

**Zeitschrift:** Infokara : Fachzeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Herausgeber:** Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Band:** 2 (1997)

**Heft:** 1

  

**Artikel:** ...und wenn niemand da ist?

**Autor:** Baumann, Reinhard

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091604>

### **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:** 25.04.2026

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

Kübler-Ross E. *Interviews mit Sterbenden*.  
Stuttgart/Berlin: Kreuz Verlag, 1969.

Kübler-Ross E. *Leben bis wir Abschied nehmen*.  
Stuttgart: Kreuz Verlag, 1982.

Kübler-Ross E. *Befreiung aus der Angst*.  
Stuttgart: Kreuz Verlag, 1983.

Schwizer V. *Januarkinder*.  
Winterthur: Verlag zum Ziel, 1988.

Sporken P. *Hast du denn bejaht, dass ich sterben muss?*.  
Düsseldorf: Patmos Verlag, 1981.

Tausch A.M. Reinhard: *Sanftes Sterben*.  
Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag, 1985

Worden J.W. *Beratung und Therapie in Trauerfällen*.  
Bern: Verlag Hans Huber, 1987.

Der Miteinbezug der Familie ist ein wichtiges Prinzip der palliativen Betreuung. Die Qualität unserer Arbeit zeigt sich nicht nur am Wohlbefinden der individuellen Patienten, sondern auch an der Befindlichkeit ihrer Angehörigen.

Reinhard Baumann\*

## ...und wenn niemand da ist?

Man sagt, dass es Zeiten gegeben habe, in denen Krankheit und Sterben, genau wie eine Geburt oder eine Hochzeit, in der Regel im Familienkreis aufgehoben waren. Der eingangs formulierte Leitsatz hätte demnach in jenen Zeiten niemanden besonders interessiert.

Es darf jedoch vermutet werden, dass die Realität auch früher diesem Ideal nur bedingt entsprochen hat. Das Lebensende war auch damals nicht einfach «schön», und viele Menschen bewegten sich auf nicht normierten und einsamen Lebensbahnen mit ebenso einsamem Ende. Vielleicht war sogar die Entstehung von Bildern mit verklärten, von Angehörigen umgebenen Sterbenden davon abhängig, dass jemand den Chronisten oder den Maler bezahlen konnte.

Die Teilung der Familienstrukturen in immer kleinere Einheiten, bis hinunter zum Individuum, ist heutzutage

eine viel beklagte Tatsache. Vielleicht handelt es sich aber auch hier um eine unzulässige Vereinfachung der Verhältnisse, die durch die Feststellung ergänzt werden muss, dass überall intensiv nach neuen Formen von sozialen Zusammenhängen gesucht wird. Allfälliges Scheitern solcher Bemühungen bedeutet nicht, dass sie nicht ernstzunehmen wären.

Aids hat viele der meist jungen Betroffenen mitten in einer schwierigen, ja oft chaotischen Suche nach neuen Lebens- und Beziehungsformen angehalten, und wenigen reichte der Mut und die Energie, trotz der Krankheit weiterzusuchen. Bei einem Teil von ihnen ging die Suche von zerrütteten Familienverhältnissen aus. Bei anderen war die Trennung von der Familie Folge dieser Suche. Und manchmal ist die Sucht zum Gesetz der Suche geworden.

Ursula, Remo und René (letzterer seit rund 2 Jahren) sind Bewohner des Anker-Huus, einer stationären Einrichtung für Aidskranke in fortgeschrittenen Krankheitsstadien. Alle drei haben sich im Zusammenhang mit Drogenkonsum mit dem HIV angesteckt. Eine Querschnittslähmung, Gewichtsverlust mit ausgeprägtem Muskelschwund, sowie ein schweres Hautleiden sind ihre wichtigsten gesundheitlichen Probleme. Ihre Prognose ist unsicher. Neuerdings besteht gewisse Hoffnung, mit (aufwendigen) medikamentösen Behandlungen den Krankheitsverlauf wirkungsvoller als bisher zu beeinflussen. Zwei von ihnen haben sich für eine solche Therapie entschieden.

Im folgenden Interview werden Erinnerungen, die aktuelle Situation sowie Wünsche im Zusammenhang mit dem Thema «Familie» angesprochen. An dieser Stelle sei ihnen herzlich für die Teilnahme an diesem Gespräch gedankt.

\*Dr. med., Ärztlicher Leiter, Anker-Huus, Zürich

**Was fällt euch ein zum Thema «Familie»?**

*Ursula*

Geborgenheit, Liebe, Zärtlichkeit

*René*

Die Anwesenheit von 2 Personen (Eltern)

*Ursula*

Manchmal wäre nur eine besser gewesen

**Bedeutet für Dich «Familie» auch «Eltern», Remo?**

*Remo*

Meine Eltern trennten sich, als ich 4 Jahre alt war. Auch für mich bedeutet «Familie» vor allem beide Eltern, so wie man es in der Werbung sieht.

**Woran erinnert ihr euch im Zusammenhang mit eueren Familien?**

*René*

Gewalttätigkeiten

*Ursula*

Wenig Gefühl, Kälte, Unfähigkeit, Liebe zu zeigen und zu geben

*Remo*

Belanglose Gespräche, Leere

**Gibt es auch schöne Erinnerungen?**

*René*

Ja, sogar an den Vater. Aber Eltern können Kinder täuschen (mit Autos, mit Abholen im Heim usw.). Schön war, dass die Mutter immer irgendwann wieder für mich da war.

*Remo*

Die Mutter versuchte immer, aus allem das Beste zu machen.

**Wie habt ihr reagiert?**

*Ursula*

Ich habe mich mit 15 abgesetzt, nichts mitgenommen. Ich bereue das nicht, obwohl es schwer war, mit dem Fixen und so.

*René*

Ich lebte von 6 bis 17 Jahren in einem Heim. Dann bin ich zur Mutter gegangen, was natürlich nicht gut ging. Aber ich durfte trotzdem später immer wieder zu ihr.

*Remo*

Ich begann eine Lehre, logierte auswärts. Hatte viel Stress.

**Wer war für euch wichtig in dieser Zeit?**

*Remo*

Die Mutter, die Brüder

*Ursula*

Niemand

*René*

Menschen in den gleichen Umständen, das heisst, die auch am Gift waren.

*Ursula*

Früher, als es noch kein Cocain auf der Gasse gab, war man eine Gemeinschaft. Es gab viel weniger Aggressionen.

*René*

Ich war bereits viel früher auf der Gasse. Ich kann sagen, dass es früher Zeiten gab, wo man sich gekannt hat, wo man eine wirkliche Gemeinschaft war, wo sich die Leute geholfen haben.

*Remo*

Es war für mich auch viel Romantik dabei. Ich habe im Wald gewohnt, handelte ein wenig mit Haschisch und hatte es gut.

**Was für eine Rolle spielt jetzt, wo ihr gesundheitliche Probleme habt, euere Familie?**

*Ursula*

Der Vater ist mein Briefträger. Sonst läuft nicht viel. Er hat ein schlechtes Gewissen.

*René*

Die Mutter kommt in gewissen Abständen hierher, das bedeutet für mich viel. Die Spur des Vaters hat sich verloren. Er ist verstorben.

*Remo*

Die Mutter und die Brüder halten zu mir. Sogar der Vater ist – nach 15 Jahren – hier gewesen. Brutal, dass man krank werden muss, fast abkratzen, bis etwas passiert.

**Was hat deiner Meinung nach diese Änderung bewirkt?**

*Remo*

Ich habe um Hilfe gerufen, es ging mir schlecht. Es musste mir schlecht gehen. Jetzt wurde etwas neu belebt.

**Welche Menschen sind euch heute wichtig?**

*Ursula*

Menschen, die offen, spontan, humorvoll sind, auch solche mit denen man ernsthafte Gespräche führen kann.

**Zählst du viele Menschen mit diesen Eigenschaften zu deinem Kreis?**

*Ursula*  
Ja

**Wie hat sich das entwickeln können, nachdem auf der Gasse echte Beziehungen so selten waren?**

*Ursula*  
Ich habe mich geändert. Ich war früher sehr verschlossen. Der Rollstuhl, die Krankheit haben mich dazu gebracht. Ich habe keine Zeit mehr zu verlieren. Ich habe vielleicht jetzt noch eine Chance, ich weiss nicht, ob es die letzte ist.

**Was wünscht Ihr euch weiterhin von anderen Menschen?**

(Ursula verabschiedet sich, da das Gespräch sie ermüdet)

*Remo*  
Weiteren Kontakt mit der Familie, dann hätte diese ganze Zeit wenigstens einen Sinn gehabt. Es hat nämlich auch unter den anderen Familienmitgliedern mit dem Kontakt wieder gebessert. Vielleicht musste ich durch das hindurch, dass die Familie wieder zusammenfindet. Ich finde es traurig, aber es ist gut so.

*René (bei dem Austrittspläne bestehen)*  
Meine Wünsche hängen davon ab, wie es weitergeht. Ich habe Angst vor dem Alleinsein, von seinen Gefahren. Die Mutter ist 66, auch wenn wir uns gelegentlich sehen, kann man nicht verlangen, dass sie für mich sorgt.

**Kann eine spitalähnliche Institution wie die unsrige auch einen familiären Rahmen abgeben?**

*René*  
Offensichtlich gibt es hier nicht nur kurzfristig Betreute. Da ist es schon möglich, Kontakte zu schaffen. Vielleicht ist es ein gewisser Ersatz...

**...auch wenn ein längerer Aufenthalt in diesem Haus die Abhängigkeit von anderen Menschen eher fördern könnte?**

*René*  
Vielleicht trotzdem, wie die Gasse...

**Wenn du austreten würdest: wer wäre für dich wichtig?**

*René (studiert lange)*  
Weiss nicht. Die Mutter. Aber konkrete Hilfe kann sie mir nicht geben. Eine Kollegin, die mich biswei-

len hier besucht. Mit dem einen oder anderen vom Betreuerteam war es möglich, ein Gespräch von Mann zu Mann zu führen, aber meistens steht einer Beziehung doch die Drogenvergangenheit im Weg.

Die Geschichten der drei Gesprächspartner sind in verschiedener Hinsicht repräsentativ für die sozialen Probleme vieler Patientinnen und Patienten mit Aids. Zum Wort kamen in unserem Interview Menschen mit Drogenvergangenheit, die nach längerer Zeit fast ausnahmslos zu gesellschaftlicher Desintegration führt. Viele Patienten sind und waren aber auch Männer, deren Homosexualität zur Störung oder zum Abbruch der Familienbindungen geführt hat.

Die Konsequenzen fehlender oder defekter familiärer Beziehungen sind namentlich am Lebensende vielfältig und haben im Kontext der palliativen Betreuung grösste Bedeutung. Die Situation wird weiter erschwert, wenn die Kommunikation mit den Patienten – etwa als Folge von neurologischen Komplikationen – gestört ist. Selten sind letztwillige Verfügungen vorhanden, und der mutmassliche Wille ist bisweilen kaum zu eruieren. Denkwürdige Beispiele solcher Situationen sind Kinder aus ehelichen oder nichtehelichen Beziehungen, deren Wünsche und Ansprüche an den Vater oder die Mutter nicht bekannt sind. Es stellt sich hier gelegentlich die schwierige Frage, nach dem Sinn und den Konsequenzen eines allfälligen Zusammentreffens des kranken oder sterbenden Elternteils mit den Kindern.

Finden Eltern den Weg zu ihren kranken Kindern, zu denen sie lange keinen Kontakt mehr gehabt haben, macht sie die doppelte Last der schwierigen Vergangenheit und der unheilbaren Krankheit oft sprach- und ratlos. Der Wunsch, etwas nachzuholen, das – beidseitige – schlechte Gewissen ist verständlich. Hier können die Betreuenden helfen: sich die Geschichten (immer und immer wieder) erzählen lassen, Worte für schwer Formulierbares finden, diese übermitteln... Hilfestellung in diesem Versöhnungsprozess ist eine der grossen Herausforderungen. Allerdings konfrontiert sie die Teammitglieder oft mit ihren Grenzen.

In der Überschrift dieses Beitrages sind mit «niemand» vor allem die fehlenden Mitglieder der traditionellen Familie gemeint, und es gilt für uns, die Alternativen dazu wahrzunehmen. In manchen Männerbeziehungen haben – soweit dies überhaupt nötig war – Partner und Freunde die Familie vollwertig ersetzt und wirken im Krankheitsfall, häufig lange bevor intensive Pflege nötig wurde, kompetent bei der Betreuung mit. Andererseits findet sich das Team aber oft einer bunten Vielfalt von Bezugspersonen gegenüber: Amtspersonen, FreundInnen, Nachbarn, «Gutmeinende» mit allen möglichen Hintergründen. Die Vorstellungen dieser

Personen sind oft schwer einzuordnen und decken sich manchmal weder mit denen der Patienten noch mit denen der Betreuenden. Und es ist – falls die Patienten dies nicht selbst tun können – nicht immer leicht, die Legitimität dieser Personen zu beurteilen und zu entscheiden, ob ihr Engagement und ihre Sachwalterfunktion im Sinne der Patienten ist. In der Regel findet sich jedoch ein Konsens, und im gelungenen Fall ist die Zusammenarbeit mit diesen verschiedenen Helferinnen und Helfern äusserst gewinnbringend.

Zum Schluss sei noch darauf hingewiesen, dass Aids-spezifische Institutionen zunehmend von Personen benützt werden, bei denen nebst medizinischen auch psychosoziale Gründe zur Aufnahme geführt haben. Hier muss nach Besserung oder nach Stabilisierung des somatischen Gesundheitszustandes häufig festgestellt werden, dass eine Entlassung in die alten, sozial unbefriedigenden Verhältnisse nicht mehr mög-

lich ist. Die Institution wird zum Wohnheim, zur «Familie». Abgesehen davon, dass das Zusammenleben in solchen Gruppen in der Regel nicht einfach ist, da die dafür erforderlichen Regeln und Verhaltensnormen häufig nicht gelernt bzw. verlernt wurden, stellt diese Tatsache die Institutionen vor grosse Probleme. Denn deren Struktur und deren Mitarbeiterteam ist in erster Linie auf kurzfristige palliativpflegerische und -medizinische Zwecke hin aufgebaut, und Langzeitbetreuungen entsprechen auch nicht den Vorstellungen der Kostenträger. Diese Entwicklung ist durch die verbesserten Therapiemöglichkeiten für Aidskranke mitbedingt. Neue Konzepte im Sinn von «Übergangs»-Wohnmöglichkeiten mit enger Zusammenarbeit mit den Pflegeinstitutionen und dem ambulanten Betreuungsnetz sind für diese Patientengruppe dringend notwendig.

*Remo ist vor dem Erscheinen dieses Beitrages verstorben.*

«Es besteht eine geheime Beziehung zwischen  
Langsamkeit und Erinnern, zwischen  
Geschwindigkeit und Vergessen»  
(Milan Kundera)

Sandra Weston\*

## Nicht Zeit zu sterben, Zeit zu leben

Als ich im Laufe einer Untersuchung über die Vorstellungen von Heranwachsenden über Krebs die Gelegenheit hatte, Berichte von Kindern krebserkrankter Personen zu hören, hat sich meine Hypothese erhärtet: nämlich dass sich die meisten Erwachsenen, die mit diesen Jugendlichen zu tun haben, der Situation nicht angepasst verhalten.

\*Gymnasiallehrerin in Lugano und Verfasserin einer Studie über Vorstellungen von Heranwachsenden über Gesundheit und Krankheit

Es geht nicht einfach darum, Erwachsene der Unempfindlichkeit und Gleichgültigkeit gegenüber Heranwachsenden zu bezichtigen, sondern es geht darum, eine Tatsache aufzudecken, die mit der gesellschaftlichen Hilflosigkeit gegenüber diesen Kranken und dieser Krankheit zusammenhängt.

### Die Unfähigkeit über die Krebserkrankung zu sprechen

Wer an Krebs erkrankt war oder ist, hat sich viele Dummheiten mit Nachsicht anhören müssen von Leuten, die gesund sind und Trost spenden wollen; und wer nicht krank ist oder krank gewesen ist, weiss, wie schwierig es ist und einen in Verlegenheit bringt, einen normalen Kontakt wiederherzustellen mit jemandem, der selbst betroffen ist. Der Mangel an Kultur, diesem Ereignis mit Vernunft und mit der richtigen Einstellung zu begegnen, ist in unserer Gesellschaft weit verbreitet und schwierig auszurotten. Wenn dies so stimmt, erscheint es sofort klar, dass die Schwierigkeit gross ist, Kinder und Jugendliche in diesen Bereich miteinzubeziehen.

Ich habe mich nicht mit kranken Kindern beschäftigt, deren Probleme andere sind und die andere Hilfe brauchen, sondern mit gesunden Jugendlichen, die plötzlich in die Welt eines krebserkrankten Elternteils ka-