EVANGELISCHES RUNDFUNKREFERAT NRW / KIRCHE IM WDR

Ev. Rundfunkreferat NRW / Kirche im WDR - Hans-Böckler-Str. 7 - 40476 Düsseldorf
TELEFON: 0211-41 55 81-0 - buero@rundfunkreferat-nrw.de - www.kirche-im-wdr.de

Die Text-Rechte liegen bei den Autoren und beim Ev. Rundfunkreferat NRW. Verwendung nur zum privaten Gebrauch!

Das Geistliche Wort | 31.07.2022 08:40 Uhr | Petra Schulze

Das Leben lieben – trotz alledem

Hinweis: Aus rechtlichen Gründen enthält das Audio nicht die im Manuskript genannte Musik.

Musik 1: Titel: Over The Rainbow, Interpret: Israel IZ Kamakawiwo'ole*, Label: Universal Music GmbH / 2758520-8, Labelcode: LC 16158, 2010.
Oooohh…

Autorin: Ein Sommergarten. Sattes Wiesengrün mit kleinen gelben von der Hitze vertrockneten Stellen, blühende Blumen, blauer Himmel, gepflasterte, ebene Wege, die zum Flanieren einladen – ob mit dem Rollstuhl, mit Krücken oder ohne -, eine Bank, auf die ich mich setzen kann. Und mitten über der Wiese ein Regenbogen.

Musik 1 kurz freistehend
Over the Rainbow….

Autorin: Wahrscheinlich hat da jemand den Rasen gesprengt, denke ich, als ich das Foto sehe auf der Internetseite des Kinder- und Jugendhospizes Regenbogenland in Düsseldorf. Ein Regenbogen schwebt da über der Wiese im Garten vom Regenbogenland. Und ein Regenbogen hat dem Kinder- und Jugendhospiz seinen Namen geliehen. Über aller Erdenschwere schwebt er himmelleicht in seinen leuchtenden Farben.
Und hier wird er auch ganz nötig gebraucht.

O-Ton 1: (Ilka Schrimpf) Man denkt, die Welt bleibt stehen. Die Erde bleibt stehen. Sowas kann nicht passieren. Warum passiert mir das? Warum passiert uns das? Wobei ich da halt auch die Meinung vertrete: Es kann ja nicht immer nur andere Leute treffen. Und manchmal denke ich, vielleicht hat Gott sich was dabei gedacht, dass Konstantin bei uns in der Familie gelandet ist.

Autorin: Ilka Schrimpf engagiert sich im Vorstand des Hospizes Regenbogenland. Sie ist

Mutter zweier Kinder: Helena und Konstantin. Konstantin ist als Kind schwer erkrankt. Duchenne Muskeldystrophie heißt die Krankheit. Das ist eine seltene genetisch bedingte Muskelerkrankung, die im Kindesalter beginnt und langsam voranschreitet. Die Muskeln schwinden zunehmend. Die Krankheit verkürzt die Lebenserwartung erheblich. Konstantin Schrimpf ist als wir uns treffen 18 Jahre alt. Mit einem Finger bedient er seinen Elektro-Rollstuhl. Wir sprechen über das vergangene Sommerfest im Hospiz und tolle Urlaubs-Erlebnisse. Was ihn an seiner Krankheit nervt ist:

O-Ton 2: (Konstantin Schrimpf) Dass ich halt nicht selbst halt mal irgendwo hinfahren kann, (…) das stört mich halt schon am Leben. Sondern nicht selbst halt mal eben irgendwo hingehen kann.

Autorin: Und dass viele Leute einfach nicht kapieren:

O-Ton 3: (Konstantin Schrimpf) Dass wir halt auch normale Menschen sind, wie andere halt auch.

Autorin: Was Sohn Konstantin nervt, macht seiner Mutter Ilka eher Sorgen: (0:05)

O-Ton 4: (Ilka Schrimpf) Dass unser Sohn halt nie ganz unabhängig leben kann, eigentlich immer auf uns angewiesen ist, und man sich natürlich selbst als Eltern fragt: Wie lange kann ich alles für ihn leisten? Kann ich ihn unterstützen? Wie geht es weiter? Das ist sehr schwierig.

Autorin: Erfahren hat die Familie von Konstantins Krankheit, da ist er vier Jahre alt. Ähnlich erging es Heidrun und Thomas Edel.

O-Ton 5: (Heidrun Edel) Ganz schwer ist natürlich der Moment, in dem ein mitfühlender Arzt sich auf die Bettkante setzt und einem sagt, dass das eigene Kind sehr schwer behindert sein wird. Und das ist tatsächlich ein Loch, aus dem man ganz schwer wieder rausfindet.

Autorin: Als Heidrun und Thomas Edels Sohn David auf die Welt kommt, hat er schon unbemerkt einen Schlaganfall im Mutterleib gehabt. Die Neigung dazu hat er geerbt. Die beiden mittleren Teile der Gehirnhälften sind durch den Schlaganfall zerstört. Mit 14 Wochen fällt auf - er entwickelt sich nicht wie andere Kinder. Einige Untersuchungen folgen.

O-Ton 6: (Thomas Edel) Ich habe das Bild noch vor Augen, wo ich in irgendeinem Krankenhaus ankam. Das war ganz zu Beginn, als noch rauszufinden war, was genau bei David im Argen liegt. Und meine Frau kam mit einem verweinten Gesicht auf mich zu und da

war, glaube ich, klar, dass das MRT ein ganz schlimmes Ergebnis hatte.
Das war furchtbar, weil ja man vorher noch gewisse Hoffnung hatte. Da ist was, aber – Klammer auf - es wird schon nicht so schlimm sein. Wird schon irgendwie funktionieren alles. Aber das Gesicht meiner Frau, das war sehr eindeutig.

Musik 2: Titel: Rainbow, Track 13 von CD Golden Hour, Interpretin: Kacey Musgraves, Text und Komposition: Shane L McAnally, Kacey Lee Musgraves, Natalie Hemby, Produzenten: Daniel Tashian, Ian Fitchuk, Kacey Musgraves, MCA Nashville 00602567334453 (UMG); LC: 01056 / EAN 0602567334453, 30.03.2018 / Inc. © 2019 UMG Recordings

When it rain it pours but you didn't even noticeIt ain't rainin' anymore, it's hard to breathe when all we know isThe struggle of staying above, the rising water line
Well the sky is finally open, the rain and wind stopped blowin'But you're stuck out in the same old storm againYou hold tight to your umbrella, darlin' I'm just tryin' to tell yaThat there's always been a rainbow hangin' over your head

Autorin: Sängerin Kacey Musgraves singt davon, wie das ist, wenn die Stürme des Lebens mich gefangen halten. Wenn ich kaum atmen kann, weil ich irgendwie gucken muss, wie ich mich über Wasser halte. Dann sehe ich den Regenbogen gar nicht, der über mir schwebt. So ähnlich geht es vermutlich den meisten Eltern. Wie schafft man es, mit einer schlimmen Diagnose seines Kindes umzugehen? Thomas Edel erinnert sich:

O-Ton 7: (Thomas Edel) Mit Sicherheit weiß ja jeder, was er zu leisten imstande ist und was er für Kräfte hat. Und wenn man sich dann kurz berappelt hat nach der ersten Neuigkeit, nach der Bösen, dann weiß man eigentlich schon, glaube ich, relativ schnell, dass man die Herausforderung annehmen muss einfach und dass man die Kräfte hat, das zu schaffen.
(….)
(O-Ton 8:) (Thomas Edel) Wir wollen ja auch (…) nicht nur um unser selbst willen, sondern auch um unserer Tochter und unseres Sohnes willen weitermachen. Ja, dann wirft man den Lebensplan um und sagt sich: Wir kriegen das hin.

Autorin: Familie Edel pflegt David zunächst liebevoll zu Hause. Sucht eine barrierefreie Wohnung in der Nähe der wichtigsten Einrichtungen wie Krankenhaus und Arztpraxen. Ihre Tochter Hanna ist bei Davids Geburt drei Jahre alt. Und sie nimmt ihren Bruder an, wie er ist. Sie schließen Freundschaft. Auch wenn er gar nicht richtig mit ihr spielen kann.

O-Ton 9: (Heidrun Edel) Also, um sich das besser vorstellen zu können, hilft es eigentlich, zu sagen, was er nicht kann. Nämlich nicht laufen, nicht krabbeln, nicht greifen, nicht sprechen. Um aber ihm einfach als Mensch gerecht zu werden, hilft es viel mehr, wenn man sagt, was er kann. Und er kann lachen.
(Thomas Edel) Er kann sehr fröhlich sein. Er kann wahrscheinlich schmecken. Er mag immer gerne leckere Sachen auf der Zunge haben. Er riecht wahrscheinlich auch. Und er

kann uns alle begeistern. Wenn er einfach sehr aufmerksam ist und mit einem fröhlichen, offenen Gesicht uns anschaut.

Autorin: Allein das gibt Kraft. Aber bei aller Liebe und Fürsorge gibt es Grenzen. Die zuzugeben ist schwer – und doch öffnet sich die Wolkendecke, und es tun sich neue Türen auf.

O-Ton 10: (Thomas Edel) Zum Beispiel, dass wir irgendwann die Entscheidung getroffen haben, dass wir nicht mehr in der Lage sind, alleine, ohne Pause und ohne Hilfe von Profis die Pflege zu schaffen, sondern dass wir eben beginnend mit Kurzzeitpflege-Einrichtungen uns auch Hilfe geholt haben, um wieder Kraft zu schöpfen… (…) Und das hat uns sehr geholfen.

Autorin: Eine dieser Einrichtungen war für Familie Edel das Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf. Hier werden Familien mit Kindern, die lebensbegrenzend erkrankt sind, unterstützt.

O-Ton 11: (Heidrun Edel) Ich erinnere mich, dass es weit über ein Jahr gedauert hat vom ersten Gedanken - man könnte ja mal - bis zum: Ich nehme den Telefonhörer in die Hand. Und dann war direkt der erste Kontakt so herzlich und so freundlich und wir wurden sofort eingeladen. (…) Von Sekunde eins an in diesem Haus wusste ich, das ist was für uns. Das spürte ich sofort, als ich mit beiden Kindern da rein trabte. Und dann war David lange Jahre dort regelmäßig zu Gast.

Autorin: Doch die Pausen zum Luftholen reichen nach weiteren Jahren irgendwann allein nicht mehr aus. Es braucht eine betreute Wohngruppe, in der David leben kann.

O-Ton 12 (Heidrun Edel) Ich erinnere mich noch sehr genau an den Abend, als wir im Wohnzimmer auf dem Sofa saßen und das erste Mal ausgesprochen haben: Dass es wohl sein muss, weil wir es alleine nicht mehr schaffen zu Hause. Da war David 13 Jahre alt und wir haben dann sehr lange und sehr intensiv natürlich suchen müssen, um eine Einrichtung zu finden, in der wir uns überhaupt ansatzweise vorstellen konnten, dass er da leben kann. Wir sind dann fündig geworden und David ist dann, als er gerade 14 war, in eine Einrichtung für Kinder und Jugendliche gezogen.

Autorin: Heute lebt David mit seinen fast 20 Jahren in einer Wohngruppe mit anderen Erwachsenen mit Behinderungen. Sehr beruhigend für die Eltern ist – David kann Freundschaften schließen.

O-Ton 13: (Heidrun Edel) Ja, der David schafft es immer wieder, Menschen an sich zu binden, die sich gerne mit ihm befassen, zum Teil sich um ihn kümmern und für ihn sorgen,

aber zum Teil auch einfach nur bei ihm sind. (….) Und auch jetzt in seiner Wohngruppe erleben wir das. Es gibt da zwei Mitbewohnerinnen, die immer, wenn die Werkstatt dann aus ist und alle wieder zu Hause sind, in der Gruppe Regenbogen, dann gibt es immer Kaffeetrinken und die beiden möchten immer, dass David bei ihnen sitzt. (…) Er ist da ein voll akzeptiertes Mitglied in dieser Gruppe von neun behinderten Menschen. Und auch, obwohl er ja selbst ganz wenig aktiv tun kann und gestalten kann und mitwirken kann, ist er dort genauso wichtig wie alle anderen auch und wird genauso ernst genommen und genauso akzeptiert. Und das ist einfach schön.

Musik 3: Titel: I believe, Interpret: Ziggy Alberts, INgrooves (im Auftrag von Commonfolk Records); Kobalt Music Publishing, AMRA, LatinAutorPerf, AMRA BR und 2 musikalische Verwertungsgesellschaften, 2021.

When the day's long
Keep your heart strong
You don't know how much we need you
And if you fall down, get up
The world it needs your smile, my brother
I believe, I believe, I believe, I believe
That everything will be alright
I can see, I can see, I can see, I can see
That things are healing with time
I believe, I believe, I believe, I believe
Everything will be alright
Heart covers the distance
Over everything that's missing
I know heart covers the distance
Over everyone who's different
It'll be alright
I, I, I

Autorin: Im Kinder- und Jugendhospiz Regenbogenland in Düsseldorf finden 250 Familien im Jahr Entlastung vom Pflegealltag. Zehn Betten stehen für Kinder und Jugendliche von 0 bis 27 Jahren zur Verfügung. Das Haus ist voller Leben. Geschäftsführerin Anja Schönheit erzählt, wie sie es wahrgenommen hat, als sie die Stelle neu angetreten hat:

O-Ton 14: (Anja Schönheit) Ich hätte gar nicht gedacht, dass Hospizarbeit derart lebendig sein kann. Hier im Regenbogenland ist es tatsächlich so: Es ist ein Lebenshaus. Hier wird Freude ausgestrahlt. (…)
Hospizarbeit - ich habe es mir erst etwas gedämpfter, etwas ruhiger vorgestellt. Aber tatsächlich, wenn man hier durchs Haus läuft, ist es so, dann packt ein Pfleger die Gitarre aus und fängt das Musizieren an, und ein betroffenes Kind lacht so herzlich, dass man in dem Moment wirklich mitlachen muss und dieses Gefühl, diese Emotion reißt einen einfach mit. Oder eine andere Situation: Ein Kind hat Geburtstag und alle stehen auf und singen. Und dieser Moment wird geteilt mit allen die hier arbeiten. Und das ist einfach großartig,

finde ich.

Autorin: Bei so viel Leben im Sterben: Nicht immer fällt es leicht, dann endgültig voneinander Abschied zu nehmen. Krankenschwester Cornelia Sonntag erzählt:

O-Ton 15: (Cornelia Sonntag) Das größte Elend spüren wir bei den Kindern, die in einer finalen Phase kommen, weil Eltern ihre Kinder halt dann loslassen müssen. Je nachdem, wie alt die Kinder sind, sind sie sehr gut mit sich so im Reinen und können gut unsere eine Erde verlassen. Für die Eltern ist es natürlich ganz dramatisch, das gilt dann halt aufzufangen, wofür wir dann ja auch das Trauerbegleitungsteam hier haben.

Autorin: Und Geschäftsführerin Anja Schönheit ergänzt:

O-Ton 16: (Anja Schönheit) Tatsächlich ist es so, dass die Kinder (und) oder Jugendlichen oftmals die Eltern beruhigen. Es gibt Situationen, da können die Kinder oder Jugendlichen nicht loslassen, weil sie Angst haben, die Eltern oder die Familie könnte sich zu sehr sorgen. Auch das ist ein Prozess, dass die gemeinsam aufgearbeitet werden muss. Wo wir begleiten mit unseren Familien und Trauer Teams. Aber irgendwann wird der Punkt gefunden. Ich bin der Überzeugung, dass jeder Mensch für sich, egal ob er Kind oder Jugendlicher ist, genau weiß, wann dieser Moment gekommen ist. (…) Wir hier im Regenbogenland haben den Hopi Hope als Schmetterling, der dann wieder losfliegen kann als Symbol der Seele, die dann wieder frei ist sozusagen für Neues.

Autorin: Bilder und Geschichten helfen Kindern und Erwachsenen, mit dem Sterben und dem Tod umzugehen.

O-Ton 17: (Cornelia Sonntag) Ich habe es hier im Hospiz bei einem 6-jährigen Jungen erlebt, dem ich immer erzählt habe, dass er zu den Sternen-Kindern geht und dass dort alle Kinder gleich sind und dass dort keiner Schmerzen hat. Der hatte halt sehr starke Schmerzen. Er hat es uns insofern leicht gemacht, dass er das so eine schöne Vorstellung fand, dass er keine Schmerzen hat und dass er dort wieder spielen kann, dass er am Tag seines Todes morgens zu mir sagte: "Conny, heute gehe ich zu den Sternenkindern.“ Und das zeigt mir einfach immer, dass man Kinder mit so kleinen Geschichten weiterhelfen kann. (…) Und der war sehr glücklich damit, dass er da hingehen konnte.

Musik 4:
Titel: Das Leben ist schön, Track 13 von CD Muttersprache, Interpretin: Sarah Connor, ? 2016 Miss Cee Publishing GmbH, under exclusive license to Polydor/Island, a division of Universal Music GmbH © 2016; LC: 97777; Miss Cee Publishing GmbH, EAN 0602547345165

Wenn der Tag gekommen ist
Und ich meine Augen schließe
Und mich mein Löwenmut verlässt
Wenn der Tag gekommen ist
Und ich mit dem Wasser fließe
Hoffe ich, dass ihr mich nicht vergesst
Ich will keine Trauerreden
Ich will keine Tränen sehen
Kein Chor, der Hallelujah singt, nein
Ich will, dass ihr feiert, ich will, dass ihr tanzt
Mit 'nem lächelnden Blick und 'nem Drink in der Hand
'N Heißluftballon, auf dem riesen groß steht
Das Leben ist schön, auch wenn es vergeht
Und wenn ihr schon weint, dann bitte vor Glück
Dann bin ich da oben, ja
Und sing' mit euch mit, ja
Und ich sing' mit euch mit

Songtext Quelle: Musixmatch Songwriter: Connor Sarah / Zuckowski Ali / Triebel Simon Songtext von Das Leben ist schön © Universal Music Publishing Gmbh, Songreiter Musikverlag A. Zuckowski, Sony/atv Music Publishing Allegro (germany) I, Miss Cee Publishing GmbH (zuletzt abgerufen 22.07.22)

Autorin: Das Leben ist schön. Auch wenn es vergeht. Mitten im Leben sein, umfangen vom Tod. Das ist eine schwere Übung, denke ich. Doch Kinder und Jugendliche können es mir vormachen. Es geht auch anders. Cornelia Sonntag vom Kinderhospiz meint:

O-Ton 18 (Cornelia Sonntag) Viele Kinder verarbeiten vieles über Spielen, wollen halt an diesen Alltagssachen weiter festhalten, wollen vorgelesen bekommen, wollen singen, wollen spielen und schaffen es oft sehr gut, dass ihren schwindenden Möglichkeiten, oft auch motorisch schwindenden Möglichkeiten gut anzupassen. Und nehmen das dann halt sehr gut hin, dass sie vielleicht jetzt nicht mehr laufen können. Dann spielen sie halt im Bett, ja und das ist schon immer faszinierend.

Autorin: Und noch etwas lerne ich aus meinen Begegnungen mit den Eltern, Jugendlichen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aus dem Umfeld vom Kinderhospiz: Ich lerne etwas übers Menschsein – darüber, ein Gottesgeschöpf zu sein. In diese Welt gestellt. Mit allem, was ich mitbringe. David, der Junge mit dem Schlaganfall im Mutterleib, der eine sehr starke Behinderung hat, fordert seine Umgebung, seine Eltern auf eine gute Art heraus – als Anwalt und Lehrerin haben sie Leistungsansprüche. Die verändern sich.

O-Ton 19: (Heidrun Edel) Es sind mir auch manche Dinge, die mir früher furchtbar wichtig waren, inzwischen total egal. Es lehrt, das Leben durch eine andere Brille und mit anderen Augen zu betrachten. Und wenn ich David so betrachte, glaube ich: Es ist gut so!

Zum Beispiel Leistung im weitesten Sinne. Gute Noten schreiben in der Schule. Karriere machen. (…) Das war mir schon wichtig, in meinem Beruf auch gut zu sein und was zu erreichen, was ich mir vorstelle. Und ich glaube, das ist mir inzwischen längst nicht mehr so wichtig, weil mir viel wichtiger ist, dass wir zufrieden sind und dass es uns allen gut geht.

Autorin: Zufrieden sein mit dem Leben – trotz alledem. Das geht. Schöne Momente haben in schwierigen Situationen. Sich freuen darüber…

O-Ton 16: (Cornelia Sonntag) Dass es so viele tolle Menschen gibt, die ich hier im Kinderhospiz und Jugendhospiz kennengelernt habe, die diesen Weg mit diesen Kindern gehen können. Dass nicht nur die Welt immer sagt “Ogottogott, das geht nicht!”, sondern dass es immer wieder Menschen gibt, die sich darauf einlassen können, auf diesem Weg mit den Kindern zu gehen, mit den Familien. (Heidrun Edel) Mit David ist es tatsächlich so, dass er einem oft diese ganz besonderen Momente auch schenken kann, wenn er eben so aus vollem Herzen lacht und so begeistert guckt, und so das ist bei ihm intensiver, glaube ich, als bei Menschen ohne Behinderung. Und das macht es auch unendlich schön.
(Ilka Schrimpf) Das Leben, das bei uns geführt wird, durch die Einschränkung auch von unserem Sohn, ist sehr viel intensiver. Wir erleben ganz viele Momente viel intensiver, und dadurch hat man auch viel mehr Glücksmomente. Weil man aus jeder kleinen Sache, die gut läuft, ganz positiv eben rausgeht.

Autorin: Das Leben ist schön. Vielleicht gerade, wenn ich weiß, dass es begrenzt ist. Wenn ich erlebe, wie kostbar es ist. Meine Begegnungen zeigen mir: Die Achtsamkeit füreinander braucht noch ein bisschen mehr Aufschwung in der Gesellschaft.
Der Kinder-Lebens-Lauf vom Bundesverband Kinderhospiz e.V. macht gerade mit einem Staffellauf öffentlich auf die Hospizarbeit aufmerksam – im Juli und August ist er in NRW. Es gibt immer noch viel zu tun, damit sich junge Männer wie Konstantin Schrimpf mit seiner Duchenne Muskeldystrophie frei bewegen können.

O-Ton 17: (Konstantin Schrimpf) Was mir irgendwie Freude bereitet hat, ist dass meine Schwester, (…) die Freunde, die sind halt mit uns zusammen zweimal in den Urlaub gefahren. Also einmal irgendwie ans Meer und einmal in die Berge. (lacht) Dass wir da halt ein Hotel haben, was behindertengerecht ist und wo halt genug Platz ist für ´n Rollstuhl. Ich war halt mal auf einem Berg. Und das war ein schönes Erlebnis, als ich da runter gucken konnte. Man konnte weit gucken halt. In die Ferne. Ich habe mich halt irgendwie so frei gefühlt.

Autorin: In guter wie in schwerer Zeit in die Ferne schauen. Am Horizont den Regenbogen finden, den Hoffnungsbogen. Und den kleinen Hopi Hope, den Seelenschmetterling. Er findet seinen Weg dahin, wo es gut ist. Immer.
Ihre
Petra Schulze, Rundfunkpfarrerin in Düsseldorf.

Musik 5=Musik 2 Kacey Musgraves Rainbow

Weitere Informationen:
https://kinderhospiz-regenbogenland.de/
https://www.kinder-lebens-lauf.de/stationen

Redaktion: Landespfarrer Dr. Titus Reinmuth