

KEKS Outdoorwoche 2018 – Gespräche mit ExpertInnen

Sigrid Schönegger, Leiterin des Workshops der Outdoorwoche 2018

In der Woche vom 29. Juli bis zum 5. August 2018 fand in Deutschlandsberg die KEKS Outdoorwoche 2018 statt.

Neben den Outdooraktivitäten stellten wir uns einer ganz spezifischen Fragestellung: Welche wesentlichen Herausforderungen für Betroffene, Geschwisterkinder und deren Eltern stellen sich durch die Ösophagusatresie? Was für Antworten kann man darauf überhaupt geben und wie sind mögliche Maßnahmen umsetzbar? Diesen Fragen stellten sich 7 Betroffene, 6 Geschwisterkinder und 5 Eltern.

Neben den zahlreichen sportlichen Aktivitäten wie Slackline-Parcours, Flussüberquerungen, Inselfschwimmen war es ein Hauptpunkt dieser Woche, die Kinder und Jugendlichen als Experten und Expertinnen in den Mittelpunkt zu stellen. Wer könnte denn sonst die Antworten auf unsere Fragen liefern?

Für die KEKS-Kinder und -Jugendlichen war besonders das Thema der Autonomie im Vordergrund, für die Geschwisterkinder das der Bevorzugung und für die Eltern stellten sich Themenbereiche wie das Fehlen von Information und Unterstützungsmöglichkeiten nach Diagnose der Fehlbildung oder Aufbau von Hilfssystemen.

Durch ihr Expertendasein konnten diese Bereiche besprochen, und ansatzweise mögliche Lösungswege aufgezeigt werden. All dies fand in kleinen Gruppen statt, bei denen jeder die Zeit und den Raum bekam, den er/sie benötigte.

Für die KEKS-Kinder und -Jugendlichen wurde wiederholt die Thematik der Autonomie, also der Selbstbestimmung, aufgeworfen. Das hieß für die Beteiligten, dass sie es sich oft wünschten, ein wenig mehr Möglichkeiten für Selbstfindung zu haben, ein wenig öfter Dinge zu dürfen, die man sonst nicht hätte tun können. Diese Spannung zwischen dem Dürfen und dem Können war für die Kinder und Jugendlichen klar spürbar, und denkbar schwer überwindbar. Das immer wieder auftretende Nicht-mitmachen-Dürfen und -Können führte offensichtlich immer wieder in den Zustand des ausgegrenzt seins. Zwei der erwachsenen Betroffenen beschrieben das „Experimentieren im geschützten Rahmen“ als gute Möglichkeit dem unter Umständen zu entkommen. Ebenso wurde das mühsame und wiederholte Erzählen und Erklären der Krankengeschichte inklusive Symptome von den KEKS-Kindern und -Jugendlichen gegenüber ihren Mitschülern als Belastung beschrieben. Z.B. „Warum hast du da eine Narbe?“, „Wieso warst du schon wieder im Krankenhaus?“, „Warum kannst du nicht mit auf Schikurs kommen?“ Die immer wiederkehrenden Krankenhausaufnahmen, die Komplikationen nach Operationen oder durch die Einnahme von Medikamenten wurden als große Herausforderung beschrieben, die auch von großer Angst begleitet war.

Bei all diesen Themen beteiligten sich die Kinder an einer Diskussion, ohne dass ich mehr als die Moderation übernehmen musste. Es war sichtbar, dass es für die Kinder erleichternd war, sich untereinander auszutauschen.

Für die Geschwisterkinder ergaben sich andere Fragen und Wünsche. Wie geht man damit um, wenn das KEKS-Kind immer im Mittelpunkt steht, wie sieht es mit den eigenen Bedürfnissen aus? Für viele der Geschwisterkinder war es wichtig, auch einmal selbst Dinge in die Hand nehmen zu dürfen, selbst Freunde und Freundinnen treffen und einmal alleine Zeit mit Mama und Papa zu verbringen. Hier zeigte sich auch der Wunsch nach Autonomie,

nach Selbstbestimmung, diesmal von der anderen Seite. Die Geschwisterkinder waren alle sehr gut mit der Situation ihrer Geschwister vertraut, wünschten sich aber trotzdem auch einfach die Möglichkeit, einmal „Nein!“ sagen zu können, ohne sich schlecht fühlen zu müssen. Als Lösungsansätze wurde vor allem das Alleinsein der Geschwisterkinder in den Mittelpunkt gerückt, da sie sich oft einfach nur wünschten, einmal selbst Zeit so einteilen zu können, wie sie es wollten, unabhängig von ihren Geschwistern und deren Wünschen. Eine scheinbar große Herausforderung der Geschwisterkinder ist das Gefühl, immer bzw. meistens die Schuld an Konflikten zu haben, egal ob in der Schule oder zu Hause. Sie erzählten von Situationen, an denen sie nur unmittelbar betroffen waren und trotzdem getadelt wurden. Dies lässt immer wieder große Wut und Zorn in ihnen aufsteigen. Immer wieder war hörbar, dass sich die Geschwisterkinder lieber ruhig und brav verhalten, denn für Mama und Papa ist die Situation schon schwierig genug, d.h. dass sie sich lieber angepasst verhalten, um nicht auch noch Umstände zu machen.

Was alle Kinder dieser Woche verband, war der Wunsch, ein wenig öfter selbst Dinge machen zu können. Gleichzeitig verstanden sie aber, dass dies nicht ohne Hilfe von anderen, z.B. Eltern geht. Dieser Balanceakt ist einer, den wir schließlich alle aus unserer Kindheit kennen. Diese Probleme sind oder waren Probleme von uns allen, und verbinden uns somit.

Als große Herausforderung für die Eltern zeigte sich der Zustand der Unwissenheit über die Erkrankung von Seiten der Ärzte und Therapeuten. Mittlerweile sind alle Eltern Experten und Expertinnen geworden. Die Sorge um das kranke Kind und der Zustand, sich ständig an der Grenze der psychischen Belastung zu befinden, haben negative Auswirkungen auf die Partnerschaften. Das Wissen darum, dass die anderen Kinder zu wenig Aufmerksamkeit bekommen, aber nicht mehr die Kraft zu haben, macht die Situation nicht leichter. Die Fragestellung „Wie kann groß und erwachsen werden gelingen?“ stellt sich in den unterschiedlichen Entwicklungsphasen auf Neue. Als Herausforderung für die Eltern wurde auch der Zustand immer alle trösten zu müssen, bzw. das Gefühl alle tragen zu müssen als große Belastung beschrieben.

Ein letztes, gruppenübergreifendes Thema, das sich sowohl bei allen Kindern als auch bei den Eltern als aufgeworfenes Problemfeld fand, war die Ausgrenzung. KEKS-Kinder und -Jugendliche fühlten sich wegen ihrer Erkrankung ausgegrenzt, da sich zum Beispiel die Wiedereingliederung in die Klassengemeinschaft nach langen Krankenhausaufenthalten schwierig gestaltete. Für die Geschwisterkinder stellten sich ähnliche Probleme in innerfamiliären Strukturen dar, da dort ihre Geschwister in den Mittelpunkt gestellt wurden und deren Bedürfnisse und Wünsche Priorität erhielten. Auch für die Eltern zeigte sich eine ähnliche Ausgrenzung, da ihr Kind ja anders als die anderen Kinder ist.

Diese Gemeinsamkeit verband alle, da sich jeder mit Ausgrenzungen der einen oder anderen Art auseinandersetzen musste. Damit umzugehen ist schwer, doch wenn man in Gruppen und Familien gut halt findet, kann auch das gelingen.

Neben den Herausforderungen stellten wir uns aber auch den Fragen: „Was können wir tun, dass diese Herausforderungen bewältigbar werden?“ „Welche Ideen kommen uns, die wir anderen Betroffenen weitergeben können?“

Für die betroffenen Kinder war und ist hilfreich, dass all jene Menschen (Lehrer, Kindergartenpädagogen) die mit ihnen zu tun haben, die wesentlichen Informationen zu z.B. „Steckenbleibern“ erhalten, aber so, dass sie nicht Angst haben müssen und die Kinder deswegen wieder von so vielen Aktivitäten abhalten wollen.

Die Geschwisterkinder beschreiben als wichtigste Maßnahme: „Bitte seht mich und hört mir zu und lasst mich auch zeitweise im Mittelpunkt stehen!“

Die kleine Gruppe der betroffenen Erwachsenen hatte einige Jahre des Ausprobierens bereits hinter sich gebracht und beschrieb folgende Maßnahmen als hilfreich:

Die regelmäßigen Treffen im KEKS Haus (Deutschland) bzw. die jährlichen Familientreffen (Österreich) ermöglichten wesentliche Informationen zu bekommen und vor allem das Gefühl, „nicht alleine zu sein!“ Die Verantwortung bei Arztterminen so früh wie möglich zu übernehmen und so viele Informationen wie möglich zur Erkrankung zu bekommen, brachte eine Menge an Selbstsicherheit und sie dem Ziel „Ich kann für mich selbst alleine sorgen!“ immer näher. Das Entwickeln von Strategien bei auftretender Angst und Sorge ermöglicht ebenso die Selbstsicherheit und eine gewisse Routine bei Krankenhaus-Aufenthalten und Untersuchungen.

Für die Zukunft wäre ein Mentoren System wünschenswert und der in Deutschland entwickelte Ordner mit den wesentlichen Inhalten zur Erkrankung, Untersuchungen, Befunden, Medikamenten und Erfahrungen könnte eine wirkliche Erleichterung mit sich bringen. Die Diskussion rund um das Thema der Informationsweitergabe bei Bewerbungen brachte das Ergebnis, dass Hintergrundinformationen zur Rechtsgrundlage noch fehlen.

Die betroffenen Eltern beschrieben auch den Austausch mit Betroffenen, mit Freunden, im KEKS Haus und bei Familientreffen als sehr unterstützend. Die Übernahme von pflegerischen Maßnahmen im Krankenhaus lässt einerseits Sicherheit zu und andererseits aber vor allem das Gefühl, etwas tun zu können. Spezifische Unterstützung bei der Pflege zu Hause wäre wünschenswert. Das Implementieren von Elternzeit (Paarebene) und Kinderzeit (z.B. eine Runde gehen, mit einzelnen Kindern alleine Zeit verbringen) scheint grundlegend zu sein. Das Dokumentieren in Form eines Tagebuchs oder eines Fotobuchs lässt das Erlebte besser verarbeiten.

Diese Ergebnisse der letzte Outdoorwoche sind der Beginn für einen längeren Prozess der Hilfe zur Selbsthilfe.

Rückblickend war die KEKS-Outdoorwoche 2018 ein voller Erfolg. Sie ermöglichte einen Austausch und gab den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, offen über ihre Erfahrungen und Probleme zu reden. Und außerdem machte es Spaß.