

# Die Chance



Deutscher  
Kinder.  
hospiz  
verein e.V.

1999



# Inhalt

## Inhaltsverzeichnis

### Der Deutsche Kinderhospizverein e.V.:

- S. 4 · Auf ins Jahr 2000 – W. Weber
- S. 5 · Viele gute Ideen – W. Weber
- S. 6 · Termine
- S. 7 · Ein ganz wichtiges Gespräch – M. Hartkopf

### Aktionen:

- S. 8 · Freunde des DKHV – B. Schyboll
- S. 9 · Gymnasium Auf der Morgenröthe
- S. 10 · Eine Schule macht sich auf den Weg – K. Reinbacher-Richter
- S. 11 · Quilts für Balthasar – E. Hartkopf
- S. 12 · Parkplatznot in Altenkleusheim – W. Strube
- S. 13 · Eine Weserfahrt – D. Stuttkewitz

### Balthasar:

- S. 14 · Intensive Begleitung auf einem Stück Lebensweg – C. Wick
- S. 15 · Brief einer Mutter – E. Ratay
- S. 16 · Freiwillig mitgearbeitet – Ch. Schmitz

### Schwerpunktthema

#### Durch Leid wachsen?

- S. 19 · Einführung – Baumgedicht
- S. 20 · Logotherapie: Texte von O. Zsok und E. Lukas
- S. 23 · Die Apathie der Gesellschaft – D. Sölle
- S. 25 · Von der Freude... – K. Gibran
- S. 26 · Trauerarbeit als lebenslanger Lernprozess – M. Winkelheide
- S. 28 · Was sagt das Christentum zum Thema Leid  
Zwei Kommentare von Pastor Hoof-Greve und F. Klein
- S. 30 · Wie der Buddhismus Leiden sieht – A. Hünting
- S. 32 · MLD – Die Diagnose annehmen – B. Filor
- S. 34 · Eine Familie geht ihren Weg – E. Schmitz
- S. 36 · Bericht einer Mukovizidose Betroffenen – B. Gerhardt
- S. 38 · Akzeptanz – P. Stuttkewitz
- S. 39 · Gedichte von Rose Ausländer
- S. 40 · Gedichte von S. Naegeli

### Rezensionen:

- S. 42 · Tränen im Regenbogen / Ben lacht / Neun Strahlen hat die Sonne
  
- S. 44 · Vorge stellt: Familie Leirer
- S. 46 · Nachtrag: Erlebnis mit der DB – C. Mutzenbach

## Die Chance

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

### Bankverbindung:

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

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

### Redaktion:

Petra Stuttkewitz  
Kornelia Weber

### Gestaltung:

Dipl. Designer B. Drescher · Lüdenscheid

### Druck:

F&R Druck GmbH  
Bruchstr. 55  
57462 Olpe

### Auflage:

2000 Exemplare

### Jahresheft 1999

Wir bedanken uns für Fotos von  
Dieter Stuttkewitz  
Liz Volk  
Kornelia Weber  
Mitarbeitern von Balthasar





# Vorwort

## Vorwort

**D**ie 2. Ausgabe von "DIE CHANCE" liegt vor. Ermutigt durch eine Vielzahl positiver Reaktionen zu unserer ersten Nummer von 1998 haben wir uns mit viel Elan aufgemacht, Nr. 2 herauszubringen.

Der inhaltliche Aufbau folgt dem gleichen Muster wie zuvor.

Es gibt umfassende Informationen aus dem Deutschen Kinderhospizverein e.V.: Der Vorstand gibt Auskunft über die vielfältigen Aktivitäten des Vereins, engagierte Mitglieder und Freunde des Vereins stellen eigene Projekte vor. Weiter wird über und aus Balthasar, dem ersten Kinderhospiz in Deutschland berichtet, das der Deutsche Kinderhospizverein e.V. auf den Weg gebracht hat.

Als Schwerpunktthema haben wir für diese Ausgabe "Durch Leid wachsen?" gewählt. Dort finden sich neben Texten, die wir aus Veröffentlichungen entnommen haben, wiederum viele Äußerungen Betroffener. In dem eher theoretischen Teil haben wir Texte aus den Bereichen Logotherapie und Religionen zusammengestellt. Die Erfahrungsberichte geben Einblick in Lebenssituationen, die vom Umgang mit Leid geprägt sind: So schreibt eine Mutter eines an GM1 – Gangliosidose erkrankten 14-jährigen Sohnes über den Schmerz von der Diagnose bis zur Annahme der Krankheit. Eine Mukoviszidose-Betroffene berichtet über ihre Erfahrungen mit der Krankheit.

Weiter stellen wir in unserer Bücherecke drei Bücher vor, die sich mit dem Thema Leid auseinandersetzen. Und wieder gibt es die Möglichkeit, unter der Rubrik "Vorgestellt", eine Familie mit einem kranken Kind kennenzulernen.

Auch für diese Ausgabe haben wir versucht, ansprechendes Bildmaterial und entsprechende lyrische Texte zu finden. Wir hoffen, dass diese für den ein oder anderen Leser eine trostreiche Begegnung bieten.







Der  
Deutsche  
Kinderhospizverein e.V.

#### Auf ins Jahr 2000

**A**lle reden vom Jahr 2000. Auch für unseren Verein ist dieses Jahr ein besonderes, denn WIR können den 10. Geburtstag des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. feiern, einer Elterninitiative, die vieles bewegt hat. Was ist in den vergangenen (fast) 10 Jahren passiert?

Durch UNSERE Aktionen, durch Öffentlichkeitsarbeit, durch UNSERE Seminare, durch viele Aktionen UNSERER Mitglieder, durch viele Gespräche und Kontakte ist in Deutschland eine "Kinderhospizbewegung" entstanden. In den Anfangsjahren hörten WIR immer wieder: "Ein Kinderhospiz brauchen wir nicht" oder "Ihr wollt die Kinder zum Sterben kasernieren". Selbst als WIR als Verein 1992 der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz in NRW beitraten, wurden wir kritisch beäugt. Inzwischen ist großen Teilen der Bevölkerung deutlich geworden, dass die Betreuung von Familien mit kranken Kindern, die eine nur stark eingeschränkte Lebenserwartung haben, wichtig ist und ein Kinderhospiz für diese Kinder und ihre Familien eine wichtige Einrichtung ist.

Und damit bin ich auch schon beim wichtigsten Teil unserer Arbeit. Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. hat erreicht, dass acht Jahre nach seiner Gründung das erste deutsche Kinderhospiz in Trägerschaft der GFO in Olpe eröffnet werden konnte. Mein ganz besonderer Dank gilt der GFO, die diesen sehr steinigen und risikoreichen Schritt gewagt hat.

Besonders möchte ich an dieser Stelle einmal hervorheben: ohne die unermüdete Arbeit UNSERES Vereins, ohne UNSERE langjährige Auseinandersetzung mit dieser Thematik, ohne UNSERE Öffentlichkeitsarbeit, ohne UNSERE Erfahrungen als betroffene Eltern, die WIR die Sorgen und Nöte der betroffenen Kinder, Geschwister und Eltern besser kennen und verstehen als jeder Theoretiker, ohne all diese "Mitbringsel" gäbe es auch heute noch kein Kinderhospiz, hätte die öffentliche Diskussion um die Besonderheit sterbender Kinder und deren Familien nicht diesen Stellenwert bekommen, wäre das Sterben von Kindern immer noch

ein ganz großes Tabuthema. Doch WIR haben einiges in Bewegung gebracht.

Ich bin ehrlich, wenn mir der Inhalt der letzten Zeilen oft so durch den Kopf geht, denke ich: Sei nicht so vermessen! Aber mir wird auch immer wieder deutlich, dass es nur legitim ist, dass WIR UNS dies jetzt einmal bewusst machen. WIR haben einiges geschafft und darauf dürfen WIR auch stolz sein. WIR, das ist der Deutsche Kinderhospizverein e.V., das sind betroffene Eltern, die für diese Idee gekämpft haben und noch kämpfen, das sind Familien, die erlebt haben, wie wichtig Zusammenhalt und Solidarität ist, das sind Freunde und Gönner, die ebenfalls von den Zielen und Aufgaben unseres Vereins überzeugt sind, das sind auch all die kleinen und großen Spender, die uns unterstützen. Ich möchte mich bei allen Mitgliedern und dem Verein nahestehenden Menschen bedanken für die gute Zusammenarbeit und den Zusammenhalt in den vergangenen 9, fast 10 Jahren, für die vielen Kontakte, die durch den Verein entstanden sind. Und ich möchte den Kindern ganz besonders danken, die das alles auf den Weg gebracht haben. Vielen Dank liebe Tanja, liebe Sibylle, lieber Stefan, liebe Angelina, liebe Steffanie und lieber Julian; vielen Dank auch an Hendrik & Emily, die ihr als Kinder der ersten Stunde des Vereins das Kinderhospiz noch erleben dürft.

Doch nun auf ins Jahr 2000. Es soll das 10-jährige Bestehen des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. im Mai 2000 in Olpe kräftig gefeiert werden. WIR denken an ein Fest für die ganze Familie mit Öffnung für die Bevölkerung am Samstagnachmittag und an eine rauschende Ballnacht am Abend unter UNS. Für ausreichende Übernachtungsmöglichkeiten und auch für Kinderbetreuer werden WIR sorgen. Aber keine Angst, die Einladungen werden bald verschickt.

Aber halt, da fällt mir noch etwas ein: Inhalte und Ziele unseres Vereins. Die letzten Jahre waren geprägt vom ersten deutschen Kinderhospiz, einem Kind, dem WIR das Laufen beigebracht haben, aber es ist nicht UNSER Kind – WIR sind nur die Paten. Daraus ergibt sich für mich, dass WIR ALLE am Profil 2000 unseres Vereins arbeiten müssen. WIR müssen uns wieder darauf besinnen, was WIR außer Paten noch sein woll(t)en: Anlaufstelle für alle Eltern mit einer Diagnose ihrer Kinder, die besagt, dass diese Kinder nur eine eingeschränkte Lebenserwartung haben; Kontaktstelle für betroffene Familien und Vermittler von Hilfen vor Ort; Begleiter u.a. auch in Form von Seminaren – WIR müssen uns unsere Eigenständigkeit erhalten. WIR sind nicht das Kinderhospiz oder der Träger – WIR sind der Deutsche Kinderhospizverein e.V., der eine selbständige Organisation in der deutschen Hospizbewegung ist. Es kann nicht sein, dass dieser Verein immer und überall nur über das Kinderhospiz identifiziert wird. Oder haben WIR unser Ziel erreicht und können langsam aussterben? Ich bin der Meinung, dass WIR mit dem, was WIR getan haben, eine große Verantwortung übernommen haben, deren WIR uns auch bewusst sein sollten.

Mir fällt auf, dass Mitglieder anrufen und teilen mit: Bei uns sammelt ein Geschäftsmann für das Kinderhospiz. Gemeint ist dabei aber meistens, es wird für den Deutschen Kinderhospizverein zur Unterstützung des Kinderhospizes gesammelt. Als "Vereinsfunktionär" bin ich der Meinung, dass auch für UNS alle klar sein müsste, dass WIR uns für den Verein engagieren. Dabei ist es für mich selbstverständlich, dass WIR auch weiterhin vorrangig das Kinderhospiz "BALTHASAR", unser Patenkind, ideell und finanziell unterstützen. Ich würde mir wünschen, wenn WIR dies auch bei Kontakten zu anderen Menschen entsprechend zum Ausdruck bringen würden.

Auf ins neue Jahrtausend .....

Werner Weber  
(Vorstandsmitglied)

# Aktionen



Zu Gunsten unseres Vereins wurden auf der letzten Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (DGSS) T-Shirts verkauft. Anschließend überreichte Herr Prof. Dr. Dr. Klaus Lehmann einen Scheck über 5000 DM.

Bereits zum 2. Mal veranstalteten die Sportfreunde Biggetal eine "Vorsilvesterfete" am 30.12.98 und überreichten im Rahmen dieser Fete eine Scheck über 1000 DM.

Nach wie vor sehr aktiv ist der Freundeskreis Witten-Herbede, der keine Gelegenheit auslässt, um unseren Verein zu vertreten.

Schüler einer Grundschulklasse aus Wenden gewannen Geld beim Wendener Umweltschutzpreis und gaben dieses an den Verein weiter, Basare wurden veranstaltet, Kinder haben gebastelt und gemalt, zahlreiche Kirchengemeinden haben ihre Kollekten überwiesen, Schüler sind zu Gunsten des Vereins gewandert, Dorffeste wurden veranstaltet ...

Seit Dezember 98 hat unser Verein auch einen eigenen VW-Bus, den wir behindertengerecht haben umbauen lassen, so dass wir jetzt zwei Rollstühle oder aber mehrere Geschwisterkinder oder Eltern transportieren können. Dazu verholten hat uns die Fa. Hüttenbrauck aus Fröndenberg, die im letzten Jahr keine Präsente an die Kunden verschickt hat, sondern stattdessen das Geld in ein Fahrzeug für den Verein investiert hat. Wir konnten so schon Familien zu Hause abholen, wenn diese keine Transportmöglichkeit hatten oder mit Geschwisterkindern, die im Kinderhospiz zu Gast waren, etwas unternehmen.

Es ist mir unmöglich, alle Aktivitäten des letzten Jahres hier zu nennen. Die Aufzählung soll auch nur exemplarisch sein. Unser Dank gilt nicht nur den hier aufgeführten Spendern und Aktiven, sondern allen Mitgliedern, Freunden und Gönnern, die unsere Arbeit unterstützen. Wir hoffen natürlich, dass dies im Laufe der Zeit immer mehr werden.

Vielen, vielen Dank!

Werner Weber  
Vorstand Deutscher Kinderhospizverein e. V.



## Viele gute Ideen.....

An dieser Stelle möchte ich auf die vielen guten Ideen einiger Mitmenschen eingehen, die sich immer neue Gedanken machen, wie sie die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins unterstützen können.

Herr Dr. Grünewald, ehemaliges Mitglied des Bundestages für unsere Region, hat zu seinem 65. Geburtstag auf Geschenke verzichtet und stattdessen um Spenden für unseren Verein gebeten. Gleichzeitig feierte Herr Platte, Landwirt und Gastronom, einen runden Geburtstag und verzichtete ebenfalls auf Geschenke zu unseren Gunsten. Beide Anlässe verhalfen uns zu Einnahmen von mehreren tausend DM.

Unser langjähriges Mitglied Dr. Peter Stracke, Vater eines MPS-Kindes, der als Zahnarzt gemeinsam mit seiner Schwester eine Praxis in Olpe führt, hat bei seinen Patienten Zahngold gesammelt und einschmelzen lassen und den Erlös von 3000 DM unserem Verein gespendet.

Die British Theatre Group aus Brühl hat eine Vorstellung zu Gunsten unseres Vereins gegeben, der Erlös betrug 4500 DM.

Beim traditionellen Jahresempfang 99 des SPD-Unterbezirks Olpe wurde der Deutsche Kinderhospizverein e.V. für das große Engagement um das erste deutsche Kinderhospiz mit einem Geldpreis geehrt.

Der Gewinnsparverein der Volksbanken und Spar- und Darlehnskassen hat in diesem Jahr seine zentrale Spende in Höhe von 50.000 DM dem Deutschen Kinderhospizverein zukommen lassen.

Der Internationale Womans Club Of Stockholm überwies uns eine Spende von 2200 DM.

Frau Hauptmann, Präsidentin von Inner Wheel, hat sich dafür eingesetzt, dass die Ortsgruppen den Deutschen Kinderhospizverein e.V. finanziell unterstützen.

Auch in Konstanz hat sich die Familie Leirer wieder stark für den Verein eingesetzt, um die Idee und die Arbeit des Vereins weiter zu tragen, hat neue Mitglieder geworben und natürlich Geld gesammelt, um die Arbeit im süddeutschen Raum zu finanzieren.





# Termine

## TERMINE - TERMINE - TERMINE - TERMINE - TERMINE

<b><u>12.05.2000 – 14.05.2000</u></b>	Seminar für verwaiste Eltern in der Politischen Akademie Biggensee, Attendorf
<b><u>26.05.2000 – 28.05.2000</u></b>	Feier anlässlich des 10-jährigen Bestehens des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. in Olpe
<b><u>27.05.2000</u></b>	Jahreshauptversammlung in Olpe
<b><u>18.08.2000 - 20.08.2000</u></b>	Seminar für ehren- und hauptamtliche Mitarbeiter in den ambulanten Hospizdiensten in der Politischen Akademie Biggensee, Attendorf
<b><u>15.09.2000 - 17.09.2000</u></b>	7. Elternseminar in der Politischen Akademie Biggensee, Attendorf



# Aktionen

## Ein ganz wichtiges Gespräch

**A**nfang Mai 1999 war es endlich soweit: Erica eine Mitarbeiterin aus dem Helen House in Oxford kam zu Besuch nach Deutschland. Ich kante sie schon von zwei Besuchen in Oxford. Erica kam, um sich das Kinderhospiz Balthasar anzusehen – sie war begeistert; sie stand für Gespräche mit dem Team im Kinderhospiz zur Verfügung, sie hielt eine Rede bei einem Seminar und das Wichtigste für mich, sie hatte Zeit für mich, wir redeten, wir diskutierten, Erica lobte die Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereines und hörte mir zu.

Viele Dinge, die den Kinderhospizverein, das Kinderhospiz Balthasar und besonders meine Arbeit im Vorstand betreffen, wurden mir deutlich. Einiges war bei mir in den Hintergrund geraten, über anderes habe ich so noch gar nicht nachgedacht und bei vielen, vielen Dingen erfuhr ich Bestätigung. Wir redeten Stunde um Stunde, ich berichtete stolz über das, was der Deutsche Kinderhospizverein bereits erreicht hat, aber ich sah auch meine Schwächen und vor allen Dingen meine Grenzen.

Unser gemeinsames Gespräch bestärkte mich noch einmal darin, dass es bei unserer Arbeit nur und ausschließlich um die kranken Kinder und deren Familien geht. Aber es muss mir auch immer ganz klar sein, es sind nicht unsere Kinder, sie gehören zu ihren Familien, sie sind dort eingebunden und leben gemeinsam mit ihnen ihr Leben. Wir können sie begleiten und ihnen Hilfe anbieten, ob sie diese annehmen oder nicht ist allein ihre Entscheidung. Ich muss die Kinder und Familien so akzeptieren, wie sie sind, ich muss nicht alles verstehen und ich habe kein Recht sie zu ändern. Hinschauen, hinhören und gemeinsam mit ihnen eine Last und die Sorgen tragen, das ist unsere Aufgabe. Keinen noch so ungewöhnlichen und schwierigen Weg sollten wir unversucht lassen.

Vorstandsarbeit, das heißt für mich, die Richtung mitbestimmen, Altvertrautes festhalten, Neues, was gerade begonnen hat – z.B. Balthasar – begleiten und auf dem Weg halten. Dazu werden wir viel Zeit, Kraft, Überzeugung, sicherlich auch Mut brauchen. Vor allen Dingen brauchen wir andere Menschen, die uns unterstützen. Wir diskutierten lange darüber, wie stark der Einfluss von Außen auf unsere Arbeit im Verein ist, der wirtschaftliche, der gesellschaftliche und der ganz persönliche Einfluss. Erica sagte mir sehr deutlich, dass ich nicht vergessen darf, dass ich ich bin, dass ich auch ein eigenes Leben habe, eine eigene Familie habe, ich meine Kraft einteilen muss und nur dann gute Arbeit leisten kann. Ich habe ihr versprochen daran zu denken und sie wird, so wie ich sie kenne, mich immer wieder darauf hinweisen.

Erica machte mir Mut, mich immer wieder mit anderen Menschen auseinanderzusetzen, um die Ziele des Vereines deutlich zu machen und zu erreichen.

Wir waren sehr müde nach diesem Gespräch, aber vor allen Dingen glücklich es geführt zu haben.

D a n k e E r i c a .

Margret Hartkopf





Die 89jährige Frau Margret Langen gewinnt den 1. Preis – eine handgearbeitete Weihnachtskrippe.  
v. li.: Herr Pastor Sauer · Frau Langen · Frau Schyboll · Frau Mertens · Herr Schyboll · Edith · Mathias und Aaron

# Aktionen

## Freunde des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

### -Luftballons der Zuversicht-

**U**nter diesem Thema erschien am 4.4.97 ein einseitiger Artikel in der Zeitung Merkur plus. Durch diesen Artikel kamen Wolfgang (mein Mann) und ich zum ersten Mal mit dem Kinderhospizgedanken in Berührung. Eindrucksvoll wurden die Bedürfnisse von Familien mit unheilbar erkrankten Kindern dargestellt. Uns stellte sich der Gedanke: Es kann nicht sein, dass sich ausschließlich betroffene Familien über 7 Jahre lang und auch weiterhin für den Aufbau eines Kinderhospizes engagieren.

Einige Monate später gründeten wir deshalb nach einem ermutigenden Gespräch mit unserem Pfarrer Herrn Pastor Sauer die Initiative "Freunde des ersten deutschen Kinderhospizvereins e.V." in Witten-Herbede.

Vor den 3. Herbeder-Kindertagen wiesen wir in unseren Regionalzeitungen auf die Neugründung unserer Initiative hin mit der Absicht, über die Ziele des Kinderhospizvereins zu informieren und gerne auch Spenden hierfür zu sammeln. Was dann geschah, übertraf unsere Erwartungen. In Herbede und über die Ortsgrenzen hinaus wurden viele Menschen zu Freunden des Kinderhospizgedankens.

Kinder und Erwachsene engagierten sich, die Freundinnen Frau Anne Hebekeuser (95 J.) und Frau Margarete Langen (89 J.) unterstützten spontan unsere Initiative und zählten zu den ersten Freunden des Kinderhospizvereins. Unsere

Helferkinder Edith und Aaron versorgten alle Kinder in Olpe am "Tag der offenen Tür" mit bunten fröhlichen Buttons.

Hier ein kleiner Jahresüberblick:

- Die Freunde des Kinderhospizvereins werden an den Kindertagen von Herbeder Geschäftsleuten mit vielfältigen Aktionen unterstützt
- Unter dem Thema "Feuer und Flamme" steht das Gemeindefest der ev. Kirche Herbede, der Erlös wurde geteilt und dem Kinderhospizverein können 3150 DM überwiesen werden
- Brautpaare spenden ihre Hochzeitskollekte
- Einladung zum Klosterfest der Zisterzienser in Bochum-Stiepel
- Zu Besuch in Olpe, die erste Mitgliederversammlung
- Eröffnungsfeier am 18.9 1998: Frau Reichardt möchte alle kranken Kinder in den schützenden Händen Gottes wissen, sie übergibt an Frau Hartkopf einen selbstmodellierten Kinderkopf, der von zwei Händen gehalten wird
- Freunde helfen am "Tag der offenen Tür" in Balthasar
- Die Freunde des Isetta-Clubs aus Bochum begleiten uns, viele Meter Kuchen werden verkauft, Edith, Aaron und Schybolles eröffnen die Button-Fabrik
- Die ev. Frauenhilfe spendet 1200 DM, den Erlös des Oktoberfest-Handarbeitsbasars
- Ch. Grosse, ein Konzertveranstalter aus Köln, spendet aus dem Erlös von Kinderkonzert-Freikarten über 2000 DM
- Kinder aus Herbede (Benn und seine Freunde) führten einen Straßenzirkus auf und spenden für kranke Kinder
- Kinder der Waldorf-Schule aus Bo- Langendreer umrahmen mit weihnachtlicher Musik die Weihnachtstombola
- Als ersten Preis spendet Wolfgang eine von ihm handgefertigte Weihnachtskrippe, die Frau Langen gewinnt. Freudig nahm sie den ersten Preis entgegen und gibt die Krippe als Spende an den Kinderhospizverein weiter.

In diesem Jahr konnten wir für die Kinderhospizarbeit 40.000 DM sammeln, besonders freut uns jedoch, dass wir Familien mit unheilbar erkrankten Kindern aus unserem näheren Wohngebiet mit Informationen über den Kinderhospizverein und das Kinderhospiz Balthasar helfen konnten.

Die Freundeskreisarbeit macht allen Beteiligten große Freude, gerne lassen wir auch weiterhin "Luftballons der Zuversicht" aus Herbede aufsteigen.

Birgit Schyboll



## Aktionen

**S**chülerinnen und Schüler aus sechsten Klassen des Gymnasiums Auf der Morgenröthe veranstalteten auf dem alljährlich stattfindenden Schulflohmarkt eine große Verkaufsaktion für den Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Die Idee entstand im katholischen Religionsunterricht, in der die Kinder sich mit dem Thema "Die Welt ist nicht in Ordnung" befassten.

Am Verkaufsstand wurde neben Punsch und Sahnehörnchen vor allem Selbstgebasteltes feilgeboten. Viele Besucher unterstützten durch ihren Kauf die Idee, so dass die Schülerinnen und Schüler dem DKHV einen Scheck in Höhe von 450,- DM überreichen konnten.



*- Ich wünsche den Kindern noch eine sehr schöne Zeit. Ich weiß, dass die Kinder im Hospiz viel Freude und Spaß haben und das gönne ich ihnen von ganzem  -em. Ich wünsche den Kindern noch eine lange Lebenszeit und dass sie nicht so viele Schmerzen haben.*

*Aktionen*

Ich wünsche den Kindern aus dem Kinderhospiz Balthasar für den Rest ihres Lebens viel Freude, Glück und Fröhlichkeit.

Ich hoffe, dass es den kranken Kindern wieder besser geht.



Ich wünsche den Mitarbeitern aus dem Kinderhospiz Balthasar dass sie den kranken Kindern helfen können und dass sie für den Rest des Lebens





## Eine Schule macht sich auf den Weg... Auf den Weg zu einer Partnerschaft mit dem Kinderhospiz Balthasar in Olpe/Westfalen.

*Die Welt, dem unwissenden Egoismus überantwortet, ist wie ein Tal, das im Finstern liegt; nur oben auf den Höhen liegt Helligkeit. Alle müssen in dem Dunkel leben, nur eines darf hinaus, das Licht schauen: das Höchste, der Mensch. Er darf zur Erkenntnis der Ehrfurcht vor dem Leben gelangen, er darf zu der Erkenntnis des Mitlebens und Mitleidens gelangen, aus der Unwissenheit heraustreten, in der die übrige Kreatur schmachtet.*

• Albert Schweitzer

*Die elementare, uns in jedem Augenblick unseres Daseins zum Bewußtsein kommende Tatsache ist: Ich bin Leben, das leben will, inmitten von Leben, das leben will. Das Geheimnisvolle meines Willens zum Leben ist, daß ich mich genötigt fühle, mich gegen allen Willen zum Leben, der neben meinen im Dasein ist, teilnahmsvoll zu verhalten. Das Wesen des Guten ist: Leben erhalten, Leben fördern, Leben auf seinen höchsten Wert bringen. Das Wesen des Bösen ist: Leben vernichten, Leben schädigen, Leben in seiner Entwicklung hemmen.*

• Albert Schweitzer

Endlich ist es soweit, die Zusammenarbeit zwischen dem Albert-Schweitzer-Gymnasium Marl und dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. in Olpe ist begründet.

**S**chon lange gab es Überlegungen für eine anzu-strebende enge Projektpartnerschaft mit einer sozialen Einrichtung. Die Frage war nur noch mit welcher Kolleginnen und Kollegen brachten im Verlauf der letzten zwei Jahre Vorschläge ein, doch meistens lagen die Institutionen in für uns unerreichbarer Entfernung. So blieb es zunächst dabei, dass unsere Schule nach Schulfesten, bei denen ein Reinerlös erzielt wurde, einen Teil des Geldes an unterstützenswürdige, regionale Beratungsstellen spendete.

Das sollte nun anders werden, denn mit der bloßen finanziellen Unterstützung waren wir nicht zufrieden. Es sollte mehr sein, damit Schüler und Schülerinnen sich auch persönlich einbringen können. Folgende Kriterien sollten für die Entscheidung für eine soziale Einrichtung bestimmend sein:

1. es sollte eine Einrichtung sein, mit der über die finanzielle Unterstützung hinaus direkte, persönliche menschliche Kontakte zu den dort arbeitenden und betreuten Personen aufgebaut werden können;
2. es sollte möglichst eine Einrichtung sein, in der Kinder – durch Krankheit, Behinderung oder Verlust der Eltern bedingt – leben;
3. es sollte ein kontinuierlicher Austausch ermöglicht werden, so dass sich sowohl Schüler und Schülerinnen, als auch Eltern und Lehrer/innen mit dieser Initiative identifizieren können;

4. es sollte eine soziale Einrichtung sein, die nicht zu weit von der Schule entfernt liegt, um den gewünschten Austausch zu erleichtern.

Die Presseberichte in den regionalen Zeitungen über die Initiative der Familie Stuttkewitz aus Oer-Erkenschwick, selbst betroffene Eltern, zum Bau eines Kinderhospizes für schwerstkranke Kinder ermutigten uns, dass wir uns als Schule auch für dieses Anliegen stark machen sollten. Nachdem im Herbst 1998 das erste deutsche Kinderhospiz in Olpe eingeweiht werden konnte, verfolgten wir unseren Plan zur Unterstützung dieser beeindruckenden Arbeit des Deutschen Kinderhospizvereins zielstrebig. Die Idee stand und als die stellvertretende Schulleiterin Frau Reinbacher-Richter auf der Schulkonferenz im November 1998 den Vorschlag einbrachte, waren alle (Schüler/Eltern/Lehrer) einstimmig dafür. Klar war, dass ein Großteil des Reinerlöses vom 60jährigen Schuljubiläum des Albert-Schweitzer-Gymnasiums (September 1998) dem Deutschen Kinderhospizverein zur Unterstützung des ersten Kinderhospizes zukommen sollte.

In Rücksprache mit dem Ehepaar Stuttkewitz wurde ein Termin der Übergabe abgesprochen und am 11.2.1999 konnte die Spende über 1500,-DM offiziell in der Schule vor der Albert-Schweitzer-Büste von Schülern und Schülerinnen sowie Eltern- und Lehrervertretern dem Ehepaar Stuttkewitz übergeben werden. Daran schloss sich ein erster zweistündiger Gedankenaustausch an, an dem Schüler, Eltern, die stellv. Schulleiterin und die Eheleute Stuttkewitz teilnahmen. Diese erste Begegnung war für alle Beteiligten sehr bereichernd. Wir erfuhren viel über das Anliegen des Deutschen Kinderhospizvereins, über das Leben von schwerstkranken Kindern, über die Arbeit betroffener Eltern, über Erfahrungen im Umgang mit Sterben und Tod von Kindern und nicht zuletzt über das erste deutsche Kinderhospiz in Olpe, dank der ausführlichen Präsentation durch Herrn Stuttkewitz (Bilder, Dias, Pläne). Besonders erfreulich war, dass die anwesenden Schüler/innen weit über den Unterrichtschluss hinaus interessiert dabei waren und durch Fragen ihr großes Interesse signalisierten. Der Wunsch kam auf, das Kinderhospiz einmal zusammen mit einigen Lehrerinnen zu besuchen und kennenzulernen.

Vor einiger Zeit hatten wir zur Einstimmung und Orientierung für alle eine Ausstellung über den Deutschen Kinderhospizverein, das Kinderhospiz Balthasar und die dort geleistete Arbeit im Foyer unserer Schule. Diese Ausstellung wurde sehr gut angenommen. Viele Schüler/-innen verweilen in den Pausen vor den Ausstellungsflächen, blättern in der Zeitschrift "Die Chance" oder vertiefen sich in die Fotos über die dort lebenden Kinder. An dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank an Herrn und Frau Stuttkewitz, die uns dabei mit Bildern und Informationen sehr unterstützt haben.

Wir sind froh über den begonnen Austausch mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. und hoffen, dass diese Zusammenarbeit für beide Seiten eine Bereicherung wird.

Karla Reinbacher-Richter  
(stellv. Schulleiterin)



# Aktionen

## Quilts für Balthasar

Im Frühjahr 1998 startete ich in einer Mitgliedszeitschrift für Patchworkerinnen einen Quiltaufruf für den Deutschen Kinderhospizverein und das Kinderhospiz. Denn der Gedanke, dem Haus Balthasar mit schönen bunten Patchworkdecken mehr Wärme und Farbe zu geben, war bei mir während der Planungsphase des Hauses entstanden. Im Laufe des Sommers bekam ich immer mehr Pakete von Patchworkerinnen aus ganz Deutschland zugesandt. 30 Quilts und mehrere Kissen hieß der großartige Erfolg des Aufrufs. Außerdem erreichten mich sehr viele liebe Briefe. Bei der Ausstellung der gespendeten Patchworkarbeiten im November 98 in der VHS Lünen waren viele Besucher fasziniert von der Farb- und Mustervielfalt.

Dabei wurde ein für die Tombola gespendeter Quilt verlost und brachte einen Erlös von 1.000 DM für den Verein. In der darauffolgenden Woche habe ich alle Quilts nach Olpe gebracht. Herr Leiden und seine Mitarbeiter/innen waren begeistert. Sofort wurden Wände dekoriert und die Betten der Kinder abgedeckt, bis alles untergebracht war. Mir persönlich hat die ganze Aktion sehr viel Freude gemacht und es wurden viele neue Kontakte geknüpft.

Elisabeth Hartkopf







### Parkplatznot in Altenkleusheim

**D**ie Wandergruppe des Gesangsvereins Olpe-Altenkleusheim veranstaltete am 17. und 18. April 1999 einen Volkswandertag. Die Einnahmen dieser Veranstaltung wurden dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. gespendet. Da die Durchführung eines Volkswandertages einen immensen Personalaufwand erfordert, erklärten sich die Mitglieder Kornelia Weber, Margret und Norbert Hartkopf, Werner Weber, Hans-Josef Schmitz, Dieter Stuttkewitz, Peter Stracke, Albert Hünting, Willi Ladwig-Strube bereit, hierbei tatkräftig in Erscheinung zu treten.

Während der Vorbesprechung am Freitagabend wurde uns die ehrenvolle und verantwortungsvolle Aufgabe der Parkplatzverteilung übertragen. Ausgestattet mit orangefarbenen Warnwesten und Warnkellen machten wir uns am frühen Samstagmorgen auf den Weg nach Altenkleusheim. Dort um sechs Uhr in der Früh angekommen, blieb keine Zeit für einen Aufwach-Kaffee, da die ersten Wanderer mit ihren PKW schon eingetroffen waren. Auch am nächsten Tag mussten wir zu unserem Erschrecken feststellen, dass Wandersleute Frühaufsteher sind.

Trotz der morgendlichen Hektik und der am Sonntag stattfindenden Kommunion in Altenkleusheim wurden den parkplatzsuchenden Wanderer von der Ortsmitte bis zum oberhalb der Gemeinschaftshalle liegenden Fußballplatz, der in einen Parkplatz umgewandelt wurde, ein Abstellplatz zugewiesen. Auch wenn die Wanderer mit ihrem Parkplatz nicht immer zufrieden waren, da der von uns zugewiesene Platz mehr als hundert Meter (!!!) vom Start entfernt war, und dies bei vorgesehenen Wanderstrecken von 10 und 20 km!

Dass die uns gestellte Aufgabe trotz der unangenehmen Temperaturen – am Anreisetag lag noch Schnee in Olpe und Umgebung – von uns mit großem Enthusiasmus angegangen wurde, wird durch folgendes Ereignis belegt: Ein Autofahrer, der an der Einfahrt zum Sportplatz angekommen war, fragte den dort einwirkenden Hans-Josef Schmitz, was denn hier los wäre. Auf die Antwort "Volkswandertag" stellte er fest, dass er gar nicht hierhin wollte, sondern vom übereifrigen Posten in der Ortsmitte von Altenkleusheim zum Volkswandertag gelotst worden war.

Aber ansonsten waren die Organisatoren des Volkswandertages mit unserer Parkplatzverteilung höchst zufrieden und stellten in Aussicht, dass diese verantwortungsvolle Aufgabe auch im nächsten Jahr wieder uns anvertraut werden soll. Na denn, wir freuen uns schon jetzt wieder auf das frühe Aufstehen und "Eisbeine" im Morgengrauen!

Willi Ladwig-Strube



*Aktionen*



## Eine Weserfahrt...

war das Ergebnis der Planung um eine mehrtägige Kanufahrt. Der Termin ergab sich aus dem Urlaub meiner Kinder, die sich zur selben Zeit in Eckernförde aufhielten.

Als ich diesen Ausflug plante, überlegte ich, wie ich Öffentlichkeitsarbeit für den Deutschen Kinderhospizverein mit einbauen könnte.

Ich klebte den Schriftzug "Deutscher Kinderhospizverein e.V." auf das Kanu, nahm mit der hiesigen Zeitung Kontakt auf und Lars Hübner, ein erfahrener Journalist, informierte die Tageszeitungen entlang der Weser.

Wolfgang Schyboll und ich ließen am 20.06.99 in Hann. Münden unsere Kanus zu Wasser. In dieser Stadt vereinen sich Fulda und Werra und werden zur Weser. Die ersten 135 km bis Hameln fuhren wir in 3 Tagen gemeinsam und fünfeinhalb Tage später kam ich allein in Wremen (Nordsee) nach insgesamt 450 km an.

Begleitet wurde die Fahrt auf der Weser vom gelegentlichen Klingeln des Handys, weil ich mit den Zeitungen vor Ort Termine absprechen musste.

Ich hätte nie geglaubt, dass dieser Ausflug so viel Spaß machen würde. Durch den am Boot klebenden Schriftzug gab es auf den Campingplätzen gute Gespräche und die Möglichkeit, Informationsbroschüren zu verteilen. Auch

die Journalisten, die durch Lars Hübner gut informiert wurden, brachten ein Bündel Fragen mit.

Müde, doch durchaus zufrieden kam ich am 28.06.99 in Wremen an. Der letzte Tag hatte das in sich, was die Tage zuvor nicht brachten: Abenteuer pur!

Die ersten 3 Stunden fuhr ich gegen die Flut an, weil ich unbedingt durch den kleinen Weserarm bei Brake wollte und das geht nur bei Hochwasser, das fluchtartige Verlassen des Kanus bei Dedesdorf durch ein plötzlich aufziehendes Gewitter, die Fahrt vorbei an den haushohen Containerschiffen und die Wattwanderung – eine Stunde Fußmarsch über die Tide bis zum Ufer, das Kanu einschließlich Gepäck ziehend – ja, der Ausflug war gut... Diese Fahrt wiederholen? Jederzeit!

Dieter Stuttkewitz

Aktionen



# Balthasar

## Intensive Begleitung auf einem Stück Lebensweg

Als erstes ist der Wunsch da, mehr über den Tod zu erfahren und somit über das Leben zu lernen. Sich immer wieder mit Abschied vom Leben auseinanderzusetzen und zu versuchen, ihn zu akzeptieren: in all seinen Formen und Konsequenzen und ihn nicht etwa als Niederlage der Medizin zu sehen.

Wenn wir dazu bereit sind, gibt es eine hohe Motivation, im Kinderhospiz zu arbeiten, denn hier wird das unheilbare Kind in seiner Ganzheit angenommen. Hier wird täglich neu versucht, ihm auf seinem Lebensweg und auch seinem letzten Abschnitt im Leben noch so viele schöne Momente zu schenken wie eben möglich.

Damit der Aufenthalt für die betroffenen Kinder als angenehm und entlastend erlebt werden kann, müssen alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Haus die Familie, deren Alltag und Gewohnheiten kennen. Sie müssen das Leben und Sterben des Kindes annehmen und dabei gleichzeitig versuchen, (fast) alles so weiterlaufen zu lassen wie zuhause. Das Annehmen der Kinder in ihrer Ganzheit ermöglicht eine Pflege, die sich nicht nur auf Grund- und Behandlungspflege beschränkt. So erhalten besonders die Kinderkrankenschwestern im Haus die Möglichkeit, die Familie ein Stück auf ihrem Lebensweg zu begleiten, ja sogar gemeinsam mit ihr zu leben.

Aufgrund der vielen Gespräche im Vorfeld mit den Eltern wissen wir um ihre Wünsche und Erwartungen in der Phase des Sterbens ihres Kindes, somit ist man sich vertraut und stützt sich gegenseitig. Kontakt zu Eltern und Geschwistern wird viel mehr gewünscht und gefördert als im Krankenhausalltag, vor allem um sich auch Halt zu geben. Die Verbindung mit jedem Kind ist sehr eng, da in kurzer Zeit viele Erfahrungen und Erlebnisse geteilt werden. So ist es sehr beeindruckend, beispielsweise mit einem spastisch verkrampften Kind, das sehr unruhig und nur schwer zugänglich ist, schwimmen zu gehen und die Entspannung des Körpers, sowie seine gesteigerte Wahrnehmung zu erfahren und dabei pflegerisch tätig zu sein.

Bei der Arbeit im Kinderhospiz können Pflegende verschiedenste Alternativen in der Pflege vorschlagen, ausprobieren und damit arbeiten: angefangen von basaler Stimulation bis hin zur Aromatherapie. Denn alles, was das Wohlbefinden des Kindes fördert, trägt zu einer erhöhten Lebensqualität bei. Je größer also die Auswahl an Alternativen ist, desto größer ist auch die Möglichkeit, die letzte Zeit eines Kindes lebenswert zu gestalten.

Die Arbeit im Kinderhospiz Balthasar in Olpe ist natürlich auch eine psychisch anstrengende Tätigkeit, da die pflegenden Bezugspersonen eine vergleichsweise enge Bindung zum Kind, seinen Geschwistern und Eltern erfahren. "Die Arbeit im Kinderhospiz macht betroffen, denn wir müssen hier mehr von uns geben als anderswo, um glaubhaft zu sein. Diese große Belastung wird jedoch ausgeglichen durch eine besondere Form von Zufriedenheit, die nicht nach getaner Arbeit Fragen offen lässt wie: Wurde alles getan? Habe ich mir genug Zeit genommen? Wie soll ich damit umgehen? Was ist mit den Eltern?"

Die Aufarbeitung im Team hilft einem selbst, seine eigenen Einstellungen und Gefühle ständig zu reflektieren und sich wieder neue Kraft zu holen.

In einem Kinderhospiz zu arbeiten, ist mit einer der abwechslungsreichsten und breit gefächertsten Arbeitsbereiche einer Kinderkrankenschwester/eines-pflegers, mit großer Verantwortung dem Kind und den Eltern gegenüber, da jede Begegnung mit dem Kind als etwas Besonderes und Vergängliches, also als eine Kostbarkeit angesehen werden muss.

Carina Wick, Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz Balthasar





### Meine ersten Gehversuche im Kinderhospiz Balthasar!

Auf diesem Wege möchte ich nochmals meinen Dank zum Ausdruck bringen und euch allen danken, dass ihr Andre so lieb aufgenommen habt. Ich glaube fest daran, wenn Andre es mal so gut und schön in Himmel hat wie im Haus Balthasar, dann wird uns, wenn es mal so weit ist, der Abschied um vieles erleichtert.

Ich weiß selbst, dass es mit mir nicht immer einfach ist, wenn es um Andre geht. Aber in den langen Jahren mit Andre wird man schnell anderen Leuten gegenüber ungerecht. Als ich mit meinen Kindern Andre-Kevin und Steven-Benjamin nach Olpe aufbrach, fuhr ich mit gemischten Gefühlen dorthin. Sehr erwartungsvoll, viel Angst und noch mehr Misstrauen. Geht es dort Andre gut? Können sie das so gut wie ich? Verstehen sie dort Andre überhaupt, ohne Sprache? Wird er auch geliebt, nicht nur abgestellt? Meine Zweifel waren sehr groß und meine Abwehr gegen alles und jeden noch viel größer. Denn bis dahin wusste ich nicht, dass es auch Menschen gibt, die solche Kinder einfach nur liebhaben, ihretwegen, und nicht wegen des Geldes. Als wir dann endlich da waren, war das Durcheinander sehr groß. Nun stand ich da: alles neu, alles fremd, und die Angst um Andre blieb. Wie soll Andre sich hier nur wohl fühlen?

Ich kannte zwar viele Eltern, aber meine Abwehr blieb. Am selben Abend noch dachte ich: Hier können wir auf keinen Fall bleiben. Das kann nicht gutgehen. In der ersten Nacht schlief ich überhaupt nicht, war ständig unten und sah nach Andre. Er schlief unten, ich oben, nicht nebeneinander. Meine Gedanken flogen nur so durcheinander. Ich hatte Angst. Bin ich auch schnell genug unten, wenn er hustet? Liegt er gut, braucht er etwas? Aber es ging ihm anscheinend sehr gut. Er schlief tief und fest, ich nicht.

Ein Mitarbeiter fragte mich am nächsten Tag, ob ich gut geschlafen hätte. Ich sagte nein. Er meinte: Das ist bei allen Eltern so in der ersten Nacht. Das kommt noch. Und er sollte recht behalten.

Immer war ich auf dem Sprung. Hustete Andre, bewegte er sich, war ich immer schneller als alle anderen bei ihm. Ich denke, das war schrecklich für das ganze Personal. Ich ließ ihnen keine Chance etwas für Andre zu tun, ihn kennenzulernen. Die nächsten Tage wurde ich dann eines Besseren belehrt. Steven beschwerte sich ständig bei mir: Mama, du hast mir versprochen mit mir zu spielen, Zeit für mich zu haben. Ich war in meinen Gefühlen hin- und hergerissen. Was tun? Andre oder Steven – Steven oder Andre. Ich beobachtete andere Mütter, wie sie ihre Kinder dem Personal überließen. Und denen ging es gut. So wurde auch ich allmählich ruhiger, auch durch sehr vieles und gutes Zureden der anderen Eltern. Nun überließ auch ich die Pflege Andres mehr und mehr dem Personal. So langsam ließ ich los. Es war gut, aber es tat auch sehr weh. Ich hatte das Gefühl, ich werde von Andre nicht mehr gebraucht. Es geht auch ohne mich. Es ist schwer, das zu lernen. Aber im Nachhinein ein sehr schönes und beruhigendes Gefühl. Andre geht es gut, auch ohne mich. Ich bin Andres Mama und werde es auch immer sein. Aber es geht ihm auch mit anderen Menschen gut und das ist eine sehr große Erleichterung. Einfach ein tolles Gefühl, das man wirklich erst verstehen und lernen muss, mit Kopf und Herz annehmen muss. Auch dem Kind zuliebe!



Andre blieb dann noch eine Woche allein bei euch. Nun wusste ich, Andre wird es gutgehen. Denn alle, die da arbeiten, sind mit ganzem Herzen bei der Sache, wenn es um die Kinder geht. Ich kann es nicht so in Worte sagen, wie es mir zu Hause erging. Bei allem, was ich tat, dachte ich an Andre. Aber ich hatte ein sehr gutes Gefühl. Vor allem die Nächte: Ich hörte ständig irgendwelche Geräusche, wo gar keine waren. Trotz allem war es eine schöne Woche für Andre, Steven und mich. Kein Heben, keine Pampers, keine Medikamente und kein Absaugen. Überhaupt kein Zeitdruck.

#### Meine Meinung:

Ich kann Andre Liebe geben, ein Zuhause und alle Aufmerksamkeit der Welt. Aber er braucht auch seine Freiheit. Er ist kein Kind mehr. Er ist ein Junge von fast 17 Jahren, also fast ein junger Mann. Das, was ihr alle Andre in dieser Zeit gegeben habt an Liebe, Zuwendung, Abwechslung und Aufmerksamkeit, das kann ich Andre, so leid es mir tut, nicht geben. Sonst müsste der Tag keine 24 Stunden, sondern 48 Stunden haben. Auch tat es Andre mal sehr gut Urlaub von der Familie zu machen. Ich denke, wir erdrücken ihn manchmal mit unserer Liebe und Fürsorge. Seit Andre nun wieder zu Hause ist, können wir auch wieder besser mit ihm umgehen. Ich glaube, die Trennung tat uns allen gut. Auch mein Rücken und meine Kniegelenke sind dankbar für eine Ruhepause. Wir waren alle so ziemlich am Ende mit unserer Kraft und haben wieder neu aufgetankt in Olpe. Aus diesem Grund möchten wir uns nochmals bei allen herzlich bedanken, auch dafür, dass ihr so viel Geduld mit mir hattet. Wir hoffen auch bald wiederzukommen. Im Moment habe ich noch Kraft für drei, aber ich glaube, Andre wird es gut finden, mal wieder Urlaub von Mama und Zuhause machen zu können.

So nun schließe ich mal mit den besten Wünschen und alles alles Liebe und viel Kraft für die Zukunft. Ich hoffe bis bald. Herzlichen Dank an alle!!!

Ellen Ratay

Wir möchten mitteilen, dass Andre inzwischen am 6.10.99 gestorben ist und sprechen Ellen und Steven Ratay unsere Anteilnahme aus – Die Redaktion.

*Balthasar*  
**Die  
Chance**  
15

# Balthasar

## Freiwillig mitgearbeitet...

**D**urch meinen Bruder Michael Schmitz (14), der an einer seltenen Stoffwechselkrankheit leidet, hatte ich – Christian Schmitz (16) – das Kinderhospiz schon kennengelernt und war sehr beeindruckt von der Atmosphäre der Herzlichkeit und natürlich auch von dem Gebäude selbst. Diese Tatsache, sowie mit Behinderten gemeinsam etwas zu erleben und sie zu betreuen, formten in mir den Wunsch, eine Woche in diesem Hospiz freiwillig mitzuarbeiten.

In den Osterferien war es dann soweit und ich war aufgeregt und neugierig zugleich – zugegebenermaßen war auch ein bisschen Angst dabei. Während ich mich am Anfang nicht so recht traute und befürchtete, etwas falsch zu machen, gewöhnte ich mich immer mehr an die neue Situation und war übergücklich. Ich merkte, dass die kranken Kinder mich akzeptierten und ihnen das Zusammensein mit mir Spaß machte. Der Aufenthalt in Balthasar war für mich keine Arbeit, obwohl es dort zwar anstrengend war – wie gesagt waren einige Kinder sehr aktiv –, sondern vielmehr der Versuch, anderen meine Freude weiterzugeben, ihnen zu zeigen, wie schön das Leben ist.

Der höchste Lohn, den ich bekam, war das Lachen der Kinder, denen die Freude im Gesicht geschrieben stand. In familiärer Atmosphäre fühlte ich mich so wohl, dass ich am Ende gar nicht mehr nach Hause wollte. Neben den aktiven Kindern beeindruckten mich auch die weniger aktiven. Ich merkte, dass bei ihnen die emotionale Verständigung wichtiger ist als die körperliche. Es war faszinierend, wie glücklich man jemanden machen kann nur durch leises Singen, Streicheln der Hände und besonders durch Musik. Ich hatte viel Zeit zum Nachdenken und probierte diese Kinder zu verstehen, sie näher kennenzulernen. Jeder Tag war schöner als der vorherige. Die Woche verging wie im Fluge und ich war sehr traurig, dass ich nach Hause musste. Diese schöne Zeit werde ich nie vergessen und ich werde diesem Aufenthalt gewiss weitere dieser Art folgen lassen.

Christian Schmitz



*Sonnenstrahlen gesandt von Kinderherzen schienen in mein Herz,  
pflanzten eine Knospe hinein, die klein war,  
doch diese Knospe hörte das Kinderlachen  
und sie wuchs und gedieh, je länger mein Herz zuhörte.  
Diese Kinder wart ihr, Sandra, Roland, Philip und all die anderen,  
die mir etwas von unschätzbarem Wert gaben;  
eure Wärme erfüllte mich; wenn ich,  
in eure Augen blickte, diese treuen Kinderaugen,  
gewann ich euch lieb, denn ihr verstandet mich auch ohne Worte.  
Unsere Freundschaft wuchs,  
egal ob brodelnd wie ein Wasserfall oder ruhig wie ein stiller See:  
Ihr alle seid Kinder der Sonne, die mich wärmte, all die Zeit,  
euer Lachen ist mein Lohn.*

Christian Schmitz



## Aktivitäten im Kinderhospiz Balthasar

Bei Sonnenschein im Innenhof fühlen sich Kinder und Erwachsene wohl



Im Bewegungsbad haben wir viel Spaß



Entspannung pur



In der Hängematte ist für viele Platz



Eine fröhliche Runde bei Kaffee und Kuchen





Spiel und Spaß

Unsere jüngsten Gäste



Krankenpfleger Andreas bereitet  
Asmirs Sondennahrung vor



Am 6. Januar feierten wir unser "Balthasar-Fest"



"Siesta" ...



"Ein Hoffnungszeichen" –





Thema:

# Durch Leid wachsen?

## Bäume

Wenn es mir  
schlechtgeht,  
träume ich davon,  
so zu sein  
wie ein Baum.  
Trotz Sturm, Regen,  
Hagel und Kälte  
den Grund zu behalten,  
mit der Zuversicht,  
mich immer wieder neu zu entfalten,  
vielfarbig zu sein wie die Blätter,  
ein dickes Fell zu haben wie die Rinde,  
bestrahlt zu werden von der Sonne,  
mich im Stamm warm, lebendig und zu Hause zu fühlen,  
mit vielen Erfahrungen verwurzelt zu sein.

Michael Vogt: Fang an zu leben, Quelle unbekannt

Schwerpunktthema

Die folgende Textzusammenstellung entstammt der Logotherapie. Begründer dieser Therapierichtung ist Prof. Viktor E. Frankl. (1905-1997)

Das Heilungskonzept der Logotherapie beruht auf der Annahme, dass der Mensch auch ein geistiges Wesen ist und als ein solches zutiefst danach strebt, sein Leben in einem Sinnzusammenhang zu verstehen. Gelingt ihm dies nicht, fällt er leicht einer "existentiellen Frustration" anheim, die zum gefährlichen Nährboden wird für seelische Störungen aller Art wie z.B. Neurosen, Depressionen, Kriminalität oder Suchtkrankheit. Jedoch auch die Umkehrung gilt: Über die Wiedergewinnung innerer Sinnerfüllung ist eine seelische Gesundung auf breiter Basis möglich. Und genau das ist das heilende Ziel, zu dem die Logotherapie hinführen möchte.

#### Otto Zsok,

Dipl.-Theol., Magister der Philosophie, geb. 1957 in Siebenbürgen / Rumänien, lebt seit 1981 in Deutschland. Seit 1991 ist er Dozent und Berater für Logotherapie im Süddeutschen Institut für Logotherapie in Fürstfeldbruck bei München.

### SINNENTDECKUNG TROTZ (UND IM) LEIDEN

(Vortrag und Seminar auf der Tagung des Deutschen Kinderhospizvereins e.V. Olpe am 15./16. August 1997 in der Politischen Akademie Biggese in Attendorn/Neu-Listernohl)

*Motto: "Die wahren Helden des Lebens sind nicht die Sieger, die jubelnd feiern, sondern die Besiegten, die sich in Not noch ein Wort der Zuversicht abringen". (Elisabeth Lukas)*

**N**icht nur schwere Krankheit, sondern jeglicher Schicksalsschlag (Trennung, plötzlicher Tod, wirtschaftliche Misere usw.) fordern den menschlichen Geist stark heraus und manchmal überfordern wir ihn. Es muss für Eltern fürchtbar sein, ihre Kinder ohnmächtig dahinvegetieren zu sehen, im sicheren Wissen, dass sie bald, demnächst, in absehbarer Zeit Abschied nehmen müssen vom irdischen Leben. Wenn ärztliches Können immer noch nichts Wesentliches auszurichten vermag – welche Quellen der Hilfe bleiben noch übrig, um mit der eigenen Betroffenheit umzugehen? Anders formuliert: Wie lässt sich ein Leben mit dem Tod gestalten bzw. sinnvoll leben? Wobei hier zu bedenken ist, dass es primär nicht um den eigenen, sondern um den absehbaren Tod der Kinder geht, denen man als Eltern das irdische Leben ermöglicht hat und die man selbstverständlich immer liebt. Und doch geht es auch um den eigenen Tod, um das eigene, vom Absterben der Kinder geprägte Leben, das angesichts des manchmal unüberwindbaren Schicksals uns nicht selten in die Verzweiflung treibt.

Ich gestehe, die Vorbereitung dieses Themas brachte mich an meine Grenzen und das Gefühl, nichts Bedeutsames, nichts Tröstendes sagen zu können, ließ mich nicht los. Doch dann erinnerte ich mich an meine persönlichen schicksalhaften Erfahrungen und sagte mir: gewiss habe ich auch meine Leidensgeschichte. Auch Tod, Trennung, Abschied, Ohnmacht

und tiefe Enttäuschung gehören zu meinem Leben. [...] Jeder Tag verbirgt, der uns geschenkt wird, die Chance der Sinnfindung, denn Sinn, so lehrt Viktor E. Frankl, lässt sich immer und überall, in allen noch so scheinbar aussichtslosen Situationen entdecken und Sinn kann man in irgendeiner Form immer wahrnehmen. Gerade die Begrenzung durch den Tod begründet die Sinnhaftigkeit des Lebens, denn er zwingt den Menschen die Zeit nicht sinnlos dahinfließen zu lassen.

Man stelle sich vor, schreibt Frankl an einer Stelle, dass man an seinem Lebensabend in seiner eigenen Biographie blättere und eben jenes Kapitel aufgeschlagen hätte, das den jeweils gegenwärtigen Lebensabschnitt behandelt. Man stelle sich weiterhin vor, es wäre möglich zu entscheiden, was das nächste Kapitel bringen soll, es wäre möglich Korrektur anzubringen. Wenn man diese geistige Übung als wertorientierte Imagination bewusst durchführt, entdeckt man folgende existenzanalytische Maxime: **"Lebe so, als ob du zum zweiten Mal lebstest und das erste Mal alles so falsch gemacht hättest, wie du es zu machen im Begriffe bist"**. (Frankl) Die ganze Größe der Verantwortung für die nächsten Stunden und Tagen könnte uns dadurch zum Bewusstsein kommen. [...]

Wie lange ein menschliches Leben dauert, ist ungewiss. Wir werden niemals eine restlos befriedigende Antwort auf die Frage finden, warum gar nicht so wenige Kinder sehr früh oder schon vorgeburtlich sterben müssen. Bei nüchterner Betrachtung des eigenen Lebens ahnen wir alle: Der Mensch weiß letztendlich nicht, wann er 'abgerufen' wird, er weiß nicht, wie lange er noch Zeit hat, um auf Erden sinnvoll zu wirken. So ist er gezwungen, die Vollendung des Kunstwerkes, das er selbst ist, jeden Tag voranzutreiben. "Dass er es oft nicht vollenden kann, macht es (das Leben) noch lange nicht wertlos. Der Fragmentcharakter des Lebens tut dem Sinn des Lebens keinen Abbruch." (Frankl) Daraus erschliesst Frankl die zweite existenzanalytische Maxime:

**"Nie können wir aus der Länge eines Menschenlebens auf eine Sinnfülle schließen."** Denn, so heißt es weiter: **"Entweder das Leben hat einen Sinn, dann behält es ihn auch unabhängig davon, ob es lang oder kurz ist, ob es sich fortpflanzt oder nicht; oder das Leben hat keinen Sinn, dann erhält es auch keinen, wenn es noch so lange dauert oder sich unbegrenzt fortpflanzen könnte."** [...]

Wie fragen wir, wenn uns das Schicksal bedroht? Meistens fragen wir so: Warum muss das mir passieren? Warum ist mein Kind krank geworden? Warum muss ich all das erleiden? Warum muss ich mein Kind loslassen? Die Warum-Frage kennzeichnet zwar den verstandesmäßigen fragenden Menschen, doch Frankl zufolge ist sie falsch gestellt. Die Warum-Frage ist rückwärtsorientiert und deshalb für den leidenden Menschen krisenträchtig; sie öffnet weite Räume für endlose Analysen, Spekulationen und Ursachenerklärungen, für Grübeleien und Selbstvorwürfe, die letztlich in die Sackgasse führen. Diese Frage muss natürlich die medizinische Forschung stellen, doch der Leidende sollte anders fragen. Richtungsweisend ist der Aufruf von Viktor Frankl: Nicht der Mensch hat das Leben zu befragen, sondern das Leben selbst stellt ihm tag-täglich Fragen. Das Leben befragt uns durch Fakten: "Deine Tochter ist behindert. Was tust du jetzt?" Oder: "Dein Mann beschuldigt dich und versteht dich nicht. Wie gehst du damit um?" Oder: "Du hast dieses Kind so sehr geliebt und es opferbereit gepflegt. Das Schicksal entriss es dir, dein Kind ist tot. Was tust du jetzt?" Die Antworten auf solche Anfragen des Lebens geben wir freilich nicht in Worten, sondern durch persönlich ►



► verantworteten Taten, im Vollzug des Alltags, durch eine innere geistige Einstellung zum Leben und zum Leid.[...] Das Leben richtig annehmen, d.h. es auch im Leiden noch gestalten. Das Unveränderbare akzeptieren und den Spielraum der Freiheit sinnvoll ausnützen – darauf kommt es an. Oder wie ein Erleuchteter tief sinnig formuliert hat:

*Nimm dein Leben wie es ist!  
Denke nicht: 'So könnt' es sein.  
Fluche **keinem** deiner Tage!  
Was du tragen musst, **ertrage!**  
Alles, was dir je begegnet,  
**Segne**, und du wirst gesegnet!  
(Bô Yin Râ: Wegweiser)*

Die Wozu-Frage ist vorwärtsorientiert, sie appelliert an die Freiheit und Verantwortlichkeit (eben an die geistige Dimension) des Menschen und bezwingt ihn, alle Kräfte und Fähigkeiten zu mobilisieren, ja sie bezwingt ihn da und dort noch Handlungsmöglichkeiten zu erkennen, wo die Situation scheinbar aussichtslos ist. Meines Erachtens entdecken wir dann jenseits des Leidens noch Handlungsmöglichkeiten, wenn wir in einer meditativen-spirituellen Haltung erkennen: *Das uns anvertraute Kind ist mehr als seine Krankheit, mehr als seine äußere, körperliche Erscheinung. Es ist ein geistiges Wesen, eine geistige Existenz.* Dies zu erkennen und anzuerkennen könnte heilsame Wirkung haben. Das Kind ist eine geistige Person, die sich hinter dem Psychophysikum intakt, heil und unverletzt da ist, auch wenn es sich nicht angemessen ausdrücken kann. Das Kind spürt genau, ob es geliebt und akzeptiert wird oder nicht. Wie ein hoher Gast aus der Überwelt des reinen Geistes kommt das Kind zu uns Eltern, um einzigartig hier in Erscheinung zu treten: Wir Eltern haben nur die "Rechte eines Hausherrn, dem ein hoher Gast die Ehre schenkt, sich seinem Schutze zu vertrauen." (Bô Yin Râ: Das Buch vom Menschen). Dieser hohe Gast ist die geistige Person im Kind, und wir dürfen niemals aus dem Kind nur einen Spiegel unserer selbst machen, "denn das Heiligste und Höchste, was in diesem Wesen in Erscheinung tritt, ist *himmelhoch* erhaben über allem Hohen, das wir leiblich ihm als Erbe gegeben haben." (Ebenda). Über die geistige Person, die letztendlich die Würde des Menschen ausmacht, da sie der göttliche Kern, das Ewige im Menschen ist, sagt Viktor Frankl in seinen berühmten Thesen: Sie ist ein Individuum - unteilbar, einmalig und einzigartig. Und: Jede einzelne Person ist ein absolutes Novum! [...]

Auch das kranke und todgeweihte Kind ist und bleibt eine geistige Person. Die Eltern können sich zu ihm so oder so einstellen. Es bleibt eine freie Stellungnahme, die sich freilich, im Rahmen des individuell Möglichen vollzieht. Was einem möglich ist, ist dem anderen nicht möglich, aber jeder von uns kann unter seinen "*Selbstentscheidungsmöglichkeiten*" (Lukas) diejenigen auswählen und verwirklichen, die am sinnvollsten sind.

Jeder kann, auf seine Art, zwischen Hoffnung und Verzweiflung wählen. Jeder kann sich der Angst hingeben oder das Vertrauen des Herzens stärken. Ich glaube, dass die meisten von uns durch die "Kreise der Angst und der Verzweiflung" hindurch müssen, um die Kraft des Vertrauens des Herzens zum Fließen zu bringen.

Wir haben nicht nur Verstand und Vernunft, sondern wir besitzen auch die Fähigkeit der Erkenntnis des Herzens und des Geistes. Das Herz kennt Gründe zum Leben, zum Leiden und zum Lieben, die der Verstand gar nicht kennt. Das Herz als Ur-Zentrum unserer Persönlichkeit sagt uns, dass es lohnenswert ist, sich dem Leben mit Höhen und Tiefen anzuvertrauen, obwohl der rechnende, abwägende, analysierende Verstand das Gegenteil behauptet. Das Herz sagt uns, dass es eine über die physisch-sinnlich wahrnehmbare

Welt hinausgehende Dimension der Sinnerfahrung gibt, in die uns der Glaube, das liebende Hinschauen und Hinhören auf die Wirklichkeit hineinführen. [...]

In Bezug auf die Kinder hat Khalil Gibran, der mystische Dichter aus Libanon in einer Meditation Worte der tiefen Weisheit gesprochen:

"Eure Kinder, sind nicht eure Kinder.  
Sie sind die Söhne und Töchter der Sehnsucht des Lebens nach sich selber.  
Sie kommen durch euch, aber nicht von euch.  
Und obwohl sie mit euch sind,  
gehören sie euch doch nicht.  
Ihr dürft ihnen eure Liebe geben, aber nicht eure Gedanken,  
denn sie haben ihre eigenen Gedanken."

Ja, die Kinder haben ihre eigenen Gedanken, nicht von den Eltern, sondern aus der geistigen Existenz, die sie sind - von Anfang an. Wenn die geistige Person einmalig und einzigartig, wenn sie absolut neu und unwiederholbar ist, dann wird ihre Einmaligkeit und Einzigartigkeit nicht so schnell sichtbar. In manchen Fällen sieht man, dass der behinderte Körper den Zugang zur Person erschwert bzw. die Ausdrucksmöglichkeit der geistigen Person einschränkt, doch die geistige Person ist da und es gilt, zu ihr vorzudringen. Ein ganzes Leben ist notwendig, damit offenbar wird, wer die Person eigentlich ist. Erst vom Ende her erkennen wir die Person in ihrer vollen Größe. Wie wäre es, wenn wir uns heute schon bemühen würden, die uns anvertraute geistige Person – unser Kind – mehr zu schätzen und zu lieben? Wer ist dieses Kind, das zu uns gekommen ist? Erkennen wir in ihm den hohen Gast, der uns für bestimmte Zeit anvertraut wurde? Das Kind kommt durch uns (Eltern), jedoch nicht von uns. Es ist auf unsere Pflege, unseren Schutz und auf unsere Liebe angewiesen, doch es ist auch ein eigenständiges Wesen. Es hat seinen Weg in dieser Welt. Können wir uns ernsthaft vorstellen, unser Leben ohne das Kind zu führen, nur weil sein Körper eine Krankheit hat? [...]

Jeder Mensch sucht – vor allem in Zeiten der schweren Krise – nach Gründen der Akzeptanz für dieses, für sein Leben. Jeder sucht auf seiner Bewusstseinsstufe und findet meistens das, was er sucht. Es ist wichtig, dass wir suchen. Was oder wen suchen wir im Leben? Wir suchen unsere eigene, geistige Identität. Wir suchen die Hingabe an einer Aufgabe, die in Exklusivität auf uns zugeschnitten ist. Wollen wir wirkliche und nicht bloß illusorische Gründe zum Leben, Lieben und Leiden suchen, so finden wir sie hier und heute. Da ist

- ein Mensch, der ein Wort der Versöhnung von mir erwartet,
- ein Kind, das ich zu pflegen, zu schützen und zu lieben habe, damit es gedeiht und wächst,
- ein Ereignis meiner Vergangenheit, das heute noch seine Aktualität hat und einer harmonischen Form entgegengeführt werden will,
- eine Hoffnung, die in mir lebt,
- eine politische oder sozial-caritative Aktion, in der ich etwas Sinnvolles bewirken kann,
- ein Leiden meiner Seele, das ertragen werden will,
- eine Freude, die mir vielleicht heute Abend zuteil wird, wenn ich mich öffne,
- eine Umarmung, die ich einem Mitmenschen schenken kann, der still und sehnsuchtsvoll darauf wartet,
- eine Arbeit, die von niemandem anerkannt und gelobt wird, die aber dennoch getan werden muss, weil sonst etwas Sinnvolles in dieser Welt fehlen würde usw.

# Schwerpunktthema

**Elisabeth Lukas,**

geb. 1942 in Wien, 1965-1972 Studium der Psychologie, 1972 Abschluss der Dissertation "Logotherapie als Persönlichkeitstheorie" und Promotion, seit 1986 fachliche Leiterin des Süddeutschen Instituts für Logotherapie.

**Wessen der Mensch dennoch fähig ist**

Ich habe Menschen gesehen, denen das Schicksal eine immense Bürde aufgeladen hat, und ich sah sie aufrecht gehen. Ich habe andere Menschen gesehen, deren Schultern frei von jeder Last waren, und trotzdem krochen sie, symbolisch gesprochen, gebückt dahin. In der Psychiatrie gibt es schwere Erkrankungen, die sich dem Willen der Patienten entziehen. Dennoch verbleibt ihnen die "Miniwahl", sich zur eigenen Krankheit positiv oder negativ einzustellen, und schon der kleine Spalt in der psychotischen Einmauerung genügt manchmal, um der Krankheit noch eine Wende zum Guten abzurufen.

Ich habe eine Frau mit einer mittelschweren (endogenen) Depression gekannt, die ihr Leiden akzeptiert hat und innerlich bereit gewesen ist, die zyklisch wiederkehrenden depressiven Phasen geduldig zu ertragen. Sie malte ein Schild, das sie während der Anfälle von grundlosen Weinkrämpfen und Traurigkeit auf ihr Nachtkästchen stellte. Darauf stand: "Jetzt kann es mir nur noch besser gehen!" Jeder, der sie besuchte, musste über das Schild lächeln, und so, erklärte sie, sähe sie wenigstens hie und da lächelnde Gesichter, wenn sie schon selber nicht zu lächeln vermag.

Welch eine großartige Haltung kommt darin zum Ausdruck, allen Schicksalsfaktoren zum Trotz! Ich bin sicher, dass es diese Frau nur auf Grund ihrer tapferen Haltung fertiggebracht hat, in den gesunden Zwischenphasen zwischen den Depressionen ein völlig normales und zufriedenes Leben zu führen, was wenigen (endogen) depressiv Kranken gelingt. Am Beispiel kann man ersehen, dass es oft nicht möglich ist, per Willenskraft eine Krankheit zu besiegen oder eine Behinderung abzuwenden, doch eine Verbesserung der eigenen Einstellung zur Krankheit oder Behinderung ist fast immer noch denkbar.

Viktor E. Frankl hat einmal in einem privaten Brief an mich geschrieben: "Wenn sich eine ausweglose Situation nicht äußerlich bewältigen lässt, dann bleibt nur die Flucht nach oben, in die Selbstgestaltung, ins innere Wachsen an einer hoffnungslosen Situation, deren hilfloses Opfer man geworden ist. Ich pflege da stets daran zu erinnern, dass die in einem Wald dicht stehenden Bäume gezwungen sind, nur umso mehr in die Höhe zu wachsen!"

Nun, als Naturliebhaberin kann ich bestätigen, dass in den Hochwäldern meiner österreichischen Heimat die schönsten und höchsten Tannen dort zu finden sind, wo sie derart gedrängt stehen, dass kein Lichtstrahl bis zu den Tiefen ihres Grundes vordringt und kein Wanderer sich mehr seinen Weg querfeldein bahnen kann. Genauso kann ich als Psychologin bestätigen, dass die beeindruckendsten Menschen, die ich kennen lernen durfte und vor denen ich mich in Ehrfurcht verneige, in den Reihen der Leidenden zu finden waren, und zwar unter denjenigen, die von solch bitteren Schicksalsschlägen getroffen worden waren, dass man hätte glauben können, sie müssten notgedrungen verzagen. Es war umgekehrt: Sie haben in dieser Situation begonnen, über sich selbst hinauszuwachsen.

**Leiden heißt Reifen**

Manche Therapeuten suggerieren ihren Patienten, diese würden nach Anwendung zeitraubender analytischer Methoden von den Schatten ihrer Vergangenheit befreit sein und dann die Gegenwart erfüllt leben können. Aber die Patienten entdecken allmählich, dass die Schatten der Vergangenheit niemals ganz abzuschütteln sind und speziell dann hervorlugen, wenn die Umgebung "voller Sonne" ist. Merkwürdigerweise sind es die glücklichen Stunden, die den Hauch der Melancholie neu erwecken. Die fröhlichen Gesichter der anderen, die sprudelnden Worte und einladenden Gesten sind es, die daran erinnern, dass dem nicht immer so gewesen ist. Der Kontrast des Lichtes bringt die Konturen des Schattens besser zur Geltung als das dämmerige Zwielficht eines insgesamt trüben Daseins.

Doch vergessen wir nicht: Menschliches Leben bedeutet von seinen evolutionären Wurzeln her kein ungestörtes Dahinvegetieren in homöostatischen Zustand, sondern Kampf, Schweiß, Pendeln zwischen Hoffnung und Enttäuschung und Ringen um eine sinnvolle Existenz. Wo aber Kampf stattfindet, gibt es Verwundungen, und wo Verwundungen sind, gibt es Narben. Körperliche Verwundungen hinterlassen körperliche Narben, seelische Verwundungen hinterlassen seelische Narben – beide verschwinden nicht einfach von der Bildfläche. Narben bleiben spürbar und sichtbar.

Wenn sie allerdings gut verheilt sind, müssen sie keine Schwachstellen des Organismus bzw. des Gefühlslebens sein. Sie können auch von Reifungsprozessen zeugen, die den Charakter des Menschen gefestigt haben. Sie können "starkes Gewebe" bilden, körperlich wie seelisch. Stark auch im Sinne größerer Unabhängigkeit von weltlichen Gütern und erhöhter Sensibilität für die Stimme des Gewissens. Deswegen geht es in der Psychotherapie weniger darum, Leiderfahrungen aufzudecken ("Narben aufzukratzen") und schuldzuweisend aufzuarbeiten, sondern vielmehr darum, sie zu geistigen Kraftquellen umzufunktionieren, aus denen bei unvorhersehbaren Lebenseinbrüchen in Weisheit geschöpft werden kann. Viktor E. Frankl schrieb dazu die schönen Worte: *Leiden heißt leisten und heißt wachsen. Aber es heißt auch reifen. Denn der Mensch, der über sich hinauswächst, reift zu sich selbst heran. Ja, die eigentliche Leistung des Leidens ist nichts anderes als ein Reifungsprozess. Die Reifung jedoch beruht darauf, dass der Mensch zur inneren Freiheit gelangt – trotz äußerer Abhängigkeit.*

aus: Elisabeth Lukas: Heilungsgeschichten.  
Verlag Herder, Freiburg 1998, S. 134 f



**Dorothee Sölle**, Dr. theol., Publizistin, Lyrikerin. Von 1975 bis 1987 lehrte sie als Professorin am Union Theological Seminary in New York. Mitglied des PEN. Lebt in Hamburg. Zahlreiche Publikationen.

## Die Apathie der Gesellschaft

**A**pathie ist wörtlich das Nicht-Leiden, die Leidenlosigkeit, die Unfähigkeit eines Wesens zu leiden. Laut Lexikon orientiert sich der Begriff an bestimmten Krankheitssymptomen und wird mit "Teilnahmslosigkeit" wiedergegeben. Apathie kann sich, medizinisch gesehen, "als Folge starker psychischer oder physischer Erschöpfung einstellen" (Brockhaus). Im hier gemeinten weiteren Sinn des Wortes ist Apathie eine Form der Leidensunfähigkeit. Sie wird verstanden als ein gesellschaftlicher Zustand, in dem die Vermeidung von Leiden die Menschen als Ziel so beherrscht, dass die Vermeidung von Beziehung und Berührung überhaupt zum Ziel wird. Indem die Leiderfahrungen, die "pathai" des Lebens zurückgedrängt werden, schwinden auch das Pathos des Lebens und die Stärke und Intensität seiner Freuden. [...]

Selbst Äußerungen des physischen Schmerzes werden zurückgedrängt. Physischer Schmerz ist ja ein Zeichen der Lebendigkeit und der Weigerung, Verluste oder Funktionsunfähigkeit einfach hinzunehmen. Sich Schmerzlosigkeit zu wünschen bedeutet, sich den Tod zu wünschen. In diesem Sinn kann man Apathie der Gesellschaft als einen Teil ihrer nekrophilen Orientierung im Sinne Erich Fromms verstehen. Nekrophilie ist die Liebe zum Toten, Erstarren, Regungslosen, "der Wunsch, das Organische durch 'Ordnung' ins Anorganische zu verwandeln" (Fromm). Das Anorganische ist a-pathisch. Die Verwandlung eines Menschen in eine Nummer in einer Fabrik oder in einer Verwaltungsbürokratie stellt eine apathische Struktur her, innerhalb derer jede Form von Leiden vermieden ist.

Es ist zu fragen, was aus einer Gesellschaft wird, in der bestimmte Formen von Leiden kostenlos vermieden werden, wie es dem Ideal der Mittelklassen entspricht, in der die als unerträglich erkannte Ehe rasch und glatt gelöst wird, in der nach der Ehescheidung keine Narben bleiben, in der die Beziehungen der Generationen möglichst rasch, konfliktfrei und spurlos abgelöst werden, in der Trauerzeiten vernünftig

kurz sind, in der die Behinderten und Kranken schnell aus dem Hause und die Toten schnell aus dem Gedächtnis kommen. Wenn sich die Auswechslung von Partnern nach dem Modell Verkauf des alten und Ankauf eines neuen Autos vollzieht, dann bleiben die Erfahrungen, die in der missglückten Beziehung gemacht wurden, unproduktiv. Aus Leiden wird nichts gelernt und ist nichts zu lernen. [...]

Im Gleichmaß des leidlosen Zustands flacht sich die Lebenskuve vollständig ab, so dass auch Freude und Glück nicht mehr intensiv gelebt werden können. Aber wichtiger als die Folge der Apathie ist die Desensibilisierung, die ein leidloser Zustand bedeutet, die Unfähigkeit, die Wirklichkeit wahrzunehmen. Ein leidloser Zustand – das ist nichts anderes als die Blindheit, die das Leiden nicht wahrnimmt, das ist die nicht mehr bemerkte Abstumpfung gegen das Leiden, da werden der Mensch und seine Umstände aufs neue zur Natur gemacht, die auch auf der technisierten Stufe nichts anderes bedeutet als die blinde Anbetung dessen, was ist, ohne Eingriffe, ohne Maßnahme, ohne Arbeit.

Da werden zwischen dem erfahrenen Subjekt und der Wirklichkeit Mauern aufgerichtet, man erfährt vom Leiden anderer nur indirekt, man sieht verhungerte Kinder auf dem Bildschirm, und diese Art der Beziehung zum Leiden anderer ist charakteristisch für unsere ganze Wahrnehmung. Auch das Leiden und Sterben der Freunde und Verwandten wird selten sinnlich und unmittelbar erfahren, wir hören das Röcheln und Stöhnen nicht mehr, Wärme und Kälte des kranken Körpers berühren wir nicht mehr. Der Mensch, der solche Art von Leidfreiheit sucht, begibt sich in Quarantäne, an einen keimfreien Ort, wo Schmutz und Bakterien ihn nicht berühren, wo er mit sich allein ist, selbst dann, wenn dieses "mit sich" die kleine Familie einschließt. Leidfrei bleiben wollen, der Rückfall in Apathie kann eine Art Berührungsangst sein, man will nicht ►

# Schwerpunktthema



► angerührt, angesteckt, befleckt, hineingezogen werden, man hält sich soweit wie eben möglich heraus, kümmert sich um seine Angelegenheiten, privatisiert sich bis zum Stumpfsinn. Ohne Frage gibt es handfeste soziologische Ursachen für wachsende Apathie. Da ist zunächst die Aufhebung des Mangels an den unmittelbar lebenswichtigen Gütern zu nennen. Hunger und Kälte als elementare Formen des Mangels sind in den Industrienationen vergangen, die Bedürfnisse sind abgesättigt. Dieser private Wohlstand verschleiert die strukturelle öffentliche Armut und hilft so, das Leiden der Menschen zu verdecken. Die Apathie wächst am Bewusstsein der Sättigung.

Andere Ursachen für schon vermiedenes oder vermeidbar gewordenes Leiden sind wachsende Aufklärung und Bildung. Auch die größere Mobilität und stärkere Ablösung von den primären Beziehungen ändert das Verhältnis zum Leiden. Wir können annehmen, dass die Schmerzen und Probleme, die eine Ehescheidung aufwirft, in Zukunft geringer sein werden und dass, ähnlich wie bei den physischen Schmerzen, auch die seelischen und sozialen Schmerzen zurückgedrängt werden, nicht allein durch Tabletten oder andere Mittel, die betäuben und vergessen machen, sondern auch deswegen, weil die objektiven Anlässe, seelischen Schmerz zu empfinden, verringert sind. Wie physische Leiden erspart werden, so auch soziale. Der Verlust eines Partners trifft jemanden anders in einer Gesellschaft, die ständig neue Möglichkeiten der Kontakte bereithält. Die größere Mobilität im Örtlichen und im Sozialen spielt eine wichtige Rolle. Menschen gewöhnen sich durch mehrere Umzüge und durch Berufswechsel an das Abschiednehmen. Immer weniger Bindungen können als lebenslang angesehen werden, die Auflösung von Bindungen ruft daher nicht den gleichen Schmerz hervor wie in früheren Zeiten. Die Kontaktmöglichkeiten haben sich vergrößert, der Wechsel der Bezugspersonen ist leichter geworden. Wir sind weniger empfindlich gegen den Verlust eines Freundes oder Partners, und der Wechsel bringt eine gewisse Abstumpfung gegen den Schmerz, den solche Verluste bedeuten, mit sich. Mit der geringeren Schmerzfähigkeit aber verlieren menschliche Beziehungen die ihnen in früheren Kulturen eigentümliche Tiefe. Eine neue Tiefe könnte erst dort entstehen, wo auch die sekundären und vermittelten Beziehungen, zum Beispiel zu den Vorgängen in der Dritten Welt, kultiviert würden und neue Sensibilität hervorriefen.

aus Dorothee Sölle: Leiden. Stuttgart 1973, S. 50-55

# Gedicht

*Gewitter im Anzug  
Donnergrollen  
immer näher  
immer lauter  
Blitze zerreißen den dunklen Himmel  
für Sekundenbruchteile  
taghelles Licht  
dann pechschwarzes Schauspiel  
gewaltig und angstmachend  
der Himmel droht  
auseinanderzubersten  
herabzufallen*

*Verzogenes Gewitter  
in der Ferne Donnergrollen  
der Himmel ist am Himmel  
geblieben  
verheißungsvoll  
versöhnend  
friedvoll*

Margot Bickel: *Jede Nacht einen Stern.*  
Puttloch Verlag, Augsburg 1998 (Weltbild Verlag)





Eurer Freude ist euer Leid ohne Maske.  
Und derselbe Brunnen, aus dem euer Lachen aufsteigt,  
war oft von euren Tränen erfüllt.  
Und wie könnte es anders sein?  
Je tiefer sich das Leid in euer Sein eingräbt,  
desto mehr Freude könnt ihr fassen.  
Ist nicht der Becher, der euren Wein enthält, dasselbe Gefäß,  
das im Ofen des Töpfers gebrannt wurde?  
Wenn ihr fröhlich seid, schaut tief in eure Herzen, und ihr werdet sehen,  
daß die Wahrheit um das weint, was euch Vergnügen bereitet hat.  
Einige von euch sagen: 'Freude ist größer als Leid.'  
und andere sagen: 'Nein, Leid ist größer.'  
Aber ich sage euch, sie sind untrennbar.  
Sie kommen zusammen, und wenn einer allein mit euch am Tisch sitzt,  
denkt daran, daß der andere auf eurem Bett schläft.  
Wahrhaftig, wie die Schalen einer Waage  
hängt ihr zwischen eurem Leid und eurer Freude.  
Nur wenn ihr leer seid, steht ihr still und im Gleichgewicht.  
Wenn der Schatzhalter euch hochhebt,  
um sein Gold und sein Silber zu wiegen,  
muß entweder eure Freude  
oder euer Leid steigen oder fallen.

aus: Khalil Gibran: Der Prophet.

Walter Verlag, Düsseldorf und Zürich 1973, S. 25

# Schwerpunktthema



Marlies Winkelheide studierte von 1966-1971 Sozialwissenschaften. Seit 1976 arbeitet sie mit behinderten Kindern und Erwachsenen und deren Familien.

### Diagnose "behindert" – Trauerarbeit als lebenslänglicher Lernprozess

**"D**ie Ärzte sagten mir am Krankenbett, dass unsere Tochter behindert sei. Mein Mann hatte sie zwar schon gesehen, mir hatte man sie noch nicht gezeigt. Und als ich dann am Bett meines Kindes stand, habe ich mich sehr erschrocken. Unser Kind – wir hatten es uns sehnlichst gewünscht – hatte verkürzte Arme, nur eine Hand mit drei Fingern und ganz verkrüppelte, kurze Beine. Konnte so ein Menschenkind leben? Und noch während ich – gestützt auf meinen Mann – auf mein Kind starrte und restlos verzweifelt war und mich fragte, wie wir mit einem solchen Kind leben sollten, fing unsere Tochter an zu schreien. Sie schrie und schrie mit einer solchen Kraft, wie ich es diesem winzigen Lebewesen gar nicht zugetraut hätte. Und durch dieses Schreien, das so entschlossen klang, wusste ich plötzlich, dass dieses Kind leben sollte. Ganz plötzlich spürte ich, dass ich dafür kämpfen wollte, dass dieses Kind, meine, unsere Tochter, leben sollte. Und ich war mir ganz sicher, dass dieses Kind mitkämpfen würde."

Das alles erzählte mir eine Mutter Jahre später, als ich sie und ihre Familie schon lange kannte und ihre Tochter lieben gelernt hatte. An den Augenblick erinnert man sich nicht gern, an den Augenblick, da die Diagnose feststeht: Das Kind ist behindert. Die Erinnerung schmerzt auch noch viele Jahre später, gleich wie geschickt oder ungeschickt die Überbringer dieser Nachricht

waren. Und eigentlich kenne ich nur Eltern, die mit dieser Feststellung alleingelassen wurden; ich kenne nur Eltern, die davon erzählen, wie unsicher bis grausam Ärzte und Krankenschwestern die Nachricht mitgeteilt, nicht mitgetragen haben, wie sie verleugnen oder verharmlosen wollten. Entweder hieß es dann "es ist nicht so schlimm" oder "es wird schon". Leider nur selten erfahre ich davon, dass Eltern begleitet werden in mehren Gesprächen, in denen sie auch Fragen stellen können nach Behandlungsmöglichkeiten, Chancen, Perspektiven für ihr Kind überhaupt. Man begegnet ihnen meist distanziert, abwehrend. [...]

Eltern brauchen Beistand. Wo können sie ihn finden? Ich lerne Eltern oft erst dann kennen, wenn diese Eltern sich gefunden haben, zu ihrem Kind stehen, wenn sich ihre Welt der Lebenswerte bereits geändert hat, sie sicher sind mit diesem Kind leben zu können, vielleicht auch schon andere gefunden haben, die ähnlich denken. Doch ist es damit getan? Lebt man, leben sie mit der Diagnose "behindert" ein für alle Mal und wissen sie, wenn sie akzeptiert haben, dass ihr Kind anders ist, wie sie damit leben und umgehen sollen? Nein. Es sei hier gleich gesagt. *Diagnose "behindert" heißt lebenslanger Lernprozess für alle Beteiligten, mit Tiefen und Höhen* und Höhen und Tiefen, mal länger, mal kürzer, mal häufiger wechselnd, mal länger andauernd, heißt mit vielen Fragen und immer wieder neuen Problemen leben zu müssen, bedeutet viele Krisen und viele Neuanfänge. Und nie weiß man im voraus, wie lange der Zustand andauert, in dem man gerade steckt. [...]

Das kann mutlos machen. Das lässt einen mitunter verzweifeln. Aber wenn man erfährt, dass es doch immer weiter geht, wenn auch anders, als man sich vorgestellt hat, wenn man erfahren hat, dass es ganz normal ist, dass man, obwohl man dieses Kind liebt, auch verzweifelt sein darf, wenn man weiß und darauf vertrauen darf, dass das kommt und wieder geht, dann kann das auch Trost sein. Und deshalb will ich hier kurz das *Modell Krisenverarbeitung* vorstellen, das Prof. Dr. Erika Schuchardt, Hannover nach der Lektüre von mehr als 300 Behinderten-Biographien, gestützt durch eigene Gespräche mit Kindern und Betroffenen, entwickelt hat. Ihre Recherchen kann ich aus eigener Erfahrung nur bestätigen.

In der 1. Phase der Ungewissheit fragt man sich, was denn eigentlich los ist. Man beobachtet, stellt verschiedenes fest. Man konstatiert, dass vieles anders und verändert ist, will es aber noch nicht wahrhaben, auch wenn es nach außen schon den Anschein macht, als habe man diese Diagnose akzeptiert.

In der 2. Phase wird sie zur Gewissheit. Diagnose "behindert" heißt, dass mein Kind anders ist und bleibt und dass ich auf vieles verzichten muss, was ich mir für mein Kind vorgenommen habe. Über meinen Kopf weiß ich fast alles und doch sage ich mir innerlich: Das kann doch nicht sein! Ich will dagegen protestieren. Ich werde aggressiv. Die 3. Phase: Warum trifft es mich, uns, wo wir uns doch so viel vorgenommen hatten. Wir haben doch schon genug gelitten in unserem Leben. Warum unser Kind? Es ist gut, wenn Eltern all diesen Protest herauslassen können. Noch lange nicht ist das Kind damit angenommen.

In der 4. Phase wird verhandelt: Wenn mein Kind schon behindert ist, dann muss es doch wenigstens etwas lernen, ▶



► dann finde ich einen Arzt, der ihm helfen kann. Aber so viel ich auch verhandle, ich werde die Diagnose "behindert" nicht rückgängig machen können. Ich kann dadurch verzweifelt werden – die 5. Phase – mich fragen, wozu das alles gut ist und feststellen, dass doch alles sinnlos ist, dass ich nichts daran ändern kann, dass das Leben des Kindes und unser Leben mit ihm, sehr eingeschränkt ist.

Ich kann dann aber auch wiederum erkennen – die 6. Phase – was dieses Kind doch alles kann, was mit ihm möglich ist, was ich, wenn es auch noch so wenig ist, durch dieses Kind bekomme, was sein Leben und unser Leben mit ihm lebenswert macht. Ich nehme dieses Kind und unser Leben mit ihm an.

Ich werde aktiv: die 7. Phase. Ich tue etwas mit meinem Kind, für mein Kind, für uns. Ich setze mich dafür ein, dass dieses Kind alle Möglichkeiten bekommt, die ihm trotz allem zur Verfügung stehen. Ich will sein und unser Leben lebens- und liebenswert machen. Und vielleicht setze ich gemeinsam mit andern, die in ähnlicher Situation sind dafür ein.

Die 8. Phase: Solidarität. Wir handeln gemeinsam, können dadurch besser unsere Interessen verfolgen und noch mehr durchsetzen. Wir können gemeinsam mit unserem "Schicksal" besser fertig werden, geben uns gegenseitig Halt, Mut und Kraft.

Es wäre schön, wenn diese Phase von Dauer wäre. Aber das Bild dieses Lernprozesses: "Krisenverarbeitung" sagt uns noch mehr. Es ist bewusst als Spirale angelegt. Das heißt, eine Spirale läßt sich dehnen und zusammenpressen. Eine Phase kann mal länger, mal kürzer sein. Die Spirale wird von unten nach oben immer schmaler. Das heißt, dass viele Betroffene sich in den unteren Phasen befinden, immer weniger nach oben kommen, die letzte Stufe nur wenige erreichen. Das müssen vor allem auch diejenigen wissen, die solche Menschen begleiten, damit sie so handeln können, dass immer mehr Menschen oben ankommen.

*Spiralplan* heißt auch, dass der Prozess immer wieder veränderbar ist. Man erreicht nicht eine Stufe und kann sich nur dann zurechtfinden, damit leben lernen und sich eventuell damit zufriedengeben. Alles ist immer wieder verwandelbar. Man kann zurückfallen und wieder aufsteigen. Diese Erkenntnis muss das Leben nicht schwerer machen, gerade nicht das Leben mit einem behinderten Kind. Sie kann Trost geben, wenn das alles eben ganz normal ist. Eigentlich meint man, man habe sein Kind angenommen und wird aktiv und plötzlich stellt man fest, dass man doch ganz verzweifelt ist, dass man nicht weiß, wozu alle diese Anregungen gut sind. Man braucht sich deswegen keine Vorwürfe zu machen. Das ist Leben. Und wenn man das akzeptiert hat und vielleicht schon erfahren hat, dass man aus einer solchen depressiven Phase wieder herauskommt, dann kann das auch Mut machen. Übrigens, nicht jeder muss alle Phasen durchlaufen. Auch das ist normal und muss betont werden, wenn ich schon diesen Begriff verwende. Man kann manches überspringen, weglassen, aber alles kann eben vorkommen. Zum Beispiel gibt es Eltern, die sich mit der Phase der Aggression schwertun, weil sie meinen, das dürfe nicht sein und sei schlecht. Sie lieben doch ihr Kind, was ihnen gleichzeitig verbietet, so zu protestieren. Da sollte man Mut machen, Protest doch einmal auszusprechen und wenn er zugegeben

ist, lockert sich oft manches. Niemand braucht deswegen ein schlechtes Gewissen zu haben, dass er sein Kind nicht richtig liebt. [...]

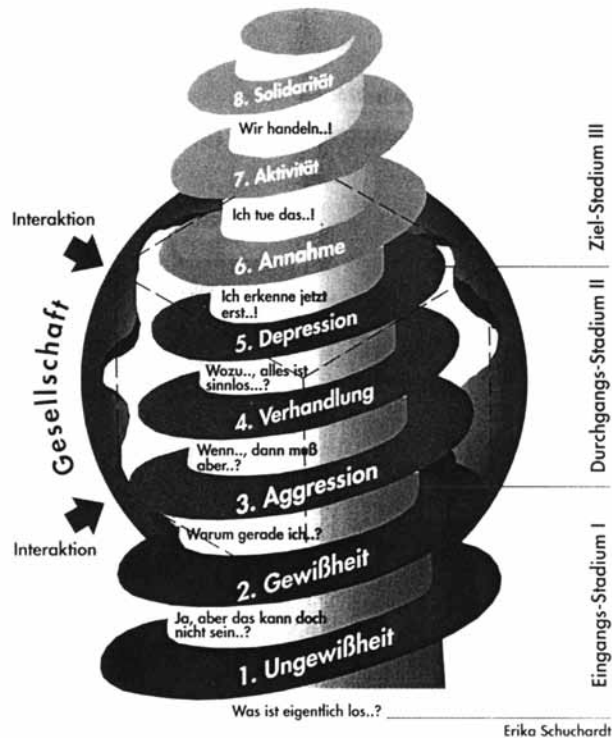
Mut machen möchte ich allen Eltern, sich zusammenschließen, sich mit anderen zu treffen, die auch mit dieser Diagnose leben müssen. Ich habe immer wieder erfahren, wieviel Kraft von anderen ausgehen kann, die verstehen, wieviel wirkliches Teilen "Mitteilen" bedeutet. [...]

Mut machen möchte ich auch, viele solche Angebote für Eltern zu schaffen, Gruppen, in denen Eltern sich angenommen und aufgehoben wissen. Sie brauchen Zuwendung und Zuspruch, um mit diesem lebenslangen Prozess leben zu können. Und verpflichten möchte ich eigentlich Ärzte und Krankenschwestern, uns Therapeuten und alle, die mit den Betroffenen zu tun haben, sich selbst diesen Fragen zu stellen, nicht wegzulaufen oder sich hinter ihrem Dienst zu verstecken. Sie werden erkennen, dass sie auch für sich gewinnen, wenn sie sich wirklich auf diese herausfordernde Lebenssituation einlassen. Und die Eltern brauchen sie, sie, die ihre Kinder begleiten. Sie brauchen Menschen, die sich ihren Fragen stellen, die dort Antworten geben können, wo Antwort möglich ist. Es muss doch für einen Arzt gut sein, wenn er sich Fragen stellt und helfen kann. [...]

aus: Marlies Winkelheide: Diagnose behindert.  
Trauerarbeit als lebenslänglicher Lernprozess.  
In: Jahresheft Verwaiste Eltern 7/1995, S.39 ff



### Krisenverarbeitung als gesellschaftliche Interaktion



**Eingangs-Stadium I**  
Kognitiv-reaktiv,  
fremdgesteuerte  
Dimension

**Durchgangs-Stadium II**  
emotional,  
ungesteuerte  
Dimension

**Ziel-Stadium III**  
reflexiv-aktional,  
selbstgesteuerte  
Dimension

## Antworten auf die Frage: Was sagt das Christentum zum Thema Leid?

**D**ie folgenden Texte stammen aus einer Andacht zu dem Thema: Warum lässt Gott Leid zu? Die Andacht wurde 1997 von Pastor Hoof-Greve anlässlich der Reformierten Konferenz Südwestfalen gehalten. Dietrich Hoof-Greve arbeitete von 1992-98 als Krankenhausseelsorger in der DRK-Kinderklinik in Siegen. Auch jetzt noch befindet sich sein Arbeitsplatz am gleichen Ort, allerdings mit einem anderen Schwerpunktsetzung: Dietrich Hoof-Greve ist als Marketingbeauftragter tätig. Außerdem beherrscht er eine ganz besondere Kunst: Er ist Zauberer!

Mascha Kaleko: Verse für keinen Psalter (1957)

Ich möcht in dieser Zeit nicht Herrgott sein  
Und wohlbehütet hinter Wolken thronen,  
Allwissend, daß die Bomben und Kanonen  
Den roten Tod auf meine Söhne speien...

Wie peinlich, einem Engelschor zu lauschen,  
Da Kinderweinen durch die Lande gellt.  
Weißgott, ich möcht um alles in der Welt  
Nicht mit dem Lieben Gott im Himmel tauschen.

Mir scheint, ein solcher Riesenapparat  
Von Finsternis und Feuerwerk verpflichtet,  
Hat Er damit ein Wunder wohl verrichtet,  
Wie seinerzeit Er's in Ägypten tat?

Lobet den Herrn, der schweigt! In solcher Zeit,-  
Vergib, o Hirt, - ist Schweigen ein Verbrechen.  
Doch wie es scheint, ist Seine Heiligkeit  
Auch für das frömmste Lämmlein nicht zu sprechen.

Herr Zebaoth spaziert im Wolkenhain  
Und schert sich einen Blitz, wie ich das finde.  
Ich möcht in dieser Zeit nicht Herrgott sein.  
Wie aber sag ich solches meinem Kinde?

**Am Abend aber gingen seine Jünger hinab an den See, stiegen in ein Boot und fuhren über den See nach Kapernaum. Und es war schon finster geworden, und Jesus war noch nicht zu ihnen gekommen. Und der See wurde aufgewühlt von starkem Wind. Als sie nun etwa eine Stunde gerudert hatten, sahen sie Jesus auf dem See gehen und nahe an das Boot kommen; und sie fürchteten sich. Er aber sprach zu ihnen: Ich bin's; fürchtet euch nicht! Da wollten sie ihn ins Boot nehmen; und sogleich war das Boot am Land, wohin sie fahren wollten. (Joh 6, 16-21)**

Es sind die Nächte. Immer geschieht es bei mir in den Nächten – wenn ich mich hingelegt habe. Wenn es still um mich wird. Kein Entrinnen mehr.  
Da liege ich auf meinem Lager – zwischen Bio-Matratze und Daunendecke. Hier haben sie mich schnell, die Geister der Nacht. Sie laden mich zum Tanze, die ungeliebten Verführerinnen. Erst ganz langsam und dann immer schneller, immer schneller, immer schneller kreisen die Gedanken in meinem Kopf. Warum musste Stephanie sterben, mit 10 an Krebs?  
Ich bin allein, "aufgewühlt von einem starken Wind". Warum musste Stephanie sterben, mit 10 an Krebs? Warum lebt Michelle

und ihre Zwillingsschwester stirbt – nur zwei Meter entfernt von ihr und mir und von der Mutter, die sie zart im Arm hält und dem Vater, der auf den Monitor schaut, ob das Herz noch schlägt? Warum? Warum? Warum?  
"Aufgewühlt vom starken Wind."  
Verdammt, hört das denn nie auf?  
Es sind die Nächte. Immer geschieht es in den Nächten!  
Wie ist das, wenn man stirbt? Was ist, wenn ich tot bin?  
Ich habe Angst! Die Finsternis bringt sie ans Licht.  
Am Tage, da trägt mich mein Boot. Ein kleiner See in Galiläa, das ist doch ein Klacks. Was soll da schon passieren? Bei dem Boot? Die Welt ist rund und Gott ist die Liebe! Bei Lichte betrachtet, da ist mein Boot ein echter Kahn, da kann ich mich drauf verlassen. Seine Bohlen tragen; 100%, seine Balken verziehen sich nicht. Top-Qualität. Entworfen im Geiste des Siegerländer Pietismus, zusammengezimmert auf den Werften der theologischen Fakultäten in Marburg und Heidelberg, hinaus in die Weite – lackiert mit dem unierten Bekenntnis und mit A 13 im Tank. Was soll da schiefgehen, nach vierzehn Semester Theologie und zwei Abschlussuntersuchungen beim Bielefelder Theo TÜV?  
In dieser Nacht, da bist du so klein, mein Boot. Nicht mehr als ein paar aufeinandergelegte Bretter bist du mir geworden, mein Schiff, auf das ich bei Lichte so stolz sein könnte. Und das bei diesem Wind. Und das, bei diesen Wellen. Ausgerechnet jetzt.  
Und die Crew? Ich sehe die Angst auf ihren Gesichtern und das Erschrecken vor den Mächten und Gewalten. Ein Haufen armseliger Gestalten und hilfloser Helfer. Kein Verlass. In diesen Nächten ist jeder allein auf sich gestellt. Warum hat man mich nicht gelehrt, dass es Nächte gibt, in denen alles verloren scheint, in denen jeder klare Gedanke im Nebel schwimmt?  
Oh Gott, wo bleibst Du?! Hörst das denn nie auf? Ich strampel mich ab! Ich durchwühle mein Bett. Warum kann ich sie nicht abstellen, diese innere Fragerei?  
Oh Gott, wo bleibst Du?! Da sind so viel, die Dich brauchen: Ich doch auch!  
Bist Du nicht der, dem Wind und Wellen gehorsam sind? Warum kommst Du nicht zu mir und setzt dich mit mir eine halbe Stunde an's Bett von Stephanie? Nur eine halbe Stunde!  
Manchmal, da meine ich, Deine Gestalt im Nebel zu erkennen. Verzerrt nur. Wie ein Gespenst. Bist Du's überhaupt? Ich meine Dich zu sehen, aber Deine Gestalt macht mir Angst. All die Bilder, die ich von Dir habe, sind verschwommen und undeutlich. Du bleibst auf Distanz. Du lässt Dich nicht so leicht in mein Boot ziehen. Wie sehr spüre ich aber den Wunsch nach Deiner Nähe. Komm Gott, Vater, Sohn und Heiliger Geist und erfülle die Herzen Deiner Gläubigen. Vertreibe die Angst und das Misstrauen, verscheuche die Geister der Nacht. In Deiner Nähe, Gott, da werden die Wellen glatt und die Untiefen eben. So erzählen es die Alten.  
Sprich doch noch einmal Dein Wort, das Klarheit schafft und jeden Zweifel ausräumt: "Ich bin's. Fürchte dich nicht!" Sprich es so oft, bis auch ich es wieder hören kann mitten im Sturm: "Ich bin's. Fürchte dich nicht!" Sprich es so behutsam, bis sich auch meine Seele wieder beruhigt hat. "Ich bin's. Fürchte dich nicht!"  
Ja, das Meer bleibt ungestüm. Noch. Die Fragen bleiben, aber die Angst... ich spüre, wie sie mich mehr und mehr loslässt und mich freigibt.  
So muss es gelingen, das andere Ufer zu erreichen. Wenn nicht so, wie dann? "Ich bin's. Fürchte dich nicht!" Amen

Dietrich Hoof-Greve

## Manchmal siehst du in der Ferne das Licht

**G**edanken über das Leid müssen anders sein. Weil das Leid anders ist. Das Leid, das Leiden. Du hast mich gefragt: Was sagt die Religion – was sagen Religion, Glaube, Bibel, Kirche; all "die" Institutionen, Möglichkeiten, an die man sich doch gerade im Leid wenden könnte. Manchmal verstummen sie. Oder sie schreien aus Ohnmacht des Leidens: Mein Gott, mein Gott, warum hast du mich verlassen? (Psalm 22). Der Leidenspsalm Jesu – Jesu Worte am Kreuz. Worte, nicht einfach so heraus geschrien, sondern an jemanden gerichtet: an Gott.

In jeglichem Leiden wird die Ohnmacht deutlich. Im eigenen Leiden und im erfahrenen Leiden des anderen. Ich weiß, dass du gelitten hast, dass du heute noch leidest, so wie viele andere, die von der Unheilbarkeit einer Krankheit, der eigenen oder der eines nahen Angehörigen, betroffen sind. Ich weiß, dass das Leiden und Sterben oft zusammen gehören. Ich weiß, dass das Sterben und der Tod Lebens-Erfahrungen sind, die uns an die Grenze bringen und manchmal über die Grenze hinaus.

In der Erfahrung des Leidens falle ich in die Tiefe, meine eigene Tiefe, ich falle und falle und habe Angst, Angst und Wut mich zu verlieren, einen anderen zu verlieren, alles zu verlieren. Hier gibt es schon eine Antwort, eine Möglichkeit. "Glauben heißt: in Gottes Arme fallen". In eine mir bisher vielleicht unbekannte Geborgenheit. An meinen eigenen Grenzen, in meinem Innersten, kann die Nähe Gottes spürbar werden.

Dietrich Bonhoeffer, der Berliner Pfarrer und Theologe, der sich am Widerstand gegen Hitler beteiligte, verhaftet wurde und kurz vor Kriegsende im Konzentrationslager Flossenburg hingerichtet wurde, drückt das so aus:

*Ich glaube, dass Gott aus allem, auch aus dem Bösesten, Gutes entstehen lassen kann und will. Dafür braucht er Menschen, die sich alle Dinge zum Besten dienen lassen. Ich glaube, dass Gott uns in jeder Notlage so viel Widerstandskraft geben will, wie wir brauchen. Aber er gibt sie nicht im voraus, damit wir uns nicht auf uns selbst, sondern allein auf ihn verlassen.*

Eine rationale Antwort auf die sogenannte "Theodizeefrage", die Frage nach dem Sinn des Leidens, gibt es wohl nicht. Bei Albert Camus (Die Pest) findet sich die Geschichte von einem sterbenden Kind, an dessen Bett ein Arzt (Rieux) und ein Priester (Paneloux) um das Leben des Kindes ringen: Paneloux schaute diesen von der Krankheit beschmutzten, vom Schrei aller Zeiten erfüllten Kindermund an. Und er ließ sich auf die Knie gleiten, und alle fanden es natürlich, als sie ihn mit etwas erstickter, aber trotz der namenlosen unaufhörlichen Klage deutlicher Stimme sagen hörten: Mein Gott, rette dieses Kind!" – Mit offenem, aber stummen Mund ruhte das Kind inmitten der durcheinander geworfenen Decken; es war plötzlich klein geworden, und auf seinem Gesicht waren noch die Spuren der Tränen zu sehen. – Rieux wandte sich Paneloux zu - "(Und) es gibt Zeiten in dieser Stadt, da ich nur mehr meine Empörung spüre." "Ich verstehe", murmelte Paneloux, "es ist empörend, weil es unser Maß übersteigt. Aber vielleicht sollten wir lieben, was wir nicht begreifen können."

F. Klein



### Annahme

*Durch das Leben in die Knie gezwungen,  
verzweifelt am Boden liegend.  
Aufgeben? – Hadern, verbittern?  
Oder,  
Annehmen! Nach vorne schauen.  
Ich will nicht liegen bleiben  
ich stehe auf und gehe weiter.  
Nicht den einfachen Weg - der ist mir versperrt.  
Aber es gibt einen anderen Weg.  
Mühsam, doch begehbar.  
Er führt über Berge und Täler,  
ausgestattet mit vielen Hindernissen.  
Manche Berge erscheinen mir unüberwindbar.  
Doch ich habe sie alle erklommen  
und genieße die wunderschöne Aussicht,  
die ich auf diesen Bergspitzen erleben darf.*

Petra Stuttkewitz

# Gedicht

# Schwerpunktthema



## Wie der Buddhismus Leiden sieht

**N**eben dem Christentum ist der Buddhismus die Weltreligion, in der das Leiden an zentraler Stelle der Lehre steht. Buddhistisches Denken findet zunehmend auch bei uns im Westen Verbreitung. Es geht auf Buddha, den "Erwachten", zurück, der im 6. Jahrhundert vor Christus im Raum der nördlichen Gangesebene gelebt haben soll. Der Name "Buddha" bedeutet ursprünglich einen Titel: der "Erwachte", auch der "Erleuchtete"; der, der die grundlegende Leidhaftigkeit des Daseins endgültig überwunden hat.

Die buddhistische Lehre vom Leiden entspringt der Erkenntnis, die Buddha bei seiner Erleuchtung unter dem Pappelfeigenbaum, wie die Legende erzählt, erlangt hat. Sie wird traditionell als die "vier Wahrheiten" formuliert.

'Dies, Mönche, ist die edle Wahrheit vom Leiden (dukkha): Geburt ist leidhaft, Alter ist leidhaft, Krankheit ist leidhaft, Tod ist leidhaft, Trauer, Jammer, Schmerz, Gram und Verzweiflung sind leidhaft; mit Unliebem vereint, von Lieben getrennt sein ist leidhaft; Begehrtes nicht erlangen ist leidhaft...'

Hier kann man *dukkha* ohne weiteres mit "Leiden" übersetzen, denn es wird, wie wir es normalerweise ansehen, auf lange Sicht eine Begleiterscheinung des gesamten menschlichen Lebens: insofern wir geboren werden, müssen wir bei der Geburt, bei Krankheit, beim Altern, beim Verlust uns nahestehender Menschen und im Tod leiden. Dieser umfassende zeitliche Rahmen zeigt, dass die ununterbrochene Folge von Geburt und Tod in einem Leben nach dem anderen nur eine Vergrößerung der Sorgen darstellen konnte, die jedes einzelne menschliche Leben heimsuchen. All unsere Erfahrungen, selbst die alltäglichen Glücksgefühle, werden von Schmerz und Leid umklammert" (Reichle).

Ein englischer Kommentator erläutert diese erste Wahrheit folgendermaßen:

"Was sie aber aus dem herkömmlichen Pessimismus heraushebt, ist ihre Verbindung mit einer sorgfältig ausgearbeiteten Sicht des menschlichen Schicksals. Diese Sichtweise schält sich bei der Beschreibung der Wahrheit vom Leiden immer mehr heraus:

'Mit Unliebem vereint zu sein ist Leiden, von Lieben getrennt zu sein ist Leiden, Gewünschtes nicht zu erhalten ist Leiden'. Dies betrifft das Leiden in einem überblickbaren Zeitrahmen, etwa innerhalb eines Jahres, eines Tages oder sogar einer Stunde, und steht somit dem charakteristischen Anliegen des Buddha mit allem, was unmittelbar zu beobachten ist, näher. Es ist auch eine eher allgemeine Beschreibung von Leiden, wie es nicht nur in Lebenskrisen, sondern auch im alltäglichen Situationen auftritt, Situationen, die nicht lautes Wehklagen hervorrufen, sondern ein scharfes Bewusstsein des Scheiterns oder der Frustration oder des unerfüllten Begehrens: die verpasste Gelegenheit, die vereitelte Anstrengung, die lästige Routine, die kleinen Irritationen des

Zusammenlebens. Hier würde man *dukkha* nicht mit 'Leiden' übersetzen, sondern – etwas bescheidener und eher allgemein verbreitet – mit Unbehagen oder Unzufriedenheit. Dies wird im Kanon veranschaulicht anhand von Geschichten etwa über die Unsicherheit von Menschen, die nach einem Amt streben, über die Sorgen der Bauern, über die Störungen und Frustrationen im häuslichen Leben. Diese Lehre bringt das Leiden in den Bereich der täglichen Erfahrungen und Erlebnisse, denn sie weist auf die unvermeidlichen Veränderungen im Leben hin, denen alles, was wir für sicher und unverrückbar halten, unterworfen ist" (Carrithers).

Die oben bereits zitierte Autorin kommentiert: "Wenn der Buddhismus das Leben als leidhaft erkennt, heißt dies also eben gerade nicht, dass das Leiden verherrlicht würde oder dass es auch nur einen Sinn in sich selbst hätte, ganz im Gegenteil: Leiden ist zwar eine Möglichkeit, im Leben zu lernen, denn durch Schaden wird man bekanntlich klug, aber wenn man auch ohne Leiden zu Erkenntnis gelangen kann, um so besser. [...]"

Das Leiden hat keinen Sinn an sich, vielmehr geben wir selbst dem Leiden einen Sinn. Man ist weder gottgefälliger noch edler, wenn man viel leidet. Wenn es für einen sinnlos geworden ist, ins Loch hineinzufallen, braucht man sich auch nicht mehr hineinzustürzen. Vielleicht entwickelt man dann die Fähigkeit, den Löchern auszuweichen oder von der Erfahrung anderer zu lernen. Deshalb ist Wahrnehmen, Bewusstwerden, Achtsamkeit so wichtig, man kann sich vieles damit ersparen.

Genausowenig wie das Leiden an sich einen Sinn hat, hat das Leben an sich einen Sinn. Das heißt, das Leben hat genau den Sinn, den wir ihm selbst geben, ob uns diese eigene Sinnggebung bewusst ist oder nicht. Unser Leben hat also keinen Sinn, der ihm von außen gegeben wurde, also zum Beispiel auch keinen gottgewollten Sinn, wenn unter Gott etwas von uns Außenstehendes gemeint ist. Dem Sprichwort: 'Durch Schaden wird man klug' wäre also hinzuzufügen: 'Noch klüger ist es jedoch, ohne Schaden klug zu werden' (Reichle).

Letztlich meint die buddhistische Rede vom Leiden die unvermeidliche und unaufhebbare "Verletzbarkeit" des Menschen. Noch einmal der bereits zitierte Kommentator, der diese Verletzbarkeit in einen interessanten Zusammenhang den "westlichen Gesellschaften" bringt:

"Die Lehre vom Leiden setzt eine Verletzbarkeit durch Krankheiten und Tod, natürliche Kalamitäten und menschliche Unterdrückung voraus, die typisch waren für die Welt des Buddha und es auch noch in der heutigen Zeit sind. [...]"

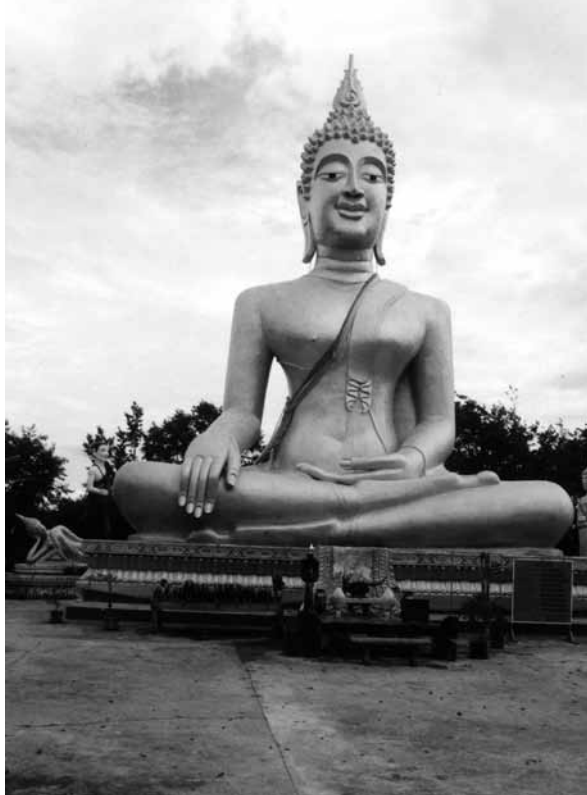
In vielen westlichen Gesellschaften wird diese Verletzbarkeit jedoch unterdrückt oder in den Hintergrund geschoben: durch den Wohlstand, durch Fortschritte in der Medizin und durch jene sonderbaren Einrichtungen, die den Tod umgeben und ihn unsichtbar machen. Ohne dieses Gefühl der Verletzbarkeit gäbe es wenig Grund, eine Verbindung zu sehen zwischen dem Leiden als Unbefriedigtsein im Kleinen und dem Tod, der Krankheit und dem beständigen Scheitern als dem Leiden im Großen: man würde sich mit diesen Beschwerden einfach abfinden (wie es buddhistische Mönche ja tatsächlich lernen). Für jene aber, zu deren Erfahrungsspektrum die Verletzbarkeit gehört – eine Verletzbarkeit, die sowohl psychologischer Natur als auch sozialer oder materieller Natur sein mag –, kann die Verbindung von zwingender Überzeugungs- ►

► kraft sein" (Carrithers).

Soweit zur Ersten Edlen Wahrheit vom Leiden. Die Zweite, Dritte und Vierte Edle Wahrheit beschäftigen sich mit der Ursache vom Leid, der Möglichkeit der Befreiung von Leid und mit dem Weg, der zur Befreiung führt, dem sogenannten Achtfachen Pfad. Die Menschen sind dem Leiden nicht einfach ausgeliefert, sondern können es überwinden. Buddhas Weg dahin können wir hier nicht nachzeichnen. Erwähnt seien allerdings noch zwei Aspekte: die Ursache des Leidens und das Mitleiden. In den deutschen Übersetzungen wird das entsprechende indische Wort für die Ursache des Leidens mit "Begehren", "Gier", "Durst", "Verlangen" wiedergegeben, als eine "vielgerichtete Aktivität", die "alles empfindungsfähige Leben umfasst":

"Wir begehren sehr viel. Wir verlangen nach Sinnesfreuden – sexuellen Freuden, Freuden des Schmeckens, Riechens, Fühlens und anderen. Wir sehnen uns zutiefst danach, den Schmerzen zu entkommen. Wir begehren Reichtum, Macht, Rang. Uns gelüstet es sogar nach unseren eigenen Körpern oder mit der Wiedergeburt nach einem neuen Körper. Wir dürsten nach Wissen und wollen für alles eine Erklärung haben. Verlangen kann als 'Gier nach Dasein' umschrieben werden. Das ist natürlich 'die Gier, der Durst, der Wiedergeburt bewirkt', aber vielleicht sollte man es noch besser sehen als *das Verlangen danach, anders zu werden als die gegenwärtige Existenz*. Es präsentiert sich in mancherlei Gestalt und ist das unaufhörliche Streben nach einem neuen Zustand, einem neuen Sein, einer neuen Erfahrung und gleichzeitig das Streben nach Sättigung und Beständigkeit, und es ist ein Streben, das nie zum Ziel führt. 'Die Welt (gemeint sind alle Menschen in dieser Welt, jeder einzelne), in deren Natur es liegt, sich stets zu verändern, hängt am Werden, geht ganz auf im Werden, hat sich dem Werden ausgesetzt; sie findet nur am Werden Gefallen, doch was Gefallen macht, bringt Furcht, und was sie fürchtet, ist das Leiden'. Wiedergeburt kann Wiedergeburt von einem Augenblick der Erfahrung zum anderen sein oder Wiedergeburt in einem anderen Leben, aber auf jeden Fall ist sie die Folge des Gelüstes *nach einer anderen Existenz*." (Carrithers).

Es kann nicht verwundern, dass einem Denken, das sich offenen Blicks der leidvollen Seite des menschlichen Daseins stellt, das Mitleid bedeutungsvoll wird. Das "Große Mitgefühl" gilt allen Kreaturen und seine Darstellung im Buddhismus gehört zu dem Eindrucksvollsten, was in dieser Hinsicht die Weltliteratur überhaupt hervorgebracht hat. Mitleid ist der Kern buddhistischer Ethik und Moral, Bedingung für Frieden und Gewaltlosigkeit. "Wie sie auch seien, die Geschöpfe – ob schwach oder stark, von großer, breiter, mittlerer oder kleiner Statur, ob fein oder grob, sichtbar oder unsichtbar, jene, die geboren sind, und jene, die drängen geboren zu werden – mögen sie alle ohne Ausnahme glücklich im Herzen sein!



Möge keines irgendein anderes hintergehen, noch irgendwo verachten. Möge keines im Zorn oder aus bösem Willen einem anderen Schaden wünschen!

Mögen die Gedanken grenzenloser Herzensgüte die ganze Welt durchdringen, oben, unten, überall, ohne Hindernisse, ohne Hass, ohne Feindseligkeit!" (Zitiert nach Carrithers)  
Wie sähe eine Welt wohl aus, in der solches Mit-Leiden sich Geltung verschaffen könnte?

A. Hüntig

Literatur:

Michael Carrithers: Der Buddhismus. Eine Einführung. Stuttgart 1996

Verena Reichle: Die Grundgedanken des Buddhismus.

Frankfurt am Main 1994

D.T. Suzuki: Wesen und Sein des Buddhismus. Freiburg 1993

Schwerpunktthema



## MLD - Die Diagnose annehmen

**M**etachromatische Leukodystrophie – ich hörte zum ersten Mal den Namen dieser Krankheit, als ich meine sechsjährige Tochter Johanna zurück erwartete nach vier Monaten Rehabilitationsbehandlung. Mein Mann, der sie abholte, hatte mich angerufen und mir gesagt, dass noch eine Kernspin-Untersuchung dort gemacht worden sei, und der ambulante Arzt – der Johanna ja gar nicht kenne – von dieser "degenerativen Erkrankung" als Verdacht gesprochen habe. Ich erinnere mich, wie ich an der Glastür zum Garten stand und plötzliche Angst mein Herz umklammerte und mich so lähmte, dass ich nach dem Mittagessen mit unserem Sohn Max auf dem Sofa sitzenblieb und die heimkehrende Johanna nur noch durch dieses bleierne Gefühl hindurch begrüßen konnte. Dieser Tag ihrer Entlassung, auf den wir uns so lange gefreut hatten, war für mich zum Wendepunkt geworden. Die Angst, Johanna zu verlieren, hatte ich ein halbes Jahr zuvor durchlebt, als sie im Sommer 1995 plötzlich innerhalb von drei Tagen nicht mehr gehen, sprechen, schlucken konnte und auf der Intensivstation auf eine vermutete Virus-Hirnentzündung behandelt wurde. Nach bangen Tagen zwischen Leben und Tod überwand sie die Krise und eroberte alle verlorenen Funktionen zurück. Ich saß mit ihr im Gras unterm Baum auf der Krankenhauswiese, wir ahmten Vogelschreie nach und waren glücklich über die Fortschritte. Die ersten Worte, Krabbeln, die ersten Schritte waren Wunder wie damals, vor Jahren, aber diesmal viel weniger selbstverständlich – ein Geschenk. Wir hatten Johanna noch einmal geschenkt bekommen; ganz gewiss war mir auch, dass dieses starke kleine Mädchen mit seinem unbändigen Lebenswillen da einen Kampf gewonnen hatte. Schwer war es, sie gleich wieder zur Reha-Behandlung herzugeben, aber schließlich entschlossen wir uns doch dazu und holten sie an jedem Wochenende nach Hause. Das war die glückliche Zeit der Hoffnung auf eine Zukunft für sie und uns.

Nach der Heimkehr und dem ausgesprochenen Verdacht verdrängten wir die Angst so gut es ging, hofften auf die heilende Wirkung

des Zuhause und unserer Liebe. Aber es war nicht zu übersehen, dass sie sich hölzerner bewegte, Gleichgewichtsprobleme hatte, motorisch ungeschickter wurde. In den Osterferien 1996 war ich wieder mit Johanna im Krankenhaus zur Diagnostik, diesmal zur Überprüfung des Verdachts. Er wurde zur unfassbaren Gewissheit. Den ersten inneren Absturz in einen Abgrund von Panik, Phantasien von Familiensuizid und Angst bewältigte ich mit Hilfe von Freunden. Aber das Gefühl von Unwirklichkeit war lange Zeit vorherrschend in mir. Immer wieder meinte ich, aufwachen zu müssen wie aus einem bösen Traum, oder als könnte ich die quälende Realität wie einen schlimmen Film verlassen. Ich hatte mich die ganze Zeit vorher nicht über diese Krankheit informiert, ich wollte es nicht wissen, was ich wohl schon ahnte aus diesem Begriff "degenerativ", damals, vor tausend Jahren an der Gartentür. Ich konnte und wollte nicht glauben, dass so etwas in meiner Wirklichkeit passieren könnte. Das geschieht irgendwem, irgendwo, man liest es mal in einer Zeitung und lässt es schauernd aus dem Bewusstsein verschwinden.

Ich erinnere mich an die Angst während der Schwangerschaft vor einem kranken Kind und wie beruhigend es war zu erfahren, dass viele Frauen solche Ängste haben. Bei Johanna hatte ich sogar die Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen, weil ich mir ganz sicher war, dem Schicksal mit einem "unvollkommenen" Kind nicht gewachsen zu sein. Aber da in keiner der beiden Familien bisher eine Erbkrankheit aufgetreten war, wurde diese seltene Krankheit nicht untersucht und festgestellt.

Es dauerte, bis ich alles Erreichbare über diese Krankheit gehört und zusammengesucht hatte – aus Büchern, im Internet, Gesprächen mit Ärzten, die selbst kaum etwas wussten. Ein Enzym fehlt, aber es kann auch nicht aufgenommen werden. Die Myelinschicht, die alle Nerven im Körper und auch im Gehirn umhüllt und damit die Reizleitung sicherstellt, baut sich dadurch allmählich ab. Die Folgerung daraus bedeutete, dass dieses lebenslustige Kind allmählich wieder alle Funktionen verlieren würde – Laufen, Sprechen, Schlucken, Sehen, Hören und schließlich Atmen – in einem Zeitraum zwischen zwei und zehn Jahren, und ich dies ohnmächtig mit ansehen und begleiten würde müssen. Das konnte und wollte ich nicht hinnehmen. Es musste doch eine Möglichkeit gefunden werden, dieses Enzym zuzuführen, oder sonstwie über die Ernährung auf den Stoffwechsel Einfluß zu nehmen. Ich sah den Film "Lorenzos Öl", der den authentischen Fall des Lorenzo Odone schildert, der an einer anderen Form der Leukodystrophie erkrankt ist und dessen Eltern sich in die physiologischen Prozesse einarbeiten und in fiebriger Suche ein Öl entwickeln, das den Krankheitsverlauf zumindest verzögert. Im Versuch, es ihnen gleichzutun für Johannas Krankheitsform kam ich bald an meine Grenzen. Mir fehlte es nicht nur an biochemischen wissenschaftlichen Grundlagen, ich war auch nicht in der Lage, alles andere in meinem Leben in dem Maße zurückzustellen. Da waren ja zwei Kinder, Mann, Haus und Garten, Berufstätigkeit und eine damals noch nicht beendete psychoanalytische Weiterbildung.

Aber dennoch folgten viele Versuche auf der Suche nach irgendeiner Möglichkeit, die Krankheit zu bezwingen – es musste doch irgend etwas geben, immer in meinem Leben hatte ich mich aufs Kämpfen verstanden! Wir fuhren zu einer Heilpraktikerin, ich vertiefte mich in alternative ►



► Möglichkeiten von Steinheilkunde, anthroposophischem Ansatz bis zu Geistheilung. Gleichzeitig war mir wichtig, Johanna jetzt nicht an zu vielen Anlaufstellen zu präsentieren und vielem auszusetzen, da ich wahrnahm, dass sie dies belastete. Und ich konnte das Fortschreiten ihres Zustandes nicht übersehen, sie verlor immer mehr Funktionen.

Als sie eingeschult wurde in eine Schule für Körper- und Mehrfachbehinderungen saß sie im Rollstuhl und konnte noch ein wenig sprechen und gut sehen. Bald konnte sie ihren Körper nicht mehr aufrecht halten, das Sprechen wurde immer undeutlicher, bis sie es ganz aufgab. Schon lange trug sie wieder Windeln. Ich kam nicht daran vorbei, ihre Entwicklung als eine rückwärts gewandte zu begreifen, zurück zum Anfang, oder vorwärts zum Ende, ein Sterbeprozess, mit dem ich mich auseinanderzusetzen hatte und habe. Warum gerade mein Kind, warum gerade ich? Wütende, verzweifelte Fragen immer wieder, Aufbegehren, Interferon-Behandlung und Abbruch, Gespräche, Lesen, Suche. Wir finden zur Unterstützung bei der Pflege Marlene, die Buddhistin ist. In ihrer Einstellung zum Leben und Sterben finde ich vieles wieder, was mir in diesen und früheren Jahren zur inneren Verdichtung gekommen ist und ich beginne bewusster den täglichen Kampf um die Annahme dieses Schicksals. "Ein großes Schicksal", sagt eine Mutter aus

dem anthroposophischen Bekanntenkreis über Johanna, was mich sehr berührt und beschäftigt. Ich erlebe, wie Johanna dieses Schicksal annimmt. Wie sie bei aller Verzweiflung, wenn wieder etwas nicht mehr geht, oder Schmerz, sie eine Ruhe und strahlende Gelassenheit entwickelt, die diesem ungeduldigen Power-Mädchen früher fremd war. Sie vermittelt etwas von einer inneren Gewissheit, auf ihrem Weg zum Ziel zu sein, der ich mich lerne demütig zu beugen. Sie ist die Meisterin, ich bin die Schülerin und Dienerin. Oft genug fällt mir das schwer. Und sie ist ja auch immer noch das Kind, das seine Mutter gern tyrannisieren und regieren will. Und sie ist auch wieder wie ein Baby, das der beständigen Versorgung bedarf. Ich lerne Liebe, die sich der stolzen Genugtuung über die Bilderbuchkinder entledigt. "Selbstlos" ist sie nicht, denn ich bemerke, wieviel ich von Johanna und dieser Aufgabe lerne.

Brigitte Filor



# Schwerpunktthema



# Schwerpunktthema

## Eine Familie geht ihren Weg

**W**ir möchten über unser Leben mit einem unheilbar kranken Kind berichten. Wir -Hans-Josef und Else Schmitz – leben mit unserem gesunden 16-jährigen Sohn Christian und unserem behinderten Sohn Michael (14 Jahre) in Bergheim/Erftkreis.

Von Geburt an war Michael ein Sorgenkind; bereits in den ersten Lebenswochen bemerkten wir, dass unser jüngster Sohn sich nicht altersgemäß entwickelte und führten seine Entwicklungsverzögerungen sowie die damit verbundenen motorischen Bewegungsstörungen auf den Sauerstoffmangel bei der Geburt zurück. Natürlich waren wir bestrebt, Michael so gut wie möglich zu fördern. Fortan erhielt er regelmäßige krankengymnastische Behandlung bis hin zum Kindergartenalter, sowie Sprachförderung. Kleine Fortschritte wurden sichtbar. Trotz häufiger Therapie, die er im übrigen nie ablehnte, war Michael fröhlich, spielte am liebsten mit seinem Bruder Christian und genoss die besondere Zuwendung innerhalb der Familie. Im Alter von sieben Jahren erfolgte die Einschulung in die Körperbehindertenschule, eine Ganztagschule. Hier fühlte er sich wohl und wir hatten nun auch die Möglichkeit, uns zumindest tagsüber mehr um unseren älteren Sohn zu kümmern. Im Einschulungsjahr erkrankte Michael häufiger im Hals-/Nasen-/Ohrenbereich, so dass uns ärztlicherseits dringend eine Kinderkur angeraten wurde. Gemeinsam traten die Kinder, zu diesem Zeitpunkt acht bzw. zehn Jahre alt, eine fünfwöchige Erholungskur an. Die Kurbehandlung und die damit verbundene Luftveränderung waren gesundheitlich ein voller Erfolg.

Jedoch war eine Veränderung mit Michael vorgegangen... Nachdem er – zwischenzeitlich waren etwa sechs Wochen vergangen – wiederum die Schule besuchte, kamen seitens der Lehrer und Therapeuten ständig Klagen, dass Michael einen verwirrten Eindruck mache, sehr fahrig und unruhig sei. Im Lernprozeß mache er eher Rückschritte. Auch im häuslichen Bereich war dies festzustellen, vorrangig die Unruhe, verstärkt motorische Bewegungsstörungen sowie Veränderungen beim Laufen. Seine Entwicklung war rückläufig. Eine Untersuchung im Kinderneurologischen Zentrum in Bonn ergab nunmehr, dass Michael geistig-behindert ist. Nach weiteren neurologischen Untersuchungen in der Universitätskinderklinik Bonn stand im Juli 1994 die Diagnose fest. Michael leidet an GM1-Gangliosidose, einer unheilbaren Stoffwechselerkrankung, die den Abbau des zentralen Nervensystems bewirkt. Wir wurden zu einem persönlichen Gespräch in die Klinik gebeten. Der Oberarzt teilte uns die Diagnose mit. Es war für uns ein Schock zu erfahren, dass unser Kind unheilbar krank ist und nur eine geringe Lebenserwartung hat.

In der Zeit danach konnten wir kaum einen klaren Gedanken fassen. Wir waren sehr traurig und haben oft geweint. Für uns war es aber auch sehr schlimm, dass wir mit niemandem über unsere Sorgen und Ängste reden konnten. Unseren Kindern gegenüber haben wir versucht, uns nichts anmerken zu lassen, obwohl das nicht so einfach war. Unserem damals knapp 12-jährigen Sohn Christian wollten wir zu diesem Zeitpunkt die schreckliche Diagnose noch nicht mitteilen, denn auch er machte uns große Sorgen. Bei all unseren Bemühungen um Michael und unserer Traurigkeit waren wir zu wenig auf ihn und seine Probleme eingegangen. Christian schämte sich seines behinderten Bruders, zumal er in der Schule von einigen Klassenkameraden gehänselt wurde. Zuverlässige Freunde hatte er damals nicht. Er wurde zunehmend eifersüchtig, weil der behinderte Bruder zuviel Raum in unserem Familienleben einnahm.

Während dieser schwierigen Phase für die gesamte Familie wurde uns ärztlicherseits der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe, dem Deutschen Kinderhospizverein e.V., Olpe empfohlen.

Der Kontakt zu Familien mit ebenfalls unheilbar stoffwechselkranken Kindern und der gegenseitige Erfahrungsaustausch hat uns positiv beeinflusst. Eine besondere Freunde bereitet uns die Teilnahme am einmal jährlich stattfindenden Familienseminar in Neu-Listernohl und natürlich das Wiedersehen mit Betroffenen.

Wir erinnern uns noch heute an das erste Treffen zum Familienseminar; damals fuhren wir mit gemischten Gefühlen von zu Hause ab und wussten noch nicht so recht, was uns dort erwartete, da wir den größten Teil der Familien nicht kannten. Unser ältester Sohn war sehr verschlossen und zeigte zunächst kein besonderes Interesse am Seminar-geschehen. Das änderte sich jedoch im Laufe dieses Wochenendes. – Insgesamt betrachtet war dieses Seminar für uns alle sehr lehrreich: Neben einem umfangreichen Programm haben wir gute Gespräche mit betroffenen Eltern führen und Erfahrungen sammeln können. Während ►

unser behinderter Sohn liebevoll betreut wurde, hatte unser Großer Gelegenheit, bei gemeinsamen Unternehmungen ebenfalls betroffene Geschwisterkinder kennenzulernen. Gestärkt und mit einem guten Gefühl haben wir die Heimfahrt angetreten. Wir wissen seitdem, dass wir mit Michaels Erkrankung nicht allein sind. Seitdem sind etwa vier Jahre vergangen.

Wir – die Familie – haben nunmehr gelernt, mit Michaels Erkrankung und den damit verbundenen Problemen und Einschränkungen zu leben. Wir alle lieben ihn und sind dankbar, dass er bei uns ist. Auch Christian akzeptiert seinen behinderten Bruder, so wie er ist und gibt ihm ganz viel Zuwendung.

Michael hat sich verändert und weitere Fähigkeiten abgebaut. Seit zwei Jahren kann er nicht mehr sprechen - bis auf Papa und Mama. Oft möchte er uns etwas sagen und bringt nur Laute hervor. Es schmerzt sehr, ihm dann nicht helfen zu können. Mittlerweile ist er auch ständig auf den Rollstuhl angewiesen. Etwas ganz Wesentliches ist ihm jedoch geblieben, das herzhafte Lachen und die Fröhlichkeit, und wir wünschen uns sehr, dass ihm diese Fähigkeiten noch lange erhalten bleiben.

Else Schmitz



#### *Hoffnung*

*Wer hofft  
ist jung  
Wer könnte atmen  
ohne Hoffnung  
daß auch in Zukunft  
Rosen sich öffnen  
ein Liebeswort  
die Angst überlebt*

Rose Ausländer

*Gedicht*

Schwerpunktthema





Der folgende Text stammt von Birgit Gerhardus, einer Mukoviszidose-Betroffenen. Birgit Gerhardus ist 32 Jahre alt und Mutter zweier Kinder. Sie ist Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V.

### Die Arbeit im Verein - Kraft für das Auf und Ab des Alltags

**A**n diesen kalten Frühlingstag im Mai 1987 kann ich mich noch so gut erinnern, als wäre alles erst gestern geschehen. Ich wusste ja, dieser ewige Husten und das immer wiederkehrende Fieber gehörten irgendwie zu mir, das war einfach nicht loszuwerden über all die Jahre der Kindheit und Jugend. Ich hatte mich mit Flüchen und Ergebnislosigkeit an meinen körperlichen Zustand gewöhnt, beseelt von dem Willen, mich in meinem Leben von diesem blöden Husten nicht aufhalten zu lassen. Doch heute saß ich meinem Lungenfacharzt gegenüber, der mich äußerst behutsam und vorsichtig durch die schwierigen Monate meiner Schwangerschaft begleitet hatte, bis die Klinik ihn ablöste. Heute wollte er mich mit dem Verdacht einer Diagnose in die Universitätskinderklinik zur Abklärung schicken. Das wunderte mich sehr, denn was sollte ich als Frau und Mutter in einer Kinderklinik. Ich entlockte ihm seinen Verdacht: Mukoviszidose. Er musste dieses Wort mehrmals buchstabieren, mein Kopf wollte es nicht aufnehmen. Schließlich schrieb ich es auf. Mukoviszidose.

Zu Hause schlug ich in einem medizinischen Lexikon nach: Atelektasen, rezidivierende und chronische Bronchitiden, Peribronchitiden, Bronchopneumonien, Bronchiektasen, Pankreasinsuffizienz, Maldigestion, Rektumprolaps, Mekonium-Ileus-Äquivalent, Leberzirrhose, portale Hypertension. Prognose: Circa achtzig Prozent der Patienten erreichen das 19. Lebensjahr. Das war viel, zuviel, um es verstehen zu können. Und was bedeutet die Prognose – etwa, dass das Sterben mit neunzehn beginnt?

Mit all diesem Durcheinander in meinem Kopf kam ich zu dem Schluss, dass ich diese Mukoviszidose auf keinen Fall haben konnte. Ich radierte das fremde Wort aus, und es verschwand für beinahe ein ganzes Jahr. Im zeitigen Frühjahr 1988 bekam ich dann eine solch schlimme Lungenentzündung, dass kein Weg mehr an die Kinderklinik vorbeiführte. Jetzt begann mein Leben mit Mukoviszidose. Es begann ein Leben mit vielen neuen Verpflichtungen: regelmäßige Besuche in der Mukoviszidoseambulanz und wöchentliche Termine zur Krankengymnastik, tägliche Einnahme einer Vielzahl von Medikamenten, tägliche Inhalations- und Physiotherapie, fast täglich gut und viel essen, schließlich die ersten IV-Therapien. Es begann die Zeit der Fragen: Was bedeutet diese Krankheit überhaupt? Was ist sie für mich, meinem Sohn, meinem Mann, meine Eltern? Was heißt jetzt Zukunft? Sind meine Zukunftspläne noch gültig? Was kann ich überhaupt aus meinem Leben mit den endgültigen Grenzen der Mukoviszidose machen? Eine ganz eigene Angst fand den Weg in unsere Familie, doch mehr und mehr

wurde sie umhüllt von dem Gefühl, ein zweites Mal geboren zu werden: Schlafen ohne Husten, die Atemnot wurde seltener, ich bekam mehr Kraft und konnte besser den Alltag meistern, ich nahm an Gewicht zu, schließlich konnte ich sogar wieder mein Studium aufnehmen.

Unser Glaube an eine gemeinsame Zukunft begann zu wachsen, und mit ihm der Wunsch, auch andere Menschen kennenzulernen, die ihr Leben mit der Mukoviszidose meistern mussten. Ich wurde Mitglied im Mukoviszidose e.V. und fand über die Verbandzeitung schnell Kontakt zu dem damals noch recht jungen Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose (AKL), in dem sich betroffene Erwachsene organisiert hatten. Kurz darauf lernte ich ihren damaligen Sprecher Andreas Kersting kennen. Das war ein bedeutsamer Abend: so viele Fragen und Antworten. Ich genoss den Austausch mit jemandem, der das gleiche Problem hatte wie ich - und ich machte die Erfahrung, dass gemeinsam manches leichter wird und die Hoffnung wachsen kann. Das nächste Mal trafen wir uns auf einer Sitzung des AKL wieder. Dort lernte ich Uli, Rahel, Birgit, Johannes, Marcus, Stefan, Ralf und viele andere kennen und mit ihnen den nicht leichten Weg in die "Erwachsenen-Selbsthilfe". Aber auch, wie ein jeder von ihnen die Mukoviszidose als Herausforderung annahm und dem Leben mit CF Humor (manchmal schwarz wie die Nacht), Freude und Hoffnung entgegengesetzte. Es gab ja soviel zu tun! Von Mal zu Mal wurden mir diese Treffen wichtiger, sie wurden Kraftquelle für das Auf und Ab des Alltags. Und dann ging alles sehr schnell. Im Rahmen meines Studiums machte ich ein sozialpädagogisches Praktikum in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Hier wurde mir klar, welche vielfältigen Aufgaben die Selbsthilfearbeit umfasst – von Forschungsförderung bis hin zur Verarbeitung von Abschied und Trauer. Vor allem traf ich viele Menschen, deren Leben auf die eine oder andere Weise mit der Mukoviszidose verwoben war und ist.

Heute besteht ein engmaschiges Netz. So zum Beispiel auf regionaler Ebene, wo ich seit vielen Jahren Gruppensprecherin der Regionalgruppe Siegen bin. Hier gibt es regelmäßige Treffen mit Erfahrungs- und Informationsaustausch, Kontakte für Familien mit neudiagnostizierten mukoviszidosekranken Kindern, Seminare zur Krankheitsverarbeitung und mit medizinischen, therapeutischen oder sozialrechtlichen Themen, gemeinsame Aktionen zur Öffentlichkeitsarbeit und Spendenwerbung.

All diese Arbeit dient letztlich zur Verbesserung in der regionalen medizinischen und therapeutischen Versorgung mukoviszidosekranker junger Menschen. Vor zwei Jahren konnten wir mit unserem Projekt der mobilen Krankengymnastik beginnen: Mukoviszidosekranke mit akuten Infektschüben oder in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium können vom medizinischen Behandler zu Hause betreut werden. Ebenso ist der mobile Krankengymnast eine große Hilfe für Familien, für die der weite Weg zur Klinik oder zur Praxis aus organisatorischen, familiären oder sozialen Gründen zum Problem wird.

Doch diese regionalen Verbesserungen sind keine Selbstläufer. Es ist immer wieder neu Engagement in der Selbsthilfearbeit gefragt, und sei es beispielsweise "nur", um die Finanzierung der mobilen Krankengymnastik sicherzustellen. Die Auseinandersetzung mit der Mukoviszidose, mit der Frage nach Leben und Tod und der Wunsch wie auch Anstrengungen, die Bedingungen des Lebens mit Mukoviszidose auch über die persönlichen Grenzen hinaus zu verbessern, sind für mich eine sinnvolle Herausforderung. Es gibt mir Freude und Kraft, wenn ich sehe, wie doch manches auch in der Zusammenarbeit mit Gleichgesinnten zum Positiven und manchmal auch zum Leichterwerden hin verändert werden kann. *"Es geht nicht darum, etwas Bemerkenswertes zu leisten, sondern gewöhnliche Dinge mit der Überzeugung von ihrem gewaltigen Wert zu tun"* (Pierre Teilhard de Chardin)

Birgit Gerhardus



# Gedicht

*Daß die Vögel der Traurigkeit  
über deinem Kopf kreisen,  
kannst du nicht verhindern;  
aber daß sie Nester  
in deinem Haar bauen, das kannst du verhindern.*

*Khalil Gibran*

# Gedicht

## Bitte

*Wir werden eingetaucht  
und mit dem Wasser der Sintflut gewaschen,  
wir werden durchnäßt  
bis auf die Herzhaut.*

*Der Wunsch nach der Landschaft  
diesseits der Trauergrenze  
taugt nicht,  
der Wunsch, den Blütenfrühling zu halten,  
der Wunsch verschont zu bleiben,  
taugt nicht.*

*Es taugt die Bitte,  
daß bei Sonnenaufgang die Taube  
den Zweig vom Ölbaum bringe.  
Daß die Frucht so bunt wie die Blüte sei,  
daß noch die Blätter der Rose am Boden  
eine leuchtende Krone bilden.*

*Und daß wir aus der Flut,  
daß wir aus der Löwengrube und dem feurigen Ofen  
immer versehrter und immer heiler  
stets von neuem  
zu uns selbst  
entlassen werden.*

*aus: Hilde Domin: Gesammelte Gedichte. Fischer Verlag GmbH.  
Frankfurt am Main. 1987, S. 117*

# Schwerpunktthema





## Akzeptanz

# Schwerpunktthema

**D**urch Leid wachsen? Darüber haben wir viele Berichte für diese Ausgabe zusammengetragen. Übers Lesen und Aussortieren kamen mir viele eigene Gedanken. Einige dieser Gedanken möchte ich hier aufschreiben.

Durch das Wissen um die Krankheit unserer Kinder lernen wir, wie groß die Bedeutung eines Wortes ist: AKZEPTANZ. Am Anfang scheint es unmöglich. Doch durch die eigene Auseinandersetzung und Hilfe von Freunden und Gleichgesinnten wird es (langsam) möglich, die Krankheit anzunehmen und daran zu "wachsen".

Da wir gezwungen sind, uns mit dem Tod unserer Kinder auseinanderzusetzen, lernen wir sicher sehr viel, – besonders über das Leben. Wir lernen Verständnis für unsere Mitmenschen zu finden. In manchen von uns wächst der Wunsch, anderen Familien bei ihren Anfängen zu helfen, sie auf den Weg zu bringen und sie zu begleiten.

Zur Begleitung gehört an erster Stelle: AKZEPTANZ. Die Familie sollte so, wie sie ist, akzeptiert werden. Niemals sollte sie bewertet oder kritisiert werden. Begleiten heißt, für die Familien da sein, den Familienmitgliedern zuhören, ihre Sorgen und Gefühle ernst nehmen und ihre Entscheidungen respektieren.

Ihre Sorgen und Gefühle ernst nehmen, ist ein besonders wichtiger Punkt. Aus eigener Erfahrung, weiß ich, wie man sich fühlt, wenn man in seinem Schmerz nicht ernst genommen wird.

Das Leben mit meinen zwei schwerst behinderten Kindern ist ein schönes und erfülltes Leben. Und doch bleiben die Schattenseiten. Manchmal überrollen mich meine dunklen Gedanken und Gefühle. In solchen Momenten sehe ich nichts "Schönes" und "Positives". Dann sehe ich nur, was wir schon verloren haben und noch verlieren werden.

In diesen Augenblicken sind Mitmenschen oft geneigt, wieder auf das Schöne zu zeigen, etwas Positives zu sagen. Ich weiß, dass diese Menschen mir helfen möchten, doch bewirken sie oft das Gegenteil. Dadurch nehmen sie mir das Recht, traurig zu sein. In Situationen, in denen es mir schlecht geht, wünsche ich mir einen Menschen, der meine Trauer mit mir aushält. Der zu mir sagt: "Ich sehe deinen Schmerz, weine ruhig, du hast alles Recht der Welt zu weinen".

Auch hat niemand das Recht, getroffene Entscheidungen zu kritisieren. Jeder Krankheitsverlauf ist anders, jede Mutter, jeder Vater hat andere Gedanken. Somit ist *jede Situation* eine andere und erfordert eine *andere (eigene)* Entscheidung. Jede getroffene Entscheidung ist richtig, weil sie von dieser Familie getroffen wurde, aus ihrer Situation heraus, mit ihren Gedanken und Gefühlen.

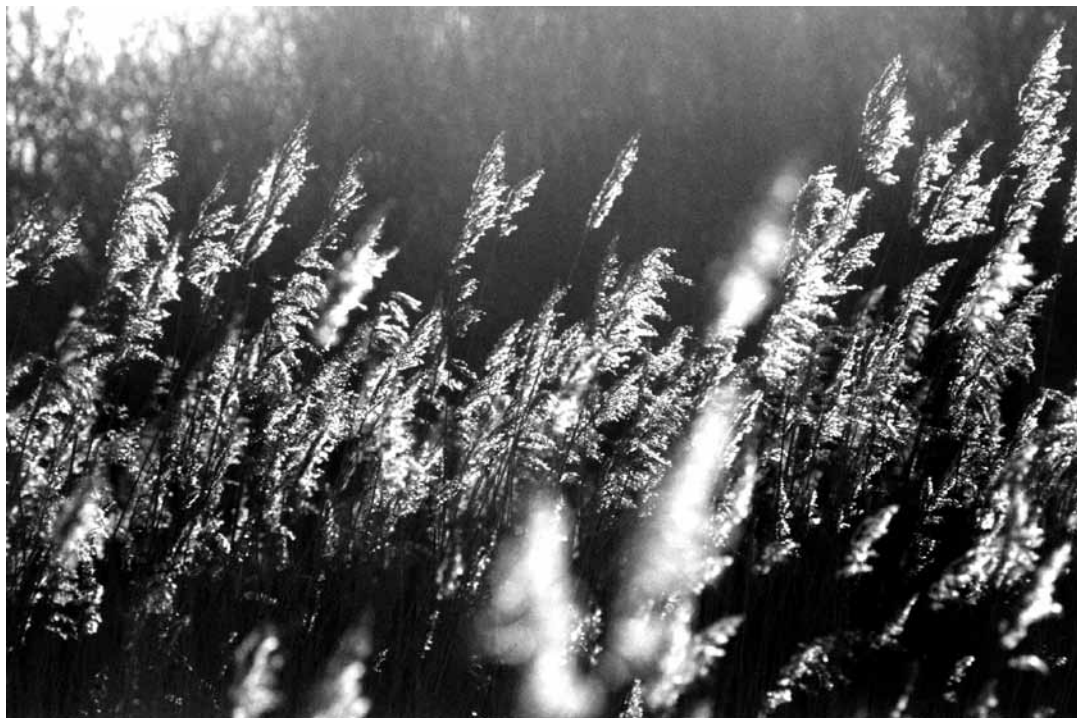
Wenn ich jemandem eine Stütze sein möchte, muss *ich* mich zurücknehmen. Im Vordergrund steht immer die Familie, mit ihren Problemen, mit ihren Sorgen, mit ihrer Trauer, mit ihren Entscheidungen. Ich kann Möglichkeiten aufzeigen – wenn es welche gibt – die Entscheidung aber liegt bei der Familie.

Auch der Satz "ich habe das gleiche Schicksal, ich weiß, wovon ich rede", hat keine Gültigkeit. Jedes Schicksal ist anders, weil jedes Kind, jede Krankheit und der Weg jeder Familie anders ist.

Petra Stuttkewitz

Akzeptanz





**D**iese beiden Gedichte stammen von Rose Ausländer, der bekannten Lyrikerin. Sie sind in ihrer letzten Schaffensperiode 1983-87 entstanden, in der sie an ihr Bett gefesselt im Nelly-Sachs-Haus in Düsseldorf ihre letzte Lebenszeit bis zu ihrem Tod 1988 verbrachte.

R. Ausländer wurde 1901 als Jüdin in der Bukowina geboren und verbrachte die Jahre 1941-44 im Getto von Czernowitz; 1946 wanderte sie in die USA aus; kehrte jedoch 1964 nach Europa zurück.

Diese Gedichte zum Suchen und Finden vermitteln, dass wir aufgefordert sind uns unserem Leben, unseren Möglichkeiten und Chancen zu stellen. Auch wenn wir nur "finden", was wir "nicht suchten", das "vereiste(s) Lied", die Trauer, den Schmerz, das Leid, können wir es durch die Begegnung des Ich und Du, unseres Einlassens auf den anderen, zum Schmelzen und Klingen bringen. Auch die "Orte" fordern uns zur Suche auf: die Orte der anderen und der eigene Ort, das Gegebene und das eigene Tun, das Leben und unser Umgang damit.

In diesem Sinn können uns die Gedichte Trost in schweren Zeiten sein.

K. Weber

### Finden III

*Ich finde  
was ich nicht suchte*

*vereistes Lied*

*Ich nehme es  
in den Mund  
hauche es an*

*Es taut auf  
und singt  
mich  
und  
dich*

### Seinen Ort finden

*In den Tag gehn  
den Dingen  
nicht ausweichen*

*Jedes  
an seinem Ort*

*Zahlreich die Orte*

*Es heißt  
seinen Ort finden  
im Tag*

aus: Rose Ausländer: *Und preise die kühlende Liebe der Luft*, S.30 u. S.156

Gedichte 1983-1987. S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main 1994, S. 30 / S. 156

Gedicht

Schwerpunktthema

## Die Nacht ist voller Sterne

Wenn die Freude  
unseren Alltag  
in ihr helles Licht taucht,  
erleben wir sie  
in dem Bewusstsein,  
dass sie nichts Bleibendes ist,  
dass sie uns im nächsten Augenblick  
genommen werden kann.  
Wenn aber die Traurigkeit  
von uns Besitz ergreift,  
die doch auch vorläufig ist,  
so lassen wir uns gefangen nehmen,  
als ob sie für alle Zeit  
bei uns bliebe.

**Soviel Verfinsterung  
auf dieser deiner Welt,  
mein Gott, mehr oft  
als zu ertragen  
in unserem Vermögen steht.  
Nachtwanderer sind wir,  
gefährdet allemal,  
der Dunkelheit  
uns ganz zu übereignen,  
nicht mehr zu gewahren  
die tröstlichen Zeichen  
um uns her.**

Doch dürfen wir's verschweigen?  
Die Nacht ist voller Sterne!  
Geschieht's nicht mitten in der Nacht,  
dass ein Unglücklicher  
ein verstehendes Herz findet?  
Dass ein Leidgeprüfter einwilligt  
in sein Geschick?  
Dass Schuld Verzeihen empfängt  
und einer seinen Gott lobpreist  
im Dunkeln?

Verhalten noch  
streift uns der Widerschein des Ewigen,  
doch stark genug, uns heimzuleuchten,  
die nachtwunde Seele  
zu trösten.

Nur einen Spaltbreit  
öffne uns die Tiefe,  
dass uns zu Herzen dringe,  
was die Nacht erhellt,  
und wir getroster  
weitergehen.

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.  
Verlag Herder, Freiburg 1999

# Gedicht



## Hoffnung

Noch hat die frostige Winternacht  
den Tag nicht freigegeben,  
da singt  
unter schneeverhangnem Himmel  
eine Amsel  
ihr Lied –  
o hoffnungsstarkes Vogelherz!

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.  
Verlag Herder, Freiburg 1999



## Sieh den Engel

Stark genug  
der Engel  
des Herrn,  
auch dir  
den Stein  
hinwegzuwälzen  
vom Ort,  
da er begraben ist  
unter den Scherben  
deiner Hoffnungen.

Stark genug,  
der Engel des Herrn,  
den Todesschatten  
von deinem Antlitz  
zu nehmen,  
zu lösen  
die Fessel  
untröstbarer Trauer.

Nur einen Atemzug weit weg  
das Grab.

Nur einen Atemzug weit weg  
der Engel  
des Herrn.

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.  
Verlag Herder, Freiburg 1999



# Gedicht

## Die Gefährdung überwinden

Teuflische Versuchung,  
die Hoffnung  
zu Grabe tragen,  
ihr Sterben  
zu wollen,  
Auferstehung  
nicht zuzulassen.

Teuflische Versuchung,  
liegenezubleiben,  
das Weitergehen  
zu verweigern,  
die Verzweiflung  
festzuhalten.

Teuflische Versuchung,  
Die Zerstörung  
zu lieben,  
den Tod  
zum Freund  
zu machen, zu fliehen  
vor dem,  
der dein Leben will.

Aber die Hand dessen,  
der widerstand,  
ist ausgestreckt.

aus: Sabine Naegeli: Die Nacht ist voller Sterne.  
Verlag Herder, Freiburg 1999

# Schwerpunktthema



# Bücher

Gertraud Sander:

## Neun Strahlen hat die Sonne

Bergisch-Gladbach 1998

14,90 DM

**E**s beginnt damit, dass Sabine als 5-jährige des öfteren – meist ohne erkennbaren Grund - stürzt. Schließlich wird in der Kinderkardiologischen Abteilung der Uni-Klinik eine sehr seltene Herz-Lungen-Krankheit festgestellt. Die Ärzte geben dem kleinen Mädchen nur noch zwei Tage.....

Eindrucksvoll und ergreifend beschreibt die Autorin und Mutter von Sabine, den langen Weg von der Diagnose bis zum Tod ihres Kindes: die Fassungslosigkeit, den "gnädigen Schockzustand", die Trauer aber auch die vielen heiteren und entspannten Zeiten mit ihrem unheilbar erkrankten Kind. "Irgendwann", schreibt die Autorin, "begriff ich, dass ich nicht über die Zukunft nachdenken durfte. Es wäre unerträglich zu wissen, wie unser Leben aussehen würde. Ich würde mir die Möglichkeiten verstellen, in der Gegenwart zu leben. Alles Grübeln würde zur überdimensionalen Last, zu einer Last die erdrückt, die jedes Kinderlachen im Moment erstickt, die sich schwer über jede kleine nette Geste des Lebens legt. Die Zukunft müsste für uns im Heute liegen. Nicht in einem imaginären Morgen oder Übermorgen."

Es ist Sabine, die ihren Eltern, vor allem ihrer Mutter, immer wieder Kraft gibt. Sie zeigt Stärke und fordert dazu heraus, ebenfalls stark zu sein.

Die Zeichnungen, die Sabine während ihrer Krankheit angefertigt hat, haben mich besonders angesprochen. In ihnen stecken Botschaften, die die Schweizer Psychologin Susanne Bach als eine Art Symbolsprache beschreibt. Sabine zeichnet z.B. Vögel, die als Symbol für die davonfliegende Seele oder als Bote zwischen Mensch und Gott gesehen werden.



"Doch waren alle Vögel farblos und durchsichtig. Schwarze Umrisse, gezeichnet mit Bleistift, ohne einen Hauch bunter Farbe. Ein Kind, das so malt, schrieb Bach, sei der Welt bereits entrückt, es fühle sich dem Tod näher als dem Leben." Am bemerkenswertesten ist wohl, dass todkranke Kinder offenbar sogar wissen, wann sie sterben werden. Sie verschlüsseln ihr intuitives Wissen in Zahlen, die sich kontinuierlich wiederholen. In der Zahl der Fenster eines Hauses, der Äpfel an einem Baum, der Blumen in einem Beet.

Sabines Sonne hatte immer neun Strahlen – ein Zeichen für das intuitive Wissen, dass sie ihren 9. Geburtstag nicht mehr erleben würde.

Gertraud Sander bezieht ihre Energie aus der Kraft ihrer Tochter. Sie ist Mitbegründerin der Elterninitiative herzkranker Kinder e.V. und sie sieht heute ihre Aufgabe darin, mit anderen Eltern über den bevorstehenden Tod ihres Kindes sprechen und ihnen Kraft zu geben, sich gedanklich auf den Tod einzulassen und ihnen die Sprache ihrer sterbenden Kinder zu vermitteln.

Ein beeindruckendes, lesenswertes Buch.

Birgit Halbe

Elisabeth Laird:

## Ben lacht

Hamburg 1991

19,80 DM

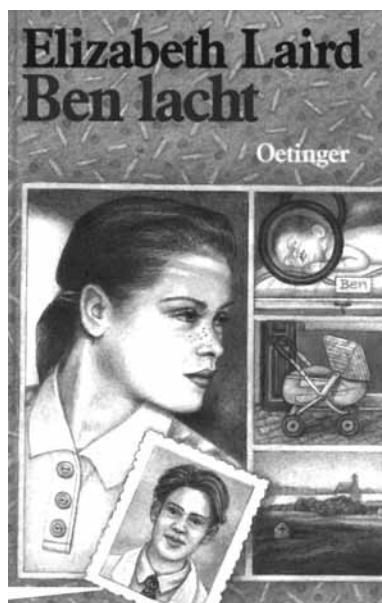
**W**E in Buch nicht nur für Jugendliche", war mein erster Gedanke, als ich "Ben lacht" gelesen habe. Es gab mir Gelegenheit die Gedanken, Empfindungen und Erlebnisse Annas, einem 13-jährigen Mädchen, in Verbindung mit ihrem stark behinderten jüngeren Bruder Ben ein bisschen klarer werden zu lassen.

Anna beginnt ihre Geschichte vor der Geburt von Ben. Sie erzählt von ihrem Alltag und den damit verbundenen Problemen, angefangen mit der Schule, dem "ersten Kribbeln im Bauch", der allgemeinen Ablehnung, Ärger mit der Mutter bis hin zu den allseits bekannten Pickeln, die sie richtig plagen. Dann bekommt Anna einen behinderten Bruder, den sie vom ersten Augenblick bedingungslos liebt. Mit viel Geduld bringt sie Ben einige Dinge bei. Die Behinderung ihres Bruders bleibt aber in der Schule ihr Geheimnis, bis Anna irgendwann in der Stadt von einer Klassenkameradin mit Ben gesehen wird. Nun weilt Anna die Klasse ein und wundert sich über deren Reaktion, denn die erwartete zusätzliche Ablehnung ihrer Person wegen Ben, tritt nicht ein, sondern ganz im Gegenteil: ihr wird Mitgefühl und Interesse entgegengebracht. Anna fällt daraufhin ein Stein vom Herzen... alle Ängste und Befürchtungen schwinden. Im Laufe der Zeit geht es Ben immer schlechter, bis eines Nachts seine Atmung versagt und er stirbt. Eine Welt bricht zusammen. Anna fühlt sich nun nicht mehr gebraucht.

Bens Tod ist aber nicht, wie man vielleicht meinen könnte, das Ende von Annas Geschichte. Anna schwebt in Erinnerungen an ihren Bruder. Nachdem sie Jackie kennenlernt, hat sie eine neue Aufgabe in ihrem Leben gefunden. Jackie hat Down-Syndrom und braucht eine Betreuung über die Sommerferien. Anna bekommt den Job. Jackie erinnert Anna sehr an Ben, mit viel Mühe und Geduld beginnt Anna auch Jackie einige Dinge bei.

"Ben lacht" ist ein sehr ansprechendes Buch, was jedem zu empfehlen ist, der sich mit der Thematik früher Tod eines Geschwisters auseinandersetzen möchte oder selbst betroffen ist. Ich glaube, so wie Anna ihre Geschichte schildert, geht es vielen, die sterbenskranken Geschwister haben.

Rebecca Köster



Michael Klemm / Gerlinde Hebler /

Werner Häcker:

## Tränen im Regenbogen

Tübingen 9. erw. Auflage 1998

32,80 DM

**T**ränen im Regenbogen wurde von Kindern für Kinder, Jugendliche und Erwachsene geschrieben.

Die Kinder, die dieses Buch entstehen ließen, sind Patienten aus der Kinderklinik in Tübingen.

Während ihres Aufenthaltes dort haben sie Märchen, Gespenstergeschichten, phantastische Gedichte, aber auch realistische Erfahrungen niedergeschrieben.

Es ist beeindruckend, auf welche Weise schwerstkranken Kinder im Alter von sieben bis siebzehn Jahren in diesem Buch erzählen, wie sie mit ihrer Krankheit, der Therapie und dem Krankenhausaufenthalt umgehen. Was sie aufgeschrieben haben, ist bewegend und durchbricht die Tabuisierung von Krankheit und Tod.

Alle Geschichten, insbesondere aber die Zeichnungen lassen uns Erwachsene ein Beispiel von Tiefe und Reife erleben, mit der sich Kinder und Jugendliche in dieser Situation auszudrücken vermögen. Eine große Palette an Gefühlen wird uns offenbart (Angst, Zuversicht, Verzweiflung, Hoffnung, Einsamkeit, Liebe, Traurigkeit, Fröhlichkeit) und zwingt uns zur eigenen Auseinandersetzung. So wie ein Regenbogen erst dann erscheinen kann, wenn die Sonne lacht und gleichzeitig die Wolken weinen, ist die emotionale Welt dieser Kinder. Eine Welt, in der Wünsche und Träume eine große Wichtigkeit haben. Der 11-jährige Felix macht dies in seinem Gedicht "Träume" deutlich:

*Träume*

*Träume die gehen  
und in meinem Herzen  
doch immer bestehen  
die ich erhoffe mir zur Wirklichkeit  
Aus meinen Träumen werden Wünsche  
und aus Wünschen Träume  
nur ein Unterschied  
den Wunsch kann man kriegen  
den Traum so leicht nicht*

*den träumt man  
nachts als auch tags  
Dann fliegt er fort  
auch wenn man ihn mag  
doch er kommt wieder  
wenn du es willst so oft du es willst  
denn er ist von dir.*



Dieses Buch ist ein gelungener Versuch, kindliche ungeschminkte bittere Lebenserfahrung und phantasievolles Träumen zu vereinen.

Inge Hebekeuser

# Vorge stellt

An einem Freitag im Februar 1997, dem Tag der Diagnosestellung, brach für uns eine Welt zusammen; alle Hoffnungen, Wünsche und Erwartungen zerbarsten in Sekunden. Die unendliche Hilflosigkeit, die maßlose Trauer und der abgrundtiefe Schmerz beherrschten unseren Alltag die ersten Wochen voll und ganz und ließen uns die Tage wie in Trance durchleben. Es war uns nicht möglich, klare Gedanken zu fassen, geschweige denn vernünftige Gespräche zu führen – die Trauer brach jedesmal so gewaltig über uns herein, dass nur die Tränen ein kleines Ventil für dieses Wirrwarr der Gefühle sein konnten. Diese Zeit war wohl die bisher schwerste unseres Lebens – geprägt von immenser Angst. Angst vor dem, was uns erwarten würde und Angst davor, dieser Aufgabe mit all ihren verschiedensten Anforderungen nicht gewachsen zu sein.

Langsam schlich sich dann aber ein "neuer" Alltag in unser Leben ein. Ein Alltag mit täglich neuen Ängsten und Sorgen – nicht nur in Bezug auf unseren Daniel, sondern auch auf unseren Dominik, auf unsere Partnerschaft und auf unseren neuen Lebensabschnitt im allgemeinen. Aber auch ein Alltag mit vielen Stunden der Nachdenklichkeit, der Gespräche, des inneren "Zur-Ruhe-Kommens" oder besser gesagt des Akzeptierens. Ein Alltag, in dem wir jetzt für die vielen Kleinigkeiten des Lebens ein Auge haben und für die wir dankbar sind. Ein Alltag, den wir bewusster leben als zuvor, den wir aber trotz allem mit so viel Normalität wie eben möglich leben. Denn schon sehr bald erkannten wir, dass wir sowohl Dominik als auch Daniel keinen Gefallen tun, wenn sich alles nur um die Krankheit dreht. Diese Krankheit ist da, sie gehört zu Daniel und Daniel gehört zu uns. Das Leben mit der Krankheit bzw. der Behinderung mit all ihren Konsequenzen ist in unserer Familie mittlerweile Normalität. Und durch diese "Normalität" konnten wir für unsere Familie auch wieder eine Lebensqualität schaffen. Das heißt, wir versuchen so gut es geht, uns durch Daniels Behinderung nicht (be)hindern zu lassen. So machen wir z.B. nach wie vor Campingurlaub in Italien – für unseren Dominik das Größte überhaupt! Sand, warmes Meerwasser und Wellen sind nicht nur für ihn eine willkommene Abwechslung, denn auch Daniel genießt das warme Wasser und die ruhige, entspannte Atmosphäre! Wir haben meist doppelt und dreifach so viel Gepäck ►



## Eine Familie stellt sich vor:

**H**allo! Wir sind die Leirers aus "Deutschland letztem Zipfele": Konstanz am Bodensee. Papa: Ralf (32), Mama: Heidi (35), Dominik (6) und Daniel (4) sowie Katze, Hase und Fische.

Bis hierher alles ganz normal, wenn da nicht Daniels Erkrankung wäre...

Seit über 2 Jahren leben wir mit der Diagnose "Tay-Sachs-Syndrom" – einer unheilbaren, genetisch bedingten degenerativen Stoffwechselerkrankung mit einer nur sehr geringen Lebenserwartung von ca. 4 bis 5 Jahren.



► dabei wie andere Familien (Sitzschale, Sitzsack, Lagerungsrolle, Rehauggy...), aber daran haben wir uns mittlerweile gewöhnt. Unser Wohnwagen ist eher klein und jedes Jahr, wenn wir auf dem Campingplatz ankommen und beim Auspacken sind, können wir den einen oder anderen Nachbarn beobachten, der verwundert stehenbleibt und sich fragt, was da noch alles aus dem kleinen Wohnwagen ans Tageslicht kommt...

Für unsere Familie ist so ein Urlaub sehr wichtig. Denn die Zeit, die uns noch mit Daniel bleibt, ist begrenzt und wir merken immer wieder, wie wichtig das "Zusammen" auch für unseren Dominik ist. Was in einem 6-jährigen vorgeht, der weiß, dass er seinen Bruder wahrscheinlich bald verlieren wird, ist nur schwer zu durchleuchten. Fragen tauchen auf – scheinbar ohne Zusammenhänge – werden dann von uns (so gut es geht) beantwortet, und schon ist das Spielzeug oder der Film im Fernsehen wieder wichtiger. Was für Dominik ein kurzer Moment von Frage und Antwort und eventuell dann noch Verarbeitung ist, ist für uns oft stundenlanges Hinterfragen: haben wir ihm die Frage kindgerecht beantwortet, warum hat er gerade jetzt z.B. nach dem Tod oder der Seele oder dem Wann von Daniels Tod gefragt, ist das alles nicht zuviel für ihn, wie wird er damit fertig...

Nicht selten sind wir gerade bei solchen Fragen auf Hilfe von außen angewiesen. Einerseits holen wir uns Hilfe bei einem Psychologen, und andererseits können wir uns auf die Hilfe unserer beider Familien und Freunde verlassen.

Für die große "Gesamt-Hilfestellung" bzw. Unterstützung aus unserem familiären Umfeld sind wir sehr dankbar, denn ohne diese wären wir heute mit Sicherheit noch nicht da, wo wir jetzt sind! Rückhalt ist wohl eines der wichtigsten Dinge in diesem, unserem Lebensabschnitt! Auch einige wenige "alte" Freunde sind uns geblieben – aber diese umso intensiver.

Neue Freunde kamen hinzu – solche, die mit den "neuen" Leirers umgehen und auf uns eingehen können, oder Betroffene wie wir, mit welchen wir uns ohne viele Worte auf Anhieb verstanden.

Andere, die wir viele Jahre kannten und schätzten, blieben fort oder kamen nur noch sehr spärlich. – Eine der zahlreichen Erfahrungen, die alle Betroffenen wohl so oder so ähnlich gemacht haben.

Schlüsselerlebnis unseres neuen Lebens war wohl unser erster Besuch beim Elternseminar in Olpe. Was wir dort erfahren durften, hat uns mit Sicherheit ein großes Stück weit geprägt; nämlich dass trotz all der Trauer und dem Schmerz der Eltern und Geschwister die Lebensfreude und das Lachen für die kranken Kinder und für die ganze Familie wichtig sind! Und genau aus dieser Fröhlichkeit kann dann wieder Kraft geschöpft werden. Außerdem war das Seminar für uns "Kontaktbörse" Gleichgesinnter und viele neue Freundschaften konnten entstehen!

Leider ist für uns Süddeutsche die Anfahrt nach Olpe ziemlich weit. Deshalb ließ uns die Idee nicht mehr los, auch im hiesigen Raum nach Betroffenen zu suchen und eine Art Ablegergruppe des Deutschen Kinderhospizvereins zu gründen. Nach einigen organisatorischen Gesprächen mit Olpe und einem Artikel im "SÜDKURIER" bekamen

wir dann auch prompt recht viel Resonanz. Neben einigen betroffenen Familien, meldeten sich auch zahlreiche soziale Organisationen, die ihre Hilfe und Unterstützung anboten. Der Konstanzer Hospizverein unterstützt uns seither tatkräftig in Zusammenarbeit mit Olpe und so kam es im Frühjahr 1998 zum ersten Treffen aller interessierten ehrenamtlicher HelferInnen. Außerdem treffen wir uns seither in unregelmäßigen Abständen mit einigen Familien, die ebenfalls schwerst mehrfach behinderte Kinder mit einer begrenzten Lebenserwartung haben. Nach einiger Zeit entstand dann der Wunsch oder die Idee, auch hier im Süden ein Elternseminar zu veranstalten. Der Termin stand auch schon bald fest und zahlreiche Einladungen wurden im ganzen süddeutschen Bundesgebiet verschickt... doch – leider und zu unserer großen Verwunderung mangelte es an Anmeldungen und so musste das Seminar abgesagt werden. Für uns alle recht enttäuschend, denn wir hatten ziemlich viel Arbeit und Zeit dafür investiert.

Nichtsdestotrotz wird es sicherlich einen neuen Anlauf geben und wir haben daraus gelernt, dass man eben noch früher mit der Veröffentlichung der Seminare und Termine beginnen muss!

Rückblickend auf die vergangenen zwei Jahre können wir sagen, dass wir viele verschiedene Stationen durchlaufen haben und mittlerweile zu einer ganz besonderen Art von Reife gelangt sind. Denn inzwischen sind wir uns klar darüber geworden, dass unsere ganz persönliche Frage nach dem Sinn des Lebens in vielerlei Hinsicht durch Daniel ein großes Stück weit beantwortet wurde!

Heidi Leirer Stones



Vorgeleitet



Herrn Tenthen, Claudia Mutzenbach und Michael Schmitz auf dem Bahnhof Neuss

Zu unserem letzten Heft mit dem Schwerpunktthema: Begegnungen von Menschen mit und ohne Behinderungen, haben wir noch einen Beitrag bekommen. Gerne veröffentlichen wir den Text nachträglich.

### Es geht auch anders !

**W**er kennt das nicht ? Man hat gerade das Auto nicht zur Verfügung und muss oder möchte in einen anderen Ort. Entweder man lässt sich auf einen ziemlich langen Spaziergang ein, oder man greift auf die öffentlichen Verkehrsmittel zurück. Aber das erweist sich manchmal als nicht ganz so einfach. Gerade Gehbehinderte und RollstuhlfahrerInnen stehen da oft vor großen Problemen. Dies fängt bereits bei den viel zu hohen Einstiegstrepfen der Busse und auch der Deutschen Bahn an. Und hier ist noch nicht einmal die Rede vom erschwerten Erreichen der Bahnsteige durch fehlende Fahrstühle. Aber nichtsdestotrotz gibt es auch sehr Lobenswertes von der Bahn zu berichten:

Michael (14 Jahre) fährt für sein Leben gern mit der Eisenbahn. Wenn er schon einen Zug sieht, ist er ganz aus dem Häuschen! Als er noch laufen konnte, ist seine Mutter recht häufig mit ihm von Bergheim z.B. für einen Zoobesuch nach Köln gefahren. Das war stets ein erlebnisreiches Abenteuer. Zu einem Abenteuer ganz anderer Art wurde es jedoch, als Michael aufgrund seiner Erkrankung nicht mehr in der Lage war, selbständig zu laufen und nun auf einen Rollstuhl angewiesen war. Bei den Betreibern der zuständigen Busgesellschaft konnte man auf eine Anfrage über den Einsatz von stufenlosen

Bussen keine verbindliche Informationen erteilen. Ein weiteres Problem ist, das man am Bergheimer Bahnhof kein Personal zur Verfügung stellt, um beim Einsteigen zu helfen. D.h. dass man stets auf andere Passagiere angewiesen ist, um überhaupt diese hohen Stufen mit dem Rollstuhl überwinden zu können. Was aber, wenn nun niemand da ist, der mit anpacken kann? Es kann doch auch nicht angehen, sich bei jeder Bahnfahrt jemanden zu organisieren, der hilft. Damit Michael aber seinem Hobby weiterhin nachgehen kann, machen wir öfters einen Ausflug mit der Bahn von Bergheim nach Neuss. Wir melden uns einen Tag vorher am dortigen Hbf an, damit man uns dort das nötige Personal zur Verfügung stellen kann, welches uns aus dem Zug hilft, um uns dann sicher über die Gleise zu bringen. Hier möchte ich einmal erwähnen, mit welchem tollem Service wir dort bedacht werden! Wir werden stets pünktlich mit einem großen Hallo am Bahnsteig abgeholt. Michael wurde von den Angestellten dort sofort ins Herz geschlossen, besonders von Herrn Tenthen und Herrn Becker. Zwischendurch gibt es dann auch tolle Geschenke, wie eine DB-Mütze, Poster von diversen Zügen; sogar selbstgemachte Marmelade wurde uns dort überreicht. Wir haben das Gefühl, dort gern gesehen zu werden, und nicht als Belastung, wie es oftmals an anderen Bahnhöfen der Fall ist. Es wäre sehr wünschenswert, wenn es öfters einen solchen guten und persönlichen Service zum Ausgleich für teilweise mangelhafte Verkehrsmittel und Bahnhöfe gäbe. Michael freut sich jedes Mal aufs Neue, wenn er nach Neuss kann, er hat dort in den Bahnangestellten sehr nette und kontaktfreudige Menschen getroffen, die ihn stets als "Kumpel" begrüßen. Wir werden bestimmt noch des öfteren den sehr guten Service der Bahnangestellten in Neuss in Anspruch nehmen.

— Claudia Mutzenbach

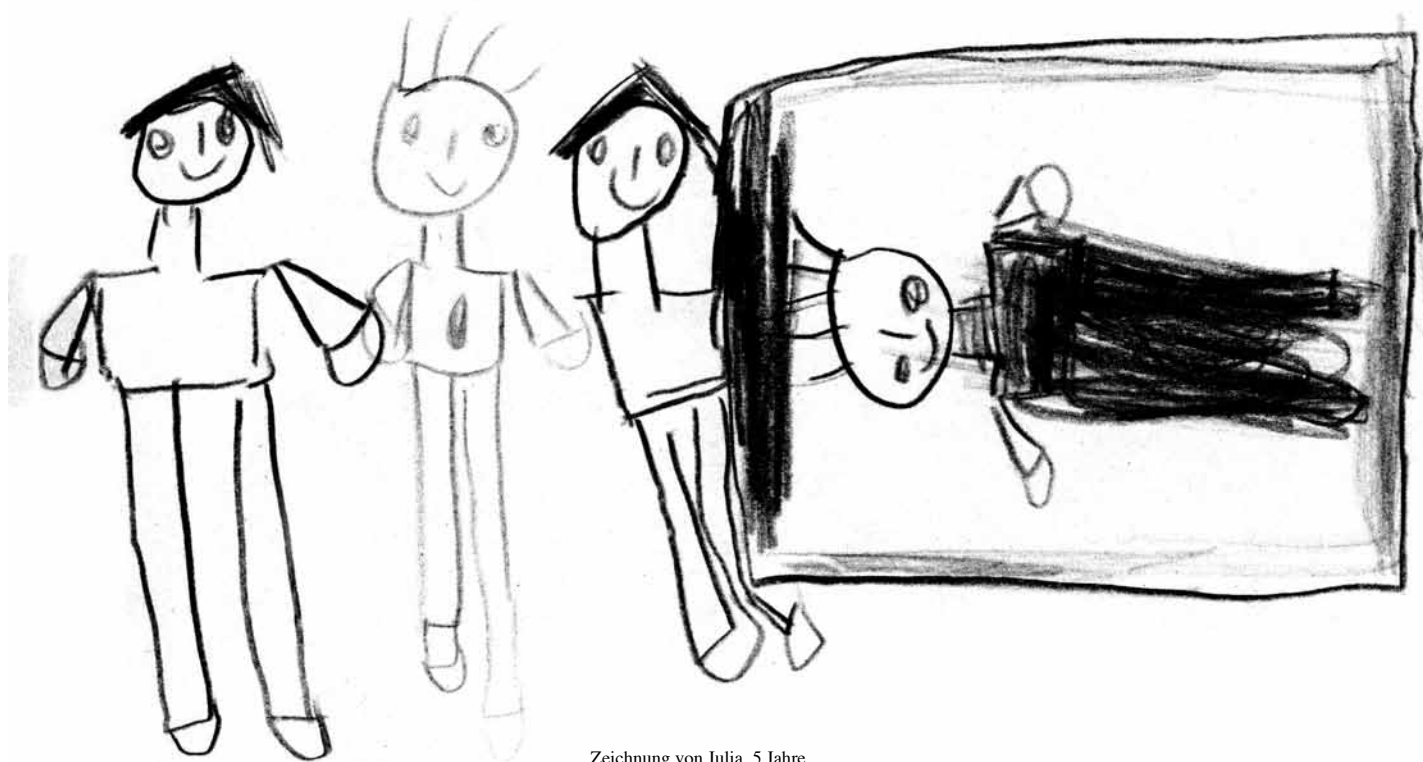
## Ausblick

Das Jahreshft 2000 hat das Schwerpunktthema Tod/Trauer.  
Diese Thema liegt uns ganz besonders am Herzen und wir  
hoffen auf viele Texte von Betroffenen.

Petra Schultze

Kornelia Weber

- Redaktion -



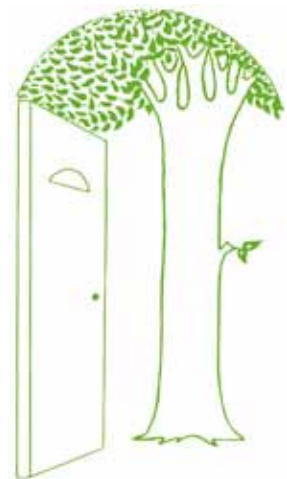
Zeichnung von Julia, 5 Jahre

Ein kranker Junge liegt im Bett. Vor dem Bett stehen Papa, Mama und die kleine Schwester.





Die  
Chance



Deutscher  
Kinder-  
hospiz  
verein e.V.