

Nicht nur über Kinder und Jugendliche zu reden, sondern zum äußersten schreiten – sie selbst fragen!

Summary: Unterschiedliche Angebote von Kinderhospizvereinen bieten Kindern und Jugendlichen Raum, um über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen, auf andere Gedanken zu kommen und sich mit gleichaltrigen auszutauschen. Soükaina El`Halimi (17 Jahre), Geschwisterkind einer erkrankten Schwester spricht in diesem Interview über Gedanken und Wünsche und ihre Erfahrungen mit dem Kinderhospizverein.

Magst Du erzählen, was für eine Erkrankung Deine Schwester hat?

Es gibt leider keine richtige Diagnose. Es ist eine unerforschte Gehirnerkrankung. Gehirn-Biopsie: geringe Lebenserwartung von 3 Monaten bis wenige Jahre; mittlerweile sind 8 Jahre vergangen. Mit 18 Jahren bekam meine Schwester einen Schlaganfall und kam daraufhin ins Krankenhaus. Erst konnte sie nicht mehr laufen, dann konnte sie nicht mehr essen, die Hände bewegen und später konnte sie auch nicht mehr reden. Alle Fähigkeiten sind zurückgegangen. Sie kann auch nicht mehr durchgängig alleine atmen.

Wusstest Du immer gleich, wie es um Deine Schwester steht?

Nein, überhaupt nicht. Nach dem Schlaganfall wurde meine Schwester sofort im Krankenhaus aufgenommen. Wir alle haben diese Situation erstmal als eine Krankheit verstanden, so nach dem Motto: Sie ist jetzt krank und wird wieder gesund. Meine Eltern haben es ja auch nicht gewusst, was mit meiner Schwester ist. Nach drei Monaten wurde uns dann gesagt, dass keine klare Diagnose gestellt werden kann und man daher weitere Untersuchungen machen muss. Nach ca. einem Jahr konnten meine Eltern dann meine Schwester nach Hause holen. Ich war damals 9 oder 10 Jahre alt und habe nicht ganz verstanden, was genau jetzt los ist.

Als Deine Eltern deine Schwester nach Hause geholt haben, wurde Dir erzählt, wie deine Schwester erkrankt ist bzw. wie der weitere Verlauf dieser Krankheit aussehen kann oder wird?

Keiner konnte etwas Genaues sagen bzw. etwas vorhersehen. Da wusste ich schon, dass bedeutet nichts Gutes.

Haben Deine Eltern Dir erzählt, dass Deine Schwester eine geringe Lebenserwartung hat – sie sterben könnte?

So haben es Meine Eltern haben nie gesagt. Meine Eltern haben nie mit uns darüber gesprochen. Das war eher eine eigene innere Angst – vor allem, wenn man nachts das Piepen hören konnte – man hat sich dann immer irgendwie Sorgen gemacht. Sie wurde auch am Anfang viel vom Krankenwagen abgeholt. Also immer wenn ich ein Krankenwagen gehört habe, habe ich gleich gedacht, hoffentlich hält der nicht bei uns. Je schlechter der Zustand von Nesrine wurde, desto klarer war mir, dass Nesrine nicht alt werden wird. Es gab ja nie einen Grund etwas anderes zu denken. Der Gesundheitszustand hat sich ja nicht verbessert. Die Hoffnung ging immer weiter zurück.

Habt Ihr jetzt mal in der Familie – 8 Jahre später – über Sterben gesprochen?

Also, generell sprechen wir oder ich nicht gerne so viel darüber. Aber wenn, dann würde ich mit meiner Familie darüber sprechen – hauptsächlich mit meiner Mutter. Wir haben auch vor kurzem darüber gesprochen. Aber eher im Sinne, was wäre wenn ... also wo würden wir Nesrine beerdigen lassen und so etwas ... haben das haben wir dann ganz schnell wieder gelassen.

Es gibt so Sachen, wo jeder halt anders damit umgeht, glaube ich. Und das ist so ein Thema, was ich lieber mit mir alleine ausmache. Und ich mag nicht so gerne darüber reden, sondern ich mag dann lieber in alten Sachen und Fotos kramen oder mir alte Zettel anschauen – einfach ein bisschen Zeit für sich selbst nehmen.

Als Deine Schwester noch sprechen konnte, hast du in dieser Zeit mit deiner Schwester darüber sprechen können, dass sich ihr Zustand verschlechtert?

Nein, die Zeit war zu kurz. Diese Zeit, in der sie noch sprechen konnte, wurde über alles Mögliche gesprochen, aber nicht über die Verschlechterung ihres Zustandes. Es ging vor allem darum, gerade nicht darüber zu reden, sondern lieber Nesrine abzulenken. Außerdem war sie zu diesem Zeitpunkt auch auf der Intensivstation und da konnte ich nicht so einfach zu ihr. Ich war zu jung, um einfach auf die Intensivstation zu gehen. Ich konnte sie monatelang gar nicht richtig besuchen. Sie wurde extra immer aus der Station hinaus gefahren, damit ich mit ihr reden konnte. Aber über die Verschlechterung ihres Zustandes oder dass sie sterben könnte, darüber haben wir nie gesprochen.

Wenn du aber über das Thema sprechen möchtest, dann sprichst Du mit Deiner Mutter darüber. Hast du noch jemanden anderes, der Dich unterstützt?

Nur wenige Freunde wissen von meiner Schwester, einmal weil ich nicht gern darüber spreche und zum anderen weil meine Freunde es nicht wirklich mitfühlen können. Meine Freunde sprechen mich oft darauf an und würden auch für mich immer da sein, dass weiß ich. Aber ich denke, man kann die Situation bzw. den Zustand meiner Schwester nur nachempfinden, wenn man es selbst erlebt hat bzw. nur dann fühle ich mich verstanden. Also wenn ich überhaupt darüber rede, dann rede ich mit den Mitarbeitern aus dem Kinderhospizverein darüber. Da ist keine Hemmschwelle vorhanden und vom ersten Moment an ist auch Verständnis vorhanden. Keiner aus meinem Leben – bis auf meine Familie – kann die Situation nachempfinden und natürlich die Mitarbeiter vom Kinderhospizverein.

Wie ist der Kontakt mit dem Kinderhospizdienst entstanden?

Meine Mutter ist drauf gestoßen – so nach ca. 2-3 Jahren nach der Erkrankung von Nesrine. Meine Mutter hatte den ersten Kontakt zum Kinderhospizverein hergestellt. Ich war am Anfang total dagegen. Aber jetzt bin ich richtig froh darüber, denn dieser Kontakt ist das Beste was mir in diesem Zusammenhang passieren konnte. Das sind nicht nur sehr herzliche und nette Menschen, sondern – wie ich bereits gesagt habe – ist das auch der einzige Ort, an dem ich ohne Hemmungen über die Erkrankung meiner Schwester sprechen kann. Inzwischen kommt eine Ehrenamtliche immer regelmäßig zu uns – vor allem für meine Schwester. Die ehrenamtliche Mitarbeiterin vom Kinderhospizdienst macht aber auch viel mit uns zusammen. Sie bastelt mit meiner kleinen Schwester, wir kochen zusammen oder wir gehen shoppen oder in den Zoo, also wie gesagt es ist ganz vielfältig was meine kleine Schwester, ich und mein Bruder zusammen unternehmen können.

Der Ambulante Kinderhospizdienst kommt dann also seit ca. 8 Jahren zu euch?

Ja, meine Geschwister und ich werden zusammen quasi mit dem Hospizdienst groß.

Lernst du bei diesen Veranstaltungen auch andere Geschwister kennen?

Genau, und das sind genau die Personen, mit denen ich mich am wohlsten fühle, weil ich mit den anderen Geschwistern auch über meine Situation oder über meine Schwester sprechen kann. Zum Beispiel waren wir letzten Sommer auf einer Familienveranstaltung vom Deutschen Kinderhospizverein. Dort habe ich wieder andere Geschwister aus vergangenen Seminaren wieder getroffen, die ich über die Jahre kennen gelernt habe. Man merkt es gleich – unabhängig von den Gesprächen: Die Luft ist schon ganz anders. Weil ich bin ja nicht oft mit Freunden und mit meiner Schwester zusammen – ist ja klar, denn meine Schwester ist ja ans Bett gebunden. Und dort bin ich halt mit ihr und mit meinen Freunden zusammen und die sind auch wiederum mit ihren erkrankten Geschwistern dort, daher muss man sich dort nicht erklären und man bekommt auch kein Mitleid. Viele Menschen denken zwar, dass man das Mitleid braucht. Aber für mich ist das viele Mitleid sehr störend und innerhalb der Geschwister gehen wir mit viel Humor an das Thema.

Nimmst Du Freunde mit nach Hause und erzählst Du dann vorher Deinen Freunden von der Erkrankung Deiner Schwester?

Ja (lacht), vor kurzem habe ich eine Freundin mit nach Hause genommen. Ich bin schon seit längerer Zeit mit ihr befreundet, aber erst als wir bei mir zusammen zu Hause standen, habe ich registriert, dass ich meiner Freundin nie von der Erkrankung meiner Schwester erzählt habe. Aber ich habe meiner Freundin nichts erzählt, weil es mir peinlich ist oder ich nichts von mir Preis geben will, sondern, weil ich die Reaktion nicht abwarten will. Denn die Reaktion ist meistens dieselbe: „Och, du Arme!“ Ich bin aber nicht arm. Deshalb erzähle ich nicht von mir selbst aus: „Hallo ich habe eine sterbenskranke Schwester“. Aber Freunde nach Hause mitnehmen, ist nicht problematisch. Wenn Freunde zum ersten Mal bei mir zu Hause sind, dann fragen sie mich zum Beispiel, nach der Erkrankung meiner Schwester oder, ob die Krankenschwester vom Pflegedienst immer zu Hause ist. Und ob mich der ständige Besuch der Krankenschwester nicht nerven würde.

Dann denke ich oft daran, wie gewöhnt ich an den Zustand bin. Die Krankenschwester fällt mir gar nicht mehr auf, sie ist als ein Teil der Familie. Ich erinnere mich zum Beispiel an früher, als die Situation mit meiner Schwester zu Hause noch neu war und auch der Pflegedienst für meine Schwester zu Hause neu war, dass wir uns alle in der Familie total zusammen gerissen haben. Also, wir waren immer sehr leise und darauf bedacht uns nicht vor der Krankenschwester zu streiten und zu schreien und haben die Krankenschwester als einen Gast behandelt. Von 11-19 Uhr und über Nacht ist eine Krankenschwester vom Pflegedienst bei meiner Schwester – sie gibt Medikamente, wäscht meiner Schwester oder saugt die Trachealkanüle meiner Schwester ab.

Und? Stört dich der ständige Besuch vom Pflegedienst bzw. der Schwester?

Kommt immer darauf an, wer da ist (lacht). Also, es werden auch viele neue Schwestern bei uns eingearbeitet und das nervt dann manchmal, weil man die neuen Schwestern nicht kennt und man sich selber wieder zusammen reißt. Aber mit dem Großteil der Krankenschwestern verstehe ich mich sehr gut bzw. die Krankenschwestern kennen mich sehr gut. Viele Krankenschwestern von meiner Schwester sind wie ein Familienmitglied, sie machen die Tür auf oder gehen ans Telefon. Zu einigen Krankenschwestern habe ich mit der Zeit ein richtiges Verhältnis aufgebaut und andere Krankenschwestern sind eher zurück haltend. Sie laufen so nebenher – man bemerkt sie nicht so richtig, wie ein Schatten. Sie laufen im Haus rum, aber man selber blendet es irgendwann aus. Man muss es gezwungenermaßen in den Hintergrund drängen, sonst würde es einen belasten.

Was empfindest Du im Gegensatz zum Kinderhospizdienst nicht als unterstützend, sondern eher als eine Belastung?

Ich empfinde es als sehr schwierig, wenn Leute mich zum Reden drängen. Ich bin eher der Typ, der die Situation für sich selbst regelt oder in der Atmosphäre des ambulanten Kinderhospizdienstes reden möchte. Und ich merke es häufig, dass Leute gerne darüber reden wollen oder wissen möchten, wie ich die Situation empfinde. Zum Beispiel bestimmte Mitschüler oder Lehrer. Meine Mutter ist am Anfang der Erkrankung meiner Schwester zu meinem Lehrer gegangen und hat von der Situation unserer Familie erzählt, das war aber noch meine alte Schule. Dort ist mir häufig aufgefallen, dass wenn ich etwas niedergeschlagen oder genervt war, dass man mein Verhalten immer gleich in Bezug zur Erkrankung meiner Schwester gesetzt hat und mir wurde gleich angeboten zu sprechen.

Hast Du in der neuen Schule den Lehrern von der Erkrankung Deiner Schwester erzählt?

Nein, weil ich genau diese Situationen vermeiden möchte. Gerade, wenn es mir schlecht geht – vor allem, wenn ich einfach nur traurig bin, vielleicht auch mal völlig grundlos – ohne im Zusammenhang mit der Erkrankung meiner Schwester – dann will ich nicht gleich angesprochen werden. Ich hab das Gefühl, man würde mich anders behandeln – ob das wirklich so ist kann ich gar nicht mit Sicherheit sagen. Aber ich hätte die Sorge, dass man mich anders behandeln würde und das will ich nicht. Man will ja keine extra Behandlung. Ich rede generell nicht viel über die Erkrankung meiner Schwester – auch nicht mit meinen Freunden. Selbst wenn ich traurig wäre, weil es meiner Schwester schlechter geht, dann würde ich das nicht erzählen.

Woran glaubst Du liegt das, dass Du deiner Freundin zum Beispiel nicht erzählen kannst, wenn es zum Beispiel Deiner Schwester gerade schlechter geht?

Hm, das ist eine gute Frage. Ich möchte nicht meine Freunde schlecht reden, denn ich habe tolle Freunde. Tolle Freunde, die auch immer für mich da wären, wenn ich sie brauchen würde. Aber ich würde es wieder auf dieses *Verständnis* zurückführen. Meine Freunde haben auf jeden Fall Verständnis, aber sie haben so eine Situation nie erlebt. Man kann noch so viel Mitgefühl haben, aber es ist etwas anders, wenn man diese Situation selbst erlebt hat. Man will einfach nicht, dass es so viele wissen – nicht weil es einem peinlich ist, sondern man will nicht in eine Schublade gesteckt werden. Man will nicht anders behandelt werden oder wenn Leute dumm reagieren. Zum Beispiel, gibt es eine Sache, die mich richtig nervt. Es gibt ja so oft Situationen, dass Leute andere Menschen mit dem Begriff „behindert“ beleidigen. Das macht mich richtig aggressiv. Ich kann es nicht hören. Aber auf der anderen Seite kann ich den Leuten ja auch nicht erzählen, warum es mich so nervt. Man selbst hat ja einen ganz anderen Blick auf eine Behinderung, als die anderen. Und wenn man dann erklärt, warum man die Beschimpfung „behindert“ scheiße findet, dann wird man auffällig und besonders.

Es gab auch mal so eine Situation in der Schule. Wir sollten im Kunstunterricht unsere Familie malen und ich habe meine Schwester im Rollstuhl gemalt – wie auch sonst. Meine Sitznachbarin hat das Bild gesehen und nichts dazu gesagt. Nach der Stunde haben sich zwei Jungs Witze über behinderte Menschen erzählt und ich war darüber voll abgenervt, habe aber nichts dazu gesagt. Meine Sitznachbarin ist dann zu den Jungs gegangen, als ich nicht dabei war und hat den Jungs von meiner Familiensituation erzählt. Nach der Schule sind dann die Jungs zu mir gekommen und haben sich bei mir entschuldigt, darüber war ich sehr erstaunt, habe ich mich aber auch sehr darüber gefreut.

Vor der Erkrankung deiner Schwester, wie war euer Verhältnis?

Wir haben ein sehr enges Verhältnis, obwohl unser Altersunterschied sehr groß ist. Sie hatte immer die Vorbildfunktion für mich – sie hat mit mir gelernt, gelesen oder mich ihren Freunden vorgestellt. Sie war immer die Große, sehr vernünftig und hat sich nie aus der Ruhe bringen lassen; daher habe ich auch immer zu ihr aufgeschaut und es gab auch eher weniger Zickenkrieg zwischen uns beiden. Und genau das ist mir nach der Erkrankung meiner Schwester aufgefallen. Ich habe gemerkt, dass mir etwas fehlt, aber ich konnte erst mal nicht genau sagen was mir fehlte. Am Anfang habe ich vermisst zu ihr aufzuschauen.

Hat sich das Verhältnis zwischen euch verändert? Hast Du jetzt eher das Gefühl Du wärst die Älter von euch Beiden?

Das eher nicht. Aber mir fehlen ihr Rat und ihre Einschätzung. Ich denke immer ganz oft – Angelegenheiten, in den ich mir unsicher bin – was würde Nesrine jetzt wohl zu mir sagen oder wie würde sie die Situation jetzt sehen. Ich denke auch ganz oft, ob ich meine Schwester jetzt stolz machen würde.

Und was sind das für Angelegenheiten oder Situationen, an denen Du über die Meinung von Nesrine nachdenkst?

Nesrine hat mich früher immer ganz schön angetrieben, dass ich lernen soll und mich bemühen muss auf eine gute Schule zu kommen, um das Abitur zu machen. Nesrine konnte zum Beispiel keine Ausbildung beginnen, weil sie gerade mit der Schule fertig war, als die Krankheit ausbrach. Oft denke ich dann, wenn ich gerade keine Lust mehr habe, zum Beispiel keine Lust mehr zum Lernen, dann denke ich: „Sie hatte ja nicht mehr die Möglichkeit, also will ich es für sie machen.“ In manchen Situationen lerne ich dann für Sie und finde den Ansporn, indem ich an Sie denke, weil sie nicht die Chance dazu hatte.

Wenn du dich abends zu Deiner Schwester an das Bett setzt, redest Du dann mit ihr?

Na, ich führe eigentlich mehr Selbstgespräche. Früher – da habe ich mehr gelesen – und wenn ich dann gelesen habe, dann habe ich meistens bei ihr gelesen und laut vorgelesen. Ich weiß nicht, ob sie mich sehen oder hören kann. Das ist eigentlich das Schlimmste für mich an der Krankheit, nicht zu wissen, ob sie mich hören oder sehen kann. Und keiner kann mir diese Frage beantworten. Wenn ich wissen würde, dass sie mich versteht, dann würde ich mit einer anderen Intention mit ihr reden. Manchmal aber bilde ich mir absichtlich ein, dass sie mich verstehen würde. Weil ich denke, a) es gibt niemanden, der mir das Gegenteil beweisen kann. Und b), wenn irgendwann heraus kommen würde, dass Nesrine uns doch versteht, dann wäre es ja noch schlimmer.

Beobachtest Du Nesrine manchmal ganz genau, um an ihrem Gesichtsausdruck zu interpretieren, ob sie Dich versteht?

Ja, manchmal hat sie so ein Zucken in den Augen. Es kommt bestimmt auch vom Krampfen. Aber manchmal denke ich, dass sie mich versteht, denn wenn ich mit meiner kleinen Schwester in der Nähe von Nesrine bin und wir uns unterhalten, haben wir den Eindruck als würde Nesrine ihre Augen verdrehen, so als ob sie uns verstehen möchte. Und dann denken wir, das könnte ein Anzeichen sein, dass sie uns hört.

Bist Du jeden Abend im Zimmer von Nesrine?

Ja, meistens. Jetzt gerade bin ich in der Klausurphase. Dann lerne ich länger und wenn dann die Krankenschwester schon da ist, dann geh ich nicht mehr zu ihr ins Zimmer. Weil ich es komisch finde mit Nesrine zu reden, wenn die Schwester dabei ist. Also meistens in der Spanne von 19-22 Uhr – in der Zeitspanne, wenn keiner Krankenschwester da ist – gehe ich zu Nesrine ins Zimmer. Manchmal rede ich auch gar nicht mit mir, sondern streichle dann ihre Hand und gebe ihr einen Kuss.

Hast Du das Gefühl, seit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes von Nesrine, das Du dich zunehmend auch um deine Eltern kümmern musst bzw. Du selbst zunehmend darauf achtest, dass es Deinen Eltern nicht schlecht geht?

Das gar nicht – eher andersrum. Man merkt eher, dass unsere Eltern sehr damit beschäftigt sind, das wird nicht leiden. Vor allen meine Mutter – meine Mutter ist eine sehr sehr starke und taffe Frau. Ich habe zum Beispiel noch nie gesehen, dass meine Mutter geweint hat. Zum Beispiel in der Zeit, als meine Schwester noch im Krankenhaus lag – das hat mir meine Mutter auch erst viel später erzählt –, ist meine Mutter jeden Tag ins Krankenhaus nach Bonn gefahren und auf der Rückfahrt hat sie die ganze Zeit geweint. Sie hat sich vor uns aber nichts anmerken lassen, wie sehr die Situation sie belastet und wie anstrengend für sie die tägliche Fahrt ins Krankenhaus war. Vielleicht habe ich das auch von ihr (lacht), nicht mit allen über die eigene Problemen zu reden. Also meine Mutter redet nicht mit uns darüber, wie sehr sie die Situation belastet.

Würdest Du dir wünschen, dass sie mir Dir darüber redet oder du weißt, wie es Deiner Mutter geht?

Ja, schon. Also,...ja! Vor allen nach unserem letzten Gespräch – was schon etwas zurück liegt – ist mir aufgefallen, dass sie mir viele Sachen erzählt hat, was ich noch gar nicht wusste. Und ich habe festgestellt, dass es schon gut tut darüber zu reden oder zu erfahren, wie meine Eltern oder meine Mutter fühlen und denken.

Redest Du mit deinem Bruder oder deiner kleinen Schwester über die Situation?

Nein, eigentlich gar nicht. Meine kleine Schwester zum Beispiel ist ja mit der Krankheit von Nesrine groß geworden. Sie kennt Nesrine nicht anderes, als in den jetzigen Zustand. Für meine kleine Schwester ist diese Situation völlig normal. Sie kann sich nicht erinnern an früher, als Nesrine noch gesund war. Meine kleine Schwester vergleicht Nesrine nicht mit früher.

Nach der Erkrankung deiner großen Schwester – als sich schlagartig alles veränderte – wie wurde die Situation in der Familie oder mit den Nachbarn kommuniziert?

Verwandte, die auch in unserer Stadt wohnen, wussten eigentlich immer sofort, wie die Situation gerade ist. Aber zum Beispiel entfernte Verwandte haben immer gefragt, wie es Nesrine geht oder was jetzt ist. Aber wir konnten ja selber nicht sagen, was genau die Ursache von Nesrines Krankheit ist. Einige Verwandte habe die wenigen Informationen dann falsch verstanden und gedacht wir wollen Informationen vorenthalten. Das fand ich ziemlich unverschämt. Meine Tante zum Beispiel, bei der ich vorübergehend gelebt habe, als Nesrine im Krankenhaus war und meine Mutter täglich ins Krankenhaus musste – mit dieser Tante kann ich mehr oder offener darüber reden. Sie hat die Erkrankung bzw. die schlagartige Veränderung des Gesundheitszustandes von Nesrine live miterlebt. Mit den anderen Verwandten oder den Nachbarn rede ich nicht über Nesrine. Sie kommen immer

mal zu Besuch und fragen nach Nesrine, aber wirklich über die Situation rede ich nicht. Das ist eine ähnliche Situation, wie mit meinen Freunden – die Gefühlsebene der Situation bespreche ich nicht. Außer mit einem guten Freund von mir. Er hat mich mal angesprochen, als es mir schlecht ging. Seine Mutter ist an Krebs erkrankt und mit ihm konnte ich dann über meine Gefühle sprechen. Ich selbst war ganz überrascht über das Gespräch, weil er wirklich richtig mitfühlen konnte ohne Mitleid zu haben. ER wusste instinktiv was ich für Worte brauche. Je mehr man selbst die Situation kennt, desto besser kann man sein Gegenüber verstehen. Es geht nicht um Mitleiden, sondern um Mitfühlen – und das geht nur, wenn man die Situation kennt. Abgesehen davon, hat er auch nicht diesen Satz gesagt: „Alles wird gut!“. Weil es wird nicht gut und er weiß auch es wird nichts gut. Alle anderen sagen aber immer, es wird schon alles gut. Der Satz ärgert mich. Es wird nichts gut. Schließlich will ich ja damit klar kommen, dass es nicht gut wird. Mein Freund hat mir gesagt, dass ich stark bleiben soll. Es hat mir mehr geholfen, als mein Freund mit mir über Stärke gesprochen hat.

Kannst Du dich noch an deine erste Begegnung mit dem Kinderhospizdienst erinnern?

Ja, daran kann ich mich erinnern, weil ich ja anfänglich dagegen war. Ich hatte am Anfang die Sorge es könnte sich um eine Art Selbsthilfegruppe handeln, ein trauriger Ort, an dem man die ganze Zeit heult und über seine Gefühle und Probleme reden muss. Das war das Letzte was ich wollte. Aber als es zum ersten Kontakt mit dem Kinderhospizverein kam, habe ich gleich gespürt dass die Sorge unbegründet ist. Es ist genau das Gegenteil. Ich habe noch nie einen Ort erlebt, an dem so laut gelacht wird, wie dort.

Du bist dort mehr glücklich als traurig.

Dort triffst Du wirklich Freunde und erfährst wirkliche Freude. Die Menschen, die ich bei Veranstaltungen des Deutschen Kinderhospizvereins treffe, haben oft so viel Leid erfahren, dass ich glaube der Spruch stimmt, dass man erst wirkliche Freude empfinde, wenn man richtiges Leid erfahren hat.

Wie oft unternimmst Du etwas mit dem Kinderhospizverein?

Das ist frei – das finde ich auch sehr gut. Es gibt ganz viele Angebote, die ich selber wählen kann. Es gibt zum Beispiel Angebote in den Ferienzeiten und Seminare für die ganze Familie und dort erfährst Du wirklich Erholung und Freude.

Ich habe zum Beispiel mit meinem Vater zusammen in einem Workshop Sternbilder gebaut und gestaltet. Es machte Spaß und gleichzeitig beschäftigst Du dich mit deiner Familie und du kannst dich mit anderen in der Gruppe austauschen, weil du ganz automatisch und unbekümmert darüber sprechen kannst, warum du zum Beispiel best. Symbole für dein Sternbild verwendest und was es für Dich oder die Familie bedeutet. Also, man denkt und spricht viel mehr über die familiäre Situation als im Alltag, aber ohne das es einen belastet. Es ist das raffinierte am Kinderhospizdienst, weil man unbeschwert über das Schicksal der eigenen Familien sprechen kann.

Hättest Du dir vorstellen können – ohne die Erkrankung deiner Schwester – mit deinem Vater in einem Seminar zu sitzen und Sternebilder zu basteln?

(Lacht)Ja, mit meinem Vater kann ich mir das schon vorstellen, weil ich generell viel mit meinem Vater unternehme. Mein Vater ist auch mein Kick-BoxTrainer (beide lachen).

Aber viele Menschen hätten wir ohne die Erkrankung meiner Schwester nicht kennen gelernt. Tolle Menschen, auf die man sich freut, wenn man sich wieder trifft. Mit vielen Geschwisterkindern stehe ich noch immer im Kontakt. Ich hatte mal ein Gespräch mit der Mutter einer Freundin, welche ich auch über den Kinderhospizverein kennen gelernt habe. Die Mutter von ihr hat mal gesagt, ohne unser gemeinsames Schicksal hätten wir uns alle nicht getroffen und darüber musste ich später auch oft nachdenken, weil es ja auch irgendwo stimmt. Wir hätten viele tolle Menschen, wie zum Beispiel die Ehrenamtliche für unsere Familie, nicht kennen gelernt. Aber vielleicht ist auch genau das, dass man sich bemüht auch das Positive an der Situation zu sehen, sonst geht man ja kaputt.

Ist die ganze Familie bei den Familienurlaube dabei?

Ja, eigentlich schon. Wir nehmen als Familie immer am Familienseminar teil. Mein großer Bruder konnte das letzte Mal nicht dabei sein. Er studiert gerade und war zu dem Zeitpunkt für einen Sprachkurs in Los Angeles. Aber ansonsten ist die ganze Familie immer dabei. Bei einem Familienseminar hat mein großer Bruder zusammen mit meiner Mutter eine Lampe gebastelt (beide lachen). Das ist cool.

Hast Du das Gefühl, dass es Deinen Eltern auch gut tut an solchen Veranstaltungen teilzunehmen?

Ja, auf alle Fälle. Vielleicht sogar in erster Linie mehr als uns Kindern. Also meine Mutter, zum Beispiel, sie blüht so richtig auf. Meine Mutter ist immer in einem Gesprächskreis (beide lachen), daran sieht man auch, dass sie einen großen Gesprächsbedarf hat. Meine Mutter genießt die Zusammenkunft mit anderen Eltern sehr. Meine Mutter nimmt zum Beispiel auch an einem Seminar nur für Mütter von erkrankten Kindern teil, um sich mit anderen Müttern auszutauschen. Die Situation, dass ihre Tochter erkrankt ist, belastet sie ja sehr. Das freut mich sehr, dass meine Mutter mit Menschen reden kann, die in der gleichen Situation leben, wie sie selbst.

Für uns alle sind diese Veranstaltungen eine Erleichterung – für jeden aus unserer Familie auf seine Art. Meine kleine Schwester hat so richtig Spaß bei den Familienseminaren und meine große Schwester Nesrine hat auch ihre eigenen Seminare. Einmal zum Beispiel, hatte sie ein Malseminar. Mit Hilfe von Ehrenamtlichen malt meine Schwester Bilder und entspannt sich dabei. Sie krampft und hustet dann weniger und muss für längere Zeit nicht beamtet werden.

Ach, das ist so richtig sichtbar für euch als Familie, dass Nesrine während der Seminare entspannt?

Ja, also so empfinden wir das. Wir haben das Gefühl, dass Nesrine entspannt und für uns ist das auch eine Entlastung, sie so entspannt zu sehen.

Wenn Du mir erzählst, dass du auch noch mit anderen Geschwisterkindern in Kontakt bist – sprichst Du bzw. sprecht ihr dann über eure Situation zu Hause?

Ja, also schon. Ein Junge, mit dem ich befreundet bin, der hat zum Beispiel einen Bruder im Rollstuhl. Wenn wir zusammen über unserer Situation reden, dann ist das in einer anderen Art und Weise. Also erst einmal musst du nicht deine ganze Lebensgeschichte erzählen. Und zum anderen musst Du auch keine Einzelheiten erläutern, wie zum Beispiel die Versorgung mit den Medikamenten und den ganzen Schläuche. Die anderen Geschwister kennen die Versorgungssituation. Das ist für andere Menschen auch oft abschreckend – also nicht nur das man das Mitleid bekommt, sondern auch diese Abneigung oder Ekel gegenüber der Situation. Das ist fast noch schlimmer. Wenn wir Geschwisterkindern darüber reden, dann ist die Situation für uns ganz natürlich. Man muss sich auch

nicht verstellen, man kann ohne Umschweife gleich erzählen, was einen persönlich gerade ankotzt. Und der andere weiß sofort, was man meint und antwortet: ja, das kenne ich.

Wenn ich eine Freundin wäre oder ein anderes Geschwisterkind, welche Situation wäre das, die Dich „ankotzt“? Oder an welche Situation erinnerst Du dich, die dich so richtig „angekotzt“ hat?

Es ist manchmal wie ein Kreislauf, du versuchst dich mit der Situation abzufinden, aber es nervt Dich dann irgendwo wieder. Zum Beispiel, die Tatsache, dass Nesrine mich halt nicht versteht. Ich weiß das, versuche mich damit abzufinden und dann gibt es doch wieder die Momente, wo es mich nervt. So was, kann ich dann auch im Kinderhospiz ansprechen. Es ist ein Kreislauf, man versucht sich damit abzufinden, aber es kommt...

Es kommt immer wieder hoch?

Ja, genau. Es nimmt nicht ab. Du kennst eigentlich die Situation – also, zum Beispiel, wenn man so ganz kindlich vor sich hinräumt und sich vorstellt, wie es früher war oder wie es wäre, wenn Nesrine mich verstehen würde – dann gebe ich mich kurz diesen Träumen hin und dann lässt man es wieder, weil es dadurch nur schlimmer wird. Mir hilft es in diesen Momenten darüber nachzudenken, was ich alles habe. Was wäre alles nicht, wenn die Situation nicht so wäre? Es ist zwar nur ein ganz ganz kleiner Trost, aber ich sehe die Situation als Schicksal. Das hören viele nicht gerne, aber ich glaube sehr an Schicksal. Ich glaube die Situation ist das Schicksal unserer Familie.

Denkst Du manchmal darüber nach, dass Deine Schwester sterben könnte?

Nein, das nicht. Ich denke, für solche Gedanken muss man bereit sein und ich bin noch nicht bereit für solche Gedanken. Ich hatte zum Beispiel mal eine Situation erlebt, auch bei einem Familienseminar, da habe ich ein Mädchen kennen gelernt, was schwer erkrankt ist. Sie ist körperlich sehr erkrankt, aber geistig gesund. Sie hat auch nur eine geringe Lebenserwartung und sie hat ganz offen mit mir über ihre Beerdigung gesprochen.

Und wie hast Du das Gespräch empfunden? Hat es Dich belastet oder hat Dich das Gespräch interessiert?

Das Gespräch hat mich eher belastet, weil ich denke, darüber spricht man doch nicht. Natürlich hat sie Recht, darüber zu sprechen, weil Sterben ja zum Leben gehört. Aber da ist bei mir eher eine Hemmschwelle, die erst einmal überwunden werden will, bevor ich darüber nachdenke. Darüber kann oder will ich einfach nicht nachdenken – ich weiß es nicht.

Hast Du manchmal das Gefühl, von anderen Menschen gedrängt zu werden über das Thema Sterben und Tod zu reden? Wirst Du manchmal vom Kinderhospizdienst aktiv zu diesen Thema befragt?

Nein, das gar nicht und das ist auch gut so. Das hatte ich ja anfänglich gedacht, vor meinem ersten Kontakt mit dem Kinderhospizdienst, dass man quasi nur sterbende Kinder sieht und darüber sprechen muss. Das hatte ich auch einmal in der Schule bemerkt, da hatte ich mich für ein Stipendium beworben und Unterlagen zu meiner Person eingereicht und unter anderem stand da auch etwas zum Kinderhospizdienst. Dazu wurde ich dann auch gleich befragt, ob dort nicht nur Kinder wären, die sterben. Das denken ja viele Leute, dass der ambulante Kinderhospizdienst sich nur um sterbende Kinder kümmert oder ein Kinderhospiz nur ein Ort für sterbende Kinder ist. Das habe

ich ja auch am Anfang gedacht. Aber das ist auch ein Ort, um sich eine schöne Zeit mit der Familie zu machen und um zur Ruhe zu kommen. Aber ich weiß, dass das Hospiz auch ein Ort zum Sterben ist. Das habe ich auch einmal bemerkt. Ein Junge war im Hospiz, um zu sterben. Das war eine bedrückende Situation.

Für Dich?

Ja, ich empfand die Situation als bedrückend. Da war eine Mutter mit ihrer Tochter und ihrem Sohn. Der Sohn hatte einen schweren Unfall und wurde von seinen Eltern und seiner Schwester ins Hospiz begleitet, weil er im Sterben lag.

Wirst Du direkt von den Mitarbeitern des Kinderhospizdienst darüber angesprochen, das eventuell die Situation eintreten kann, dass deine Schwester stirbt?

Nein, ganz weit entfernt. Es wird über die alltäglichen und familiären Themen geredet. Also ich werde eher dazu ermuntert, darüber zu reden, worüber ich gerade reden will. Ich rede zum Beispiel nicht über meine Schwester, nur wenn ich darüber reden will. Es wird eher in einer anderen Ebene darüber gesprochen, in dem Sinne, dass ich gefragt werde, wie es mir geht oder wie bei uns zu Hause läuft. Ich werde nie direkt auf meine Schwester und ihre Gesundheitssituation angesprochen. Also, vielleicht wird meine Mutter auch eher direkt dazu angesprochen – also die Mitarbeiter sind schon sehr sensibilisiert auf die Personen und/oder die Familie und wie auf die Leute eingegangen werden muss.

Wenn Du dir zum Beispiel Situationen erträumst, unabhängig davon, wie der Gesundheitszustand von Nesrine ist, was träumst Du? Oder was würdest Du dir wünschen – nur für Dich?

Also wenn ich mir etwas erträumen würde, dann wünsche ich mir, dass Nesrine mich versteht. Ich würde gerne wissen, ob sie mich hört. Weil wenn bestimmte Sachen in meinem Leben passieren, dann würde ich diese sehr gerne mit Nesrine teilen oder ihr erzählen. Ja, das wärs eigentlich. Es klingt vielleicht komisch, aber ich würde sie gerne wieder reden hören und wissen, dass sie mich versteht.

Bist Du manchmal sauer auf Nesrine, weil du keine Reaktion erkennst, auf das was Du ihr erzählst?

Nein, das nicht. Wenn ich sauer bin auf die Situation, dann bin ich sauer auf alles, dann suche ich mir irgendwas um Dampf abzulassen. Aber auf Nesrine bin ich nie sauer, weil ich weiß, dass sie am meisten unter der Situation leidet. Ihr Leid ist viel größer!

Gibt es etwas bei euch zu Hause, was an die Zeit erinnert, als es Nesrine gut ging? Oder hat sich bei euch zu Hause alles verändert? Du hattest ja erzählt, dass sich die ganze Situation zu Hause schlagartig verändert hatte, als Nesrine wieder aus dem Krankenhaus kam, zum Beispiel Pflegebett usw.?

JA, auf jeden Fall. Als Nesrine aus dem Krankenhaus kam, hatte sich alles zu Hause total verändert. Bei uns war die Situation auch so, dass wir vorher eine kleine Wohnung hatten und wir waren ja bereits vier Kinder zusammen. Meine große Schwester Nesrine und ich hatten uns ein Zimmer geteilt, mein Bruder hatte ein eigenes Zimmer und meine kleine Schwester war ja gerade geboren und schlief noch im Schlafzimmer meiner Eltern, und dann hatten wir noch ein Wohnzimmer und eine Küche. Als Nesrine dann aus dem Krankenhaus kam, musste die ganze Wohnung verändert werden, weil ja dann die ganzen großen Geräte kamen und das Pflegebett. Also ich musste zu

meinem Bruder ins Zimmer, meine Schwester kam ins Schlafzimmer meiner Eltern, weil es das größere Zimmer der Wohnung war. Das Schlafzimmer meiner Eltern war dann unser kleines Kinderzimmer mit einer Schlafcouch, nicht mal mit einem richtigen Ehebett. Das war dann auch der Grund, dass wir umgezogen sind. Es war allen klar, dass wir zusammen nicht lange in der Wohnung so wohnen können. Jetzt, im Haus haben wir alle unser eigenes Zimmer. Es war auf alle Fälle krass, wie sich alles verändert hat.

Gibt es etwas bei euch zu Hause, jetzt in dem neuen Haus, etwas was an die Zeit erinnert, als es Nesrine gut ging?

Ja, genau. Im neuen Haus hängt im Flur ein Bild von Nesrine von ihrem Schulabschluss. An den Tag erinnere mich noch so gut daran, als diese Bild gemacht worden war. Oder ihr ganzer Schmuck – Nesrine war so eine Schmuck-Diva. (lachen) Sie hatte so viel Schmuck. Ich kann mich daran erinnern, wenn meine Schwester und ich in der Stadt waren, musste sie immer in den gleichen Schmuckladen und sich neuen Schmuck kaufen. Ich habe das immer so gehasst, sie hatte mich immer zum Shoppen mitgenommen – das war so lieb – und sie hing dann immer in ein und demselben Geschäft ab – stundenlang. Das sind so Sachen, die kann man nicht weg schmeißen, weil das so große Erinnerungen sind. Sie trägt ja jetzt keinen Schmuck mehr, weil das nicht gut ist mit den ganzen Schläuchen und Geräten. Der Schmuck ist jetzt bei meiner Mutter. Aber ich habe zum Beispiel ihre Lieblingskette, die sie immer getragen hat. Diese Kette ist in meinem Schmuckkasten und ist das wichtigste Schmuckstück was ich habe. Man kann jetzt nicht sagen, dass es ein Talisman ist, aber durch die Bedeutung ist es das wichtigste Schmuckstück was ich habe.

Und Klamotten?

Viele Klamotten von Nesrine hat meine Mutter verschenkt oder gespendet, außer bei bestimmten Sachen mit einem Erinnerungswert. Wenn es bei uns nur so rum liegt, dann bringt es uns nichts, daher wurde es von uns gespendet.

Warst Du damit einverstanden?

Ja, schon. Ich finde, man muss so einen Mittelweg finden. Wenn man an allem festhält, umso schwieriger wird es ja. Man kann ja auch nicht alles aufheben, was an frühere Zeiten erinnert. Das ist schwachsinnig. Es ist viel zu schwierig für alle, wenn man immer daran erinnert wird, wie es früher war. Wir haben zum Beispiel auch die Bilder aufgehängt, die Nesrine bei den Seminaren mit dem Kinderhospizverein gemalt hat. Das sind halt auch Sachen, die uns an Nesrine erinnern, aber halt aktuelle Bilder.

Hat Dein Bruder auch etwas von Nesrine im Zimmer?

Ja, mein Bruder hat ein gemeinsames Bild von den beiden im Zimmer stehen. Ich habe eine kleine Fotowand im Zimmer. Bilder von 2006 – da war unser letzter großer Familienurlaub bevor Nesrine erkrankt ist. Seitdem sind wir auch nie wieder weit weg gereist.

Wo ward ihr da?

Wir waren in Marokko – das war auch Schicksal, wie ich so gerne sage. Weil meine große Schwester immer den Wunsch hatte eine Rundreise durch Marokko zu machen. Weil es ist ja so, dass wir dort oft waren, um die Familie zu besuchen. Meine Eltern kommen ursprünglich aus Marokko. Also waren

wir oft dort, aber immer nur in der gleichen Stadt. Und meine große Schwester hat gemeint, dass es ja voll schade ist, dass wir Kinder das Land gar nicht richtig kennen und wir sollten unbedingt eine Rundreise machen. Jahrelang hat sie immer gesagt, dass sie eine Rundreise durch Marokko machen will. Also haben meine Eltern zugestimmt, weil die Idee ja wirklich schön ist. 2006 haben wir dann die Rundreise gemacht und ganze viele Städte in Marokko bereist – also ganz ehrlich, das war der schönste Urlaub, den ich je hatte. Wir hatte noch nie zuvor eine so schöne Reise zusammen gemacht. Und kurz nach diesem Urlaub ist Nesrine erkrankt.

Du bist glücklich über diese Reise?

Ja, auf jeden Fall. Auch meine Mutter hat gesagt, wenn wir diese Reise nicht gemacht hätten, dass hätte sie sich immer vorgeworfen, weil es so viele Jahre Nesrines Wunsch war.

Redet ihr noch oft über diesen Urlaub?

Ja, sehr oft. Es war ein wunderschöner Familienurlaub! Wir denken gerne daran zurück!