

Zeitschrift: Infokara Deutschschweiz
Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für Palliativmedizin
Band: - (1995)
Heft: 37

Artikel: Begleiten bis zum letzten Tag : eine schmerzhaft Herausforderung für das sterbende Kind, seine Eltern und die Pflegenden
Autor: Fässler-Weibel, Peter
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091644>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 27.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Begleiten bis zum letzten Tag: Eine schmerzhafteste Herausforderung für das sterbende Kind, seine Eltern und die Pflegenden

Peter Fässler-Weibel

Ich erinnere mich noch genau an jene Tage zurück, an denen ich erstmals in meinem Leben eine junge Familie beim Sterben ihres 5jährigen Mädchens begleitete. Es war anfangs der achtziger Jahre. Die kleine Sophie lag schwer krank im Wohnzimmer, von der akuten lymphatischen Leukämie gezeichnet, und von ihren Eltern sorgfältig auf die nächsten Klinikwochen vorbereitet. Etwas trostloses, hoffnungsloses, ohnmächtiges strahlte sie aus. Und genau den selben Eindruck erweckten auch die Eltern. Ihr Bruder, der 8jährige Oliver spielte zurückgezogen, verträumt - so schien es, fast pausenlos in seinem Zimmer. Die Türe zu seinem Zimmer war halb offen, so dass er jederzeit das Geschehen im Wohnzimmer mithören konnte. Vorerst stumm sassen wir einander gegenüber, ratlos und hilflos. Ich spürte wie noch nie in meinem Leben, wie schwer diese Atmosphäre auf die Moral drückte und sich Gedanken, die in mir zu Worte reiften, im Hals wie Klumpen stecken blieben. Mein Gehirn drehte, mein Herz pochte, meine Augen zeigten diese innere Verzweiflung. Es war, als hätte mein Gesicht zu sprechen begonnen. Die Eltern durchbrachen die erdrückende Stille. Die Mutter meinte, dass es gut tue, zu schweigen und in dieser Ohnmacht Solidarität zu spüren. Ich verstand die Welt nicht mehr. Ich sass da, tat nichts und offenbar doch sehr viel. Gleichzeitig begann ich auch zu begreifen, dass Solidarität weit mehr ist, als helfen. Solidarisch sein meint gemeinsam, miteinander übereinstimmend, füreinander einstehend, eng verbunden sein. Für mich war damals ein erster Schlüssel im Umgang mit Eltern terminaler Kinder gefunden: **begleiten lernen!**

Gerade dieses *Begleiten* war es jedoch, das mich im Verlaufe der Jahre oft an den Rand der emotional tragbaren Belastungen führte. Es hört sich so banal an - *begleiten lernen*, ist in sich in jeder Hinsicht mit Anforderungen gespickt, welche zum voraus in keinem Falle sichtbar und oft erst im nachhinein, da inzwischen spürbar geworden, erkannt werden. Eine Langzeitbegleitung erfordert unendlich viel Einfühlsamkeit, Fingerspitzengefühl, Diplomatie, Sorgfalt, Interessenabwägung, Kreativität, Emotionalität und Verständnis. Eine Palette von Begriffen, die uns in unserem alltäglichen Ablauf mit all seinem abteilungsspezifischen Krimskram überfordern - zwangsweise. Wir sind nicht dazu geschaffen, all diese Begriffe umzusetzen, in jedem Fall neu zu aktivieren und zu leben. Das Schwierige daran ist, dass es keine allgemeingültigen Verhaltensweisen oder Regeln gibt, die auf alle Personen, mit denen wir es zu tun haben, umgesetzt werden können. Jeder Mensch, der uns begegnet, will als einmalige Ausgabe angesprochen, behandelt und ernst genommen werden. Egal, ob es sich um Patienten, seine engsten Angehörigen, entferntere Verwandte oder wen auch immer handelt. *Den typischen*

Langzeitpatienten gibt es eigentlich nicht. Es gibt Patienten, die aufgrund ihrer Erkrankung lange Zeit behandelt werden müssen. Das heisst, dass sich über eine längere Dauer fremde Menschen, die bis anhin nichts aber auch gar nichts gemeinsam hatten, sehr nahe kommen werden. Der in unserem Falle also *kleine Patient* beginnt eine Geschichte mit Angestellten einer Kinderklinik oder eines Kinderspitals, und Angestellte erfahren eine Geschichte mit ihm und seinen Angehörigen.

In meinen Ausführungen möchte ich mich auf diese nun eintretende Dreiecksbeziehung Patient - Eltern/Geschwister - Pflegepersonal einlassen. Alle drei haben etwas Gemeinsames: Alle beschäftigen sich mit dem Begleiten und dem Sterben eines Kindes bis zum letzten Tag. Die Inhalte sind indes in jeder Hinsicht unterschiedlich und keinesfalls vergleichbar.

Zu den Kindern:

Staunend bewundere ich die Ehrlichkeit, mit der sich Kinder auf ihrem Weg hin zu ihrem Sterben mit sich selber und ihrer Umwelt befassen. Oft schon erschien es mir, als stünden die sterbenden Kinder gelassen über dem, was sich für uns Erwachsene so erschütternd und hilflos zeigt. Die Welt der Kinder ist in ihrer Kreativität und Fantasie derjenigen der Erwachsenen um Meilen voraus. Das heisst, je erwachsener der Mensch wird, umso mehr Unbeschwertheit geht verloren. Kinder lassen ihren emotionalen Stimmungen und Schwankungen freien, ungehemmten und ungebremsten Lauf. Sie verbleiben somit im Hier und Jetzt und leben das Leben nach den sich ergebenden Möglichkeiten. Sie schöpfen diese Möglichkeiten voll aus und benützen das Pflegesystem, um auf ihre Rechnung zu kommen. Mich trifft es, wenn ich wahrnehme, wie massiv diese Spontaneität der Kinder durch erwachsenes Denken und Handeln blockiert, ja sogar sabotiert wird. Die Kindlichkeit der Kinder ist oft überzeugend, ehrlich, nachvollziehbar, kreativ und in ihrer Art einmalig. Grosse persönliche Schwierigkeiten und Probleme erlebte ich nur bei jenen Kindern, die weder mit dem Pflegepersonal noch mit den engsten Vertrauten über ihr Sterben reden konnten, also isoliert und unverstanden ihre unendliche Reise, wohin auch immer, anzutreten hatten. Sie zogen sich zurück und verloren ihr Vertrauen zu den für sie doch wichtigen Bezugspersonen. Für mich ist es völlig unwichtig herauszufinden, in welchem Sterbestadium sich das Kind befindet. Ich möchte ihm vielmehr präsenter Ansprechpartner sein, mit dem es sich auch in konflikthafter Weise auseinandersetzen kann. Eine lebhafte Beziehung lebt auch von Konflikten. Und ein sterbendes Kind lebt noch, denn auch im Sterben gibt es eine Lebensqualität. Die Annahme, dass sich jedes Kind mit seinem Sterben auseinandersetzen muss, lässt uns oft kommunikative Feinheiten und Ausdrucksformen verpassen. Wenn wir die Protokolle oder Kurznotizen in den Krankengeschichten genauer studieren und unsere Beobachtungen ernst nehmen, so entdecken wir oft, wie Kinder mit Bildern, Metaphern, Geschichten, Träumen, Zeichnungen oder selbsterfundenen Erzählungen Bausteine über ihre Persönlichkeitsentwicklung weitergeben, wie Puzzle-Teile, die zu einem ganzen zusammenzuführen unsere Aufgabe ist.

Ein 10jähriger Knabe, an einem inoperablen Hirntumor leidend, baute aus Legosteinen eine imposante und von aussen in keiner Form einnehm- oder

stürmbare Burg. Aus sorgfältig platzierten Scharten wurde scharf geschossen. Auf dem Wall positionierte er aufmerksame Wachsoldaten. Jeder, der zu nahe kam, wurde brüsk und ohne Vorwarnung abgeknallt, lustvoll, so schien es. Auf der Abteilung galt er als wenig gesprächig, verschlossen, mürrisch und zurückgezogen. Die Eltern beklagten sich ebenfalls, mit ihm über nichts anderes als über die Einnehmbarkeit dieser Burg reden zu können. Sie ermüdeten.

Während meines ersten Besuchs stellte er mir die Frage, wie ich mir wohl vorstellen könnte, in diese Burg zu gelangen. Ich erklärte ihm, laut denkend, dass für mich diese Burg uneinnehmbar sei, ich keine Versuche unternehmen werde um hinein zu gelangen, es sei denn, ich erhalte Hilfe vom Kommandanten der Burg. Ich gestand ihm ein, keine Lösung zu kennen und mich solange ruhig und in Distanz zu verhalten, bis ich konkrete Hinweise erhalten werde. Ein triumphales Lächeln überzog sein Gesicht. Ruhig lehnte er sich zurück und begann mit seinem Gameboy zu spielen. Seinen Eltern missfiel diese Szene. Sie erhofften sich von meinem Besuch mehr und zeigten ihre Frustration mir gegenüber. Das Gespräch harzte, das Wunder blieb aus, die Not stieg. Mit etwas Mühe und der gütigen Mithilfe einer Schwesternhilfe, die ungeschickterweise eine volle Flasche Mineralwasser vom Tischchen schuppste, überstanden wir alle die nächsten 30 Minuten. Kurz vor der Verabschiedung vereinbarten wir nochmals ein Gespräch in zwei Tagen. Alex, so hiess der Patient, rückte wieder zu seiner Burg hin und fragte mich, ob ich wissen wolle, wie man in die Burg hinein gelange. "Nur wenn der Kommandant der Burg bereit ist, sein Geheimnis zu verraten, will ich es wissen", gab ich ihm zur Antwort. Sorgfältig umklammerte er seine Burg mit beiden Händen, drehte zwei gleichgrosse Hälften nach aussen und sichtbar wurde ein kreatives, konstruktives, lebendiges und vitales Innenleben bestehend aus Ziehbrunnen, Pferdeställe, Treppen, Vordächern, Munitionslagern, Seilwinden, Aufzügen - schlicht was zu einer lebendigen, total aktiven und lebensfrohen Burg gehörte. Während der kommenden Wochen brachten ihm die Eltern verschiedene Bücher über Burgen, Schlösser, militärische Camps und Forts. Auch besuchten sie mit ihm zusammen die Kyburg in der Nähe von Winterthur. Mich erstaunte seine ankündigende Botschaft nicht, als er (wie ein grosser Feldherr) mitteilte, noch Munition und Vorräte für drei Tage zu besitzen. Drei Tage später starb er.

Das Schmerzhafte an der Herausforderung für die Kinder liegt im Umstand, von der Umgebung oft nicht verstanden zu werden. Ich wehre mich gegen voreilige Interpretationen. Sie sind in der Regel falsch. Erst die Reflexion der Interpretationen mit den Betroffenen ermöglicht letztlich ein konkretes Bild. In meinem Beispiel erklärte mir der Arzt, dass er denke, Alex komme mit seinem Sterben nicht zurecht und sei deshalb so verstockt, verschlossen und zurückgezogen.

Vielleicht ist es das Kind in mir, das mich hinführt, mitzuspielen und mitspielenderweise Teil eines unbekanntes aber faszinierenden Systems zu werden.

Zu den Eltern und Geschwistern:

Die Not der Eltern ist oft grenzenlos. Gerade bei den Onkologiepatienten verstreichen in der Regel Monate, wenn nicht gar Jahre, bis dieses Sterben Wirklichkeit wird. Der familiäre Alltag wird dadurch total gestört. Das soziale wie auch das verwandtschaftliche Netz erfährt über das Hüten der Geschwister während den täglichen Besuchen im Spital Grenzen der Belastbarkeit. Das kranke Kind wird

vorrangig, erhält jede Menge von materiellen oder affektiven Zuwendungen. Die gesunden Geschwister gehen meist vergessen. In affektiver Hinsicht erfahren sie Defizite, die nachzuholen, nach dem Tod des Bruders oder der Schwester meist unmöglich sind. Es ist deshalb auch nicht selten festzustellen, dass sich die Geschwister allmählich zurückziehen, das heisst, schon frühzeitig Ausschau nach anderweitigen Bezugspersonen halten, die Eltern somit nicht mehr strapazieren, sich aber auch von ihnen entfernen. Jedes Geschwister reagiert, bedingt durch die Qualität der Beziehung zum Kranken unterschiedlich. Nicht alle Familienangehörigen erleben gleich intensive Beziehungen zum sterbenden Kind. So kann es durchaus sein, dass sich ein Geschwister auf jene Zeit freut, in der es ungestört und ohne lange Fragen zu müssen mit den Spielsachen des verstorbenen Kindes spielen darf.

Ein heute 20jähriger Mann schilderte mir seine Familie, wie er sie nach dem Sterben des damals 11jährigen Bruders erlebt hatte. Er selber war zu jenem Zeitpunkt 4jährig, als der nächst ältere Bruder erkrankte. Seine Mutter umschrieb er wie folgt: rote Augen, weisses Gesicht, schwarze Kleider. Zum Vater meinte er: verträumt und in sich vergessen im Lehnstuhl sitzend. Zu den 13- resp. 16-jährigen Brüdern hatte der 4jährige keine Beziehung. Wollte er Fröhlichkeit, Heiterkeit und Unbeschwertheit erleben, so musste er dies ausserhalb der Familie tun. Die Mutter ihrerseits formulierte 15 Jahre nach dem Tod des Kindes, dass sie mit diesem Sterben auch die Familie und zusätzlich ihren Mann als Partner verloren habe.

Die Eltern, und darüber spricht in der Regel niemand, erfahren als Partner massive Veränderungen. In sexueller Hinsicht läuft oft über Wochen oder gar Monate nichts mehr. In emotional belastenden Momenten, wie dies bei Konflikten oder eben der Trauer sichtbar wird, versiegt die Quelle sexueller Erregbarkeit oft gänzlich. Das entspannende Geniessen der körperlichen Kommunikation, das wohlige Zulassen des Verlustes der Kontrolle über sich selber, das lustvolle und kreative orgastische Spiel der Körper wird nur noch, wenn überhaupt, in Fragmenten gelebt. Erschöpfung, Müdigkeit, fehlende Zärtlichkeit, Überforderung, persönliche Auseinandersetzung mit dem Sterben des Kindes, Zukunftsängste und vieles mehr prägen den Alltag der Eltern- resp. Partnerteile. Der Kampf ums Überleben lässt das Leben vergessen, die Lust wird durch Frust abgelöst. In der Nachbegleitung von Paaren, die ein Kind verloren haben, wird immer wieder deutlich, wie schleichend und unbemerkt die Fremdentwicklung schon lange vor dem Sterben des Kindes begonnen hat. Mit Vehemenz mache ich deshalb die Eltern darauf aufmerksam, auch während der Krankheitszeit des Kindes wenigstens einen Abend pro Woche nur für sich als Paar alleine zu gestalten. Die anfängliche Scheue und die Schuldgefühle, schlechte Eltern zu sein, verändern sich bald, wenn die Partner merken, dass sie sich auf dieser Insel ihrer Partnerschaft aussprechen, ausleben und sicherer fühlen dürfen. Ihre Nähe zueinander verhilft ihnen, trotz unterschiedlicher Wahrnehmung der Ereignisse den Bezug zu einander nicht zu verlieren. Erstaunlicherweise stelle ich fest, dass die Eltern kooperativer werden, dem Pflegepersonal Vertrauen schenken, ihre persönlichen Grenzen deklarieren und bewusster leben. Der Weg hin zu diesem Schritt ist allerdings mühsam und oft erst nach vielen kleinen Teilschritten möglich. Wichtig dabei ist, von den Eltern (also von Mutter und Vater) Kenntnisse über ihre persönlichen Wünsche, Bedürfnisse, Fantasien, Sorgen, Nöte, Vorstellungen, Träume usw. zu erhalten. Das offene Gespräch ohne Tabus ist unabdingbar.

Zu den Pflegenden:

Das Sterben eines Kindes ist auch eine Herausforderung an die Pflegenden. Ich bestehe darauf, dass nicht alle Pflegenden zu den unterschiedlichsten Patientensystemen und deren Angehörigen gute oder tragfähige Beziehungen oder Begegnungen aufzubauen brauchen. Zu viele Bedingungen sind davon abhängig. Auf vier Faktoren will ich kurz eingehen:

- Sympathie/Antipathie

Schon bald spüren wir, und dies nicht selten in den ersten Minuten der Begegnungen, dass *der Funke nicht springt*. Irgend etwas ist, was uns nicht grundsätzlich sympathisch stimmt. Wir verkehren wohl miteinander, im alltäglich-persönlichen (also ausserbetrieblichen) Beziehungsgeflecht wäre damit die Begegnung auch gleich wieder beendet. Die Funktion als Pflegende zwingt uns indes, kraft unserer Position sympathisch sein zu müssen. Wer dies schon versucht hat wird mir beipflichten, dass der Moment der spürbar gemachten oder sogar formulierten Antipathie nicht selten rasch erschien. Der innere Zwang zum Gegenteil von dem, was spürbar ist, führt zu einer Spontanparadoxie, aus der heraus selbst eingefleischte Fachleute nur mühevoll und schmerzhaft finden. Es sind Begegnungen gewachsen, die das Konto der Frustration phasenweise sträflich überziehen.

- Nähe/Distanz

Ein weiteres Merkmal der Langzeitbegleitung liegt im Umstand, dass pflegende Beziehungen eine gewisse Nähe zu einander verlangen. Gerade Kinder sind ja in ihrem Ausdruck noch so unverdorben, dass sie direkt und unbefangen zeigen, wen sie nahe an sich heranlassen und von wem sie nötige Distanz erwarten. In ihrer Selektion erscheinen Kinder oft brutal, dafür sind sie ehrlich. Ich erinnere mich noch gut an die 4jährige Flavia, die mich liebevoll *Chrüselimaa* nannte, und zu der ich ein sonderbares Verhältnis unterhielt. Wir vereinbarten, dass ich mich ihr gegenüber bei den Hausbesuchen wie folgt verhalten werde:

1. Ich hupe 2x, wenn ich auf den Parkplatz des Einfamilienhauses fahre, um ihr Grüezi zu sagen und damit sie weiss, dass ich jetzt die Eltern besuche.
2. Ich betrete ihr Zimmer nur, wenn sie dies wünscht und mich dazu auch auffordert.
3. Vor der Wegfahrt hupte ich 1x, um ihr, falls ich sie weder gesehen noch gesprochen habe, Adieu zu sagen.

Diese Vereinbarung hielt 10 Tage bis zu jenem Abend, als die Eltern mir aufgeregt darlegten, dass mit Flavia etwas nicht stimme. Sie sei sehr aggressiv, komisch, lehne sie ab und spreche nicht mit ihnen. Sie baten mich, zu ihr zu gehen. Hilfsbereit und unüberlegt stieg ich die Treppe zu ihr hoch, schaute in ihr Zimmer und sah gerade noch, wie sie unter der Decke verschwand und rief: "Raus"! In diesem Moment wurde mir klar, dass ich erstens unsere Vereinbarung gebrochen und zweitens die Grenze zwischen ihr und mir verletzt habe. Ich war ihr zu nahe getreten, unerlaubterweise. In der Folge mied sie mich, liess die Eltern und mich jedoch ungestört gewähren. Zu sagen ist noch, dass ich das Hupritual unbeirrt, wenn auch traurig, fortführte. Fünf Tage vor ihrem Tod lag sie am Abend auf dem Sofa im

Wohnzimmer, sprach nichts und schaute geradeaus zur Decke. Ihr Vater machte sie darauf aufmerksam, dass ich jeden Moment zu Besuch kommen könnte. Sie blieb stumm. Auf mein Hupen reagierte sie nicht. Den Eintrittsgruss nahm sie nicht entgegen. So sassen wir im Wohnzimmer, in leicht gedrückter Atmosphäre. Ich nahm die Gelegenheit wahr, im Gespräch mit den Eltern aufzuzeigen, dass ich Grenzen und Vereinbarungen verletzt habe. Ich entschuldigte mich sowohl bei den Eltern, wie auch, und dies kostete mich viel traurige Empfindungen, auch bei Flavia. Daraufhin liess sie sich vom Vater in ihr Zimmer tragen, wortlos. Den Kosenamen *Chrüselimaa* indes verwendete sie wieder und in der darauffolgenden Woche starb sie an einem Tag, an dem es mir möglich war, ihre Eltern zu begleiten.

Zwischen den beiden Polen *Nähe und Distanz* tobt ein faszinierendes Spiel höchster Sensibilität. Es gibt Personen, zu denen wir uneingeschränkte und tief verankerte Nähe empfinden, spüren und zulassen dürfen. Solche Beziehungen wirken wie unzerstörbare Bündnisse und bilden Grundlage für eine intensive, tragfähige und notwendige Basis, aus der heraus der schmerzhafteste Prozess der Loslösung und des Sterbens aufgenommen wird. Wichtig dabei ist, dass alle Beteiligten zu diesen Formen der Beziehungen stehen und sie nicht auf undurchsichtige Weise zu sabotieren oder boykottieren versuchen. Rivalisierende Gefühle können wichtige und enge Beziehungen stören oder gar zerstören. Ich habe in meiner langen Forschungsarbeit gelernt, den qualitativen Inhalt dieser Beziehungen anzusprechen und offen und ehrlich zur Diskussion zu stellen.

- Kooperation/Konfrontation

Das Patientensystem wie auch das Pflegesystem ist auf eine optimale Kooperation aller Beteiligten angewiesen. Nicht selten wird dieser Umstand erst durch Konfrontation erreicht. Das heisst, eine tragfähige, offene, ehrliche Auseinandersetzung ist nur dann gewährleistet, wenn die Auseinandersetzung, was immer das inhaltlich heisst, auch stattfinden kann. Die verschiedenen Bezugspersonen werden also einen Weg finden müssen, ihre ungleichen Erwartungen, Bedürfnisse, Wünsche, Vorstellungen, Illusionen, Träume, Hoffnungen usw. zulassen, formulieren, offen legen zu können. Oft stelle ich fest, dass es gar nicht zu solchen *Ausflügen in die Welt der Fantasie* kommt. Bedrohungen werden spürbar, Kompetenzfragen aufgegriffen, Verantwortlichkeiten diskutiert - die Wege haben sich schon zu trennen begonnen.

Die klare, ungeschminkte Sprache der Wahrheit ist gefragt. Pessimistische wie optimistische Szenarien können nur gemacht werden, wenn alle bereit sind, der ganzen Palette der möglichen Wirklichkeit ins Auge zu schauen. Und glauben Sie mir, dieser Umstand wird im Pflegesystem zurückhaltender, geheimnisvoller, vielleicht sogar phasenweise unehrlicher wahrgenommen als im Patientensystem. Wie hintergangen müssen sich Eltern vorkommen, wenn sie nach Wochen in einem Gespräch mit dem behandelnden Arzt erfahren, dass er vermutet habe, der Krankheitsverlauf könnte sich so dramatisch entwickeln. Vermutete er es vorher tatsächlich, so war er mit sich und seinem Gegenüber nicht ehrlich. Niemand muss mir weismachen wollen, dass zum Schutze der Betroffenen in sorgfältigen und tranchenabhängigen Schritten informiert werden muss. Brauchte er diese Formulierung, um den Eltern die unvorbereitete Überraschung zu mildern, dann hat er schlicht und einfach gelogen. Wir haben es in terminalen Pflegesystemen nicht mit Menschen zu tun, die geistig unterentwickelt oder gar debil sind. Es sind und bleiben

vollwertige Menschen, die sich, bedingt durch die fatale Erkrankung eines Kindes in einem emotional erschütternden Zustand befinden, indem sie als Ganzes, also auch in ihrer unendlichen Trauer ernst genommen werden möchten. Die Frage der Konfrontation bezieht sich somit nicht auf den Inhalt, sondern auf die Art und Weise. In diesem Umstand bin ich Ressourcen begegnet, die eine eindruckliche Kooperation sichtbar und lebbar machten, auf die ich nicht verzichten möchte.

- Emotionalität

Im vierten Faktor meiner Überlegungen stecken *unsere* Ressourcen: **die eigene Emotionalität**. Zwei Bereiche sind indes klar zu unterscheiden:

1. das fachlich qualifizierte medizinische Handeln und
2. das Einfließen unserer eigenen Empfindungen.

Diese Bereiche duellieren sich häufig. Wir nehmen Handlungen vor, von denen wir überzeugt sind, dass sie nichts mehr nützen. Wir sehen, wie terminale Kinder geplagt werden oder sich geplagt fühlen. Wir schimpfen vorerst meist innerlich gegen unsinnige Verordnungen, führen sie durch und nehmen die fragenden Augen des Kindes, wie auch seiner Eltern wahr. Ein möglicher Entscheidungsnotstand der Eltern (oft damit verbunden, dass zu wenig Zeit und Information zur Entscheidungsfindung vorlag) veranlasst uns, weiterhin zu handeln. Unser zwiespältiges Empfinden wird für die Betroffenen anhand unserer Veränderungen in Wort und Erscheinung haargenau registriert. Die emotionale Diskrepanz in uns lässt aggressive Gefühle andern gegenüber wachsen. Rückfragen der Eltern verleiten uns dazu, zu unsern Gefühlen zu stehen und bringen uns nicht selten in fatale Loyalitätskonflikte. Das Hin-und-Her-gerissen-sein lässt Frustrationen wachsen, mit denen wir grundsätzlich enorme Umgangsmühen bekunden. Unter den Faktoren, auf die wir in Diskussionen immer wieder gerne zurückgreifen, möchte ich ganz kurz drei Bereiche ansprechen:

Stress auf der Abteilung:

Wir alle kennen die extensiven Diskussionen über Einsparübungen, hauptsächlich oder in erster Linie im personellen Sektor. Mehr Arbeit mit weniger Personal wird die Qualität der Arbeit nicht fördern und lässt für spezielle Fälle wenig Bewegungsraum zu. Gerade bei terminalen Patienten sind sorgfältige und vorsichtige Begegnungen vordringlich. Stress im Team überträgt sich oft rasch auf diese sensiblen Patientensysteme und verunsichern. Kurzfristige Überlastungen können grundsätzlich gut aufgefangen werden. Die Betroffenen zeigen dafür auch Verständnis. Wiederkehrende oder permanente Überlastungen werden sich bald einmal etablieren und für die Angehörigen wie auch für den Patienten fatal auswirken.

Unstimmigkeiten im Team:

Ich hoffe, dass wir alle wissen, dass sich Unstimmigkeiten, Querelen oder gar Streitereien innerhalb des Teams nie vertuschen lassen. Ob und in welchem Ausmass gerade Eltern von Langzeitpatienten an solchen Entwicklungen beteiligt sind, zeigen erst supervisorische Reflexionen. Nicht selten ist es so, dass

chaotische Patientensysteme zu Unstimmigkeiten und chaotischen Zuständen innerhalb des Pflegesystems führen. Fachliche Auseinandersetzungen und Kompetenzdiskussionen sollten nicht über dem Buckel der Betroffenen ausgetragen werden.

persönliche Indisponibilitäten:

Wir alle sind persönlichen Schwankungen unterworfen. Unsere Disponibilität hängt von verschiedensten Faktoren ab. Von uns erwarte ich jedoch den Mut, zu unseren Schwankungen zu stehen, bewusst, offen und ehrlich, sie zuzulassen, nicht aber an unbefriedigenden Begegnungen vor allem mit Patienten und deren Angehörigen zu amortisieren, auch dann nicht, wenn wir vermeintlich glauben, unsere Frustration sei gerade aus dieser Begegnung heraus gewachsen.

Schmerzhaft wird es für die Pflegenden (wen immer sie darunter auch zählen) wenn Abnützungserscheinungen zu erschwerten Arbeitsbedingungen führen und die eigene, persönliche Trauer, die in jeder sterbenden Beziehung sichtbar wird, nicht gelebt werden kann. Gerade die Integration meiner Emotionalität als wesentlicher Teil meines Seins führt mich zum Offenlegen der eigenen Denkprozesse. Das Integrieren der Überlegungen unserer Gesprächspartner in unsere Denkabläufe und das gemeinsame Ringen um kleine oder kleinste Entwicklungsschritte ist ein denkwürdiger Prozess engster, vertrauter Begegnung. Ich kann es zulassen, dass neben meiner Kunst der Behandlung alternative Möglichkeiten reflektiert, diskutiert ja sogar ausprobiert oder in meinen Behandlungsplan integriert werden. Ich kann andere Ansichten, Meinungen, Wünsche und Bedürfnisse ernst nehmen, sie aufnehmen und mit den Betroffenen zusammen erweiterte Wege der Behandlung suchen. Ich kann Kritiken, Anregungen, Erweiterungen, externe Überprüfungen usw. zulassen, ja sogar fördern, um im gemeinsamen Interesse zum Wohl des Patienten das wirklich Beste anzustreben. Ich kann Entscheidungen, auch dann, wenn sie nicht meinem Denken entsprechen, annehmen und die Eltern auf ihrem Weg der Pflege stützen. Dies alles dann, wenn ich mich nicht hinter, unter, vor oder über die Betroffenen, sondern *neben* sie stelle, um mit ihnen zusammen durch ihre Hölle des Schmerzes zu wandern.

Die Herausforderung liegt in der Suche nach der Solidarität. Solidarisch sein meint, ich habe Ihnen das schon zu Beginn meines Referates ausgeführt, gemeinsam, miteinander übereinstimmend, füreinander einstehend, eng verbunden sein. Dieses Bündnis führt zu intensiven Beziehungen. Ich weiss, wie schmerzhaft es ist, Menschen, Kinder, die man lieb gewonnen hat, sterben sehen zu müssen. Wie oft schon bin ich, tief traurig, weinend an einem Kinderbett gestanden und habe langsam begonnen, die eben gewordene Beziehung wieder los zu lassen. Wie oft schon sass ich nachts wortlos auf der Bank im Stadtpark und habe, mit Tränen im Gesicht, dieses Sterben noch einmal erlebt und den Schmerz in seiner ganzen Intensität zugelassen? Wie oft schon sass ich wortlos am Bettrand meiner Frau und liess diesem unendlichen Schmerz jenen Raum, den er benötigte? Wie oft schon stand ich als ebenso eng Betroffener im Kreise der Angehörigen des so eben Verstorbenen und spürte jene abgrundtiefe Solidarität, die ich ihnen im Verlauf der Krankheitsentwicklung zu leben versuchte?

Ich wünsche mir für all unsere kleinen Patienten und deren Angehörigen solidarische Menschen, die bereit sind, ihre Kompetenz durch ihr Handeln als *einen Teil der Möglichkeiten* in die Waagschale zu werfen, aus der heraus jene Handlungsstrukturen wachsen, in denen sich alle Beteiligten gemeinsam wiederfinden - füreinander und nicht gegeneinander.

Eigentlich müsste ich jetzt und an dieser Stelle eine klärende und strukturierende Zusammenfassung des Gesagten anfügen. Ich verzichte darauf. Nicht, weil ich nicht könnte - ich will nicht. Vielmehr möchte ich Sie auffordern, in all ihren Begegnungen mit sterbenden Kindern und deren Angehörigen sich heute einige Minuten Zeit der Ruhe und der Musse zu gönnen. Ich bitte Sie, einige ihrer eigenen Begegnungen Revue passieren zu lassen um sich im eigenen Verhalten ehrlich beobachtend näher zu kommen. Listen Sie bitte für sich auf, welche Begegnungen für Sie frustrierend oder lustvoll waren. Hinterfragen Sie sich, weshalb dies so war und welches Ihr Beitrag dazu war. Bedenken Sie dabei: Solidarität, gemeinsames Bündnis füreinander und miteinander, hilft tragen, hilft ertragen und führt, trotz des Sterbens eines Kindes, zum Leben.

* * *

Peter Fässler-Weibel
 Paar- und Familientherapeut in eigener Praxis in Winterthur
 Leiter der Stiftung Begleitung in Leid und Trauer
Anschrift : Zielstr. 5, 8400 Winterthur
 Tel: 052 212 32 02 - Fax: 052 212 32 16

Verfasser folgender Publikationen zum Thema:

- Nahe sein in schwerer Zeit, Paulusverlag, Freiburg, 1991 (2. Auflage)
- Gelebte Trauer, Paulusverlag, Freiburg, 1991
- Wenn Kinder sterben, Verlag zum Ziel, Winterthur, 1993
- Wenn Eltern sterben, Verlag zum Ziel, Winterthur, Mai 1995

Alle Publikationen sind wie folgt erhältlich:

Buchversand und Verlag zum Ziel, Zielstr. 5, 8400 Winterthur
 Tel: 052 212 32 06 - Fax 052 212 32 16