

KEKS Outdoorwoche 2018 (29.7. – 5.8.2018)

DAS WAR DIE KEKS WOCHE FÜR MICH... von *Sigrid Schönegger, MSc*

Noch vor Monaten gab es nur den Auftrag, vage formuliert, einzelne Ideen, Brocken von Unklarheiten, für mich kein bis wenig Wissen über KEKS. Nun am Ende der KEKS-Outdoorwoche 2018, bei der wir versucht haben, Informationen von den Betroffenen und Beteiligten für die Betroffenen und Beteiligten zu bekommen, gibt es nun ganz klar formulierte Ergebnisse zu den Fragen zu den Fragen nach den wesentlichen Herausforderungen und Lösungsmöglichkeiten.

Jetzt aber der Reihe nach: Als ich am Sonntag ankam, lernte ich beim Inselschwingen 11 fröhliche, lustige, vielleicht noch ein wenig zurückhaltende und leise, aber auch lebendige und laut lachende, nachdenkliche, miteinander diskutierende, interessiert, an einem Ziel arbeitende Kinder kennen. Und alle mussten die Inseln erreichen.

Das genaue Kennenlernen erfolgte beim Essen, beim Miteinander reden, beim Beobachten, beim laut Nachdenken, beim Lachen und beim Spielen. Schnell war die Gruppe eine Gruppe geworden.

Am Montag galt es, sich mit dem Workshop-Thema „**Was sind die wesentlichsten Herausforderungen für Kekskinder, deren Geschwisterkinder und deren Eltern**“ ein wenig auseinanderzusetzen. Zu Beginn gab es unklare, fragende Blicke. Verständlich, denn die Kinder hatten keine Ahnung, dass auch sie sich nun mit Fragen auseinandersetzen müssten. Wir entschieden uns dazu, zwei Gruppen zu gestalten: Die Gruppe der Geschwisterkinder und die Gruppe der betroffenen Kinder. Nachdem alle Kinder in die Rollen von Spezialexperten gerutscht waren, war zu Beginn eher der Grundton, dass alles gut sei und alles passe. Doch schnell kamen dann Aussagen wie „Ja, das ist schon blöde...“ oder auch „Ich würde mir schon wünschen, dass...“ und schon war der Boden für viel Diskussion gegeben. Je nach Gruppe gab es unterschiedliche Ergebnisse.

Hier nun ein Überblick über einige Herausforderungen für *Geschwisterkinder*: Außenseiterposition haben, weniger oft gesehen werden, zu viel und viel zu früh Verantwortung übernehmen müssen, auf Eltern verzichten müssen, sich benachteiligt fühlen und das Gefühl zu haben, weniger Aufmerksamkeit zu bekommen. Die größten Herausforderungen für *KEKS Kinder* sind: die Trennung von Mama und Papa und den Geschwistern, das Gefühl „anders zu sein“, die Komplikationen der Untersuchungen bzw. Operationen, ständige Sätze wie „Pass auf, lass das“ und „Ich mache das für dich!“. Eltern beschrieben ihre Herausforderungen folgendermaßen: keine Informationen über KEKS zu bekommen, die besonderen Herausforderungen in den Partnerschaften und selbst Außenseiter zu sein. Die Fragestellung „wie kann es gelingen, dass mein Kind groß wird, selbständig wird?“ stellte sich auch wiederholt.

Wir hatten das besondere Glück, dass wir auch *erwachsene Betroffene* hatten und so nutzten wir diese Gelegenheit und stellten all die Fragen, die die Kinder und deren Eltern hatten. Sie hatten wieder andere Herausforderungen beschrieben: Krankenhauskontrollen, ständige Erklärungen (Narben), bei vielen lustigen Dingen im Kindesalter nicht mit machen dürfen (Turnunterricht, auswärts schlafen), Ausgrenzungen und anders sein. Eine große Gemeinsamkeit aller, ob KEKS Kind, erwachsener Betroffener, Geschwisterkinder und Eltern scheint das **Außenseiterdasein** zu sein.

Es war sicherlich nicht so einfach, über die Herausforderungen zu sprechen, sich darauf wieder einzulassen bzw. sogar das erste Mal darüber zu reden, es zu zugeben, dass nicht immer alles so einfach ist. Aber sobald die ersten Blockaden überwunden waren, war es sichtbar erleichternd und hilfreich, Gleichgesinnte gefunden zu haben.



Die Stimmung war ganz anders als wir beim Thema, „**was denn hilfreich war und ist**“ ankamen. Da erkannte man gleich, dass jeder für sich bereits Strategien gefunden hatte, gut und besser mit spezifischen Situationen umzugehen.

Geschwisterkinder zählten folgende Strategien bzw. Maßnahmen auf, mit den Herausforderungen besser umgehen zu können: sich eine Auszeit nehmen, Freiraum zu bekommen, eigene Freunde haben, Möglichkeit darüber reden zu können, alleine sein dürfen, mit Mama und Papa alleine Unternehmungen tätigen zu können. Darunter war auch noch folgender Satz immer wieder zu hören: „Bitte höre mir zu, wenn ich dir was sage, wenn wir Streit haben, dann bin nicht immer ich schuld, gib mir eine Chance, es dir zu erklären.“

KEKS Kinder sehen folgendes als hilfreich: Informationen an Familie, Lehrer, Kindergärtnerinnen über z.B. Steckenbleiber. Auch hier wurde ein Satz als sehr wichtig gesehen. „Gib mir bitte die Zeit, die ich brauche, damit ich alles lernen kann was ich möchte. Lass es mich versuchen, nur so kann ich groß werden!“

Für die *betroffenen Erwachsenen* war in der Rückschau folgendes besonders hilfreich: **Das Experimentieren im geschützten Rahmen**, Familientreffen, KEKS-Haus und NEKS-Gruppe, das Reden mit Betroffenen, so offen und ehrlich sein wie möglich und notwendig, das Gefühl haben zu dürfen, dass ich für mich selbst alleine sorgen kann, positive Erfahrungen mit Ärzten und Krankenhaus machen, regelmäßige Kontrollen durchführen auch ohne offensichtliche Symptome bzw. Probleme, dadurch Routine bekommen und deswegen Sicherheit im Umgang mit sich, den Ärzten und den Strukturen im Krankenhaus.

Hilfreich für die *Eltern* war bzw. ist: Miteinander reden und in Kontakt sein, Informationen bereitstellen und professionellen Austausch tätigen, regelmäßige KEKS Familientreffen, im Krankenhaus helfen können (füttern, wickeln...), Gemeinsamkeiten dokumentieren (z.B. Fotobuch gestalten, Videodreh), „eine Runde gehen und im Gehen miteinander ins Gespräch kommen!“, Auszeit im Sinne von Paarzeit vereinbaren. Mit den Geschwisterkindern setzten wir uns ein zweites Mal zusammen, denn es gab noch viel zu besprechen. Die Kinder erzählten gerne und bekamen das Gefühl, verstanden zu werden und mit dem Problem nicht alleine zu sein.

Die Zeit der Outdooraktivitäten waren abenteuerlich und oftmals auch ziemlich herausfordernd, aber immer mit viel Spaß verbunden. Wir hatten immer wieder einiges zu bequatschen und so verging die Woche sehr schnell. Das Zubettgehen gestaltete sich unterschiedlich, der Versuch, Bedürfnisse zu erfüllen gelang nicht immer, aber die Nächte verliefen den Erzählungen nach immer sehr ruhig. Am



Freitagabend gab es von Evelyn und Shelly einen sehr informativen Vortrag zum Thema „Reflux“.

Es war ganz wunderbar beobachten zu dürfen, wie sich die Kinder miteinander verhielten. Sie waren sehr wertschätzend, gingen achtsam miteinander um und unterstützten dort, wo Hilfe notwendig war. Zum

Glück wurde aber auch gestritten und immer wieder versuchend, eigene Ideen und Vorhaben durchzusetzen. Ich durfte in dieser Woche, sehr, sehr viel lernen; von den Kindern von den Eltern und dafür sage ich DANKE.