

GÜTERSLOHER  
VERLAGSHAUS



**Gütersloher Verlagshaus. Dem Leben vertrauen**



*Mechthild Ritter*, geboren 1958,  
Diplom-Pädagogin und Transak-

tionsanalytikerin (DGTA), begleitet seit 1989 als Seel-  
sorgerin Patienten und deren Familien auf der Kinder-  
krebstation der Universitätskinderklinik Würzburg.  
Freiberuflich bietet sie Beratungen, Supervisionen und  
Fortbildungen für Klinikpersonal, Hospizmitarbeiter,  
Lehrer, Studenten der Sozialpädagogik und Theologie  
und für Mitarbeiter von Behinderteneinrichtungen an.

Im Jahr 2000 erhielt Mechthild Ritter eine Auszeichnung  
der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe für das psy-  
chosoziale Projekt »Trauerseminare für Verwaiste Fami-  
lien«. Seit 2001 referiert sie regelmäßig in der Akademie  
für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit der  
Stiftung Juliusspital Würzburg zu den Themen Sterbe-  
begleitung, Trauer, Kinder und Selbstsorge tätig.

Mechthild Ritter

# *Wenn ein Kind stirbt*

Hilfe und Orientierung für Eltern,  
Geschwister und Begleitende

Gütersloher Verlagshaus

# Inhalt

|  |    |
|--|----|
| Ein Wort vorab .....   | 10 |
| Alles, was ist, darf sein .....  | 11 |
| <br>   |    |
| Kapitel 1: Zeiten der Trauer .....   | 16 |
| <br>   |    |
| 1.1 Trauerarbeit vor dem Tod .....   | 16 |
| Die Wahrheit ist wie ein Puzzle .....  | 17 |
| Vertrauen statt Tabu .....   | 20 |
| Leben, solange es geht .....   | 24 |
| Lassen statt Tun .....   | 27 |
| So soll es werden .....  | 29 |
| <br>   |    |
| 1.2 Begleitung in direkter Nähe zum Tod .....  | 32 |
| Wahrnehmen, was ist .....  | 32 |
| Dem Tod ins Angesicht schauen .....  | 34 |
| Gestalten, was möglich ist .....   | 38 |
| <i>Abschied auf der Station im Krankenhaus</i> .....   | 39 |
| <i>Totenwache halten</i> .....   | 39 |
| <i>Beerdigen</i> .....   | 41 |
| <i>Grabgestaltung</i> .....  | 49 |
| Mit anderen in Verbindung sein .....   | 51 |
| <i>Leichenschmaus oder »Tröster«</i> .....   | 51 |
| <i>Kondolieren</i> .....   | 52 |
| <br>   |    |
| 1.3 Trauer braucht Zeit – wer trägt das Leid? .....  | 54 |
| Jede/r Einzelne .....  | 54 |
| Die Partner .....  | 56 |
| Die Geschwister – Schattenkinder? .....  | 57 |
| <i>12 gute Wünsche: Was Kinder brauchen, wenn ein Familienmitglied gestorben ist ...</i> ..... | 64 |
| Freunde, Verwandte, Nachbarn, Mitmenschen .....  | 65 |
| Schicksalsgenossen / Selbsthilfegruppen .....  | 68 |

|  |     |
|--|-----|
| Was kann eine Klinik, ein Hospiz, eine Behinderteneinrichtung tun? .....         | 69  |
| <i>Die Einladung, sich auf der Station im Krankenhaus zu verabschieden</i> ..... | 70  |
| <i>Das Erinnerungsbuch</i> .....   | 71  |
| <i>Der immerwährende Kalender</i> .....  | 72  |
| <i>Gedenkfeiern und Begegnungsmöglichkeiten</i> .....                            | 73  |
| <i>Weiterführende Hilfen</i> .....   | 74  |
| Zusammenfassung.....   | 74  |
| <br>   |     |
| 1.4 <i>Erinnern als lebenslanger Prozess</i> .....                               | 76  |
| Zulassen statt loslassen .....   | 76  |
| Die Lebensmelodie darf weiterklingen .....                                       | 78  |
| Trauer gegen das Vergessen .....   | 81  |
| Erinnerungen gestalten und feiern .....  | 82  |
| Über den Himmel reden .....  | 84  |
| <br>   |     |
| Kapitel 2: Bilder, die helfen .....  | 87  |
| <br>   |     |
| 2.0 <i>Einleitung</i> .....  | 87  |
| <br>   |     |
| 2.1 <i>Sich einlassen und ausdrücken</i> .....                                   | 90  |
| Der Schlüssel liegt im Dunklen – sich auf den Weg machen .....                   | 90  |
| Die Talfahrt – Höhen und Tiefen .....  | 91  |
| Das Körpergefäß – sich ausdrücken .....  | 93  |
| Flüchten oder standhalten .....  | 96  |
| <br>   |     |
| 2.2 <i>Beistehen und zumuten</i> .....   | 98  |
| Durchhängen und ausruhen .....   | 98  |
| Mitschwingen und nahe sein .....   | 100 |
| Schuld und Vergebung .....   | 102 |
| Stark sein und schwach sein – das Familienbudget .....                           | 106 |
| Wundversorgung – wie und was heilt? .....  | 108 |

|   |   |     |
|---|---|-----|
| 2.3                                     | <i>Überleben und heilen</i> .....   | 111 |
|   | Der Berg der Trauer – Schmerz abtragen .....  | 112 |
|   | Das Labyrinth – wo stehe ich? .....   | 114 |
|   | Der geschlossene Kreis – was fehlt dir? .....   | 116 |
|   | Die gefasste Quelle – die Liebe freigeben .....   | 119 |
|   | Die Türen öffnen – das Leben wieder einkehren<br>lassen .....   | 121 |
| 2.4                                     | <i>Sterben und leben</i> .....  | 125 |
|   | Ursprung und Ziel .....   | 125 |
|   | Sterben als Verwandlung .....   | 128 |
|   | Leben jenseits unserer Vorstellung .....  | 131 |
| Kapitel 3: Die Kraft einer Gruppe ..... |   | 133 |
| 3.0                                     | <i>Einleitung: Erfahrungen und Methoden des Würzburger<br/>Modells – Entstehung und Weiterentwicklung</i> ..... | 133 |
| 3.1                                     | <i>Der Gesprächskreis</i> .....   | 135 |
|   | Begleitung als Weichenstellung .....  | 136 |
|   | Warum nicht eine reine Selbsthilfegruppe? .....   | 137 |
|   | »Spielregeln« .....   | 137 |
|   | Wem gehört die Aufmerksamkeit? .....  | 139 |
|   | Die drei wiederkehrenden Fragen .....   | 140 |
|   | Weiterführende Gesprächsimpulse .....   | 142 |
|   | Die heilsame Wirkung .....  | 142 |
| 3.2                                     | <i>Weitere Begegnungsformen</i> .....   | 144 |
|   | Wandertag – oder: Wie geht es weiter? .....   | 144 |
|   | »Elternkaffee« .....  | 145 |
|   | Geschwisterfreizeiten .....   | 146 |

|  |     |
|--|-----|
| 3.3 Die Wochenenden für verwaiste Familien .....                                   | 147 |
| Das Konzept: Belastet kommen, erleichtert und<br>gestärkt gehen .....              | 147 |
| Zeit, Raum, Schutz und gute Gesellschaft .....                                     | 148 |
| Die Geschwister: Ich bin einmalig .....  | 150 |
| Die gute Mischung .....  | 152 |
| <i>Der erste Abend: Zusammenfinden<br/>        und kennenlernen</i> .....          | 152 |
| <i>Das Betthupferl</i> .....   | 153 |
| <i>Der Samstagvormittag: In die Tiefe gehen</i> .....                              | 154 |
| <i>Sich stärken und bedient werden</i> .....                                       | 155 |
| <i>Der Samstagnachmittag: Bewegt sein und in<br/>        Bewegung kommen</i> ..... | 155 |
| <i>Kindervernissage: Schau mich an</i> .....                                       | 155 |
| <i>Der Feierabend: Die Lebensgeister erwachen</i> .....                            | 156 |
| <i>Der Sonntagmorgen: Die Kirche kommt zu uns</i> .....                            | 157 |
| <i>Abschied nehmen und in Verbindung bleiben</i> .....                             | 157 |

|   |     |
|---|-----|
| Kapitel 4 : Der getroste Begleiter –<br>eine persönliche Standortbestimmung ..... | 160 |
| Grenzen und Bedürfnisse .....   | 161 |
| Respekt vor dem Schicksal der Leidtragenden .....                                 | 163 |
| Nähe um jeden Preis? .....  | 165 |
| Profi oder Mensch? – Die falsche Frage .....                                      | 166 |
| Auf gutes Beenden achten .....  | 167 |
| Aus dem Vollen gehen .....  | 168 |
| Die Kostbarkeit meines Lebens .....   | 169 |
| Dank .....  | 171 |
| Literaturangaben und Anmerkungen .....  | 173 |



## TROST

Als ich weinte  
in deinen Armen,  
hast du nicht versucht,  
meine Tränen zu stillen.  
Du hast mich festgehalten,  
damit ich  
weiter weinen konnte  
als allein.

So hast du  
mir geholfen.

*Hans Curt Flemming<sup>1</sup>*

## *Ein Wort vorab*

Nach Erscheinen der ersten Ausgabe dieses Buches habe ich selbst oft gezögert, es den Eltern der erkrankten Kinder auf der Kinderkrebstation in die Hand zu geben. Allein der Titel scheint eine Zumutung zu sein. So stand es bescheiden im Regal. Manche haben es entdeckt und stehen gelassen, manche haben es in die Hand genommen und gelesen. Ab und zu war es verschwunden. Hatte es jemand »aussortiert«, weil an den Tod von Kindern nicht gedacht werden darf? Oder erschien es jemandem so lesenswert, dass er es mitgenommen hat, um sich vorsichtig, unbemerkt dem Unabänderlichen zu nähern? Jedenfalls habe ich von verwaisten Eltern immer wieder gehört: »Schade, dass wir das nicht schon vor dem Tod unseres Kindes gelesen haben.«

Die Halbwertszeit von Trauerbüchern ist wesentlich kürzer als die Zeit der Trauer. Deshalb bin ich dem Gütersloher Verlagshaus, insbesondere Frau Susanne Myller und Herrn Thomas Schmitz, für das Erscheinen dieser überarbeiteten Neuausgabe sehr dankbar.

## *Alles, was ist, darf sein*

Wenn ein Kind stirbt, bleibt eine »verwaiste Familie« zurück. Die Formulierung ist in der Umgangssprache kaum geläufig. Dass Kinder ihre Eltern verlieren, entspricht der vermeintlichen Logik des Lebens. Dass Kinder vor ihren Eltern sterben, diese »verlassen«, wie uns der mittelhochdeutsche Ursprung »entwisen« verrät, widerspricht unserem Denken und unserer Vorstellung und vor allem unseren Gefühlen. Wir möchten es uns auch gar nicht vorstellen, weil es zu schlimm ist. Es ist wohl einer der schwersten Schicksalsschläge überhaupt, der Eltern treffen kann. Die Begegnung mit verwaisten Eltern ruft die eigenen Ängste vor solch einem Schicksal wach. Sie konfrontiert uns mit großem Schmerz und der eigenen Ohnmacht. Bagatellisieren funktioniert nicht. Aktionismus hat angesichts des Todes keinen Sinn. Verdrängen und Vermeiden werden als kurzfristige Mittel gesucht, halten aber Angst und Druck aufrecht.

Wer oder was kann in der freiwilligen oder unfreiwilligen Begegnung mit trauernden Eltern oder Geschwistern tröstlich und hilfreich sein? Was ist überhaupt tröstlich und hilfreich, damit die Not sich wenden kann?

Ist es, wenn der andere danach nicht mehr weint? Wenn er erfolgreich abgelenkt ist?

Wenn das schwierige Thema nicht zu Worte kam?

Wenn der Betroffene wieder »gute Miene« (zum bösen Spiel) machen kann?

Wenn er sich (uns zuliebe) wieder hoffnungsvoll und zukunftsorientiert zeigt, damit wir beruhigt sind?

Ich habe diesem Buch ein Gedicht von Hans Curt Flemming vorangestellt. Es ist die Zusammenfassung all dessen, was ich in Bezug auf die Begleitung von Trauernden, in Bezug auf das Trösten schlechthin, für gut und sinnvoll halte: »Weiter weinen als allein ...«.

Wir können uns schwer vorstellen, dass jemandem ein besonderer Dienst erwiesen wurde, wenn wir ihm ermöglicht haben, weiter zu weinen, als er es allein gekonnt hätte. Haben wir da-

mit nicht alles noch schlimmer gemacht? Die weit verbreitete Angst steigt auf, bereits erworbene Stabilität könnte erschüttert und Wunden aufgerissen werden.

Unsere eigenen Erfahrungen mit Tod und Trauer, seien sie noch so früh entstanden, prägen unsere Weltsicht, unsere Meinung, über das, was gut und richtig ist bezogen auf den Umgang mit starken Gefühlen und tiefen Erfahrungen. Daraus entstehen vertraute Gewohnheiten, die sich in bestimmten Situationen (automatisch) einstellen.

Mehr noch: in Belastungssituationen und in Krisen kommen unsere Überzeugungen über das Leben zu Tage, unsere Glaubenssätze und Einstellungen, die entweder lösungsorientiert oder problemverstärkend sind.

Für professionelle wie ehrenamtliche Begleiter heißt das: persönliche Erfahrungen beeinflussen uns in großem Maß im Umgang mit Tod und Trauer bei anderen. Je heilvoller, gelungener, positiver unsere eigenen Begegnungen mit »Bruder Tod«, wie ihn Franz von Assisi vertrauensvoll nennt, abgelaufen und bewältigt worden sind, umso eher können wir andere hilfreich unterstützen, umso mehr wird es uns gelingen, Schmerz und Leid zuzulassen.

Verletzende Erfahrungen in unserem eigenen Leben, die belastend und ungelöst geblieben sind, beeinflussen uns noch mehr. Sie steuern uns in die Enge oder in Sackgassen. Die Angst oder der Wunsch, Schmerz zu vermeiden, sind verständlich, aber keine guten Berater. Werden diese Erlebnisse aufgearbeitet, können wir anderen Menschen in ähnlichen Situationen hilfreich zur Verfügung stehen. Aus der eigenen Wunde kann dann ein besonderes Talent entwickelt werden. Hieraus leitet sich die Bedeutung von Fortbildung und Supervision für Professionelle und Ehrenamtliche ab, in fachspezifischen Aus- und Weiterbildungen ist entsprechende Selbsterfahrung ein wichtiger Bestandteil.

Gleichermaßen können betroffene Eltern mit gelungenen oder gut verarbeiteten Erfahrungen einander zu wesentlichen Stützen in ihrer Trauerarbeit werden.

Menschen, die sich ehrenamtlich in der Hospizarbeit engagie-

ren, haben oft selber beim Sterben eines Angehörigen gute Unterstützung erfahren und möchten diese weitergeben.

*Eine Mutter hat vor der Erkrankung ihres Sohnes und auch wieder nach seinem Tod in einem Sonnenstudio gearbeitet. Ein Jahr nach dem Tod ist sie entschlossen, sich eine neue Aufgabe zu suchen. Sie will nicht mehr »für die schöne Fassade« arbeiten und selber immer »gut drauf sein« müssen, sondern sich um behinderte oder alte Menschen kümmern. Ihre Erfahrungen und die Liebe, die sie gerne ihrem Sohn geschenkt hätte, sollen nun in neue Kanäle fließen.*

Eine Grundvoraussetzung für einen heilsamen Weg ist, dass alles, was sich zeigen will, unbewertet ans Tageslicht kommen darf. Alle Gedanken, alle Gefühle, alle Erinnerungen, alle Verhaltensweisen, die menschenmöglich sind, sollten Raum haben. Gut gemeinte Ratschläge sind oft Einschränkungen, weil sie in eine bestimmte – für gut befundene – Richtung weisen. Die eigene Zensur ist oft noch strenger als Urteile von außen. Statt des oft empfohlenen »Loslassens« geht es um das »Zulassen« all dessen, was gerade da ist.

»Es ist, was es ist«, sagt der Dichter Erich Fried<sup>2</sup> und gewährt der Realität, die sich zeigt, Vorrang vor Vernunft und Einsicht, vor Angst, Vorsicht und Erfahrung. Die gewährende und annehmende Haltung des »Es ist, was es ist« wächst aus der Liebe. Je liebevoller ich mit mir selbst umgehe, umso mehr kann ich dies auf wirksame und nachhaltige Weise mit anderen tun. Für einen heilsamen Trauerprozess brauchen wir diese Liebe. Wir brauchen dazu Geduld und Mut. Mut in Form von Ermutigung und Zu-mut-ung, dass jeder seinen Lösungsweg finden kann.

Trauer ist Arbeit, ein aufwendiger Prozess. Falsche Weichenstellungen auf dem Weg der Trauerbegleitung rühren oft daher, dass »Abkürzungen« gesucht werden, schnelle Lösungen für eine große Aufgabe, für ein lebenslanges Thema.

Wenn anerkannt wird, dass der Trauerprozess der eingehenden und liebevollen, geduldigen Pflege von innen und von außen

bedarf, tun sich möglicherweise unverhofft wirksame Erleichterungen und ungeahnte Möglichkeiten auf. Aber Unverhofftes und Ungeahntes kann man nicht planen, nicht erzwingen, nicht erhoffen, nicht einmal ahnen. Man kann es – als Betroffener wie als Begleiter – nur für möglich halten und dafür offen sein, mit derselben Offenheit, die auch Unerwünschtes und Schweres zulässt.

Es gibt viel zu lesen zum Thema Trauer. Ein Buch kann unterstützen, indem es Ideen, Modelle und Bilder anbietet, die jeder nach Bedarf wählt, wenn sie ihn ansprechen und ihm passend und nützlich erscheinen. Die Stärke eines persönlichen Begleiters liegt darin, die aktuelle und individuelle Situation zu erspüren und darauf einzugehen. Entscheidend wird sein, ob und wie das Wissen zur Umsetzung gelangt. Dies ist umso schwieriger, je mehr wir selber betroffen sind.

*In einer Fortbildungsgruppe wird der Suizid eines Familienmitglieds angesprochen. Eine Teilnehmerin sucht engagiert nach Wegen, wie sie die Menschen in ihrer Umgebung und die Gesellschaft schlechthin ermutigen kann, mit diesem Tabuthema offener umzugehen. Bei aller Entschlossenheit fällt auf, dass das 6-jährige Enkelkind der Teilnehmerin noch nicht erfahren hat, dass sich der Großvater vor zwei Jahren suizidiert hat.*

Vieles, was der Erfahrung im Umgang mit trauernden Eltern erwachsen ist, ist auf andere schwerwiegende Verluste und auf die Trauer um Menschen anderer Lebensalter zu übertragen. Bezogen auf das Schicksal von Kindern, die sterben, und deren Eltern sind wir möglicherweise sensibler und offener, um gute Formen des Begleitens und der Trauerbewältigung zu finden. Dieses Buch ist entstanden im Kontakt und in der Begleitung von verwaisten Familien der onkologischen Kinderstation der Universitätskliniken in Würzburg. Es sind Schätze, die ich dort gesammelt habe und die mich für meine weitere Arbeit mit schwerkranken Kindern und ihren Familien gestärkt haben. Alle Beispiele sind unterschiedliche Weisen, mit dem Tod des eigenen Kindes umzugehen. Jede persönliche Variante ist ein

Beitrag zu einem großen Erfahrungsschatz der Menschheit. Werden diese mit-geteilt, können sie sich zum Nutzen vieler entwickeln: als Orientierung, als Entlastung, als Anregung, als Bestätigung.

Dieses überarbeitete und erweiterte Buch gliedert sich in vier Teile. Im ersten Kapitel werden verschiedene Zeiten der Trauer beschrieben, angefangen bei den schmerzlichen Erfahrungen der zerstörten Hoffnungen vor dem Tod bis hin zum Erinnern als lebenslangem Prozess. Das zweite Kapitel bietet Bilder an, die vorrangig betroffene Eltern bei der Bewältigung ihres Trauerweges unterstützen können und Begleitern eine Vorstellung geben, wie sie hilfreich dazu beitragen können. Im dritten Kapitel wird ein Nachsorgemodell vorgestellt, das in der Darstellung seiner Methoden und Strukturen professionellen Trauerbegleitern und Selbsthilfegruppen Anregungen geben will. Abgerundet wird dieses Buch durch das neu hinzugefügte vierte Kapitel »Der getroste Begleiter« – wie uns die Begegnung mit Tod und Sterben stärken kann. Insbesondere professionell Begleitenden sollen hier Ideen und Haltungen vorgestellt werden, die der eigenen Psychohygiene dienen und die es ermöglichen, den Umgang mit Trauer und Leid von anderen Menschen gut zu verkraften, was auch sehr im Sinne der trauernden Eltern sein dürfte.

Der Lesbarkeit wegen habe ich mich für die herkömmliche Schreibweise entschieden und überwiegend die männliche Form gewählt. Immer meine ich Menschen, Frauen und Männer, Schwestern und Brüder, Begleiterinnen und Begleiter.

# Kapitel 1:

## Zeiten der Trauer

### 1.1 Trauerarbeit vor dem Tod

*Auf die Frage, wann die Zeit der größten Trauer war, nennt eine Mutter viele Jahre nach dem Tod ihrer 23-jährigen Tochter den Zeitpunkt der Diagnosestellung, als diese 14 Jahre alt war.*

Wenn das Sterben eines Kindes absehbar wird, beginnt die Trauerarbeit. Dies kann im Falle einer schweren Erkrankung der Zeitpunkt der Diagnosestellung sein. Es kann sogar schon beim Auftreten der Krankheitssymptome sein und den damit verbunden Ängsten, dass es etwas »Schlimmes« sein könnte.

*Die Mutter von Notker träumt kurz nach Ausbruch der Leukämieerkrankung ihres 14-jährigen Sohnes von seinem 23. Geburtstag und danach von seiner Beerdigung. Neun Jahre später stirbt Notker mit 23 Jahren.*

Wenn erstmals geahnt wird, dass sich Lebensentwürfe und Pläne vielleicht nicht erfüllen werden, dass die Lebenszeit beschränkt sein könnte, beginnt der schmerzliche Prozess der Enttäuschung, der Verzweiflung, des Loslassens.

Doch zuerst erwacht der Kampfgeist. Jeder ist froh, der dieser Situation etwas entgegensetzen kann. Therapievorschlüsse werden eingeholt, überprüft und ausprobiert. Der Einsatz, das Leben des Kindes zu erhalten, ist unglaublich groß und das ist gut so. Neben Aktivität und Hoffnung gibt es eine Seite, die man nur ungern zulässt: die Beschäftigung mit den eigenen Ängsten und

mit dem Tabuthema »Tod«. Dennoch spüren Kinder wie Eltern, wann es für sie darauf ankommt, sich diesem Thema zu öffnen.

*Der Vater der anderthalbjährigen Emily sagt auf der Beerdigung seiner Tochter: »Was Sie uns damals erzählt haben von einem Kind, dem die Eltern erlaubt haben, dass es sterben darf, das wollten wir gar nicht hören. Das ging hier rein und da raus. Aber am Morgen von Emilys Todestag ist es uns wieder eingefallen. Da haben wir gewusst: jetzt müssen wir sie in Frieden gehen lassen. Und so ist sie auch gestorben, ganz friedlich.«*

Je mehr es im Vorfeld gelingt, die Möglichkeit des Sterbens gedanklich, gefühlsmäßig und im Gespräch zuzulassen, desto mehr ist bereits an Vorbereitung getan, desto besser kann ggf. Abschied genommen werden. Je mehr Schmerz im Vorfeld zugelassen wird, desto mehr ist vom »Berg der Trauer« bereits abgetragen. Dies gilt jedoch nur für Menschen, die einer Erkrankung ausgesetzt sind. Menschen, die sich in die Lage der Betroffenen hineinversetzen wollen und prüfen, ob sie dem Schicksal gewachsen wären, werden immer eine negative Bilanz ziehen müssen. Denn sie bekommen nicht die Kraft »auf Vorrat«, die sie bräuchten, wenn sie sie in einer vergleichbaren Lage wären. So sollte man sich nicht mit ängstigenden Phantasien schwächen.

Auch wenn sich im Verlauf der Krankheit und der Therapie erweist, dass das Kind wieder gesund wird, hat sich bereits Trauer ereignet. Indem das gesamte Spektrum an Gefühlen zwischen Angst und Hoffnung zugelassen und bedrohliche Aspekte nicht massiv ausgeblendet werden, findet bereits die Verarbeitung und Bewältigung der Krankheit statt.

### *Die Wahrheit ist wie ein Puzzle*

»Sagen Sie den Kindern, dass sie sterben müssen?«, ist eine häufige Frage an Mitarbeiter auf einer Kinderkrebstation. Die Befürchtung, jemanden mit »der Wahrheit« zu entmuti-

gen, ist groß. Was ist die Wahrheit? Wir müssen alle sterben. Und keiner kennt die genauen Umstände seines Sterbens. Die Wahrheit über die Situation eines krebskranken Kindes lässt sich nicht in der Aussage »Sterben ja oder nein« abbilden. Die Wahrheit besteht aus vielen kleinen und größeren Teilen. Sie soll wie Puzzleteile Patientenkindern zur Verfügung stehen, damit sie sich ein Bild über ihre Lage machen können, das mit ihrer eigenen Wahrnehmung und ihrem inneren Wissen um ihren Zustand zusammenpasst. Die Wahrheit, das ist zum Beispiel die Auskunft über die Dauer des Klinikaufenthalts, ist das Zustimmung, dass bestimmte Dinge wehtun, statt dies mit »Es tut doch gar nicht weh«, »Es ist doch nicht so schlimm« zu verharmlosen.

Doch wer beantwortet gerne angstbesetzte Fragen wie »Werde ich wieder gesund?«, »Muss ich noch mal ins Krankenhaus/operiert werden?« und Fragen nach verstorbenen Mitpatienten? In dieser schmerzlichen Zumutung einer ehrlichen Antwort beginnt aber zum einen ein Stück Sterbebegleitung, zum anderen ein Stück eigene Trauerarbeit. Da Eltern von der Krankheit des Kindes genauso bzw. noch stärker betroffen sind wie das Kind selbst, sind sie oft von ihren eigenen Ängsten in Bann geschlagen und brauchen Ermutigung und Stärkung, sich auf die eigenen Gefühle einzulassen. Das ist die Voraussetzung, um ihre Kinder angemessen unterstützen zu können und sich ihren Fragen zu stellen. Die Tatsache, dass Eltern selbst traurig sind und nicht immer gute Miene zu bösem Spiel machen können, ist ebenfalls ein Puzzleteil der Wahrheit.

Viele Eltern befürchten, mit ehrlichen Antworten ihre Kinder zu überfordern, zu schwächen oder ins Unglück zu stürzen. Wenn wir davon ausgehen, dass Kinder in dem Moment Fragen stellen, wo sie bereit und fähig sind, die ehrliche Antwort aufzunehmen, können wir uns auf eine offene Kommunikation einlassen und uns von den Kindern leiten lassen.

Die Faustregel könnte heißen: »Kinder fragen zur richtigen Zeit die richtige Person in dem für sie aktuell richtigen Maß.« Umgekehrt zeigt es sich, dass Kinder selten auf direkte Fragen über ihre Befindlichkeit Auskunft geben. Die Frage »Hast du Angst,

willst du mit mir über irgendetwas reden?«, erzeugt häufig nur die Antwort: »Mir geht's gut.«

*Beim Gespräch mit den Eltern einer jugendlichen Patientin ist der erste Satz des Vaters: »Aber unsere Tochter weiß nicht, wie es um sie steht, und das soll auch so bleiben.« Im Laufe des Gesprächs können die Eltern den Gedanken zulassen, dass sie ihrer Tochter ehrliche Antworten auf ihre Fragen nicht verwehren wollen. »Dann steht die Lüge nicht mehr zwischen uns. Das ist nämlich sehr belastend.«*

*Als ein 14-jähriger Patient durch einen anderen Patienten vom Tod eines kleinen Jungen erfährt, wird er auf seine Mutter ärgerlich. »Warum hast du mir das nicht gesagt? Wie lange weißt du das schon? Ich habe dich schon so oft nach J. gefragt!« Die Mutter war selbst so traurig über die Nachricht, dass sie sich nicht im Stande sah, ihrem Sohn die Wahrheit zu sagen. Außerdem wollte sie ihn schonen. Den Jugendlichen belastet es mehr, dass er von bedeutsamen Informationen ausgeschlossen ist. Sich mit dem Tod auseinanderzusetzen, dazu ist er bereit.*

Dazu gehört auch, dass Ärzte nicht nur die Eltern über Krankheit und Therapie aufklären, sondern dass sie auch den Patientenkindern mit Informationen und ehrlichen Antworten zur Verfügung stehen. Immer wieder heißt es, man dürfe niemandem die Hoffnung nehmen beziehungsweise die Hoffnung nicht aufgeben. Die Hoffnung ist eine starke Kraft, sie hält der Realität Stand, wenn sie nicht mit Illusionen verwechselt wird. Die Hoffnung basiert auf der Kenntnis und Anerkenntnis der Fakten. Sie besteht durch den Schmerz hindurch und erlaubt eine besondere Lebensqualität im Bewusstsein, dass die Zeit kostbar ist. Die Illusion hingegen beruht darauf, dass die Wahrheit nicht bekannt werden darf, dass sie verdrängt wird und so getan wird, als sei alles in Ordnung. Das ist anstrengend und führt nicht zu wirklicher Freude.

## *Vertrauen statt Tabu*

Es kann als Vertrauensbeweis angesehen werden, wenn ein Kind sich an eine Bezugsperson wendet und seine wichtigen Fragen und geheimen Ängste äußert. Eine ausweichende Antwort würde diese Chance vielleicht unwiederbringlich vergehen lassen. Aus »Darüber soll ich nicht reden, daran soll ich nicht denken« entstehen Tabus. Es kann sein, dass Kinder aus der Vermeidung des Wortes »Krebs« und der Themen »Tod und Sterben« den Schluss ziehen, dass es sehr schlimm um sie steht und sich keiner traut, mit ihnen darüber zu sprechen.

*In dem lesenswerten Roman »Oskar und die Dame in Rosa«<sup>3</sup> von Éric-Emmanuel Schmitt, der auf autobiografischen Erfahrungen beruht, testet der »austherapierte« zehnjährige Oskar seine wichtigsten Bezugspersonen, die Eltern, das Krankenhauspersonal und Mitpatienten. Er fragt seinen Kumpel Bacon: »Aber warum sagen sie mir nicht ganz einfach, dass ich sterben werde? Da machte Bacon das, was jeder im Krankenhaus tut: er stellte sich taub. Wenn man im Krankenhaus »sterben« sagt, hört keiner zu. Man kann darauf wetten, alle schnappen sie nach Luft und wechseln das Thema. Den Test habe ich mit vielen gemacht.« Dann prüft er Oma Rosa vom Krankenhausbesuchsdienst und hofft, dass sie nicht weich wird und die Ohren zuklappt. Sie besteht den Test und weitere vertrauensvolle Gespräche werden möglich.*

Es gibt eine magische Angst, dass das Darüber-Reden oder das Daran-Denken das Unglück herbeirufe. »Lieber nicht drandenken ... darüber wollen wir gar nicht reden ...« Das Gegenstück ist das »positive Denken«, das gute Ergebnisse herbeirufen soll.

Der Preis ist, dass belastende, traurige Gedanken und Gefühle unter den Tisch gekehrt werden und – das ist das Schlimmste – der Patient sich für seines Glückes Schmied halten muss und sich als »Versager« ansieht, wenn er nicht gesund wird.

*Katrin (15) schreibt in einem Brief kurz nach Erkennen eines erneuten Rückfalls ihrer Leukämie und wenige Monate vor ihrem Tod: »Irgendwie habe ich auch gemerkt, dass ich langsam müde werde, positiv zu denken und zu hoffen. Ich kann mir zwar nicht vorstellen, dass ich sterbe und ich denke auch so gut wie nie daran, aber irgendwie kann ich das diesmal nur schwer akzeptieren und mir stinkt alles.«*

*Andrea war in sehr schlechtem Zustand. Sie sagte: »Ich weiß nicht, ob ich die Nacht überlebe.« Daraufhin kam sie ins Krankenhaus. Von medizinischer Seite war geklärt, dass im Falle eines Atemstillstands keine Intensivmaßnahmen mehr ergriffen werden würden. Die Eltern sprachen offen mit ihrer 13-jährigen Tochter, sie dürfe ihren Weg nun gehen und müsse ihnen zuliebe nicht mehr kämpfen. Die Unruhe wich aus dem Patientenzimmer. Es war die Nacht ihres Geburtstags. Am nächsten Morgen hatte sich Andrea unerwarteter Weise erholt. Sie lebte noch sechs Monate. Als es ihr wieder gut ging, nahm sie das Thema wieder auf und teilte ihrer Familie mit, dass sie im Grab des Großvaters beerdigt werden wollte. Bald konnte sie tumorbedingt nicht mehr sprechen und sich nur noch mit großer Mühe verständigen. So war es ein Gewinn, dass »rechtzeitig« über das Sterben gesprochen worden war, solange Andrea sich noch sprachlich ausdrücken konnte.*

Davon, dass wir über das Sterben reden, stirbt man nicht. Diese einfache Tatsache muss manchmal deutlich unterstrichen werden. Wenn das Schicksal vorgesehen hat, dass das Kind weiterleben darf, wird es wegen des Darüber-Sprechens nicht sterben. Wenn es aber sterben wird, ist es gut, vorher mit ihm gesprochen zu haben. Indem kein Tabu aufgebaut wird, sind Gespräche möglich, die später, wenn mit dem Kind nicht mehr gesprochen werden kann, tröstlich sein werden.

*Die Eltern eines 10-jährigen Mädchens waren zu Zeiten der Krankheit ihrer Tochter froh, dass es ihnen gelungen war, das Thema »Tod« erfolgreich von ihrer Tochter fernzuhalten. Sie sel-*

*ber vermieden das Thema im Kontakt mit den Klinikmitarbeitern. Nach dem Tod war es umgekehrt, das Tabu war aufgehoben. Den Eltern tat es im Rückblick leid, dass sie nicht erfahren hatten, wie ihre Tochter über die eigene Lage dachte, was sie fühlte und welche Vorstellungen sie vom »Himmel« hatte.*

Kinder erkennen und respektieren die Themen, die Eltern vermeiden wollen. Es kann sein, dass sie diese Tabus nicht berühren, oder erst dann, wenn sich die Eltern innerlich bereit gemacht haben, bestimmten Aspekten nicht auszuweichen.

*Janina erwacht nach einem schweren Unfall, bei dem ihre Schwester Gloria ums Leben gekommen ist, langsam aus dem Koma. Die Eltern ringen um den richtigen Zeitpunkt, ihrer schwer verletzten Tochter vom Tod der Schwester zu berichten. Sie würden ihr den Schock gerne ersparen, sind selbst in tiefer Trauer. Noch fragt das 4-jährige Mädchen nicht danach. Am Morgen des Tages, als die Eltern entschlossen sind, Janina die Wahrheit zu sagen, singt das Mädchen ein Lied, indem früher der Name ihrer Schwester vorkam. Sie singt: »puff, puff, puff, puff, Eisenbahn, wer will mit nach Bremen fahr'n? Alleine fahren mag ich nicht, da nehme ich mir ... niemand mit.«*

*Das Beispiel zeigt, dass das Mädchen eine Ahnung oder ein Wissen um den Tod ihrer Schwester hat. Als sie spürt, dass ihre Eltern bereit sind, sich dem Thema zu widmen, drückt sie das Fehlen, den Verlust ihrer Schwester aus. Rückblickend sagt der Vater. »Sie war weiter als wir.«*

*Die Mutter von Michael (12) fragt, wie sie ihren sterbenden Sohn bewegen könne, sich mitzuteilen. »Er redet nicht drüber ... ich frage ihn immer, ob er was sagen will.« Sie selbst traut sich nicht, ihre eigenen Gefühle zu zeigen, und bemüht sich, gute Miene zum bösen Spiel zu machen. Indem sie sich selbst erlaubt, ihrem Kind etwas von ihrem eigenen Befinden zu zeigen, eröffnet sie ihm die Möglichkeit, seinerseits zu reden. Der Junge hatte vorher Mutters Strategie erkannt und übernommen.*

*Vier Wochen vor ihrem eigenen Tod erfährt die 12-jährige Patientin Nicole vom Tod eines Mitpatienten. Ihr Kommentar: »Wir sind auch noch dran.«*

*Zögernd erzählt die Mutter von Corinna von einem Gespräch mit ihrer Tochter. Sie sehne sich nach ihrem Hund Jonny, der vor einem Jahr gestorben sei. Sie will zu ihrem Jonny in die Höhle. Die Mutter wagt kaum, nach der Bedeutung dieses Wunsches zu fragen. So sehr tut es ihrem Herzen weh, den Gedanken zuzulassen, dass ihr Kind sein Sterben ahnt. Dennoch fragt sie mich nach Büchern und Bildern, mit denen sie das Gespräch mit ihrer Tochter weiterführen kann. Corinna interessiert sich nicht für die Bücher. Sie spürt die Bereitschaft ihrer Mutter, sich auf das Thema Sterben einzulassen, und erzählt ihre eigenen Vorstellungen und Wahrnehmungen. Sie berichtet, dass sie Engel auf ihrer Bettdecke sitzen sieht, die mit ihr sprechen. Sie kündigen an, dass sie sie abholen werden. Die Eltern »erlauben« ihrer Tochter, mitgehen zu dürfen. Corinna gibt ihren Eltern sogar indirekt den Auftrag, dass sie nach ihrem Tod wieder ein Kind haben sollen. »Meine Schwester darf dann in meinem Zimmer schlafen.«*

Verständlicherweise wäre es Eltern lieber, sie müssten mit ihrem Kind nicht über seinen Tod sprechen. In solch vertrauensvollen Gesprächen entsteht oft eine große emotionale Dichte, die wir im Alltag nicht gewohnt sind. Dafür brauchen die Angehörigen oft mehr Stärkung als die betroffenen Kinder. Wenn dies jedoch gelingt, werden Eltern es später leichter haben, den Tod des Kindes zu verarbeiten, weil sie den Schmerz geteilt und wesentliche Einstellungen und Gedanken ihres Kindes erfahren haben.

*Es mag überraschen, dass Kinder, auch ohne dass mit ihnen offen gesprochen worden ist, die Situation der Lebensbedrohung voll erfassen. Die 3-jährige Alina sagt wenige Tage nach einer erfolgreich verlaufenen Stammzelltherapie unter intensivmedizinischen Bedingungen zu ihrer Tante: »Siehst du, Tante Lena, nun bin ich doch nicht gestorben.«*

## UNVERKÄUFLICHE LESEPROBE



Mechthild Ritter

**Wenn ein Kind stirbt**

Hilfe und Orientierung für Eltern, Geschwister und Begleitende

eBook

ISBN: 978-3-641-06980-3

Gütersloher Verlagshaus

Erscheinungstermin: August 2011

»Damit ich weiter weinen kann als allein ...«

- Mehr als ein Trauerbegleiter

- Für die ganze Familie, für professionelle und ehrenamtliche Begleitende und für Selbsthilfegruppen

- Mit zahlreichen Beispielen und mentalen Vorstellungsbildern