wenn ich zum Beispiel gefragt werde, ob und wieviel Kinder ich habe, antworte ich immer mit einem gewissen Stolz, dass ich vierfacher Vater bin. Ich erzähle von unseren gesunden Kindern Tilmann und Sophia, erwähne aber auch Emily und Hendrik, wohl wissend, dass ich dann nicht umhin komme zu erklären, warum sie schon gestorben sind, was natürlich nicht immer einfach ist. (Ich verstehe deshalb auch sehr gut Menschen, die hier anders reagieren würden, um nicht alte Wunden aufzureißen und sich unangenehme Situationen zu ersparen.)

Das zurückliegende Jahr war für unsere ganze Familie und auch für mich persönlich das wohl schwierigste überhaupt in unserem Leben. Die intensive Phase der Trauer um den Verlust der Kinder wurde für uns noch zusätzlich dadurch erschwert, dass ich berufsbedingt unter der Woche

von meiner Familie getrennt leben musste. War diese räumliche Trennung schon in den beiden letzten Lebensjahren von Hendrik und Emily eine große Belastung für alle Beteiligten, besonders für meine Frau, so wurde in den Monaten nach dem Tod der Kinder unsere Partnerschaft ganz besonders harten Prüfungen ausgesetzt. Es schien, als ob die gemeinsame Sorge um Hendrik und Emily eine Klammer war, die uns in jenen Krisenzeiten zusammengehalten hatte und die nun plötzlich weg gefallen war, und es ist wohl auch so, dass Frauen und Männer verschieden trauern und dass dadurch vielleicht manchmal ernsthafte Probleme entstehen.

Aber jetzt, wo dieses schwierige Jahr hinter uns liegt, treten auch wieder zunehmend schöne Erinnerungen an Emilys und Hendriks frühe Kindheitstage vor mein geistiges Auge, und ich lasse mich von ihnen nur allzu gerne gefangen nehmen. In den langen Jahren der Bettlägerigkeit der Kinder waren diese Bilder fast völlig aus meinem Bewusstsein verdrängt worden. Doch nun sind sie wieder da, und manchmal hilft ein Zufall, dass sie wieder lebendig werden.

Zum Beispiel gibt es unter den vielen Familien- und Kinderbildern, die in unserem Schlafzimmer ganze Wände bedecken, ►

ein Bild, an dem ich in den letzten Jahren wohl viele hundert Male achtlos vorübergegangen sein muss. Es zeigt Hendrik und Emily im Alter von vier Jahren (d.h. nach der Diagnose) mit einer Freundin zusammen am Tisch eines Straßencafés sitzend, wie sie mit Freude und Genuß ihren Eisbecher löffeln. Plötzlich habe ich dieses Bild wieder entdeckt und genieße es, jedes Mal, wenn ich daran vorbeigehe. Ich bin meiner Frau unendlich dankbar, dass sie diesen kostbaren Moment aus Emilys und Hendriks früher Kindheit (wie so viele andere) mit der Kamera festgehalten hat. Das Bild hilft mir, meine Trauer zu bewältigen und macht mir bewusst, wie viele glückliche Momente uns unsere Kinder gegeben haben.

Eine andere aktuelle Gelegenheit, bei der die Phase des Kindergarten- und frühen Schulkindalters von Hendrik und Emily wieder ins Bewusstsein rückten, ergab sich vor kurzem, als wir zur Schulentlassungsfeier in Hendriks und Emilys früherer Schule eingeladen wurden. Es war bewegend, Zeuge zu werden, wie Emilys und Hendriks langjährige Klassenkameraden aus der Obhut der Schule, die ihnen 12 Jahre Heimat gewesen war, in einen neuen Lebensabschnitt entlassen wurden. Ein Anflug von Wehmut mischte sich in diese Gefühle der Dankbarkeit, mitfeiern zu dürfen, nicht nur weil Hendrik und Emily nicht dabei waren, sondern auch weil mir bewusst wurde, dass wir uns in der gleichen Aula befanden, in der vor 12 Jahren die Begrüßung der neu eingeschulter Kinder und ihrer Familien stattgefunden hatte. Damals waren Emily und Hendrik mit ihrer nicht zu bändigender Energie und überbordenden Lebensfreude durch die Halle gefegt. Diese Bilder standen mir in diesem Augenblick wieder deutlich vor Augen. Dies wurde noch verstärkt, als sich nach Ende der Feier herausstellte, dass zufällig auch eine frühere Therapeutin aus Hendriks und

Emilys Kindergarten anwesend war. Sie begrüßte meine Frau und mich, und es entwickelte sich ein Gespräch, das sich sehr schnell um Emilys und Hendriks Kindergartenzeit drehte.

Ein Jahr nach dem Tod von Hendrik und Emily fällt es mir immer noch schwer über ihr Sterben zu sprechen, und es passiert mir immer wieder, dass ich dann von Emotionen überwältigt ein paar Augenblicke innehalten muss und nicht weiter sprechen kann. Ich weiß nicht, ob und wann sich dies jemals ändern wird. Ganz genau weiß ich aber, dass Emily und Hendrik mein Leben in ganz besonderer Weise geprägt haben, und dass ich dankbar bin, 18 Jahre ihr Vater gewesen zu sein.

• Richard Volk





## Mein Leben als Vater mit einem behinderten Kind

Maxi hatte eine seltene Stoffwechselerkrankung mit dem Namen Cytochrom-C-Oxidase-Mangel. Für mich war es eine besondere Herausforderung, mit dieser Krankheit klar zu kommen. Eine Frage hat sich mir immer wieder gestellt: "Warum gerade mein Kind?" Mich hat es sehr viel Kraft gekostet, mit dieser neuen Lebenssituation klar zu kommen. Aber wenn ich dann Maxi gesehen habe, wie er sich über jede Kleinigkeit gefreut hat, stellte sich diese Frage überhaupt nicht mehr.

Maxi war mein ein und alles. Wenn er krank war, bin ich so lange im Krankenhaus geblieben, bis er wieder gesund war. Ja, man kann schon sagen, dass er ein "Papakind" war.

Für mich war es ein besonderes Bedürfnis ihm zu helfen, ihn nicht zu verstecken und sein Leben so schön wie möglich zu gestalten. Denn eines war klar, jeder Infekt konnte tödlich sein. Ich war immer froh, wenn die Wintermonate vorbei waren. Die vielen Aufenthalte im Krankenhaus gingen sehr an meine Substanz. Aber Maxi hat es immer wieder geschafft.

Wir sind zusammen dreimal nach Amerika geflogen zur Delphintherapie. Dies war für mich und Maxi die schönste Zeit, die wir miteinander verbringen durften. So wie dieses Jahr auch.

Aber leider war in diesem Jahr alles anders als zuvor.

Nach der ersten Nacht ging es Maxi sehr schlecht. Er musste in Miami ins Krankenhaus. Ich war alleine in einem mir fremden Land. Meine Frau war in Deutschland geblieben.

Was sollte ich nur tun? Ich habe gewusst, dass dies für uns beide die größte Prüfung sein wird. Auch meine Frau kam in die USA.

Ich habe gesehen, dass Maxi sehr litt. Darum sagte ich zu ihm: "Maxi, wenn du willst darfst du jetzt gehen. Ich bin dir nicht böse." Kurze Zeit später ist er von mir gegangen. Aber in meinem Herzen ist er immer bei mir.

• Ihr Ralf Gegner



### Das Bild oben ist eins von meinen "Minutenbildern",

d. h. es wird aus einer bestimmten Stimmung heraus spontan gemalt. Dazu kniee ich vor einem leeren Blatt in einem ruhigen Raum und stimme mich auf ein bestimmtes Thema gedanklich ein. Dabei geht es nicht um konkrete Details, sondern um die aktuelle Gefühlslage bzw. um Empfindungen. Im Ergebnis sind die Bilder sehr offen für Interpretationen und leicht zugänglich für die meisten Betrachter.

Nachdem Sie das Bild für sich betrachtet und ausgelegt haben, können Sie, wenn Sie möchten, meine Gedanken hierzu erfahren. Der Text ist offengehalten für Interpretationen.

Das Thema zu diesem Bild war: "Wie sehe ich meine Familie"? Zu meiner Familie gehören meine Frau, meine Tochter (5 Jahre) und mein schwerbehinderter bzw. -kranker Sohn (4 Jahre). Als erstes habe ich meine Frau gemalt. Sie sitzt stabil in der Mitte des Bildes auf dem Boden,

den Kopf erhoben in Richtung Betrachter, aber "gesichtslos". Das Gesicht ist durch einen kräftigen Schatten teilweise verdunkelt.

Als zweite Person habe ich mich selber gemalt, sitzend, mit dem Rücken zur Wand, außerhalb der Mitte. Die großen Füße stehen fest auf dem Boden. Meine Frau und ich haben keine körperliche Verbindung. Die Beziehung wird über den Schatten hergestellt auf den meine Füße ruhen. Mein Kopf ist nicht erhoben, sondern schaut auf diesen Schatten. Über meinen Rücken suche ich oder halte ich Kontakt zur Welt außerhalb der Familie.

Wir beide sind sehr statisch, die Hände werden zum Stabilisieren des Körpers gebraucht. Ohne Bewegung ruhen wir in einer bestimmten Konstellation innerhalb der Familie. Und es gibt auch keine Anzeichen dafür, dass sich jemand von uns weiterbewegt. Wir sind niedergedrückt, aber nicht umgestürzt.

Danach habe ich meine Tochter gemalt. ►

Engelsgleich schwebt sie quasi über den Dingen. Sie hat dadurch einen guten Überblick und beobachtet die Situation sehr genau. Sie "steht" meiner Frau näher und sucht über eine Art Rüssel Kontakt mit ihr. Die beschattete Gesichtshälfte meiner Frau zeigt zur Tochter, ein Schatten in ihrer Beziehung.

Meinen Sohn habe ich zum Schluss gemalt. Dabei konnte ich meine Gefühle nicht "körperlich" darstellen. Er ist innerhalb der Gesamtkonstellation "Familie" ein schwarzes Loch, indem unsere Energien verschwinden, eingesaugt werden. (Das Gefühl des Einsaugens während des Malens war mir sehr bewusst, es war kein Loch, in das man passiv hineinfällt oder sich vielleicht hineinfallen lässt. Es ist ein Gefühl, dem man permanent ausgesetzt ist, ohne aktiv dagegen ankämpfen zu können).

Die spiralförmigen Kreise erfassen jedes Familienmitglied, wobei meine Frau am stärksten betroffen ist. Das Symbol "Sohn" steht zwar zwischen uns, aber durch die umlaufenden Kreise und die Bildkomposition wird die Familie als Einheit zusammengehalten, zusammengefügt.

Innerhalb des Bildes steht es nicht in der Mitte, sondern meine Frau, ist jedoch durch das Schwarz und den umlaufenden Kreisen der Bildschwerpunkt. Die anderen Familienmitglieder sind in einer bestimmten Art und Weise hierum angeordnet. Die jeweilige Beziehung Mutter - Sohn, Schwester - Bruder und Vater - Sohn kann so, wie ich sie zum Zeitpunkt des Malens empfunden habe, interpretiert werden. Die Tochter läuft durch die bildhafte Leichtigkeit Gefahr in das Loch gesaugt zu werden. Der labile Verbindungsrüssel zur Mutter könnte abreißen. Das symbolhafte schwere Schwarz des Sohnes liegt vor allem über bzw. auf meiner Frau.

Sitzen meine Frau und ich relativ statisch, so scheinen die Kinder in Bewegung zu sein. Meine Tochter bewegt sich, fliegt, ohne wesentlich steuernd einzugreifen oder eingreifen zu können. Mein Sohn zieht seine Kreise in der Familie immer weiter, das Schwarz scheint sich zu füllen.

Auch aufgrund dieses Bildes und der anschließenden Betrachtung wurde für mich noch deutlicher, dass sich etwas in unserer Familie ändern muss. Wir haben uns daher nach langen Abwägungen und Gesprächen, auch mit Außenstehenden, dazu entschlossen, unseren Sohn in einem Heim zur Dauerpflege unterzubringen. Wir hoffen dadurch, unsere Kraft bzw. Energie zu behalten und so für uns und unseren Sohn positiv nutzen zu können. Diese nicht mehr nur dazu einzusetzen, einen Zustand, der sich insgesamt negativ entwickelt, scheinbar stabil zu halten. Leben ist Veränderung.

• Joachim Siebrecht  
Frühjahr 2000





## Interview mit Carsten Kaminski, einem betroffener Vater

*"DIE CHANCE": Bitte stell dich kurz vor.*

C. Kaminski: Mein Name ist Carsten Kaminski. Ich bin 37 Jahre alt, verheiratet und habe einen 3jährigen Sohn. Nils leidet am Tay-Sachs-Syndrom. Ich wohne mit meiner Familie in Plettenberg (Sauerland) und bin von Beruf Krankenkassenbetriebswirt.

*"DIE CHANCE": Wie ist bei euch die Aufteilung rund um euer Kind?*

C. Kaminski: Wochentags übernehme ich nach Feierabend die Beaufsichtigung und Pflege von Nils, bis er ins Bett geht. Nachts und während meiner Abwesenheit regelt alles meine Frau Silke. Am Wochenende wechseln Silke und ich uns ab - auch nachts.

*"DIE CHANCE": Wer von euch beiden nimmt die Kontakte auf, macht Termine beim Arzt, Therapeuten.*

C. Kaminski: In der Regel Silke.

*"DIE CHANCE": Wie ist es für dich, dein Kind nicht so oft zu erleben, da du deiner Berufstätigkeit nachkommen musst?*

C. Kaminski: Ich habe oft ein schlechtes Gewissen, Silke mit den Problemen um Nils alleine zu lassen. Alle Termine mit unserem Sohn finden wochentags statt, dann bin ich meistens arbeiten und der Austausch kann nur telefonisch erfolgen. An Tagen, an denen es Nils schlecht geht, denke ich ständig an zu Hause.

*"DIE CHANCE": Gibt es Situationen, in denen du dich ärgerst, weil deine Frau als die Kompetentere angesehen wird?*

C. Kaminski: Nein. Die Rollenteilung ist von uns so gewollt, außerdem lässt es sich finanziell nicht anders regeln. Wenn Entscheidungen anstehen, werde ich immer mit einbezogen.

*"DIE CHANCE": Was würdest du sagen: Wer bist du für Nils? Wer ist deine Frau für Nils?*

C. Kaminski: Wenn Nils die Personen überhaupt unterscheiden kann, bin ich sicherlich der, der ihn am wenigsten ärgert. Ich muss keine lästigen Bewegungstherapien mit ihm machen und das ungeliebte Füttern erfolgt durch mich ja nur abends und am Wochenende. Für Nils ist Essen wegen seiner Schluckbeschwerden eine Tortur.

Mir sind zur Entlastung von Silke die körperlich schweren Aufgaben zugeteilt, z.B. Baden. In der Wanne zu liegen genießt Nils und somit sammle ich Pluspunkte.

Silke ist seine Hauptbezugsperson. Sie ist immer für ihn da. Sie muss am häufigsten die für Nils unangenehmen Dinge tun, hat aber dafür auch viel mehr Zeit für schöne Unternehmungen; wie z.B. Schmusen, Singen.

*"DIE CHANCE": Fährst du Gespräche über dein Kind, deine Sorgen, Ängste? Wenn ja, mit wem?*

C. Kaminski: Ich spreche am häufigsten mit meiner Frau. Auch der Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist mir sehr wichtig.

Es gibt nur noch wenige Freunde, mit denen ich über die Probleme reden kann. Vielen sind die Themen zu kompliziert. ►

Mit den engsten Arbeitskollegen finden auch Gespräche über unseren Alltag statt, doch bei Problemen wende ich mich auch nicht an sie.

*"DIE CHANCE": Was tust du, wenn es dir schlecht geht?*

C. Kaminski: Wenn es mir schlecht geht, weine ich zusammen mit Silke. Selten weine ich alleine. Manchmal bekomme ich einen Wutausbruch, dann fliegt auch schon mal vor Frust ein Gegenstand in die Ecke, weil ein "Warum?" nicht beantwortet werden kann.

In schlechten Phasen tut es mir gut, mit anderen betroffenen Eltern - die zu Freunden wurden - zu telefonieren.

*"DIE CHANCE": Findest du freie Zeit für dich?*

C. Kaminski: Sehr selten, eigentlich nur sporadisch zum monatlichem Kegeln und zum wöchentlichem Fußballtraining. Diese Termine lasse ich aber oft ausfallen. Dann genieße ich lieber die Ruhe und den Schlaf statt dieser Unternehmungen. Durch die nächtlichen Schlafunterbrechungen bin ich eigentlich chronisch müde, so dass Schlafen den höchsten Stellenwert bekommen hat.

*"DIE CHANCE": Kannst du deine freie Zeit ohne schlechtes Gewissen genießen?*

C. Kaminski: Wenn ich meine Familie zu Hause alleine lasse, dann kann ich die Zeit schlecht genießen. Ist Silke mit Nils gut untergebracht, z.B. im Kinderhospiz Balthasar oder bei meiner Schwägerin, kann ich abschalten und genießen. Trotzdem denke ich häufig an Nils und frage mich, was er jetzt wohl macht, wie es ihm gerade geht.

*"DIE CHANCE": Nimmt sich deine Frau auch Auszeiten? Kümmerst du dich dann alleine um Nils?*

C. Kaminski: Silke hat ihre eigenen Unternehmungen, z.B. geht sie jeden Freitagnachmittag zum Kinderturnen. Dort ist sie Übungsleiterin. Das ist auch wichtig, denn wenn wir in der Regel schon nicht zusammen weggehen können, dann muss wenigstens jeder für sich das tun, was ihm Spaß macht. In der Zeit, in der Silke unterwegs ist, versorge ich Nils. Das Alleinsein mit Nils ist für mich sehr schön, aber auch eine Herausforderung. Mir fehlt die Routine, so dass ich dabei schon mal ganz schön ins Rotieren komme.

*"DIE CHANCE": Kannst du Hilfe annehmen?*

C. Kaminski: Ja, kommt aber darauf an. Hilfe zur Entlastung unseres Haushalts, nehme ich sehr gern in Anspruch. Hilfe bei der Beaufsichtigung und Pflege von Nils nehme ich eher ungern an. Es sei denn, die übernehmende Person ist uns vertraut, so dass ich mir sicher sein kann, dass sie mit Nils klar kommt. Dies sind zur Zeit eigentlich nur zwei Schwägerinnen.

*"DIE CHANCE": Wenn du an die Zukunft denkst, was wünschst du dir für dich; was wünschst du für deine Familie?*

C. Kaminski: Ich wünsche mir das Kennenlernen eines Wunderheilers für Nils, der ihm seine Gesundheit zurückgibt. Doch dies wird immer ein Wunsch bleiben.

Ich wünsche uns viel Kraft und Stärke für alles Bevorstehende, in Bezug auf die Verschlechterung der Gesundheit von Nils, seinen Tod und die dann folgende Trauer.

In Bezug auf den chronischen Stress wünsche ich mir den Erhalt der eigenen Gesundheit. Außerdem wünsche ich mir ein eigenes gesundes Kind und zusätzlich ein Pflege- bzw. Adoptivkind.

Nils wünsche ich ein langes Wohlergehen, Schmerzfreiheit, einen würdigen Tod und ein schönes Leben nach dem Tod.

Meiner Frau Silke wünsche ich noch mehr Kraft für die Auseinandersetzung mit Nils Sterben. Ich wünsche ihr trotz maximaler Belastung, dass ihre Gesundheit keinen Schaden davonträgt. Außerdem wünsche ich ihr Lebensfreude, auch und besonders nach dem Tod von Nils.

Für uns alle wünsche ich, dass die Familie immer zusammenhält, dass wir immer für einander da sind, dass es für uns als Ehepaar trotz der starken Belastung keine Trennung gibt. Und ich wünsche für uns Familienzuwachs.

*"DIE CHANCE": Vielen Dank für das Gespräch und deine Offenheit!*





**Ein Vater baut -  
ein besonderer Weg  
der Verarbeitung**

Roland nimmt in dem behindertengerecht umgebauten Canadier an dem Weser-Marathon teil.



Roland und Sandra genießen in den umgebauten Fahrrädern die Radtour.

Roland und Sandra können gleichzeitig eine Spazierfahrt machen.



# Bücher

**Michael Schophaus:  
Im Himmel warten  
Bäume auf dich.**

Zürich 2000  
14,90 Euro

Zwei Jahre hat Jakob Zeit, sich unbeschwert zu entwickeln. Sein Vater beschreibt ihn in dieser Zeit als einen "widerstandsfähigen Fratz", der sich prächtig entwickelte.

"... eigentlich dachten wir, es ginge alles so weiter auf einem Pfad, den tausend andere Familien auch einschlagen: Kinder kriegen, Geld verdienen, zweimal jährlich Urlaub machen, den Wunsch nach einem Reihenhaus und Gesundheit pflegen ... und die Erkenntnis, dass wir so schneidende, schlaue Kinder hatten".

Am 15. April 97 ändert sich die Idylle. Bei Jakob wird Krebs diagnostiziert. "Bisher dachte ich, Krebs hatten immer nur die anderen", schreibt Jakobs Vater. Ein langer Kampf gegen die Krankheit beginnt. Es ist ein verzweifelter Kampf, den vor allem Jakobs Vater führt, der sich entschieden hat, seinen Sohn zu begleiten. "Was soll man sich wünschen, wenn man ein schwerkrankes Kind hat? Gesundheit oder einen würdevollen Tod?"

Er erlebt 600 Tage voller Hoffen und Bangen. Jakobs Vater hofft immer wieder auf neue, vielversprechende Therapien, er sucht im Internet und in Zeitungsartikeln alles über die Erkrankung und über medizinische Fortschritte. Er stellt Fragen an hochangesehene Mediziner um sich "den Schatten von der Seele zu reden". Im Umgang mit Jakob zeigt er Stärke. "Nachts lag ich neben ihm, erschlief vom Stille-Zeigen, solange er nicht schlief, und weinte, wenn ich endlich durfte".

Eindringlich beschreibt Michael Schophaus die Belastung, denen seine Ehe ausgesetzt ist, seine Auseinandersetzung mit Gott und das Verhalten von Freunden.

"Vor allem die Eltern, die selbst kleine Kinder hatten, zogen sich zurück, weil sie nichts hätten wollten über die Krankheit, die ihnen unheimlich war ...".



**Michael Schophaus  
IM HIMMEL WARTEN  
BÄUME AUF DICH**  
Die Geschichte eines  
viel zu kurzen Lebens

Pendo

Allmählich, nach vielen inneren Kämpfen, kehrt sich der Vater der Erkenntnis, dass alle Therapien nutzlos sind und Jakob sterben wird.

"...doch alles Um-sich-schlagen half nichts, und Jakob half es schon gar nicht. Er schaute mich oft an, wenn ich fluchte, mit einem Blick der Sanftmut, und manchmal schien er mir raten zu wollen, mich einfach nicht mehr gegen das Schicksal zu stemmen. Es anzunehmen und zu respektieren".

Michael Schophaus Bericht hat mich wegen seiner Offenheit und manchmal auch schonungslosen Beschreibung des Leidensweg von Vater und Sohn sehr berührt. Für mich warf er die Frage nach der Zumutbarkeit von Therapien auf und machte mich stellenweise während auf den Vater, der sein Kind diesem "Horror" aussetzt. Gleichzeitig spürte ich aber auch Verständnis für das Bemühen, den Sohn vor dem Tod zu retten und nichts unversucht zu lassen.

"Im Himmel warten Bäume auf dich" ist vor allem ein sehr persönlicher Bericht eines Vaters, der sich dem Thema Tod und der Akzeptanz des Todes allmählich kehrt und sich bewusst entscheidet seinen Sohn zu begleiten. Aus dem Buch sprechen Fassungslosigkeit, Verzweiflung, Wut, Trauer und die Liebe zu Jakob über dessen Tod hinaus.

Vielleicht können sich Vater in der beschriebenen Auseinandersetzung mit der Krankheit und den geschilderten Gefühlen wiederfinden.

Giuseppe Pontiggia:

## Zwei Leben.

München, Wien 2002

17,90 Euro

In diesem Roman erzählt der Autor in der Rolle des Vaters eines spastisch behinderten Jungen aus seinem Leben mit seinem Sohn. Es sind viele einzelne Erlebnisse, Stationen, Begegnungen, die Auskunft geben und Einblick gewähren in die Beziehung der beiden zueinander und anderen Menschen gegenüber.

Das Buch beginnt mit der Darstellung der unsicheren, linkischen Reaktion des Vaters auf seinen im Kaufhaus stürzenden und dadurch Aufsehen erregenden Sohn. Im Rückblick folgen Geburt, Diagnose und vieles mehr. Die letzten Gedanken dieser Rahmenerzählung zeigen einen gelösten Vater, der die Behinderung als eine von zahlreichen Varianten des Lebens anerkennt und seinen Sohn liebevoll beobachtet und begleitet.

Als die Eltern erfahren, dass ihr Sohn Paolo Spastiker ist, verändert sich viel in ihrem Leben, auch in ihrem Vertrauen zu den sie umgebenden Menschen. Nach drei Monaten erhalten sie durch einen Professor Hilfe und Unterstützung für ihren eigenen Umgang mit der Behinderung. "Es wird eine außerordentlich harte Erfahrung für sie werden, aber wehren Sie sie nicht ab ... Diese Kinder werden zweimal geboren. Sie müssen lernen, sich in einer Welt zurechtzufinden, die ihre erste Geburt schwer gemacht hat. Ihre zweite hängt von Ihnen ab, davon, was Sie geben können". Wie wichtig und hilfreich diese ungeschminkte, ehrliche Einschätzung für beide Elternteile ist, drückt der Dank des Vaters aus dem Abstand von dreißig Jahren aus: Sie hat geholfen, viele kleine und große Hürden im Bewältigen von und Reagieren auf Unverständnis, Unkenntnis und Gedankenlosigkeit zu nehmen.

Die Besonderheiten des Sohnes tragen die Frage nach der vermeintlichen Normalität in sich und zeigen den Eltern zu nächst häufig auf schmerzliche Weise "Risse, Sprünge, Mängel funktionelle Verspätungen, Aussetzer, Unregelmäßigkeiten" in ihrer Situation. Auch der drei Jahre ältere Bruder Paolos - Alfredo - spürt und sieht sie. Im Laufe der Zeit stellen die Eltern Paolos Behinderung aber nicht mehr beschönigend dar, sondern nennen sie beim Namen und konfrontieren Lehrer und Betreuer mit dem, was ist. Dadurch helfen sie anderen ebenfalls, offen mit ihnen und dem Jungen umzugehen und auf beiden Seiten vorhandene Kräfte wachsen zu lassen. Der ständige Umgang mit der Behinderung führt die Eltern zu der Erkenntnis, "dass die Erfahrung uns hilft, die Behinderung zu verstehen" und "uns selbst zu verstehen".

Dieses Buch verdient besondere Empfehlung: für Väter behinderter Kinder, sich in mancher Situation selbst wieder finden zu können; für Mütter, die Befindlichkeiten der Väter zu erkennen; für Angehörige, Freunde oder Interessierte, mehr von der Lage betroffener Familien zu erfahren.

• Lore Lorenz



Nele Moost  
und Michael Schober:

## Ich hab dich und du hast mich.

Esslingen 2001

10,00 Euro

Das Bilderbuch "Ich hab dich und du hast mich" handelt von Papa-Bär und Sohnmänn-Bär.

Es stellt die vielen Situationen im Leben eines Kindes mit seinem Vater dar, die entscheidend für seinen späteren Lebensweg sind. Durch die kurzen Sätze ist es schon für die jüngsten Kinder geeignet. Sie können direkt einen Bezug zur dargestellten Situation herstellen und erzählen mit Begeisterung ihre eigenen Erlebnisse mit ihrem Papa. Das Bilderbuch, das farblich sehr schön illustriert ist, kommt bei Kindern im Kindergarten-Alter sehr gut an. Die Bilder sind sehr klar zu erkennen und liebevoll dargestellt. Der Text bezieht sich nur auf das Wichtigste und lässt genügend Freiraum für eigene Gedanken.

Unter anderem lädt dieses Buch dazu ein mit den Kindern über ihre eigenen Gefühle in ähnlichen Situationen zu sprechen.

Ich habe Kindern im Vorschulalter dieses Buch vorgestellt. Die gezeichneten Bären gewannen sofort die Sympathie der Kinder. Das Buch animierte die Kinder sogar, selber Bilder zu dem Buch zu malen.

• Tatjana Ebener - Scharnberg



Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

## **Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es.**

Hinweise auf finanzielle Hilfen für Familien und erwachsene Menschen mit Behinderung

Wo bekomme ich welche Hilfen für mein behindertes Kind? Welche Voraussetzungen muss ich erfüllen? Welche Wege sind notwendig? Fragen, mit denen sich Eltern behinderter Kinder und erwachsene Menschen mit Behinderung konfrontiert sehen. Orientierungshilfe bietet hier die Broschüre "Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es". Auf 32 Seiten werden in übersichtlicher und leicht verständlicher Form alle Hilfen von der Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit bis hin zu Hilfen im Berufsleben dargestellt, die für behinderte Menschen und ihre Angehörigen wichtig sind.

Die Autoren weisen jeweils darauf hin, welche Voraussetzungen erfüllt sein müssen, wer nähere Auskünfte gibt und wo die jeweilige Leistung beantragt werden kann. Im Anhang finden sich die Anschriften einiger Selbsthilfeverbände und der Landesverbände für Körper- und Mehrfachbehinderte sowie einige Hinweise auf ausführliche Literatur.

Sicherlich ein wichtiger Ratgeber zur ersten Orientierung, der Eltern, Betroffenen und Angehörigen hilft, ihnen zustehende notwendige Hilfen auch wirklich einzufordern.

Sie finden den aktuellen Elternratgeber in der Rubrik "Recht und Praxis" im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de). Der Text im PDF-Format kann dort heruntergeladen werden.

### "Elternratgeber"

Die Broschüre "Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es" kann außerdem zum Preis von 2,50 Euro (incl. Porto und Verpackung) bei folgender Adresse **bestellt** werden:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e. V.

Brehmstr. 5-7

40239 Düsseldorf

Stichwort: Elternratgeber

# Forum

**"Forum" soll eine Plattform für unsere Leser und Leserinnen werden. Wir bitten Sie diese Seite mit Ihren Ideen, Erfahrungen und Tipps zu füllen.**

Zum Beispiel:

- *Wo gibt es gute behindertengerechte Urlaubsmöglichkeiten?*
- *Wie habe ich es geschafft, bei der Krankenkasse die Kostenübernahme für den neuen Buggy durchzusetzen?*
- *Wie bekomme ich einen "Zivi"?*
- *Mit welchen Medikamenten habe ich gute Erfahrungen gemacht?*
- *Wie habe ich eine Gruppe Verwaiste Eltern gefunden?*
- *Was half mir bei der Vorbereitung auf das Sterben meines Kindes?*



# Vorgestellt

## Eine Familie stellt sich vor

Hallo, hiermit möchten wir uns gerne vorstellen. Wir sind Familie Junker; Gisela (37 Jahre), Herbert (42 Jahre), Andrea (14 J.), Anja (4 J.) und natürlich Thomas (11 J.). Wir wohnen in Köln Rondorf. Rondorf ist ein schöner Vorort von Köln, wo wir 1994 hinge-zogen sind, damit die Kinder es auf dem Land gut haben sollten. Andrea wurde dort eingeschult und Thomas kam hier in den Kindergarten und wurde dann auch 1997 eingeschult. Das erste Schuljahr für Thomas war sehr schön. Er ging sehr gerne in die Schule.

Irgendwann begann es, dass er an Kopfschmerzen litt. Sie waren so heftig, dass wir zum Arzt mussten. Wie ich schon vermutet hatte, sagte mir der Arzt: "Er ist sicher mit der Schule überfordert". Aber ich als Mutter konnte das nicht glauben, da er einfach viel zu gerne in die Schule ging. Er war auch sehr beliebt, hatte viele Freunde. Es spitzte sich so zu, dass er ins Krankenhaus musste. Masernviren hatten sein Gehirn befallen und die Hirnzellen zerstört. Also eine Gehirnentzündung. Man stellte 1998 die Diagnose SSPE. Subakute sklerosierende Pan Enzephalitis.

Es war ein Schock, unvorstellbar für uns, denn ich war in der 30. Woche schwanger mit Anja. Ich weiß gar nicht mehr, wie ich die letzten Wochen der Schwangerschaft erlebt habe. Aber wir als Familie sind sehr stark und halten fest zusammen.

Der Verlauf von Thomas Krankheit war sehr dramatisch. Alle seine Fähigkeiten entwickelten sich zurück. Was er gelernt hatte, konnte er auf einmal nicht mehr. Das Schlimmste war, dass er alles noch bewusst mitbekommen hat und immer fragte, warum er so krank sei. "Mama und Papa, ich wollte doch noch mit dem Flugzeug fliegen", sagte er. Es war schwer für uns, ihm alles zu erklären. Er war sehr schnell danach SMB und dann im Wachkoma. Mittlerweile war Anja geboren. Und Thomas letzter Satz war: "Ach, ist die Anja süß".

Wir dachten nur: Ein Kind wird geboren und ein Kind muss bald gehen. Die Schmerzen der Traurigkeit waren unerträglich. Andrea litt sehr unter dieser Situation, besonders als auch sie erfahren musste, dass Thomas nur noch eine geringe Lebenserwartung hat. Wir nahmen Thomas mit zu uns nach Hause um ihn hier zu pflegen. Mein Mann wechselte in den Tagdienst, denn die Wechselschicht war sehr anstrengend für ihn und uns. Das war eine große Entscheidung, denn er ist eine gute Unterstützung zu Hause. Thomas freut sich immer, wenn er zu Hause ist. Thomas soll bei uns sein, denn er braucht uns sehr. Wir spüren, dass er trotz seines Zustandes in seiner Familie glücklich ist, denn das Lachen hat er noch nicht verlernt. Jedes Lächeln von ihm gibt uns Kraft. Wir wollten Thomas seinen großen Wunsch mit dem Flugzeug zu fliegen erfüllen und sind mit ihm nach Florida zur



Delphinthherapie geflogen. Es war ein sehr schönes Erlebnis, denn er war sehr glücklich dort. Es hat uns gut getan, dass wir es ihm ermöglicht haben. Wir wurden vom Pflegedienst unterstützt, der uns auch vom Kinderhospiz in Olpe erzählte. Wir nahmen allen Mut zusammen und fuhren mit Thomas dort hin und wollten uns umschauen. Wir wurden so herzlich begrüßt, dass wir einen Termin festmachten. Dort erfuhren wir auch, dass noch eine andere Familie mit einem von SSPE betroffenen Kind dort hin kommt. Aber bevor es zu einem gemeinsamen Treffen kam, verstarb das Kind leider. Wir hätten es so gerne kennen gelernt. Es war ein Schock, denn es machte uns wieder bewusst, dass auch wir ein so schwer krankes Kind haben. Aber der Kontakt zur anderen Familie ist geblieben und das gibt uns auch wieder Kraft. Mittlerweile haben wir sehr viele Kontakte zu anderen Eltern. Auch wenn es oft sehr traurig ist, tut es dennoch gut, nicht alleine zu sein. Man gibt sich gegenseitig Mut und Kraft. Andrea und Anja fühlen sich auch immer sehr wohl im Hospiz. Andrea fährt jetzt mit auf die große Kanoutour. Ohne die Unterstützung von Olpe würde es uns nicht so gut gehen. Die Eindrücke, Erlebnisse, Ängste und Sorgen, mit denen wir uns auseinandersetzen mussten, ermöglichten uns den Durchbruch in ein neues Leben und in einen neuen Alltag, besonders auch für die Kinder. Der Kinderhospizverein und das Kinderhospiz sind für uns ein "zweites Zuhause" geworden.

Wir werden jetzt nach Holland in Urlaub fahren, denn dort kann man sehr schön Fahrrad fahren. Auch Thomas hat Spaß daran, wenn er in seinem Rollfiets mit dabei ist. Anschließend werden wir nach Olpe fahren und die restliche Ferienzeit dort verbringen. Wir freuen uns schon sehr darauf, alle wieder zu sehen und auf die schönen Tage dort.

• Ihre Familie Junker



Großer und kleiner Bär spülen □ gezeichnet von Lara, 5 Jahre

## Texte und Photos

für die nächste Ausgabe schicken Sie bitte an folgende Adresse:

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

## Ausblick

Im Jahresheft 2003 soll „Rituale und ihre Bedeutung im Leben“ Schwerpunktthema sein.

Wir suchen Menschen, die Erfahrungen mit Ritualen haben, sei es mit traditionellen oder neu entwickelten, und die bereit sind für die nächste Ausgabe einen Bericht zu verfassen und/oder passende Fotos zur Verfügung stellen.

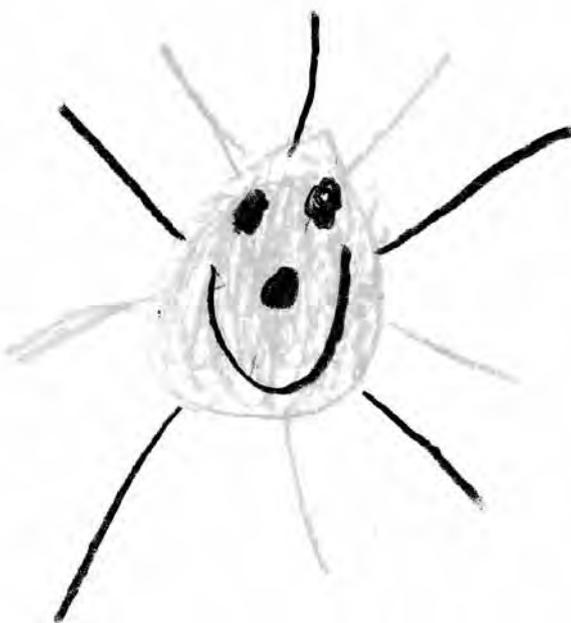
- Petra Stuttkewitz



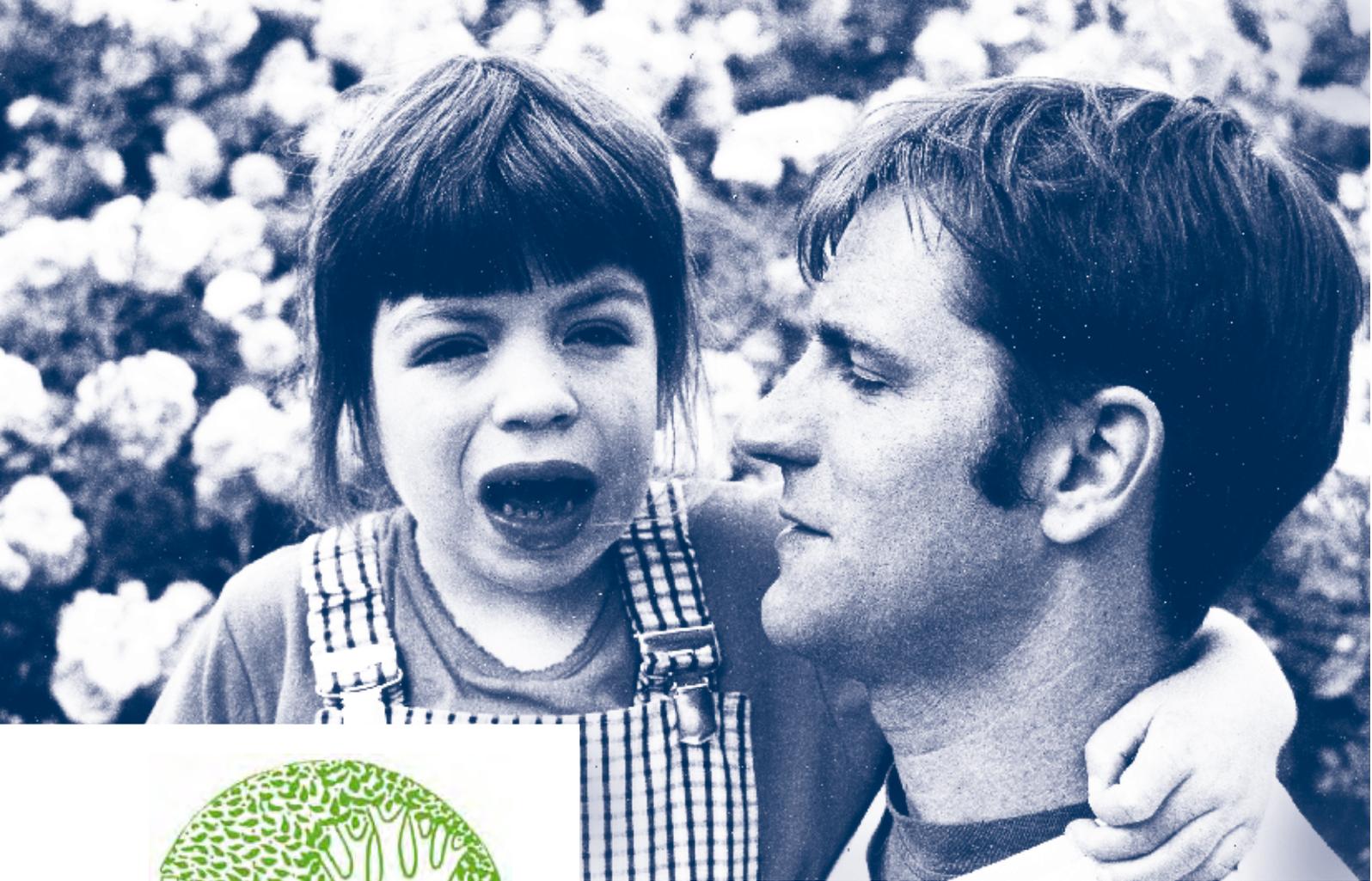
- Kornelia Weber



Redaktionsteam



Papa und Kim Mandy auf der Wiese □ gezeichnet am 14.06.2002 von Kim Mandy



Deutscher  
Kinder.  
**hospiz**  
verein e.V.

Jahresheft **2002**