

IMPRESSUM

Publik-Forum EXTRA Leben

Das Magazin mit dem anderen Blick
© Oktober 2013

Publik-Forum Verlagsgesellschaft mbH

Publik-Forum EXTRA Leben ist ein Angebot der Publik-Forum Verlagsgesellschaft mbH, die von der Leserinitiative Publik e. V. getragen wird.

Ehren-Herausgeber: Harald Pawlowski

Herausgeber: Dr. Norbert Copray, Prof. Johanna Haberer, Jürgen Israel, Prof. Dr. Norbert Mette, Christa Nickels, berufen von der Leserinitiative Publik e. V.

Chefredaktion: Doris Weber (V.i.S.d.P.)

Sekretariat: Ingrid Haas

Ständige Mitarbeit: Thomas Becker, Norbert Copray, Hannah Glaser, Monika Herrmann, Hubert Ostendorf, Armin Rohrwick, Jutta Stössinger, Florian Zollmann

Gastautoren in dieser Ausgabe:

Lothar Bauerochse, Annette Lübbers, Ricarda Moufang, Ebru Pek, Leonore Rosenberg, Wilhelm Schmid, Thomas Schneider, Thomas Stillbauer

Gestaltung: Renée Schneider

Mitarbeit: Andreas Klinkert, Armin Rohrwick

E-Mail: layout@publik-forum.de

Postanschrift und Kontaktdaten

von Redaktion und Verlag:

Publik-Forum Verlagsgesellschaft mbH

Postfach 2010, D-61410 Oberursel

Tel.: 06171/7003-0, Fax: -40

E-Mail: verlag@publik-forum.de

E-Mail: redaktion@publik-forum.de

Verleger: Publik-Forum Verlagsgesellschaft mbH, gesetzlich vertreten durch den Geschäftsführer Richard Bähr, ladungsfähige Anschrift für Redaktion und Verlag: Krebsmühle, 61440 Oberursel

Handelsregister B 3605 UST DE 11 420 2200

Haftungsausschluss: Die Redaktion übernimmt keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos und Illustrationen. Publik-Forum EXTRA Leben und alle darin enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Mit Ausnahme der gesetzlich zugelassenen Fälle ist eine Verwertung ohne Einwilligung des Verlages strafbar.

Druck: Dierichs Druck + Media GmbH & Co. KG,

Frankfurter Straße 168, 34121 Kassel
Gedruckt auf Recyclingpapier

Erscheinungstermine

der nächsten

Publik-Forum EXTRA Ausgaben:

Die nächste Ausgabe von Publik-Forum EXTRA Thema, November 2013, erscheint am 31. 10. 2013

Die nächste Ausgabe von Publik-Forum EXTRA Leben, Dezember 2013, erscheint am 28. 11. 2013

Anzeigenschluss der nächsten erreichbaren Ausgabe (EXTRA Thema November 2013): 17. 10. 2013

Anzeigen: Barbara Wetzel (verantwortlich)

Anzeigenpreise für Publik-Forum EXTRA: 1/1 Seite 1680 € (4-farbig), zuzügl. MWST.

Tel. Anzeigen: 06171/7003-25 (Fax -43)

E-Mail: anzeigen@publik-forum.de

Leserservice:

Tel.: 06171/7003-14 (Fax -46)

E-Mail: abo@publik-forum.de

Einzelpreis

Publik-Forum EXTRA Leben: 8 €/14 CHF

Publik-Forum EXTRA Abos:

Publik-Forum EXTRA monatlich: Thema

und Leben im monatlichen Wechsel

(12 Ausgaben im Jahr): 45 €/84 CHF im

Halbjahr bzw. 90 €/156 CHF im Jahr.

Publik-Forum EXTRA Leben: alle 2 Monate

ein Heft (6 Ausgaben im Jahr):

48 €/84 CHF im Jahr.

Publik-Forum EXTRA Thema: alle 2 Monate

ein Heft (6 Ausgaben im Jahr) 42 €/72 CHF

im Jahr.

ISSN 2195-9544, ZKZ 64667

An der Finanzierung der Publik-Forum Verlagsgesellschaft mbH sind die Publik-Forum Beteiligungsgesellschaft mbH und die Leserinitiative Publik e. V. wirtschaftlich beteiligt.

Liebe Leserinnen und Leser,

ja, es gibt **Engel**. Ich habe sie kennengelernt. Sie haben sogar einen offiziellen Namen:

»Bremer Engel« – und es sind wirklich besondere Menschen. Therapeutinnen und Krankenschwestern, die Tag und Nacht bereitstehen für Familien, in denen ein Kind lebt, das sterben muss. »Wir Engel sind ganz nah an der Seele und ganz nah am Körper der Menschen«, erzählte mir eine Krankenschwester. Und jede Familie, die sie auf diesem schweren Weg begleitet, erlebt sie als einzigartig – im Umgang mit dem Leid, den Schmerzen, den Ängsten und mit der Liebe, die Eltern und Kinder in dieser Zeit trägt.

Leiden und Sterben gehören nicht in das Leben von Kindern. Dagegen sträubt sich mein Empfinden. Kinder spielen, lernen, wachsen und haben eine Zukunft. Doch manchmal hat das Schicksal einen anderen Plan. Dann müssen Kinder mit schweren Krankheiten fertig werden, dann müssen Kinder sterben. Ein Engel berichtet: »**Kinder spüren, dass sie gehen**, sie spüren, dass sie dann an einem anderen Ort sein werden, und wenn man sie zu lesen weiß, dann gibt es immer wieder ganz viele Geschichten, die Eltern und Geschwister erzählen, wo sie im Nachhinein erkennen: Es kommt mir so vor, als hätte es sich von mir verabschiedet.«

Und ein anderer Engel: »Für mich ist das so etwas wie ein spirituelles Eingebundensein, ich erlebe, dass es bei den kleinen Kindern eine besondere eigene Weisheit gibt.

Die Kinder wissen auch, wie man stirbt. Fast intuitiv gestalten sie ihren Abschied und gehen ihren Weg, und wir sind Begleiter. Ich habe sehr viel Ehrfurcht davor, wie diese kleinen Menschen ihr Schicksal annehmen.«

Und sie tun es oft ganz ohne Worte – denn die Begriffe Sterben und Tod sind in ihrem Sprachschatz noch nicht mit Inhalten gefüllt. Doch sie setzen andere Zeichen. Zum Beispiel senden sie Botschaften in den **Bildern**, die sie malen: Ein kleines Schiff, das sich auf den Weg an das andere Ufer aufmacht. Ein Löwe, der Kraft und Mut gibt zu kämpfen. Ein Monster, das ihnen Blut und Leben aus den Adern saugt.

Ich bin sehr dankbar, dass ich den Bremer Engeln begegnet bin, denn ich hatte Angst vor diesem Thema. Ich wehre mich immer noch dagegen, dass Kinder leiden und sterben müssen, und ich weiß bis heute nicht, wie Eltern diesen Schmerz verkraften, wie es möglich ist, damit weiterzuleben. Doch ich möchte die **Begegnungen** mit diesen Menschen nicht mehr missen. Sie haben meinem Leben eine Tiefe gegeben, die ich vorher so nicht kannte, und meiner Seele eine leise Melodie hinzugefügt. Ich danke an dieser Stelle den Kindern, ihren Eltern und den Bremer Engeln, die mir halfen, das Unsägliche in Worte zu fassen.



Doris Weber

Doris Weber, Chefredakteurin **EXTRA LEBEN**

Erzählen

Adam flog mit

DURCH DAS FENSTER FLOG ER HINAUS. SO LANGE, BIS ER IN EINE ANDERE WELT KAM.
ES WAR EINE BUNTE WELT, UND ES WAR DORT GANZ SCHÖN. WIE KINDER
SCHWERE KRANKHEITEN UND IHREN EIGENEN TOD ERLEBEN



seinem Bett davon



VON DORIS WEBER

Es war einmal ein Junge, der war zehn Jahre alt und hieß Adam. Er fand die Welt, in der er lebte, sehr langweilig, weil immer alles gleich war und sich nichts änderte. Er sagte zu sich selbst: »Schade, dass mein Bett nicht fliegen kann, dann könnte ich in eine andere Welt reisen.« Als es Nacht wurde, schien der Mond so hell, dass das Bett von Adam zu wackeln begann. Der Mond sagte zu Adam: »Dreh dein Kissen um, dann findest du den Knopf, wenn du den drückst, kannst du fliegen.«



Lutricia Düren liest immer wieder gern die Geschichte vom fliegenden Adam, die Ebru Pek erfunden hat. Ebru ist ihr eine Freundin geworden. Beide haben sich auf einer Krebsstation kennengelernt. Ebru lebt nicht mehr, und Lutricia sagt: »Es ist mir eine Ehre, die Geschichten von Ebru weiterzuerzählen.« In Ebrus Buch mit dem Titel *Ich habe einen Engel in mir* schreibt sie, wovon kranke Kinder träumen:

Durch das Fenster flog Adam mit seinem Bett hinaus. So lange, bis er in eine andere Welt kam. Es war eine bunte Welt, und es war dort ganz schön. Der Boden war ganz kuschelig, wie aus Watte. Da fuhren Autos, ganz weich und bunt. Die Leute, die dort lebten, waren aus Gold und Silber. Sie begrüßten Adam: »Herzlich willkommen in unserer Welt.«

Am Ende ihres Buches gibt Ebru ihren Lesern den Rat: »Wenn ihr gesund seid, macht alles, was ihr euch wünscht. Man weiß nie, was kommt. Stellt euch mal vor, plötzlich kommt so eine Krankheit, und ihr könnt nichts mehr machen ...« Lutricia weiß, was Ebru damit sagen wollte. Denn eines Tages kam so eine Krankheit auch zu ihr, und sie konnte nichts mehr machen. Lutricia erinnert sich: »Ich bin von draußen vom Spielen nach oben gekommen, und meine Mama fragte ganz entsetzt, ob mir was passiert ist, weil ich am Hals so viele blaue Flecken hatte, ganz kleine, nadelstichartige. Wir sind zum Arzt gegangen, und der sagte, wir müssten eine Blutprobe nehmen, weil er gesehen hat, dass da was nicht stimmt. Er hat uns sofort in die Klinik geschickt, dort haben sie eine Knochenmarkpunktion gemacht und Krebszellen gefunden. Da war ich acht Jahre alt.«

»Und dann ging es mit mir steil bergab«, erinnert sich Lutricia. Die Chemotherapien, die Nebenwirkungen und der aggressive Krebs, der sich nicht besiegen ließ. Eine Knochenmarktransplantation sollte schließlich Lutricias Leben retten. Wusste Lutricia, wie es um sie stand? – »Ja, das wusste ich. Ich hab Angst bekommen, ich hab sehr viel Angst bekommen und war sehr, sehr traurig und hab viel geweint. Wa-



Lutricias Löwenbild: Das starke Tier steht für die Kraft, mit der sie gegen ihre Krankheit ankämpft

rum gerade ich?, hab ich meine Mutter gefragt, es gibt Leute, die wollen sich ihr Leben nehmen, und warum muss ich so krank werden, ich habe doch so viel Spaß am Leben ...?»

Lutricia malte einen wunderschönen Löwen. Majestätisch füllt er mit seiner braunen Mähne das gesamte Blatt, stark und entschlossen sein Blick. »Das bin ich«, sagt sie, »so sehe ich mich. Der Löwe ist das stärkste Tier, und ich widme dieses Bild meiner Kraft, mit der ich meine Krankheit bekämpfe.«

Nachts träumte Lutricia davon, was sie alles machen würde, wenn sie gesund wäre, und was ihr jetzt noch vom Leben geblieben war, und plötzlich spürte sie eine große innere Zufriedenheit, trotz ihrer schweren Krankheit, fühlte sie sich reich: »Ich habe im Krankenhaus mit andern Leuten Gesellschaftsspiele gespielt und viel gemalt und Musik gemacht, ich habe viel Neues gelernt. Ich habe gedacht, jemand, der im Rollstuhl sitzt und nie wieder laufen kann, der kann auch nicht mehr spielen, toben, toben, der muss lernen, sich anders zu beschäftigen, genau wie ich. Und so konnte ich meine Krankheit annehmen.«

Lutricia hat viel durchgestanden. Drei Chemotherapien, zwei Knochenmarktransplantationen, Schmerzen und Todesängste. Das ging nicht spurlos an ihrem Körper und ihrer Seele vorüber. Heute geht es ihr gut, aber sie weiß, dass die Krankheit zurückkehren kann. Nicht unbedingt, aber »wenn es denn so sein soll, dann ist es halt so«, sagt Lutricia. »Angst davor habe ich eigentlich keine mehr. Ich habe große Schmerzen überstanden, ja, das Schlimmste an Schmerzen habe ich überstanden. Und wenn der Tod halt kommen will, dann kommt er halt. Was kommen will, das kommt. Ich habe bei meiner letzten Chemotherapie gesagt: Wenn ich es jetzt nicht schaffe, dann möchte ich es nicht wieder machen, die ganze Zeit diese Chemo und diese Schmer-

zen und noch mal alles ertragen? Nein, nochmal sehe ich das nicht ein. Ich war vernünftig und ich habe mich stark gefühlt, dagegen anzukämpfen. Da war der Gedanke, dass jemand zu Hause auf mich wartet, meine Mama, und dafür habe ich gekämpft. Sie allein zu lassen, das wäre blöde. Aber das kann ich dann halt nicht ändern. Ich schenke ihr meinen Segen, dass sie das dann alles ganz allein schafft.«

Leiden und Sterben gehören nicht in das Leben von Kindern. Dagegen sträubt sich das menschliche Empfinden. Kinder spielen, lernen, wachsen und haben eine Zukunft. Doch manchmal hat das Schicksal einen anderen Plan. Dann müssen Kinder mit schweren Krankheiten fertig werden, dann müssen Kinder sterben. Die Psychologin Angela Duhr arbeitet gemeinsam mit der Pädagogin und Kunsttherapeutin Eva Paul seit vielen Jahren auf einer Kinderkrebstation. Beide Frauen gehören auch der Stiftung *Bremer Engel* an, einer mobilen Familienhilfe, die Tag und Nacht schwerstkranken Kindern und deren Angehörigen zur Verfügung steht. Angela Duhr und Eva Paul begleiten Kinder durch ihre Krankheit und oft auch auf ihrem Sterbeweg. Sie haben gelernt, dass Kinder mit Krankheit und Tod ganz anders umgehen als Erwachsene.

Angela Duhr: »Kinder wissen oft darum, wenn sie lebensbedrohlich erkrankt sind, und sie wissen auch, dass sie sterben müssen, oft sogar noch, bevor wir Befunde haben, die deutlich machen, dass die Behandlung versagt hat. Kinder spüren, dass sie gehen, sie spüren, dass sie dann an einem anderen Ort sein werden, und wenn man ihre Worte, ihre Bilder, ihr Verhalten zu lesen weiß, dann gibt es immer wieder viele Geschichten, die Eltern und Geschwister erzählen, wenn sie sich im Nachhinein erinnern, wenn das Kind verstorben ist, dann sagen sie oft: Es kommt mir so vor, als hätte es sich von mir verabschiedet.« ►





Die Psychologin **Angela Duhr** arbeitet gemeinsam mit der Pädagogin und Kunsttherapeutin **Eva Paul** seit vielen Jahren auf einer

**»Ich habe oft das Gefühl,
dass die Kinder den Erwachsenen
da sehr viel voraushaben
mit ihrer Fähigkeit, ihre Situation
annehmen zu können«**

Angela Duhr

»Kinder besitzen die Fähigkeit, viel mehr im Hier und Jetzt zu leben. Sie machen noch keine großen Pläne und können noch nicht so einen langen Zeitraum überblicken wie wir, und das gilt natürlich auch für die Zeit der Erkrankung oder für die Zeit des Sterbens«, beobachtet die Kunsttherapeutin Eva Paul: »Die Kinder halten sich vielmehr im Hier und Jetzt auf und fragen sich: Wie geht's mir heute? Bin ich wütend, bin ich traurig, oder bin ich fröhlich? Und manchmal sagen sie: Ich habe gerade eine gute Idee, wo ich dann sein werde, wenn ich sterbe. Man kann sagen, dass es den Kindern hilft, dass sie vielleicht noch nicht ganz so fest auf der Erde stehen wie Erwachsene. Ihre Bilder und Vorstellungen sind noch nicht so festgefahren.«

Eva Paul und Angela Duhr haben viel über die Kinder nachgedacht, darüber, wie sie mit ihrer Krankheit und ihrem Tod umgehen. Nach jahrelangen Erfahrungen und Beobachtungen hat die Psychotherapeutin Angela Duhr zu einer eigenen Gewissheit gefunden: »Ich fühle, dass bei den Kindern etwas ist, was man als eine spirituelle Eingebundenheit bezeichnen kann, eine Weisheit, die bei kleinen Kindern da ist. Für mich ist es auch ein wichtiges Erlebnis zu sehen, dass Kinder wissen, wie man stirbt. Ganz intuitiv gestalten sie ihren Abschied und gehen sie ihren Weg, und wir sind ihre Begleiter. Das erlebe ich bei kleinen Kindern, und ich habe eine große Ehrfurcht davor, wie sie in ihr Schicksal einwilligen. Ich habe oft das Ge-





Kinderkrebstation



»In ihren Bildern, die sie malen, senden sie Botschaften, die Erwachsene lesen lernen müssen«

Eva Paul

fühl, dass die Kinder den Erwachsenen da sehr viel voraushaben mit ihrer Fähigkeit, ihre Situation annehmen zu können.«

Und sie tun es oft ganz ohne Worte – denn die Begriffe Sterben und Tod sind in ihrem Sprachschatz noch nicht mit Inhalten gefüllt. Doch sie setzen andere Zeichen, sagt die Kunsttherapeutin Eva Paul. In ihren Bildern, die sie malen, senden sie Botschaften, die Erwachsene lesen lernen müssen. Eva Paul erzählt die Geschichte eines achtjährigen Mädchens und eines kleinen Jungen: »Als deutlich wurde, dass das Mädchen in absehbarer Zeit sterben wird, fuhr die Familie in einen Urlaub, den sich das Mädchen sehr gewünscht hat. Sie waren auf einer Insel im Mittelmeer und haben sich da sehr wohlfühlt und eine gute Zeit miteinander gehabt. Zwei Wochen vor dem Tod des Mädchens habe ich das letzte Mal mit ihr gemeinsam gemalt, und sie hat gleich zu mir gesagt: Ich weiß, was ich heute malen werde. Und dann hat sie ihren Lieblingsort auf dieser wunderschönen Insel im Mittelmeer gemalt. Den Strand und im Hintergrund ein Hotel, ihren Papa in der Hängematte liegend zwischen zwei Palmen und daneben dann die Mama und den Bruder. Und dann hat sie überlegt: Ja, wo bin ich denn? Und dann hat sie sich abseits von der Familie oben auf einer Düne gemalt, mit langen, schönen, blonden Haaren, die sie in Wirklichkeit schon längst nicht mehr hatte, und sie hat ihrer Familie gewunken. – Das ist ein sehr deutliches Bild des Abschieds.«

Eine andere Geschichte handelt von einem kleinen Jungen, der weiß, dass er sterben muss, genauso wie seine Mutter, die kürzlich verstorben ist. Er malte drei Schiffe, die übers Meer davonschwimmen. Das eine Schiff war die verstorbene Mutter, das andere Schiff der Großvater, der vor einem Jahr verstorben war. Und der Junge wusste, dass er dieses dritte Schiffchen ist, das nun losfährt und sich an das andere Ufer aufmacht.

»Es ist oft sehr hilfreich, wenn es Großeltern gibt, die das Kind gekannt hat und die das Kind geliebt haben, bevor sie verstorben sind«, sagt Angela Duhr: »Wenn da ein lieber, warmherziger Opa oder eine Oma ist, kann es ein schöner Gedanke sein, dass der Opa oder die Oma ganz sicher da sein werden, wenn die Seele des Kindes ankommt, um dann auf das Kind aufzupassen.«

Wo bin ich dann? Und wer werde ich dort sein? Und was geschieht mit meiner Puppe, wenn ich nicht mehr hier lebe? Wer spielt denn dann mit meiner Eisenbahn? Marie-Luise Zimmer arbeitete zwölf Jahre lang auf einer Kinderkrebstation als Musiktherapeutin. Sie weiß, dass die Frage: Und was kommt danach? die Kinder sehr beschäftigt: »Ich denke an einen achtjährigen Jungen auf der Kinderkrebstation, mit ihm habe ich viel musiziert und es ging ihm ganz gut. Er liebte besonders das Lied ›Weißt du, wie viel Sternlein stehen?‹ Und eines Tages erzählte mir

der Junge, er hieß Kevin: Ich hab mal einen Bruder gehabt, als Baby war er auch krank, und die Ärzte haben ihn nicht richtig versorgt, und da ist er dann gestorben ...«

Zwei Wochen lang hielten Kevin und Marie-Luise Zimmer dann mit dem Bruder Zwiesprache durch das Fenster. Einmal sahen sie den toten Bruder auf einer Wolke reisen, dann sahen sie ihn am Himmel, dann saß er auf einem Stern, und Kevin und die Musiktherapeutin waren mit ihren Musikinstrumenten bei ihm und sangen: »Weißt du, wie viel Sternlein stehen?« Und dann passierte es, dass Kevin ganz plötzlich verstarb. – Er hatte überhaupt keinen Bruder, »er hat sich ein soziales Netzwerk im Himmel geknüpft, weil er wusste, dass er dort demnächst hingehet«, sagt Marie-Luise Zimmer. »Das war die Auseinandersetzung mit seinem eigenen Tod gewesen.«



Die Musiktherapeutin **Marie-Luise Zimmer** arbeitete zwölf Jahre lang auf einer Kinderkrebstation. In ihrer »Pegasusgruppe« besingen die Kinder ihre eigene Lebenssituation

DAS PEGASUSLIED:

Ich schaff das schon

Als Lilli knapp drei Jahr alt war, da wurde sie sehr krank. Sie musste in die Klinik rein, die Haare fiel'n ihr aus. Drei Monat' hat sie dort verbracht, fast den vierten auch wir andern war'n allein zu Haus, das war ein blöder Tausch.

Refrain:

*Wir sahn uns um und hab'n gedacht, das wird schon geh'n,
das wäre doch gelacht,
ich schaff das schon, ich schaff das schon, ich schaff das
ganz alleine,
ich komm bestimmt, ich komm bestimmt bald wieder
auf die Beine,
ich brauch dazu, ich brauch dazu 'ne ganze Menge Kraft,
doch ich hab immerhin schon ganz was anderes geschafft.*

Manche Kinder sagen: Ich habe keine Angst vorm Sterben, ich gehe ja nur in eine andere Welt. Die Zeiteinheit »nie wieder«, weiß Marie-Luise Zimmer, deuten sie um in »bis irgendwann«. »Ich habe häufig erlebt, dass Kinder und Jugendliche diese Vorstellung haben: Wenn Mama dann gestorben ist, sehen wir uns wieder, wenn Papa gestorben ist, dann sehen wir uns wieder. Oder, wenn ich gestorben bin ... werden wir uns eines Tages wiedersehen. Die Vorstellung, dass es eine andere Welt gibt, die ist bei jungen Menschen noch intensiver vorhanden, der Gedanke: Irgendwann sehe ich die, die ich lieb habe, wieder. Sie sprechen ganz häufig von Engeln, von Schutzengeln. Sie sagen: Ich werde beschützt.« Marie-Luise Zimmer glaubt, »dass Kinder in sich etwas Göttliches haben, unabhängig von jeder Religion. Da ist ein ganz altes Wissen in ihnen, was wir, je erwachsener wir werden, umso mehr verlieren. Und ich glaube, sie brauchen auch diese Zusage, dass sie in der Erinnerung bei Vater und Mutter, Bruder und Schwester und allen, die sie lieb haben, weiterleben. Dass sie durch die Liebe verbunden sind. Dass da etwas ist, was immer bestehen bleibt«.

Die Kinder singen und erzählen von einem anderen Land, dort sind die Wiesen mit bunten Blumen übersät, Engel tragen sie auf federleichten Flügeln, sie gleiten auf Wolken den Himmel entlang und reiten auf Sternen. Das sind die hellen Bilder, die sie zu Papier bringen. Bilder in zartem Blau und Gelb und Grün. Doch Krankheit und Tod sind keine lustigen Gesellen. Unvorstellbar, was sie in den Körpern der Menschen anrichten können, welche Torturen und Qualen sie den Kindern zumuten. Auch diese Leiden und traumatischen Erlebnisse finden in ihren Zeichnungen eine Gestalt. Schwarz und bedrohlich. Der Tod trägt eine hässliche Fratze. Ein Ungeheuer mit dunkelbrauner Kutte über dem Kopf. Die Krankheit beugt sich wie ein Monster über das Bett. Ein Junge bäumt sich auf gegen eine Welt, die ihm so unwirtlich und grausam geworden ist. Mit einem Schlegel schlägt er wild um sich. Das Blatt, auf dem er seine Verzweigung gemalt hat, ist total zerrissen, wie der Körper des Kindes, zerrissen von Schmerzen und Angst. Ein Ungeheuer steht an seinem Bett und saugt ihm sein Blut aus dem Hals. Ein Monster, das alles frisst, auch die Kinder. Zu diesen Schreckensbildern komponieren die Mädchen und Jungen in der Musiktherapie die passenden Töne, schrill und beschwörend.

Der Tod gehört zum Leben. Kluge Worte aus der Erwachsenenwelt – und dort mögen sie auch zutreffen. Denn der Tod hat bei Kindern nichts zu suchen. Kinder sollen leben, bevor sie sterben. Alles andere stellt die Ordnung auf den Kopf. Die Ordnungen der Natur, des Lebens, der Familie. Sterben ist ein Prozess. Doch wie sollen Eltern da hineinwachsen? Wie diese unumstößliche Gewissheit verkraften, dass sie ihr Kind, das Liebste auf Erden, loslassen müssen? Allein ist das kaum zu schaffen. Sie brauchen Familienangehörige, Freunde und Therapeuten, die ihnen zur Seite stehen – und oftmals sind es sogar die sterbenden Kinder selbst, die ihren todtraurigen Eltern noch helfen möchten, das Unerträgliche zu ertragen, beobachten die Psychologin Angela Duhr und die Kunsttherapeutin Eva Paul während ihrer Sterbebegleitung in den Familien der Kinder.

Angela Duhr: »Oft sind die organischen Befunde so, dass jeder sagen würde, das Kind kann unmöglich noch zwei Nächte schaffen. Und diese Kinder bleiben, weil da unerledigte Dinge sind, weil sie merken, sie können ihre Eltern noch nicht zurücklassen, sie bleiben manchmal noch zwei, drei, vier Wochen am Leben. Und dann gibt es immer wieder diese bewegenden Momente, wenn die Eltern merken, dass ihr Kind zu sehr leidet, dass sie von einem Tag auf den nächsten eine andere Haltung annehmen, dass sie in diesem Augenblick so viel Liebe für ihr Kind empfinden, dass sie den Satz über die



Lippen bringen: Du darfst jetzt gehen, du brauchst dir keine Sorgen zu machen, wir kriegen das alles hin, wir zerbrechen als Familie nicht daran. So erleichtern sie ihren Kindern diese letzten Meter auf diesem Weg.«

Und wenn das Kind dann von ihnen gegangen ist, bleibt es trotzdem in ihrer Nähe, sagt Eva Paul: »Die Eltern suchen natürlich nach Bildern, in denen sie das Kind wiederfinden. Sie entdecken vielleicht in einem Schmetterling, der jeden Morgen auf den Frühstückstisch kommt, einen Gruß ihres verstorbenen Kindes. Sie sagen: Gerade jetzt, gerade in diesem Winter blühen die Rosen so lang. Das ist ein Gruß, das ist die Kraft von unserem Kind. Sie erleben das Kind in sehr vielen Dingen, und das ist für die Eltern auch sehr hilfreich.« ►

**»Die Kinder sprechen ganz häufig
von Engeln, von Schutzengeln.
Sie sagen: Ich werde beschützt«**

Marie-Luise Zimmer





Jule malte wunderschöne Bilder. Zwei Monate, bevor sie gestorben ist, lud Jule noch zu einer Kunstausstellung ein

Jule lebt nicht mehr. Vor fünf Jahren ist sie gestorben – da war sie zehn Jahre jung. Jule litt an einem medizinisch weltweit kaum beschriebenen Immundefekt, der immer wieder bedrohliche und sehr schmerzhafte Krankheiten verursachte. Dennoch, trotz aller Leiden und Behinderungen, bot das kleine Mädchen seinem Schicksal tapfer die Stirn. Jule wollte nicht aufgeben, sondern auch mit schwersten körperlichen Beeinträchtigungen leben wie alle anderen Kinder auch.

»Sie hat uns immer wieder Kraft gegeben, immer wieder versucht, das Leben so toll wie möglich zu gestalten. Wenn sie motorisch eingeschränkt war, dann hat sie ganz viel gemalt, hat Geige gespielt und immer wieder aus dem, was sie körperlich konnte, das Allerbeste gemacht. Eigentlich war sie immer, immer, immer ein total lebensfröhlicher Mensch«, erzählt ihre Mutter Kathrin.

Jule malte wunderschöne Bilder. Alle so hell und freundlich. Sie kleidete ihren kranken Körper in goldene Prinzessinnen-Kleider: »Ich glaube, sie wollte auf diese Weise eine schöne Welt entstehen lassen, einen Raum, in den sie sich zurückziehen konnte, zu dem das Dunkel ihrer Krankheit keinen Zutritt hatte«, vermutet Kathrin, Jules Mutter.

Ungefähr zwei Monate, bevor sie gestorben ist, lud Jule zu einer Kunstausstellung ein. Eines Morgens hat sie gesagt: Es muss heute sein, nur noch heute habe ich die Kraft dazu. Und Jules Eltern luden Freunde und Verwandte aus der ganzen Republik ein. Die ließen alle ihre Arbeit stehen und liegen, die Kinder wurden aus den Schulen abgeholt, damit alle nachmittags bei Jule sein konnten. »Und dann haben wir in unserem Haus eine Ausstellung gemacht, wo Jule ihre Bilder verschenkt hat. Und die anderen haben gesagt: Nein, wir machen eine Auktion daraus, du bekommst Geld dafür. Dann hat Jule ihre Bilder verkauft und gesagt, die Hälfte des Geldes will sie an *terres des hommes* spenden für Kinder, denen es noch schlechter geht als ihr ... das war ihr erstes Abschiednehmen«, erinnert sich Jules Mutter: »Jule hat sich dann an dem letzten Weihnachtsfest, das wir noch gemeinsam erleben durften, für jeden von uns ein eigenes, ganz wunderschönes persönliches Geschenk ausgedacht, und sie hat dann noch drei Wochen gelebt.«

Über das Sterben hat Jule ganz offen gesprochen. Nach den lebensgefährlichen Transplantationen, den künstlichen Beatmungen und endlosen Tagen und Wochen, die sie auf Intensivstationen verbringen musste, wusste sie, dass der Tod sich beharrlich in ihrer Nähe aufhielt. Mit einer Freundin der Familie hat sie ihre Beerdigung geplant und auf einen Zettel geschrieben, welches Kleid sie tragen und welche liebsten Gegenstände sie mit ins Grab nehmen möchte. Den Zettel gab Jule ihren Eltern am Tag ihrer Kunstausstellung. ►





**Jule ist in der Gewissheit gestorben,
in Gottes Händen wieder wach zu werden**

»Jule hat ganz fest daran geglaubt, dass sie nach dem Tod bei Gott sein wird. Auch beim Abschiednehmen hat man deutlich gespürt, dass sie das weiß, dass sie jetzt schon zum Teil in einer anderen Welt bei Gott ist, der sie hält. Und dann hat sie dieses Beinahe-Tod-Erlebnis gehabt, von dem sie uns erzählt hat: Sie lag auf einer wunderschönen Wiese mit vielen bunten Blumen und Schmetterlingen, die sich auf ihr niedergelassen haben. Und das war für sie ein Zeichen, dass es ihr dort gut gehen wird. Deshalb ist sie wirklich in der Gewissheit gestorben, in Gottes Händen wieder wach zu werden. Und uns hat das auch bei dem Gedanken an den eigenen Tod viel Angst genommen, zu wissen, dass Jule da ist und dass es ihr gut geht, das gibt mir viel Kraft.«

Dennoch glaubt Kathrin, Jules Mutter, auch heute, fünf Jahre danach, nicht daran, dass sie es geschafft hat, den Tod ihrer Tochter zu überwinden. Für sie wird es ein lebenslanger Prozess bleiben, sich mit der Trauer und auch der Wut, die sie angesichts des Todes empfindet, auseinanderzusetzen. »Das Wichtigste für mich ist, nicht zu verbittern, weil ich ganz sicher bin, dass meine Tochter gerade das nicht wollte. Sie ist selber nicht verbittert, sie hat selber so viel Kraft gehabt, dass ich es auch als ihren Auftrag an mich fühle, in diesem Sinne weiterzuleben, auch für ihre Geschwister. Denn gleichzeitig ist es auch so, dass es uns als Familie so viel gegeben hat, Jule begleiten zu dürfen. Das ist ja nie, niemals eine Einbahnstraße. Wir haben als Familie von Jule so viel über das Leben gelernt, durch ihre Erkrankung und durch ihren Tod. Und für mich ist das Wichtigste die Gewissheit, dass ich weiß, wenn ich tot bin, dass ich sie dann wiedertreffe und dass wir als Familie dann wieder zusammen sein werden. Wenn ich da nicht dran glauben würde, dann würde ich das nicht überstehen.« ◀



Was ich noch sagen wollte

»EBRUS GIB-NICHT-AUF-BUCH«

Ihr fragt euch bestimmt, weshalb ich die traurigen Geschichten nicht erzählt habe. Das war wirklich so traurig, dass ich meistens weinen muss, wenn ich darüber erzähle. Das waren ganz schlimme Erlebnisse, die ich vergessen möchte, um sie nicht mehr in Erinnerung zu haben.

Weil ich so gerne lache und nicht weine und lieber witzige Sachen erzähle, damit die anderen lachen, deswegen habe ich die witzigsten Sachen geschrieben. Weinen ist für mich ganz schlimm.

Wenn ich es erzählt hätte, könnten manche von euch mich vielleicht nicht verstehen oder die von euch, die es verstehen, hätten mit mir Mitleid. Aber das mag ich nicht. Ich mag lieber lachen. Mein Leben fühlt sich für mich so an, als ob es nur aus Krankheiten und traurigen Sachen besteht. Aber zwischendurch lache ich auch mal.

Das erzähle ich euch, damit ihr wisst, wie ich in Wirklichkeit bin. Ich bin eigentlich ein sehr kräftiges Mädchen und werde nie die Hoffnung aufgeben und weiter kämpfen, egal welche Krankheit ich hab. Ich mache mir immer schöne Gedanken, um mein Leben schöner zu machen. Dafür habe ich mir ein Buch gemacht. Es heißt »Ebrus Gib-nicht-auf-Buch«. Da hab ich aufgeschrieben, was ich kann, was ich mag, was ich erreiche (...) Vielleicht ist es auch eine Anregung für euch. Wenn ich mich schlecht fühle, denke ich daran, und es hilft auch manchmal.

Dieses Buch lesen bestimmt viele Menschen. Deshalb möchte ich euch damit sagen, wenn ihr gesund seid, macht alles, was ihr euch wünscht und was ihr machen könnt. Man weiß nie, was auf einen zukommt. Stellt euch mal vor, ihr seid gesund, und plötzlich kommt so eine Krankheit, und ihr könnt nichts mehr machen. Natür-

lich kann man dann noch was machen, man darf nur nicht aufgeben. Wenn der Arzt euch was Schlimmes sagt, nehmt es niemals ernst, sondern denkt immer an was Gutes und sagt euch immer, dass ihr gesund werdet. Denn an einer schlimmen Sache gibt es immer noch was Gutes. Es kann auch mal ein Wunder passieren. Das könnte dann den Ärzten einen Schock geben, aber sie würden sich bestimmt mit euch freuen.

Seid immer, wie ihr seid, und hasst das Leben nicht, auch wenn es schwerfällt. Es wird bestimmt irgendwann mal ein Wunder geben. Ich habe mal gedacht, dass bestimmt ein Tag kommt, wo ich gesund werde. Dann fängt das Leben für mich neu an ...

Aus: Ich habe einen Engel in mir ... Erzählt von Ebru Pek. Aufgeschrieben von Karen Duden, Pro Business GmbH, Berlin 2008 (vergriffen).

➔ *Das Buch von Ebru Pek ist in der Kinderklinik Prof. Dr. Hess in Bremen entstanden. Ebru hat der pädagogischen Betreuerin Karen Duden-Stölting ihre Geschichten am Krankenbett diktiert. Es war Ebrus innigster Wunsch, dass ihr Buch veröffentlicht werden sollte. Der Verein »Wünschdirwas«, der seit 24 Jahren bundesweit schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen ihre Herzenswünsche erfüllt, ermöglichte gemeinsam mit dem WDR und Spenden der Kinderklinik den Druck des Buches. Kurz nach Erscheinen des Buches ist Ebru im Alter von 16 Jahren gestorben.*





Der Stein

Es gab einmal einen kleinen Stein. Er wohnte auf der Steininsel. Auf der Steininsel gab es ganz unterschiedliche Steine. Große, kleine, dicke, dünne. Aber es gab auch einen Stein, der war ganz schwarz und der kleinste von allen. Er wollte auch so groß und stark sein wie die anderen und war ganz traurig. Die anderen Steine sahen hübscher und größer aus und hatten mehr Kraft und mehr Freunde als der kleine Stein.

Eines Tages ging der Stein in den Wald. Er sah, wie Menschen in einem Schiff auf die Steininsel kamen. Dabei war ein Mann mit seiner Tochter, sie hieß Nancy. Nancy war sehr krank und hatte keine Kraft mehr. Sie lag in einem Raum auf dem Schiff. Nancys Vater sagte zu seinem Freund: »Ich kenne eine Steininsel, auf der es heilende Steine gibt. Dort ist ein besonderer Stein, aber Genaueres weiß ich nicht. Ich hoffe, ich finde diesen Stein, kann ihn meiner Tochter geben und sie dadurch gesund machen.«

Doch die Steine auf der Insel verschwanden, als sie die Menschen sahen, damit sie nicht von ihnen aufgehoben werden konnten. Nancys Vater ging auf die Insel, doch er konnte keine Steine entdecken. Plötzlich kam ihm der kleine, schwarze Stein entgegen, und bevor er sich erschrecken konnte, hob Nancys Vater ihn auf. »Ah, ich habe den mutigsten, stärksten und kleinsten Stein der Welt gefunden«, rief er. Natürlich wusste der Stein selber nicht, dass er so stark war und jeder ihn suchte. Der Stein fragte sich, was der Mann von ihm wollte. Der Mann sprach zum Stein: »Bitte, mache meine Tochter

gesund, sie ist sehr krank und hat keine Kraft mehr. Nur du kannst ihr Kraft geben. Durch dich wird sie stark werden.« Der Stein hörte es und begann, mit dem Mann zu reden. »Ich werde deiner Tochter Stärke geben.« Als der Mann das hörte, brachte er seiner Tochter den Stein. Als Nancy den Stein nahm, ging es ihr langsam besser. Sie konnte schon aufstehen. Doch der Stein war sehr traurig, weil er dachte, er müsste wieder zurück und könnte nicht bei ihr bleiben. Doch das war nicht so. Nancy fragte ihn: »Kannst du für immer bei mir bleiben?« Der Stein freute sich und sagte: »Ja, ich will bei dir bleiben.« Da kam der Vater und sah seine Tochter munter und fröhlich auf ihren Beinen.

Er sagte: »Ich werde auf eurer Steininsel viele Steine sammeln und sie an kranke Leute verkaufen. Auch wenn sie nicht so sind wie du, aber ein bisschen Wirkung haben sie bestimmt auch. Hast du was dagegen?« »Nein, ich habe nichts dagegen. Ich mag sie sowieso nicht.« Dann sammelte der Vater Steine und verkaufte sie an kranke Menschen. Sie wurden alle gesund.

Seine Tochter war froh mit ihrem Stein und lebte so lange, bis der Stein alt war. Sie reisten auch zu anderen Steininseln, aber es war nicht so aufregend wie dieses Abenteuer.

*Aus: Ich habe einen Engel in mir ... Erzählt von Ebru Pek.
Aufgeschrieben von Karen Dude, Pro Business GmbH,
Berlin 2008 (vergriffen).*