

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: Mario-Gruppen? Schritte zu einer Idee

Autor: Stoutz, Noémi de

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091606>

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: 24.04.2026

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

In einigen Jahren der ärztlichen Tätigkeit auf einer onkologischen Palliativstation konnte ich beobachten, dass sterbende Mütter junger Kinder unvergleichlich mehr Schwierigkeiten hatten, von ihren Familien Abschied zu nehmen als gleichaltrige Väter oder Patienten anderer Altersgruppen. Das schien sich auf die Beziehung der Patientinnen zum Betreuungsteam, auf jeden therapeutischen Entscheid, aber auch auf die Intensität von körperlichen Symptomen ausgesprochen negativ auszuwirken. Auffallend war dabei, dass Gespräche über Hilfsmöglichkeiten für die Kinder systematisch abgelehnt und die Kinder von der Station ferngehalten wurden. Gibt es einen Weg, um Müttern und Kindern die Grauen des Abschieds etwas zu mildern?

Noémi D. de Stoutz*

Mario-Gruppen? Schritte zu einer Idee

1. Das Problem

Begonnen hat es mit einer Patientin, die genau drei Monate jünger war als ich. Sie war verheiratet, hatte drei Kinder im Grundschulalter, und sie litt an einem austherapierten Hodgkin-Lymphom mit intrabronchialen Wachstum. Ich war seit kurzem Assistenzärztin auf unserer onkologischen Palliativstation und bemühte mich mit dem Pflorgeteam zusammen, nicht nur die bestmögliche Lebensqualität für die Patientin sondern auch eine gewisse Vorbereitung des Umfeldes auf den nahenden Tod zu erreichen.

Die Gespräche mit der Patientin und ihrer Schwester verliefen immer gleich. Sobald etwas heiklere Themen angesprochen zu werden drohten, griff die Patientin nach ihrem Teddybären und warf ihn der Schwester lachend an den Kopf. Das gefährliche Thema rückte in weite Ferne, die Welt war wieder in Ordnung. Es gab keine Probleme, die Kinder merkten von Mamas Krankheit nichts, der Vater nahm sie immer mit in sein Schrebergärtchen, die Familie funktionierte also harmonisch, schlechte Schulnoten hatten alle sowieso immer gehabt, ins Spital kam der Mann selten, die Kinder nie, weil Mama ja bald nach Hause kommt.

Mit dem Hausarzt und unserer Musiktherapeutin wurde ein Versuch unternommen, die Kinder zu Wort

kommen zu lassen. Die Eltern brachten die Kinder zu keiner Verabredung.

Uns allen blieb nach dieser Geschichte ein schaler Nachgeschmack. Sosehr wir der Patientin gönnten, dass sie vor der Bedrohung in ihre Kindereien flüchten konnte, so sehr hatten wir den Eindruck, es müsste trotzdem Möglichkeiten geben, auch die Kinder zu unterstützen.

Ähnliche Geschichten haben wir immer wieder erlebt. Mütter, die mit weit fortgeschrittenen Tumoren auf die Palliativstation kommen, entwickeln fast ausnahmslos Strategien, um dem Thema «Kinder» auszuweichen. Am häufigsten sind hysterisch anmutende Tränenausbrüche, die uns mitteilen, dieses Thema sei zu schmerzlich, wir dürften nicht daran rühren, oder optimistische Aussagen, wonach in der Familie offene Kommunikation herrsche und die Kinder voll informiert seien, für Hilfe sei kein Bedarf. Manchmal wird noch hinzugefügt, es reiche, wenn wir jetzt einfach den Krebs heilten.

Aus Büchern und Kursen ist aber zu entnehmen, Information und offene Kommunikation sei nicht alles, was Kinder bräuchten. Ihre altersentsprechend sehr unterschiedliche Art, sich mit Krankheit und Tod zu befassen, stellt hohe Anforderungen an die Erziehenden. Die kindliche Fähigkeit, sich konform den Erwartungen, Wünschen und Bedürfnissen der Erwachsenen zu verhalten, maskiert die eigenen Bedürfnisse der Kinder. Gefallenkönnen ist für das jahrelang äusserst abhängige Menschenkind lebensnotwendig. Der Aufgabe, zu gefallen, werden viele andere Bedürfnisse untergeordnet.

Während mehreren Jahren quälte mich der Gedanke, dass unsere Palliativstation ihrer Aufgabe gegenüber sterbenden Müttern junger Kinder nicht gerecht wurde. Definitionsgemäss sollten wir doch Lebensqualität für Patienten und Angehörige anstreben und mindestens gute Voraussetzungen für die Trauerphase schaffen, wenn wir schon keine eigentliche Trauerbegleitung anbieten können. Es war uns aber in keinem Fall möglich, für die Kinder irgendetwas zu tun oder sie auch nur zu fragen, was ihnen helfen würde. Mir schien auch klar, dass die Ausweichmanöver unserer Patientinnen eben gerade nicht völlige Bedürfnislosigkeit ausdrückte, sondern im Gegenteil, tiefste Not.

Deshalb erschien es mir nicht richtig, dass im Namen der Selbstbestimmung, die doch in der Palliativbetreuung sehr gross geschrieben wird, die Ablehnung jeglichen Gesprächs durch sterbende Mütter als zu respektierender Entscheid einfach hingenommen wurde. Auch den oft gehörten Tip, ich solle mich durch anderer Leute Probleme nicht auffressen lassen, konnte ich nicht als besonders konstruktiv erleben. Ich war mir von Anfang an sicher, dass in unserem Betreuungsan-

*Dr. med. Oberassistentärztin, Palliativstation, Kantonsspital St.Gallen

gebot eine Lücke bestehe, und das ist mir im Lauf einiger Begegnungen bestätigt worden, über die ich in den nächsten Abschnitten berichten will.

Eine Taxifahrt

Auf einer stundenlangen Taxifahrt kam ich mit der Fahrerin auf unsere Berufe zu sprechen. Dieselbe Strecke, auf der wir unterwegs waren, legt sie täglich mehrmals zurück mit Bewohnern ihrer Kleinstadt, die sie ins Universitätskrankenhaus zur Bestrahlung und wieder zurück bringt. Was immer für Fragen von Ärzten, Schwestern oder Technikern unter Zeitdruck unbeantwortet bleiben, besprechen die Kranken mit ihr. Sie fühlt sich dafür verantwortlich, sich ihre Meinung anhand von seriösen Medienberichten zu bilden und Schund- und Skandalblätter zu meiden.

Sie selbst war neun Jahre alt, als ihre Mutter an Krebs starb. Die Mutter war lange krank und wurde teils im Spital, teils zuhause gepflegt. Dem Kind wurde immer wieder erklärt, bald würde die Mutter geheilt sein. Sie erzählte mir, wie sie eines abends die Verwandten am Küchentisch sitzen und ganz anders miteinander sprechen sah als sonst. Sie konnte nicht hören, was gesagt wurde. Aber sie begriff, dass nun die Mutter gestorben war. Sie ging brav zu Bett und lag stundenlang wach, weinte und verarbeitete die Katastrophe, die ihr zugestossen war. Als man ihr am Morgen den Tod der Mutter mitteilte, reagierte sie kaum darauf. Sie hörte, wie die Erwachsenen ihr Verhalten kommentierten. Sie sei zu klein, um die Tragweite zu erfassen, sie leide gottseidank nicht allzusehr darunter und ähnlicher Blödsinn.

Als sie mir davon erzählte, wurde die Fahrerin noch ganz erregt und verneinte entschieden, dass Eltern in einer solchen Situation instinktiv das Richtige für ihre Kinder tun.

Gut gemeint, aber falsch

Eine ältere Patientin in der Palliativstation hatte die Töchter ihrer Schwester grossgezogen, nachdem diese recht jung an Krebs gestorben war. Uns wurde erzählt, wie den Kindern damals der wirkliche Zustand der Mutter verheimlicht worden war. Sie war im Spital und würde eben nach Hause kommen, wenn sie wieder gesund wäre. Eines Nachts wurden die zwei kleinen Mädchen aus dem Schlaf gerissen, in ein Auto verpackt und in ein weit entferntes Bergdorf zu Verwandten gebracht. Später wurden sie von ihrer Tante aufgenommen, weil die Mutter nun eben tot war. Die beiden mussten jahrelang psychotherapeutisch betreut werden. Das ganze Vorgehen sollte wohl zur Schonung der Kinder dienen, aber es verfehlte das Ziel völlig.

Ein braves Kind

Eindrücklich zeigte mir ein elfjähriger Junge, wie angepasst Kinder sich verhalten können, aber auch, wie mühsam sie dabei ihre Not unterdrücken müssen.

Wiedereinmal lag eine Mutter in meinem Alter sterbend auf unserer Station. Die Ehe lag mehr oder weniger in Scherben, das dreijährige Kind war bei einer Tante gut versorgt, der ältere Sohn kam äusserst selten zu Besuch, weil an seinem einzigen schulfreien Nachmittag der arbeitslose Vater an einer Sammlerbörse beschäftigt war. Dieser Elfjährige telefonierte manchmal mit seiner Mutter, besonders frühmorgens. Sie fand aber bei diesen Gelegenheiten immer einen Grund, ihn zu schelten.

Einmal traf ich ihn in der Stationsküche vor einem Riesenstück Erdbeertorte, holte mir auch eins und setzte mich zu ihm. Während wir assen, fragte ich ihn, was er vom Zustand seiner Mutter hielt. Er war absolut nicht begeistert, berichtete von seinen Schlafstörungen. Als ich fragte, ob er manchmal Angst um sie hätte, bejahte er und fügte übergangslos irgendeine Erzählung aus einer Fernsehserie an. Von diesem Thema war er nicht mehr abzubringen. Er reproduzierte damit genau den Gesprächsstil seiner Eltern, die dauernd den Fernseher laut laufen liessen, auch während ernsthafteren Gesprächen, sodass Ablenkung immer verfügbar war.

2. Der richtige Zeitpunkt?

Ich machte also wiederholt die Erfahrung, dass sterbende Mütter jegliches Gespräch über ihre Kinder ablehnen, dass aber auf Seiten der Kinder mehr Not herrscht, als die Erwachsenen wahrhaben wollen.

Die Patientinnen werden meistens recht spät auf unsere Palliativstation aufgenommen. Das entspricht natürlich der Definition der Palliativbetreuung. Ausserdem verlangen diese Frauen bis in sehr späte Stadien hinein nach aktiver Therapie, denn das meinen sie wohl sich selbst und ihren Kindern schuldig zu sein. Wir erben gewissermassen Situationen, die sich über Monate oder Jahre entwickelt und verhärtet haben. Es ist schwierig, eingespielte Verhaltensformen ändern zu wollen.

Ich hatte oft den Eindruck, die Mütter hätten sich während der ganzen Dauer ihrer Krankheit die Kinder wie eine Oase gehütet, die vom Krebs frei bleiben sollte, wenn er die ganze übrige Welt durchwucherte. Eine Oase oder ein Heiligtum, und das polynesisches Wort für Heiligtum ist «Tabu». Die Kinder meiner Patientinnen sind das einzige Tabu, an das ich noch immer nicht herankomme. Alle anderen Tabus fallen ohne grosse Schwierigkeiten, wenn der Tod naht.

So kam ich auf den Gedanken, gute Palliativbetreuung für sterbende Mütter müsste Hilfestellungen für ihre jungen Kinder beinhalten, die Monate oder Jahre vor der Terminalphase beginnen. Wahrscheinlich spätestens dann, wenn der Krebs sich als unheilbar erwiesen hat. Also oft schon bei der Erstdiagnose, praktisch immer aber beim ersten Rezidiv. Später wird jegliche Berührung dieses Tabus so schmerzhaft, dass es alle körperlichen Schmerzen in den Schatten stellt.

Ich machte mir also Gedanken darüber, wie man sich erste Hilfsangebote zum richtigen Zeitpunkt vorstellen könnte. Eine Erfahrung aus alter Zeit ermutigte mich dabei.

Eine ganz andere Geschichte

Vor vielen Jahren teilte ich das Büro mit einem Kollegen, der einen durch Unfall irreversibel komaösen jungen Mann betreute. Er erzählte mir, die Gattin halte die Kinder von ihrem sterbenden Vater fern, damit sie ihn vor Leben sprühend in Erinnerung behalten sollten. Ich vermutete, die Kinder könnten sich weiss ich was Grässliches vorstellen wenn ihr Wunsch, ihn zu besuchen, abgewiesen würde. Ich sagte dem Kollegen, er solle doch von der Frau die Erlaubnis einholen, diese Frage mit einem Kinderpsychologen zu besprechen. Das tat er auch und man einigte sich darauf, dass die Krankenschwestern den schlafend wirkenden Patienten besonders hübsch herrichten sollten am schulfreien Nachmittag der Kinder, die dann mit der Mutter herkommen würden.

Die Hilfe des Kinderpsychologen war mit einer klaren Fragestellung angefordert, bestens akzeptiert und als konstruktiv erlebt worden.

3. Marios Idee

Nun wollte ich noch wissen, was denn die Kinder selber als hilfreich empfinden würden.

Ich organisierte ein Gespräch unter vier Augen mit Mario, dem Sohn einer jungen Patientin. Er war sechzehn Jahre alt und hatte seit acht Jahren, während der Hälfte seines Lebens, eine kranke Mutter gehabt. Ich musste ihn über die bevorstehenden Kontakte mit den Vormundschaftsbehörden informieren und konnte bei der Gelegenheit Sandra Weston's Aussagen über Fehlvorstellungen und Mythen bei Jugendlichen verifizieren (siehe S. Weston's Artikel in diesem INFOkara).

Zuletzt erklärte ich ihm, dass ich nicht damit zufrieden sei, Mütter zu behandeln ohne dass den Kindern geholfen würde. Ob er Ideen habe, was wir Kindern in seiner Situation anbieten sollten. Wie aus der Pistole geschossen antwortete er, Ideen hätte er schon. Auf meine Nachfrage hin wurde er nachdenklich und sag-

te, das gelte natürlich nicht für Leute in seinem Alter. Aber für Kleine, ach, man sollte einfach spielen können! Dabei stiess er einen tiefen Seufzer aus.

Wir spannen den Gedanken weiter, stellten uns Spielgruppen mit betroffenen Kindern vor, unter professioneller Leitung durch eine Kinderpsychologin oder Familientherapeuten. Die Möglichkeit, auch mal unter vier Augen mit der leitenden Person zu sprechen. Die Möglichkeit von Kontakten zwischen Spielgruppenleiter und Eltern, vielleicht auch Lehrern.

Ich bin sicher, dass Mario ein Problem angesprochen hat, das vielen Kindern kranker Mütter gemeinsam ist. Sie sollen zwar die krebsfreie Oase sein und Normalität darstellen. Aber allzu laut sollten sie ja doch nicht spielen, wenn es Mama gerade übel ist, wenn sie ihren Verband wechselt oder auf den Röntgenbefund wartet.

Mario sieht auch völlig richtig, dass Jugendliche weniger auf Hilfe angewiesen sind als Kinder, deren Zeitplan noch ganz von den Eltern bestimmt wird. Viele Teenagers haben mir bestätigt, dass sie mit Schulfreunden und in Sportclubs eine erholsame Distanz von zuhause finden. Man kann leichter Mamas Oase sein, wenn man auswärts seine eigene Oase hat.

Die Spielgruppen, die kleineren Kindern Oase sein könnten, begann ich Mario-Gruppen zu nennen.

4. Wie würde es aufgenommen?

Nach der Unterredung mit Mario suchte ich das Gespräch einerseits mit Ärzten und Pflgenden, die die Mütter bei Erstdiagnose und erstem Rezidiv behandeln. Ich sprach ausserdem mit gesunden Eltern und mit einigen wenigen Elternpaaren, die selber betroffen waren.

Arzt und Familienvater

Einem unserer Assistenzärzte unterbreitete ich die Idee von den Mario-Gruppen. Ich erklärte, Mütter müssten spätestens bei Diagnose des ersten Tumorrezidivs genauso über solch eine Möglichkeit für ihre Kinder informiert werden, wie sie zum Beispiel über Perücken oder Port-a-Cath's informiert werden.

Er ist Vater von drei ausgesprochen turbulenten kleinen Mädchen. Er bestätigte mir einerseits, dass er sich seine Rolle als Vater kaum vorstellen könnte, wenn seine Frau schwer krank würde. Dass seinen Töchtern wahrscheinlich mit grosser Selbstverständlichkeit übermenschliche Anstrengungen abverlangt würden.

Andererseits konnte er sich schlecht vorstellen, in der Sprechstunde auch dieses Thema noch anzuschneiden. Andere Ärzte bestätigten mir, sie würden Aktionen wie die Mario-Gruppen durchaus befürwor-

ten, aber sie fühlten sich weder fähig noch befugt, mit den Patientinnen darüber zu sprechen.

Krankenschwester

Als nächstes sprach ich mit einer Krankenschwester, die eine gynäkologische Tumorstation leitet. Sie fand es schon viel weniger problematisch, Patientinnen auf ein Hilfsangebot für ihre Kinder aufmerksam zu machen, wenn so etwas wie Mario-Gruppen existieren würden.

Wir stellten uns den Prospekt vor, den man müsste abgeben können. Er würde darauf hinweisen, dass man sich Kindererziehung als Eltern wohl in groben Zügen zurechtlegt, beim Planen aber schwere Krankheiten kaum je in Betracht zieht. Dass in solch schwierigen Situationen der Beizug von Fachleuten legitim und manchmal sogar notwendig wäre und somit dieses Angebot als Hilfe sowohl für die Kinder, als auch für die Eltern gelten könne.

Mütter

Ich hatte wiederholt Gelegenheit, mit Müttern von Kindern verschiedenster Altersstufen über die Mario-Gruppen zu sprechen. Alle bestätigten, dass in ihren Plänen für die Kindererziehung eigene schwere Krankheiten nicht vorkommen. Man macht sich vielleicht Gedanken darüber, was bei einer Scheidung geschehen soll, oder darüber, wer im Todesfall als Vormund in Frage käme. Aber schwere Krankheiten, zunehmende Behinderung mit all ihren Konsequenzen, darüber hätten sie tatsächlich nicht nachgedacht. Wenn so etwas auf sie zukäme, würden sie wahrscheinlich fachliche Hilfe für Erziehungsfragen dankbar annehmen.

Kranke Lehrerin und Mutter

In der Zeit meiner «Nachforschungen» hatten wir in der Palliativstation eine Patientin, die Lehrerin und Mutter kleiner Kinder war. Ich fragte sie, wie sie auf das Angebot von Mario-Gruppen reagieren würde, wenn es diese schon gäbe.

Sie war ziemlich betreten als ich erklärte, Eltern hätten bei schweren Krankheiten besonders der Mutter eine schlechte Wahrnehmung für die Nöte ihrer Kinder. Sie wurde ganz nachdenklich und erzählte mir eine kleine Episode, die sie bis dahin nicht recht hatte einordnen können.

Ihre kleine Tochter ist ein Morgenmuffel und brauchte zum Anziehen viel Zeit und einige Hilfe. Nun sei sie in den Ferien bei ihrer Patin gewesen und diese erzählte der Mutter, die Kleine habe morgens immer eifrig geübt, sich schnell und selbständig fertig zu ma-

chen. Sie müsse doch nach den Ferien mit dem Kindergarten beginnen und da müsse man pünktlich hinkommen, und Mama könne ja nicht mehr so helfen.

Meine Patientin konnte sich jetzt lebhaft vorstellen was für einen Stress ihre Krankheit für das Kind bedeutete, was ihr vorher überhaupt nie klar geworden war. Sie befürwortete die Mario-Gruppen, während ihr Mann die Kontakte mit der Fachperson, die die Gruppen leiten würde, nicht als genügende Hilfe für sich ansah. Er beklagte sich darüber, dass keine Kompensation des Lohnausfalls vorgesehen wäre, wenn er seine Frau zuhause pflegen und sich um die Kinder kümmern wollte.

Mit dieser Patientin sprach ich auch darüber, dass unter anderem die schulpsychologischen Dienste als Trägerschaft für die Mario-Gruppen auftreten sollten.

Kinder kranker Väter

Ich hatte mehrmals Gelegenheit, mit Kindern todkranker Väter zu sprechen. Es kam mir jedesmal so vor, als begännen die älteren Brüder für ihre jüngeren Geschwister in die Vaterrolle zu schlüpfen. Brüder die volljährig waren, wurden auch als Wunschkandidaten für die Vormundschaft genannt. In diesen Familien spielten die Mütter die traditionelle Rolle der Hausfrau und Erzieherin und die Kinder gaben an, mit ihr gut über ihre Sorgen und Nöte sprechen zu können und von ihr auch das Recht auf laute Spiele zugestanden zu erhalten. Väter scheinen deutlich mehr Mühe zu haben, den Kindern eigene Freiräume zu schaffen, wenn die Mütter krank sind.

Ich habe aber einzelne Mütter erlebt, die nach der Erkrankung ihres Mannes durchaus auch in berufliche und karitative Hyperaktivität geflüchtet sind und ihren Kindern nicht besser gerecht wurden, als es viele Väter während der Krankheit der Mütter werden.

Alleinerziehende Mutter

Meine Sorge um die Kinder krebskranker Mütter erwähnte ich auch in einem Workshop an einem Seminar über Schmerzen. In der Gruppe waren eine krebskranke, alleinerziehende Mutter dreier Kinder und eine ihrer Töchter dabei. Sie erzählten davon, wie die drei Teenager ganz allein aus dem Spital hätten nach Hause fahren müssen, als man ihre Mutter für eine notfallmässige Operation aus ihrem Zimmer geholt hätte. Allein nach Hause kommen ohne zu wissen, ob auch Mama einmal wieder kommen wird...

Das zeigt, dass wohl Spielgruppen nur ein Element sein werden in einer Kette von Aufmerksamkeit, die wir für Kinder bereithalten sollten, schon ganz früh im Krankheitsverlauf. Wäre es denkbar, Freiwillige innert

nützlicher Frist aufbieten zu können, die diese Kinder begleiten würden? Wer wird sie begleiten, wenn sie nach Mamas Tod nach Hause fahren?

Wir werden zunehmend mit alleinerziehenden Müttern und Vätern zu tun haben, aber auch mit Familien, in denen die Mutter für das Einkommen allein zuständig ist. Die neuen Formen von Kleinfamilien werden sehr differenzierte Hilfestellungen für Kinder im Falle von Krankheit und Sterben von Eltern verlangen. Wir werden uns jedenfalls nie darauf verlassen können, dass spontan das Richtige für die Kinder getan wird.

5. Was machen andere?

An verschiedenen internationalen Kongressen habe ich mich umgehört um herauszufinden, was andere Palliativ- und Hospizteams für die Kinder ihrer Patientinnen unternehmen.

Irland

Aus mehreren irischen Hospizen wurde berichtet, deren Programme zur Trauerbegleitung (bereavement support) stark auf Kinder abgestimmt sind.

Das eine Hospiz organisiert zweimal jährlich Wochenendlager für Familien, die ein Angehöriges in dem Hospiz verloren haben. Das Programm beinhaltet ebensoviele Andachten wie Gesellschaftsspiele und Wanderungen, alles ist freiwillig. Es ergeben sich Kontakte ebensooft zwischen Kindern wie unter verwitweten Eltern, zwischen Mitgliedern des Hospiz-Teams und Hinterlassenen, man kann sich ebensogut isolieren wie in Jubel, Trubel, Heiterkeit stürzen, jeder kommt auf seine Rechnung und in seiner Trauer ein Stück weiter.

Aus einem anderen irischen Hospiz berichtete ein Ergotherapeut mit psychologischer Zusatzausbildung, wie er Kindern der Patienten in Einzeltherapie die Gelegenheit gibt, verbal oder gestalterisch ihre Not auszudrücken.

Beide Berichte waren beeindruckend, aber sie erfüllten nicht die Bedingung, die ich als wichtig erkannt habe: wir müssen viel früher ansetzen. Die Probleme werden in der Terminalphase manifest, aber ihre Lösung muss Jahre vorher beginnen.

Kanada

Aus Ontario, Kanada, berichtete eine Volunteer Koordinatorin (Koordinatorin für den Einsatz Freiwilliger), dass ihr die gleiche Problematik aufgefallen war, die ich beschrieben habe. Es wurde möglich, Leute zu rekrutieren, die sich je für ein einzelnes Kind als Ansprechpartner anboten. Sie erhalten Supervision von

Kinderpsychologen und werden zur wichtigen Vertrauensperson für das ihnen zugeteilte Kind. Mit ihnen kann das betreffende Kind spielen, Hausaufgaben machen, lachen und weinen.

Am Anfang stiess dieses Programm auf dasselbe Hindernis, das auch mir wiederholt entgegengehalten wurde. Diese Kinder haben übergenug von Fremden. Zuhause herrscht ein dauerndes Kommen und Gehen, Haushalthilfe, Spitexschwester, Hausarzt, Krebsligasozialarbeiter, Physiotherapeutin, Nachbarn, Sitzwache, was weiss ich wer alles noch, lösen sich ab und immer muss alles ordentlich aussehen und allen muss man einen guten Eindruck machen.

Die Koordinatorin wies aber mit Recht darauf hin, dass für alle diese Fremden die kranke Mutter im Mittelpunkt stehe. Für die Kinder sei es immer etwas ganz anderes gewesen, wenn plötzlich jemand herkam, der sich ausschliesslich ihnen widmete.

Dieser Bericht warf für mich die Frage auf, ob ein solches Modell besser funktionieren würde als «Mario-Gruppen». Wie, wenn wir Gotte oder Götti, einen Nachbarn, die Mutter eines Schulkameraden dazu motivieren könnten, mit fachlicher Unterstützung den Kindern von krebserkrankten Müttern zu helfen, in ihrem eigenen Rhythmus und Stil mit ihrer Situation fertig zu werden. Für mich nannte ich dieses Modell «Mario-Patenschaften».

6. Wie geht es weiter?

Ich habe schon kurz erwähnt, dass Trägerschaften gefunden werden müssen, die sich für das Projekt «Mario-Gruppen» oder «Mario-Patenschaften» interessieren. Gewiss wird ein grosser Teil der konkreten Aufbauarbeit auf Einzelpersonen lasten. Aber bestimmte Organisationen müssen im Hintergrund die Sache unterstützen.

Krebsliga

Mit einer Sozialarbeiterin der kantonalen Krebsliga habe ich schon früh über Marios und meine Idee gesprochen. Sie hat eine Zusatzausbildung in Familientherapie und möchte bei der Verwirklichung des Projektes aktiv mitarbeiten. Sie meint auch weitere Exponenten der Liga dafür begeistern zu können.

Wir haben uns darüber unterhalten, dass Eltern, die immer gute Argumente finden, um ihre Kinder vom Spital fernzuhalten, diese auch nicht bereitwillig zur Spielgruppe bringen würden. Wenn die Distanzen zum Problem werden, müssen die Spielgruppen dezentral geführt oder aber der Transport organisiert werden. Wir wissen nicht, wie gross die Gruppen sein müssten und ob dann in einer Region zu wenig betroffene Kin-

der vorhanden wären. Möglicherweise sollten die Kinder aller schwerkranken Mütter, ob mit Krebs, Aids, Multiple Sklerose oder anderen, zu den Gruppen Zugang haben.

Alle diese Fragen wären leichter zu lösen, wenn Kinder ihre individuellen «Paten» hätten. Diese Vertrauenspersonen könnten sich eher in die Stadt begeben für Supervisionsabende mit Fachpersonen. Zusätzlich könnten auch Wochenendlager nach dem irischen Modell für Kinder und ihre «Mario-Paten» und Eltern geführt werden. In der Schweiz scheint mir aber die Rekrutierung geeigneter Freiwilliger ungleich schwieriger zu sein als in angelsächsischen Ländern.

Weitere Trägerschaften

Als weitere Trägerschaften stelle ich mir mindestens die Schul- und die Vormundschaftsbehörden vor. Während der Krankheit und nach dem Tod eines Elternteiles haben beide mit den Kindern zu tun, und mir scheint, beide haben ein Interesse daran, dass die Kinder möglichst wenig traumatisiert durch die Krise kommen.

Selbstverständlich wird es an den Ärzten und Pflegenden der onkologisch tätigen Kliniken liegen, Eltern auf ein Hilfsangebot für Kinder aufmerksam zu machen. Ob und wie stark sie sich in der Verwirklichung eines Programms beteiligen werden ist völlig offen. Es wurde schon diskutiert, ob Spielgruppen sich im Spital

oder in Schulen oder aber ganz ausserhalb dieser beiden Bereiche treffen sollten. Das wird wohl auch davon abhängen, wie die Räume zu gestalten wären.

Zum Schluss

Das Bedürfnis der Kinder krebskranker Mütter und teils auch Väter steht fest, eigene Freiräume zu haben während der Jahre der Bedrohung, der Therapien, Rückfälle und Hoffnungen, der ins Wasser fallenden Ferien und der Heerscharen von zuhause ein und ausgehenden Fremdlinge. Sie verlangen danach, laut und fröhlich oder bedrückt und still sein zu dürfen, neben aller Rücksicht und Verantwortung, die sie zuhause tragen müssen.

Verwirklicht ist noch nichts. Viele Fragen können erst geklärt werden, wenn sich ein erstes Komitee konkret zu engagieren beginnt. Ich wünschte mir natürlich, dass ein St. Galler Modell entstehen könnte, das überzeugend und nachahmenswert wäre. Aber wenn jemand diese unsere ersten Schritte und Gedanken liest und dazu angeregt wird, in der eigenen Region ein Kinderprogramm aufzubauen, und uns dabei überholt, um so besser für die Familien, die davon profitieren können.

Ich bin überzeugt, dass die Kinder für ihre Mütter nicht zur grössten Schmerzursache werden würden, wenn sie vor dem Abschied schon eine gewisse Selbständigkeit, ein Eigenleben entwickeln könnten.