

ADAM FLOG ...



BREMER ENGEL

Mobile Familienhilfe für schwerstkranke Kinder
in Bremen und umzu

Die Initiative **BREMER ENGEL** der Erika Müller Stiftung ist eine mobile Familienhilfe für schwerstkranke Kinder und ihre Angehörigen. Unsere **BREMER ENGEL** sind sechs speziell ausgebildete Kinderkrankenschwestern, eine Psychologin und eine Kunsttherapeutin/Pädagogin, die die fachlichen und menschlichen Voraussetzungen dafür schaffen, dass schwerstkranke Kinder wesentlich schneller aus der Klinik in ihr familiäres Umfeld entlassen werden können. Damit wird der Heilungsprozess unterstützt oder es zumindest ein bisschen einfacher gemacht, ein schweres Leiden zu ertragen. Gleichzeitig wird den Eltern und Geschwistern geholfen, indem auch soziale und psychologische Unterstützung geboten wird.

Entscheidend ist, dass es die gleichen Schwestern sind, die das betroffene Kind sowohl in der Klinik als auch zuhause betreuen. Für diese Art der mobilen, häuslichen Betreuung von Patient und Familie sieht unser komplexes staatliches Gesundheitssystem leider keine Hilfe vor. Daher ist Privatinitiative gefordert – diese versucht die Stiftung mit ihrer Arbeit zu leisten. Für die Nachhaltigkeit der Initiative ist die Stiftung auf **SPENDEN** angewiesen.

... MIT SEINEM BETT DAVON

Wie Kinder schwere Krankheiten und ihren eigenen Tod erleben.

Beobachtungen der Psychotherapeutin Angela Duhr und der Kunsttherapeutin/Pädagogin Eva Paul, die als BREMER ENGEL in der Prof.-Hess-Kinderklinik tätig sind.

AUSZÜGE AUS EINEM ARTIKEL VON DORIS WEBER
ERSCHIENEN IM VERLAG PUBLIK-FORUM EXTRA LEBEN, OKTOBER 2013

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 bei der
Kunsttherapie*



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 ihr 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. Sie erinnert sich: »Ich bin 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.« Die Chemotherapien, die Nebenwirkungen und der aggressive Krebs, der sich nicht besiegen ließ. Eine Knochenmarktransplantation sollte schließlich Lutricias Leben retten. Wusste sie, wie es um sie stand? – »Ja, das wusste ich. Ich hab sehr viel Angst bekommen, war sehr, sehr traurig und hab viel geweint. Warum gerade ich? fragte ich meine Mutter, 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 Düren: Sie 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. Sie besann sich darauf, was ihr jetzt noch vom Leben geblieben war und plötzlich spürte sie eine große innere Zufriedenheit. Trotz seiner schweren Krankheit, fühlte das Mädchen 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, tollen, 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 sie. »Angst davor habe ich eigentlich keine

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

Angela Duhr

mehr. Ich habe ja das Schlimmste an Schmerzen überstanden. Und wenn der Tod halt kommen will, dann kommt er halt. 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 Schmerzen und noch mal alles ertragen? Nein, das sehe ich nicht ein. Ich war vernünftig und 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 sie mit schweren Krankheiten fertig werden und mitunter sterben. Die Psychologin Angela Duhr arbeitet gemeinsam mit der Kunsttherapeutin Eva Paul seit vielen Jahren auf der Kinderkrebsstation der Prof.-Hess-Kinderklinik in Bremen.

Beide Frauen gehören auch der Stiftung BREMER ENGEL an, einer mobilen Familienhilfe, die Tag und Nacht schwerstkranken Kindern und deren Angehörigen zur Verfügung steht.

Sie begleiten Kinder durch ihre Krankheit und oft auch auf ihrem Sterbeweg. Dabei haben sie gelernt, dass diese mit Krankheit und Tod ganz anders umgehen als Erwachsene.

Angela Duhr: »Kinder wissen oft darum, wenn sie lebensbedrohlich erkrankt sind, und 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. Wenn man ihre Worte, ihre Bilder, ihr Verhalten zu lesen weiß, dann gibt es immer wieder viele Geschichten, die Eltern und Geschwister im Nachhinein erinnern, wenn das Kind verstorben ist. Dann sagen sie oft: Es

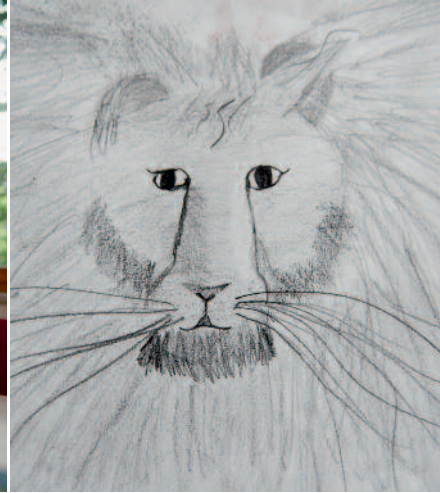
kommt mir so vor, als hätte es sich von mir verabschiedet.«

»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



Die Psychologin Angela Duhr (l.) und die Kunsttherapeutin und Pädagogin Eva Paul arbeiten gemeinsam auf der Kinderkrebstation in der Prof.-Hess-Kinderklinik

ich sterbe. Man kann sagen, dass es ihnen hilft, dass sie vielleicht noch nicht ganz so fest auf der Erde stehen wie Erwachsene. Ihre Bilder und Vorstellungen sind noch nicht so festgefahren«, sagt die Kunsttherapeutin Eva Paul. Gemeinsam mit Angela Duhr hat sie viel über die Kinder nachgedacht, darüber, wie sie mit ihrer Krankheit und ihrem Tod umgehen. Nach jahrelangen Erfahrungen und Beobachtungen fand die Psychotherapeutin Angela Duhr zu einer eigenen Gewissheit: »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 sie wissen, wie man stirbt. Ganz intuitiv gestalten sie ihren Abschied und gehen ihren Weg, und wir sind



ihre Begleiter. Ich habe eine große Ehrfurcht davor, wie sie in ihr Schicksal einwilligen und oft das Gefühl, 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, betont Eva Paul. In ihren Bildern, die sie malen, senden sie Botschaften, die Erwachsene lesen lernen müssen.

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

Eva Paul

Die Kunsttherapeutin erzählt die Geschichte eines achtjährigen Mädchens: »Als deutlich wurde, dass es 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 wohlgefühlt und eine gute Zeit miteinander gehabt. Zwei Wochen vor dem Tod des Kindes 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 das Mädchen 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 es überlegt: Ja, wo bin ich denn? Und dann hat das Mädchen 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 der Familie zuwinkend. Das ist ein sehr deutliches Bild des Abschieds.



Eva Paul erinnert sich auch an einen 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 tote 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«, meint Angela Duhr: »Wenn da ein lieber Opa oder eine warmherzige Oma ist, kann es ein schöner Gedanke sein, dass sie ganz sicher da sein werden, wenn die Seele des Kindes ankommt, um dann auf das Kind aufzupassen.«

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. 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 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, ergänzt 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 es in sehr vielen Dingen, und das ist für die Eltern auch sehr hilfreich.«

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. (...) 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. Natürlich 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-Stöltzing ihre Geschichten am Krankenbett diktiert. Es war Ebrus innigster Wunsch, dass ihr Buch veröffentlicht wird. Der Verein »Wünschdirwas« 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.



BREMER ENGEL

Mobile Familienhilfe für schwerstkranke Kinder
in Bremen und umzu

Erika Müller Stiftung • BREMER ENGEL • Domshof 22 • 28195 Bremen
www.bremer-engel.de • info@bremer-engel.de • Telefon 0421 243 66 203

Spendenkonto 800 2222 • Sparkasse Bremen • BLZ 290 501 01 • IBAN: DE 93290 501 01 000 800 2222