

**Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder**  
Erfahrungen und Folgerungen  
Eine empirische Untersuchung

**Dissertation zur Erlangung der Würde  
der Doktorin der Philosophie  
der Universität Hamburg**

**vorgelegt von  
Annette Niebers  
aus Delmenhorst**

**Hamburg 2006**

1. Gutachter:

Prof. Dr. Reinhard Tausch

2. Gutachter:

Prof. Dr. Inghard Langer

Datum der mündlichen Prüfung: 3. Mai 2006

## Vorwort

Die Untersuchung „Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder – Erfahrungen und Folgerungen“ soll einen Beitrag leisten, die Betreuung und Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien zu verbessern.

Zum Entstehen und Gelingen dieser Arbeit haben mehrere Personen und Organisationen beigetragen:

Ich danke Herrn Professor Dr. Reinhard Tausch, der diese Arbeit betreut hat, für seinen wertvollen fachlichen Rat sowie seine hilfreichen konzeptionellen Vorschläge. Ebenso danke ich Herrn Professor Dr. Inghard Langer, der mir viele fachliche Ratschläge gab und dessen wohlwollende, zugewandte Art in unseren Doktorandenseminaren eine hohe Motivation für diese Arbeit erzeugte.

Bei folgenden Stiftungen, Verbänden, Initiativen und Organisationen bedanke ich mich sehr herzlich für ihre Unterstützung:

- Stiftung Phönikks in Hamburg. Nach einem persönlichen Gespräch mit dem Leiter der Beratungsstelle, Herrn Lars Kröger, erklärte sich Phönikks bereit, Untersuchungsbögen an ausgewählte Eltern zu versenden.
- Verwaiste Eltern e.V., Hamburg. Nach einem Termin bei der dort hauptamtlich tätigen Trauerbegleiterin Anja Wiese, baten diese auf ihrer Internetseite Eltern, an der Untersuchung teilzunehmen und veröffentlichten meinen Aufruf in ihrem Rundbrief an die Mitglieder.
- Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bonn. Hier war man bereit, im Internet und auch in der Mitgliederzeitschrift ‚WIR‘ meinen Aufruf zur Teilnahme an der Untersuchung abzudrucken.
- Bundesverband der Verwaisten Eltern (Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. – Veid). Der Verband gab mir die Möglichkeit, meinen Aufruf auf seinen Internetseiten zu platzieren.
- Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. in Hamburg. Die Leitung sandte Untersuchungsbögen an Familien, deren Kinder von ihnen gepflegt worden waren.
- Die Regionalverbände der verwaisten Eltern. Sie leiteten die zugesandten Untersuchungsbögen an ihre Mitglieder weiter.
- Die Elterninitiativen der deutschen Leukämie-Forschungshilfe, die sich ebenso bereit erklärten, Untersuchungsbögen an ihre Mitglieder zu verteilen.
- Die psychosozialen Teams der Universitätskliniken Münster, Lübeck und Magdeburg sowie der ev. Seelsorge der Universitätsklinik Düsseldorf für die Bereitschaft, Untersuchungsbögen weiterzuleiten.

- Die Kinderhospize in Hamburg, Stuttgart, Mannheim, Wiesbaden, Olpe, Düsseldorf, Syke, Erlangen für ihre ausführlichen Beratungen bzw. ihre Bereitschaft, Untersuchungsbögen weiterzuleiten.

Mein aufrichtiger und besonderer Dank gilt allen Müttern und Vätern, die sich uneigennützig bereit erklärt haben, über dieses für sie so gefühlsintensive Thema zu sprechen bzw. zu schreiben und die mit großer Offenheit ihre Erfahrungen und Empfindungen schilderten. Sie alle haben entscheidenden Anteil am Entstehen und Gelingen dieser Arbeit. Ihre mitgeteilten Meinungen, Erlebnisse und Erfahrungen zeigen eindrücklich die vielen unterschiedlichen Weisen, mit der lebensbedrohlichen Krankheit und dem Tod des eigenen Kindes umzugehen. Jeder dieser persönlichen Beiträge bereichert den Erfahrungsschatz zu diesem Thema und dient somit anderen betroffenen Eltern als Hilfestellung und Orientierung, aber auch der Reflexion des eigenen Umgangs mit dem Geschehenen.

Ich danke meinem Mann Karsten, der als Familienvater die qualvollen Erfahrungen mit der Krankheit und dem Tod unseres Sohnes gemeinsam mit uns, seiner Familie, durchlitt und als kritischer Gesprächspartner die Inhalte und Ergebnisse dieser Arbeit mit mir diskutierte. Ebenso danke ich meiner Tochter Johanna, die sich immer mit mir freute, wenn ausgefüllte Untersuchungsbögen zurückgesandt wurden.

## **Abstract**

A total of 81 mothers and fathers took part in the study "Parents Accompany their Dying Children". A questionnaire was drawn up on the basis of a preliminary survey involving five detailed conversations. This was sent to parents who had lost their children all over Germany.

Evaluation of the 76 questionnaires which were returned produced the following results:

### Doctors' briefing of the parents

28% of the parents describe that they had experienced the talk in which they were informed about their child's approaching death as being unreal, as if in a state of trance. 26% remember nothing about the talk that would have been helpful. 22% felt the doctors' lack of sympathetic understanding had been harmful.

The four most frequently mentioned aspects having crystallised from the replies to the questions about the briefing are:

1. The briefing should be conducted sympathetically
2. The child's situation should be dealt frankly and honestly
3. Parents should be given concrete assistance
4. The setting within which the talk is conducted should be organised appropriately.

59% of the parents indicated that they had not been given any recommendation to talk to the child about his/her approaching death. 13% of the mothers and fathers were recommended by the doctors to talk to their child about his/her approaching death. 7% were advised to talk about this if the child asked them.

### Briefing of the child

86% of the parents stated that their child had suspected/known that he/she would die soon.

41% of the parents stated that they had discussed with the child his/her approaching death. The most frequent reasons given for this decision are:

- The child sensed/suspected/knew that something was happening to him/her (35%)
- We were always honest to one another (26%)
- Our child asked (26%)
- To make it possible to say goodbye (19 %)
- It was the need of the mother or father (19%)

The evaluation of the aspects most frequently discussed during the talk reveals that religious aspects accounted for 44%.

The reasons mostly given for not talking to the child about his/her inevitable death are:

- The parents did not have the courage to talk to the child (33%)
- The child and/or the parents believed the child would recover (31%)
- The child's death had not been foreseeable (so quickly) (21%)
- The child did not say/ask anything (21%)
- The child did not wish to talk (15%)

74% of the parents who talked to their children about their death would act in exactly the same way again in such a situation. Of those parents who did not talk to their children about their approaching death, 38% speak positively and 33% negatively about their decision at that time from today's perspective.

The children's reactions to the announcement that they will die soon are very individual, ranging from despair and refusal to talk to calmness and attempts to console their parents.

One important outcome of the experiences: whether and how the child is informed about his/her approaching death is a very individual decision to be made in the actual particular case.

#### The time spent with the child until his/her death

In the replies to the questions about this issue, the most frequently expressed wishes as regards the conduct of doctors and nursing staff are that they would like them:

1. "to be there" for the dying child and his/her family
2. to treat the child sensitively and considerately
3. to inform the parents honestly, comprehensibly and comprehensively
4. to treat each child and his/her family individually

16% of the parents experienced the role of the doctor and nursing staff as problematic. Concluding from this 13% of the parents recommend the doctors to concern themselves with the issue of death in order to reflect their compensatory behaviour for their own consternation.

For 42% of the mothers and fathers religious belief was helpful. 49% deny this.

#### The time after the child's death

75% of the parents stated that self-help groups and professional psychological assistance had supported them in their grief after the child's death. In addition, 39 % mentioned friends and 17% the family as having supported them in their grief.

The most frequently mentioned experiences that had adversely affected them are, at 22%, that other people had dissociated themselves from the bereaved and, at 21%, other people's lack of understanding of the manner of grief.

Their satisfaction with the way the ill child had been supported helped 13% of the parents in their grief.

## Zusammenfassung

An der Untersuchung: „Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder“ nahmen insgesamt 81 Mütter und Väter teil. Auf der Basis einer Voruntersuchung mit fünf ausführlichen Gesprächen wurde ein Untersuchungsbogen entwickelt. Er wurde bundesweit an verwaiste Eltern versandt.

Die Auswertung der 76 zurückgesandten Untersuchungsbögen erbrachte folgende Ergebnisse:

### Das Aufklärungsgespräch von Ärzten/Ärztinnen mit den Eltern

28% der Eltern beschreiben, dass sie das Gespräch, in dem sie über den bevorstehenden Tod ihres Kindes aufgeklärt wurden, unwirklich, wie in Trance erlebt hätten.

26% erinnern am Aufklärungsgespräch nichts, was hilfreich gewesen wäre.

22% empfanden die mangelnde Einfühlsamkeit der Ärzte/Ärztinnen als beeinträchtigend.

Die vier am häufigsten erwähnten Aspekte, die sich aus den Antworten zum Fragenkomplex des Aufklärungsgesprächs herauskristallisiert haben, sind:

1. Die Aufklärungsgespräche sollten einfühlsam geführt werden
2. Offen und ehrlich mit der Situation des Kindes umgehen
3. Den Eltern konkrete Hilfestellung geben
4. Den Gesprächsrahmen angemessen gestalten

59% der Eltern geben an, keine Empfehlung bekommen zu haben, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen. 13% der Mütter und Väter wurde von den Ärzten/Ärztinnen empfohlen, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen. 7% wurde geraten, auf Nachfrage des Kindes darüber zu sprechen.

### Das Aufklärungsgespräch mit dem Kind

86% der Eltern geben an, dass ihr Kind geahnt/gewusst hat, dass es bald sterben wird.

41% der Eltern geben an, mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen zu haben. Als häufigste Gründe für diese Entscheidung werden genannt:

- Das Kind spürte/ahnte/wusste, dass etwas mit ihm geschah (35%)
- Wir waren immer ehrlich zueinander (26%)
- Unser Kind hat gefragt (26%)
- Ein bewusstes Abschiednehmen sollte ermöglicht werden (19%)
- Es war das Bedürfnis der Mutter bzw. des Vaters (19%)

Die Auswertung der Gesprächsinhalte ergibt, dass mit 44% am häufigsten religiöse Inhalte besprochen wurden.

Meistgenannte Gründe, nicht mit dem Kind über den unabwendbaren Tod zu sprechen, sind:

- Die Eltern haben sich nicht getraut, mit dem Kind zu sprechen (33%)
- Das Kind und/oder die Eltern glaubten an die Gesundheit (31%)
- Der Tod des Kindes war nicht (so schnell) vorhersehbar (21%)
- Das Kind hat nichts gesagt/gefragt (21%)
- Das Kind wollte nicht sprechen (15%)

74% der Eltern, die mit ihren Kindern über deren Tod gesprochen haben, würden in der Situation wieder genauso handeln. Von den Eltern, die nicht mit ihren Kindern über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, äußern sich aus heutiger Perspektive 38% positiv und 33% negativ über ihre damalige Entscheidung.

Die Reaktionen der Kinder auf die Mitteilung, dass sie bald sterben werden, sind sehr individuell und reichen von Verzweiflung und Gesprächsverweigerung bis hin zu Gelassenheit und Tröstungsbemühungen den Eltern gegenüber.

Ein bedeutendes Ergebnis aus den Erfahrungen: Die Entscheidung, ob und wie das Kind über den bevorstehenden Tod informiert wird, sollte in jedem Einzelfall individuell getroffen werden.

#### Die Zeit mit dem Kind bis zum Tod

Die am häufigsten in den Antworten zu diesem Fragenkomplex genannten Wünsche an Ärzte/Ärztinnen und Pflegepersonal sind:

1. ‚Da zu sein‘ für das sterbende Kind und seine Familie
2. Sensibilität und Fürsorge im Umgang mit dem Kind
3. Eltern möchten ehrlich, verständlich und umfassend informiert werden
4. Mit jedem Kind und seiner Familie individuell umgehen

16% der Eltern erlebten die Rolle des Arztes/der Ärztin bzw. des Pflegepersonals als problematisch. Daraus folgernd empfehlen 13% der Eltern den Ärzten/Ärztinnen die eigene Auseinandersetzung mit dem Tod, um so kompensatorische Verhaltensweisen für die eigene Betroffenheit aufzuarbeiten.

Für 42% der Mütter und Väter war der religiöse Glaube hilfreich. 49% verneinen dies.

#### Die Zeit nach dem Tod des Kindes

75% der Eltern geben an, dass Selbsthilfegruppen und professionelle psychologische Hilfe sie nach dem Tod des Kindes in ihrer Trauer gestützt hätten. Des weiteren werden zu 39% Freunde und zu 17% die Familie genannt, die den Eltern in der Trauer Halt gaben.

Als häufigst genannte Beeinträchtigungen werden mit 22% die Erfahrung genannt, dass Mitmenschen sich von den Trauernden zurückgezogen hätten und mit 21 % das Unverständnis ihrer Umgebung über die Art und Weise des Trauerns.

Ihre Zufriedenheit mit der Begleitung des kranken Kindes half 13% der Eltern zugleich in ihrem Trauerprozess.

<b>Inhalt</b>	<b>Seite</b>
<b>Vorwort</b> .....	I
<b>Abstract</b> .....	III
<b>Zusammenfassung</b> .....	V
<b>1. Einleitung</b> .....	4
1.1.    Eigener Bezug zum Thema .....	4
1.2.    Ziel der Untersuchung .....	5
<b>2. Stand der Forschung</b> .....	7
2.1.    Literaturrecherche .....	7
2.2.    Daten zur Kindersterblichkeit in Deutschland .....	7
2.3.    Gegenwärtige Auffassungen .....	8
2.3.1.  Argumente gegen die Aufklärung des Kindes .....	9
2.3.2.  Argumente für die Aufklärung des Kindes .....	10
2.3.3.  Zusammenfassende Betrachtung .....	14
2.4.    Was ist bei der Aufklärung von Kindern über den bevorstehenden Tod zu bedenken? .....	15
2.4.1.  Entwicklungspsychologische Aspekte .....	15
2.4.2.  Kulturelle und familienstrukturelle Aspekte .....	16
2.4.3.  Aktiv die Wahrheit ansprechen oder warten bis das Kind fragt? ..	17
2.4.4.  Die Wahrheit sagen und Hoffnung lassen .....	17
2.4.5.  Zusammenfassende Betrachtung .....	19
<b>3 Fragestellung der Untersuchung und methodisches Vorgehen</b> .....	21
3.1.    Fragestellung der Untersuchung .....	21
3.2.    Hypothesenbildung .....	21
3.3.    Methodische Vorgehensweise .....	22
3.3.1.  Die Voruntersuchung .....	22
3.3.1.1.  Das Persönliche Gespräch in der psychologischen Forschung ...	23
3.3.2.  Die Hauptuntersuchung .....	23
<b>4. Durchführung der Voruntersuchung</b> .....	25
4.1.    Beschreibung der Stichprobe .....	25
4.2.    Durchführung und Bearbeitung der Gespräche .....	25
4.3.    Brief an meine Gesprächspartnerinnen .....	27
4.4.    Die Verdichtungsprotokolle .....	28
4.4.1.  Das Gespräch mit Niclas Mutter .....	28
4.4.2.  Das Gespräch mit Jans Mutter .....	46
4.4.3.  Das Gespräch mit Toms Mutter .....	60
4.4.4.  Das Gespräch mit Katharinas Mutter .....	72
4.4.5.  Das Gespräch mit Marcells Mutter .....	88
4.5.    Abschließende Betrachtung .....	104

<b>5. Durchführung der Hauptuntersuchung</b>	105
5.1. Die Suche nach Teilnehmern/Teilnehmerinnen	105
5.2. Der Aufruf	107
5.3. Der Untersuchungsbogen	108
5.4. Die Aussendung der Untersuchungsbögen im Überblick	114
5.5. Der Rücklauf der Untersuchungsbögen	114
5.6. Beschreibung der Stichprobe	115
5.6.1. Wer füllte den Untersuchungsbogen aus?	116
5.6.2. Berufe der Untersuchungspersonen	116
5.6.3. Versicherungsstatus	117
5.6.4. Daten der verstorbenen Kinder	117
<b>6. Ergebnisse der Hauptuntersuchung</b>	121
6.1. Auswertungsschritte	121
6.2. Aufklärungsgespräch mit den Eltern	121
6.2.1. Frage 1: Wer teilte Ihnen mit, dass Ihr Kind sterben wird?	122
6.2.2. Frage 2: Wo fand das Gespräch statt?	122
6.2.3. Frage 3: Wie haben Sie das Gespräch erlebt?	123
6.2.4. Frage 4: Was war hilfreich für Sie in dem Gespräch?	126
6.2.5. Frage 5: Was empfanden Sie als unpassend/unangenehm?	128
6.2.6. Frage 6: Was hätten Sie sich gewünscht?	131
6.2.7. Frage 7: Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben, ob und ggf. wie ihr Kind über den bevorstehenden Tod informiert werden soll?	133
6.2.8. Zusammenfassung der Ergebnisse	137
6.3. Aufklärungsgespräch mit dem Kind	141
6.3.1. Frage 8: Hat Ihr Kind geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird?	141
6.3.2. Frage 9: Wurde mit Ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?	141
6.3.3. Frage 10: Wer hat das Gespräch geführt?	141
6.3.4. Frage 11: Wer war noch anwesend?	142
6.3.5. Frage 12: Wo fand das Gespräch statt?	142
6.3.6. Frage 13: Wie lange hat das Gespräch gedauert?	143
6.3.7. Frage 14: Was waren die Gründe dafür, dass sie sich entschieden haben, mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen?	143
6.3.8. Frage 15: Was haben Sie dem Kind gesagt bzw. was wurde dem Kind gesagt? Frage 16: Wie hat Ihr Kind reagiert? Frage 17: Aus der Sicht von heute: Würden Sie das Gespräch wieder so führen? Bzw. was würden Sie ändern?	146
6.3.9. Frage 18: Warum haben Sie sich dagegen entschieden, mit Ihrem Kind über seinen Tod zu sprechen? Frage 19: Wie stehen Sie heute dazu?	158
6.3.10. Zusammenfassung der Ergebnisse	168
6.4. Die Zeit mit Ihrem Kind bis zum Tod	174
6.4.1. Frage 20: Was war hilfreich für Sie bei der Bewältigung der schweren Situation?	174

6.4.2.	Frage 21: Was war beeinträchtigtend? .....	176
6.4.3.	Frage 22: War Ihr religiöser Glaube hilfreich und tröstend? .....	178
6.4.4.	Frage 23: Welche Empfehlungen möchten Sie Ärzten geben, die sterbende Kinder und deren Familien betreuen? .....	178
6.4.5.	Frage 24: Was würden Sie anderen Eltern raten? .....	183
6.4.6.	Frage 25: Falls Sie noch andere Kinder haben: Haben Sie mit diesen über das Sterben des kranken Kindes vor dessen Tod gesprochen? .....	186
6.4.7.	Frage 26: Wenn „nein“: Warum nicht? .....	186
6.4.8.	Zusammenfassung der Ergebnisse .....	189
6.5.	Die Zeit nach dem Tod Ihres Kindes .....	194
6.5.1.	Frage 27: Was war hilfreich im Umgang mit Ihrer Trauer? .....	194
6.5.2.	Frage 28: Was war beeinträchtigtend im Umgang mit Ihrer Trauer? .....	196
6.5.3.	Frage 29: Sprechen Sie in Gedanken mit Ihrem toten Kind? .....	199
6.5.4.	Zusammenfassung der Ergebnisse .....	201
6.6.	Kommentare und Ergänzungen der Eltern .....	204
<b>7.</b>	<b>Diskussion der Ergebnisse</b> .....	<b>208</b>
7.1.	Die Stichprobe .....	208
7.2.	Ergebnisse der Untersuchung .....	209
7.3.	Schlussbetrachtung .....	222
7.4.	Weiterführende Fragestellungen .....	223
<b>8.</b>	<b>Literatur</b> .....	<b>224</b>

# 1. Einleitung

Anlass für die vorliegende wissenschaftliche Arbeit ist der Tod meines Sohnes im Jahre 2002. Diese persönliche Erfahrung möchte ich im folgenden Kapitel schildern. Im Anschluss daran werde ich das Ziel der Untersuchung erläutern.

## 1.1. Eigener Bezug zum Thema

Am 18. Juni 2001 brach für uns als Familie die Welt aus den Fugen.

Unser Sohn Ole kam drei Tage zuvor von der Klassenreise zurück, er war kaputt und ihm war richtig übel. Während wir dem übermäßigen Cola- und Chipsgenuss am Abschiedsabend die Schuld gaben, ging es Ole immer schlechter.

Montag morgen gingen wir zum Kinderarzt, inzwischen gedanklich bei einem Virus angelangt, und ahnten nicht, dass dies der Beginn eines unendlich qualvollen Jahres sein würde, an dessen Ende unser elfjähriger Sohn, der bis dato gesund, sportlich und gut in der Schule war, tot sein würde.

Wir wurden allesamt in eine Welt gespült, die so fremd, so brutal und nach so anderen Gesetzmäßigkeiten funktionierte und dennoch nur 500 Meter Luftlinie von unserem sonstigen Leben stattfand. Wir lebten das Jahr in Parallelwelten, mein Mann und ich wechselten uns im 12-Stunden Rhythmus im Krankenhaus ab, betreuten nebenbei unsere Tochter Johanna so gut es ging, recherchierten stundenlang über Oles Krankheit und Therapiemöglichkeiten im Internet und bewegten uns wie Marionetten durchs Leben, gelenkt von den Notwendigkeiten seiner Behandlung und Betreuung.

Während dieses Jahres musste Ole acht Operationen, vier Chemotherapien, 42 Bestrahlungen, unendlich viele medizinische Prozeduren und qualvolle Behandlungen über sich ergehen lassen – und hatte zwischendurch manchmal sogar Spaß mit seinen Freunden.

Mit Oles totem Körper wurden auch wir aus dem Krankenhaus geschleust – und da standen wir nun, zurück im „richtigen“ Leben, und dennoch völlig verändert.

Wir lernen Stück für Stück mit unserer Trauer zu leben. Gott sei Dank gibt es für betroffene Familien Unterstützung durch organisierte Gruppen und ein gutes Literaturangebot.

Der Prozess der Trauer wird aber auch davon beeinflusst, mit welchem Blick man auf die Begleitung seines Kindes zurückschauen kann, insbesondere, wie man sein eigenes Verhalten bewertet und die professionelle Betreuung seitens der Ärzte, des Krankenpflegepersonals, der Psychologen.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, wie schwer es ist, eingebunden in die Maschinerie der Behandlung, Angst in jeder Faser des Körpers, reflektierte, abgewogene Entscheidungen zu fällen.

Hier setzt das Interesse an der Forschungsarbeit an:

Wie ist es anderen Eltern ergangen, in der schlimmsten Phase der Begleitung, nämlich als unausweichlich klar wurde, das eigene Kind würde nicht wieder gesund werden?

Zum einen möchte ich herausfinden und Kinderstationen rückmelden, was von betroffenen Kindern und deren Familien als hilfreich, aber auch, was als schwierig und belastend erlebt wurde.

Vom retrospektiven Blick verwaister Eltern erhoffe ich darüber hinaus Hinweise, die akut betroffenen Eltern Hilfestellung sein können und ihnen später einige „Hätte ich doch bloß...“ ersparen helfen.

Je länger sich die Behandlung meines Sohnes hinzog, desto häufiger äußerte er, dass er sich auch vorstellen könne Arzt zu werden (bis dahin gab es außer Fußballer nichts). Aber nur einer mit einem „Schild am Gebäude“, was „Chefarzt“ meinte, damit man auch etwas ausrichten könne. Zu seinem Schild wird es leider nie kommen, aber wenn auch nur ein Kind durch diese Arbeit eine verbesserte Begleitung und Betreuung erfährt, dann hat sich für mich der Aufwand dieser Arbeit gelohnt.

## **1.2. Ziel der Untersuchung**

Zielsetzung der vorliegenden Arbeit ist, die Erfahrungen von Eltern, deren Kinder verstorben sind, zu sammeln, auszuwerten und anderen zugänglich zu machen.

Durch die Zusammenstellung und Ordnung dieser Erfahrungen möchte ich die Gemeinsamkeiten und Zusammenhänge, aber auch die Vielfalt und Verschiedenartigkeit, herausarbeiten. Deshalb kommen in dieser Arbeit die betroffenen Mütter und Väter selbst zu Wort.

Nutzen erhoffe ich mir von dieser Untersuchung in zwei Richtungen:

### 1. Hilfe für akut betroffene Eltern.

Die Erfahrungen anderer Mütter und Väter können anderen Eltern helfen, für sich einen angemessenen Weg in der Begleitung ihres sterbenden Kindes zu finden.

Eine Gesprächspartnerin hat dieses wie folgt formuliert :

„Ich hätte mir so gewünscht, es wäre jemand da gewesen, der das schon erlebt hat. Aber nicht jemand, der sagt: ‚So musst du es machen!‘ - das halte ich für total verkehrt. Er müsste schon die vielen Gesichter des Todes und den Weg dorthin kennen“.

### 2. Rückmeldung für behandelnde Ärztinnen, Ärzte und Betreuungspersonen.

Den Ärzten/Ärztinnen und Betreuungspersonen (Krankenpflegepersonal, Seelsorger/Seelsorgerinnen, Psychologen/Psychologinnen, Sozialarbeiter/Sozialarbeiterinnen) möchte ich gemäß des CIP-Gedankens (Continuous Improvement Process) mittels dieser Arbeit eine Rückmeldung geben und somit einen Beitrag zur Verbesserung der Behandlung und Betreuung lebensbedrohlich

erkrankter Kinder und deren Familien leisten. Mit dem Tod des Kindes endet in den allermeisten Fällen der Kontakt zu den Ärzten/Ärztinnen und damit auch die Möglichkeit, Sichtweisen und Empfindungen mitzuteilen. Diese Arbeit soll Eltern die Möglichkeit geben, ihre Erfahrungen zu dokumentieren und rückzumelden.

## **2. Stand der Forschung**

In diesem Kapitel werde ich den Stand der Forschung darlegen und die gegenwärtigen Auffassungen in der Literatur zu den Fragen, ob, wie und wieweit man Kinder über ihren bevorstehenden Tod aufklären soll, erörtern.

### **2.1. Literaturrecherche**

Grundlage für die folgende Darstellung der Forschung sowie für die Auseinandersetzung mit den gegenwärtigen Standpunkten bildet die Literaturrecherche, die ich in Datenbanken, Literaturverzeichnissen und im Online-Buchhandel durchgeführt habe. Mit den Schlagwörtern „Kinder“ und „Kind“ habe ich in vielen verschiedenen Kombinationen mit den Schlagwörtern „lebensbedrohlich krank“, „Krankheit“, „Tod“, „Sterben“, „tot“, „sterbend“, „Tumor“ und „Krebs“ in der Internet-Suchmaschine Google, bei den Online-Buchversendern Amazon und Libri und in Datenbanken nach Literatur zum Thema gesucht. Die wissenschaftlichen Datenbanken waren: Psychdata, PSYINDEX, PsycINFO, PsycARTICLES (APA Online), sowie alle 81 bei DIMDI verfügbaren Datenbanken. Die Suche wurde ebenfalls mit den entsprechenden englischen Begriffen durchgeführt. Die Ergebnisse habe ich gefiltert, wobei insbesondere das Kriterium, dass das Dokument/das Buch auch die Problematik behandelt, ob und wie mit einem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen wird, die Auswahl bestimmte. Die Literaturlisten der ermittelten Dokumente und Bücher habe ich daraufhin nach weiteren Quellen durchsucht, die für die Thematik von Nutzen sein könnten.

Die Daten zur Kindersterblichkeit erhielt ich über die Suche bei Google, die Links zu den entsprechenden Dokumenten der Behörden und Register ergab.

Im Folgenden werde ich die Informationen über Sterberaten bei Kindern sowie häufige lebensbegrenzende Erkrankungen und deren Dauer darstellen. Im Anschluss werde ich überblicksartig die Standpunkte und deren Begründungen zum Thema der Aufklärung des todkranken Kindes über seinen Zustand vorstellen.

### **2.2. Daten zur Kindersterblichkeit in Deutschland**

Im Jahre 2004 starben in der BRD 3.161 Kinder und Jugendliche im Alter zwischen 1 Jahr und 20 Jahren und 2.918 Kinder unter 1 Jahr. In den Altersklassen zwischen 1 Jahr und 20 Jahren starben 1.116 Kinder in Folge einer Krankheit, die ein bewusstes Erleben der Krankheit durch das Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit vermuten lässt. Unter diesen Krankheiten finden sich die häufigsten Todesfälle bei Tumorerkrankungen (458 Fälle), Krankheiten des Kreislaufsystems (203 Fälle), Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten (98 Fälle) sowie bei Krankheiten des Atmungssystems (95 Fälle). (Alle Angaben aus: Statistisches Bundesamt, 2004)

Die Tumorerkrankungen als häufigste Todesursache unter den Erkrankungen bei Kindern haben in der Zeit von 1970 bis 1999 in Europa um 1% jährlich zugenommen.

In der Bundesrepublik liegt die Wahrscheinlichkeit bis zum 15. Lebensjahr eine bösartige Erkrankung zu erleiden bei 0,2%. D.h. bei jedem 470. Kind muss statistisch

gesehen bis zu seinem 15 Lebensjahr eine bösartige Erkrankung diagnostiziert werden. (vergl. Deutsches Kinderkrebsregister, 2004)

Dabei stieg der Anteil der Kinder und Jugendlichen, die von einer Tumorerkrankung geheilt werden konnten, von 67% Mitte der achtziger Jahre auf 76% Ende der neunziger Jahre. Allerdings muss auch berücksichtigt werden, dass die deutlich verbesserte Prognose dadurch mit beeinflusst ist, dass im Rahmen des Neuroblastom-Screenings zusätzlich Patienten mit sehr guter Prognose diagnostiziert wurden (vergl. Deutsches Kinderkrebsregister, 2004).

Nimmt man nicht nur die Krebserkrankungen, sondern die 10 Krankheitsgruppen, die am häufigsten als Todesursache in der Statistik auftauchen, stellt man fest, dass es von 1980 bis 2004 zu einer drastischen Reduzierung der Todesfälle in den Altersgruppen zwischen 1 Jahr und 20 Jahren gekommen ist. Gab es 1980 noch 2.890 Todesfälle aufgrund dieser Krankheiten, pendelt die Zahl seit dem Jahr 2000 zwischen rund 1.313 und 1.116 Fällen (Zahlen aus Genesis-Online – das Informationssystem des Statistischen Bundesamtes). Die Verläufe dieser Krankheiten schließen in der Regel die Kommunikation über die Situation des Kindes bzw. des Jugendlichen nicht aus und ebenso dürfte in den meisten Fällen ein Punkt zu bestimmen sein, wo der tödliche Ausgang der Erkrankung von den Ärzten als unausweichlich diagnostiziert wird. Diese Zahlen geben einen Eindruck von der quantitativen Bedeutung der Auseinandersetzung mit den Fragestellungen dieser Untersuchung.

Durch den medizinische Fortschritt sterben nicht nur weniger Kinder an den Folgen einer Krankheit, bei den lebenslimitierenden Krankheiten ist auch die Spanne von der Erkrankung bis zum Tod wesentlich größer geworden. Während früher betroffene Familien sich damit auseinandersetzen mussten, dass sie ihr Kind an eine unausweichlich tödlich verlaufende Krankheit verlieren würden, haben sich die psychischen Belastungen im Laufe der Jahre gewandelt. Die verlängerten Überlebenszeiten, die sich durch die verbesserten Therapiemöglichkeiten ergeben, bedeuten, dass Kinder länger als früher mit dem Zustand der Lebensbedrohlichkeit leben dürfen und müssen.

Dies heißt für die Kinder und ihre Familien oftmals über einen langen Zeitraum mit einer extrem hohen Belastung und erheblicher Unsicherheit über den endgültigen Krankheitsausgang zu leben. Für die Eltern bedeutet es, ihre Kinder gleichzeitig zukunfts ausgerichtet zu versorgen (vergl. Kaufmann, 1989).

### **2.3. Gegenwärtige Auffassungen**

Hat ein Kind keine Heilungschancen mehr, werden die Eltern, Ärzte/Ärztinnen und Betreuer/innen damit konfrontiert, ob und wie ein Kind über seinen bevorstehenden Tod aufgeklärt werden soll.

Zunächst gilt es, die Frage zu klären, ob ein Kind überhaupt über seine Lage, den bevorstehenden Tod, aufgeklärt werden soll.

### 2.3.1. Argumente gegen die Aufklärung des Kindes

#### A. Kinder denken nicht über den Tod nach

Laut Niethammer rieten bis Ende der 70er Jahre führende Pädiater davon ab, mit den Kindern offen über die Krankheit zu reden. Man lehrte, dass es Kindern nur Angst machen würde, über die Schwere der Erkrankung sowie über die Möglichkeit des Sterbens oder gar den Tod zu sprechen. Kinder, so die Lehrmeinung, würden nicht über den Tod nachdenken und wollten nichts von ihrer Krankheit wissen (vergl. Niethammer, 2003).

#### B. Das Wissen um den Ausgang der Krankheit ohne ständige Unterstützung ist unzumutbar

Eine andere Begründung, warum die Wahrheit über die mögliche Unheilbarkeit der Erkrankung für ein Kind nicht hilfreich sei, wird von Wunnerlich in der nur unzureichend möglichen Hilfe und Stütze gesehen. Würde das Kind mit der Wahrheit konfrontiert, müsse gleichzeitig beim Verarbeiten aller seiner Probleme und jeder neuen Information dauernde Hilfe vorhanden sein. Während eingeräumt wird, dass diese in einem Zentrum bis zu einem gewissen Grad vorhanden wäre, steht dem laut Wunnerlich entgegen: „Für ein Kind aber, das die meiste Zeit zu Hause bei seinen Eltern (die selbst unsicher sind, sich auflehnen, hoffen, zweifeln oder gar resignieren) in seiner gewohnten Umgebung lebt, vielleicht in den Kindergarten oder in die Schule geht, ist das Wissen um den wahrscheinlichen Ausgang seiner Krankheit eine unzumutbare Belastung.“ (Wunnerlich, 1972, S.96)

Deshalb plädiert die Autorin dafür, mit dem Kind zwar über seine Krankheit und die daraus resultierenden Probleme zu sprechen, ohne das Kind gleichzeitig mit der Tatsache des „Sterben müssens“ zu verwirren und zu ängstigen.

Die Problematik der Unterstützung besteht auch bei den Eltern des Kindes. Goldmann und Christie warnen vor einer Überforderung der Eltern: „They (parents, Anm. A.N.) may also experience guilt at being unable to perform the expected role of a parent in protecting their child from harm. Perhaps staff places an unrealistic and inappropriate expectation on parents, who have had little experience of terminal illness and may feel afraid and unskilled in the situation.“ (Goldman and Christie, 1993, S. 230)

#### C. Das Kind möchte nicht aufgeklärt werden

Auch der geäußerte Wunsch des Kindes kann dazu führen, die Diagnose und Prognose nicht mit dem Kind zu besprechen. „However, if a child wishes to remain less informed, this wish should be respected and whatever information is given should allow the child to retain a margin of hope.“ (Masera et al, 1999, S. 46)

So schreibt auch Leist: „Jeder Mensch hat ein Anrecht darauf, mit seinen Ängsten so umzugehen, wie er es vermag. Wir können daher nicht fordern, dass jeder bereit sei, sein Todesurteil entgegenzunehmen.“ (Leist, 2004, S. 110)

Diese Ansicht unterstützt auch Bucka-Lassen. „Wir sind sogar heute fast im entgegengesetzten Extrem gelandet. Heute wird den Patienten zum Teil oft ohne Vorwarnung die ganze Wahrheit übergestülpt. Kaum einer fragt, ob und wie viel der Patient eigentlich wissen will.“ Die Wahrheit zu sagen, hieße nicht, alles zu sagen was wahr ist. Aber es hieße, dass alles, was ich sage, wahr sein müsse. (Bucka-Lassen im Spiegel-Gespräch, 2005, S. 143).

### **2.3.2. Argumente für die Aufklärung des Kindes**

In der Literatur der letzten zwanzig Jahre wird der offene Umgang mit der Wahrheit um die Situation des Kindes empfohlen. Die Begründungen gehen in verschiedene Richtungen:

#### **A. Die Kinder spüren die Bedrohlichkeit ihres Zustandes**

Nach den Erfahrungen vieler Ärzte und Betreuer bestätigt sich das Wissen der Kinder um ihre Situation auf vielfältige Art:

Durch Bilder, Texte, Musik.

Kübler-Ross schreibt: „Wer daran zweifelt, dass Kinder sich einer tödlichen Krankheit bewusst sind, sollte sich einmal die Gedichte und Zeichnungen dieser Kinder ansehen, die sie oft während ihrer Krankheit, doch manchmal schon Monate vor einer Diagnose anfertigen. (...) Man muss sich darüber im Klaren sein, dass es sich dabei oft um ein vorbewusstes, nicht um ein bewusstes, verstandesmäßiges Wissen handelt.“ (Kübler-Ross, 2000, S. 175)

Auch andere Autoren sind der Ansicht, dass Kinder ihre Todesahnung in Texten, Zeichnungen und Musik ausdrücken und auf diese Weise zum Gespräch über den bevorstehenden Tod auffordern (vergl. Hermann, 1999, Wiese, 2001).

Durch Signale der Eltern, Ärzte/Ärztinnen und Betreuungspersonen.

In der auch für die Eltern äußerst angst- und qualvollen Situation, senden, so Wolff, diese Signale, die den Kindern nicht verborgen bleiben. Beispielsweise schauen sie in ernste und besorgte Gesichter der Eltern, auch wenn diese sich um „gute Stimmung“ bemühen. Die Eltern sind verändert, auf einmal nachgiebig und überfürsorglich, haben Heimlichkeiten, tauschen Blicke aus. Ihr Lächeln wirkt falsch fröhlich oder sie haben verweinte Augen. Wenn Eltern sterbenskranker Kinder der Meinung sind, ihre Kinder wüssten nicht um die Bedrohlichkeit ihres Zustandes, so sei dieses Nichtwissen, so Wolff weiter, oft ein „Nicht-wissen-wollen“. Dieses Missverständnis führe bei Eltern dazu, dass diese ihre Angst übertönen durch Geschäftigkeit, gespielte Fröhlichkeit und Zuversicht, nicht wissend, dass es unmöglich sei, dass das Kind diese Veränderung nicht bemerke und damit eine Kontaktbarriere zwischen Eltern und Kind entstehe. Das innerlich gespannte Verhalten der Eltern, welches mühsam versucht, Angst, Ratlosigkeit und Hilflosigkeit zu verbergen, die gelegentlichen Ärgerreaktionen und inneren Abwesenheiten, auch wenn die Eltern körperlich anwesend sind, würden, so Wolff, den Kindern viele Rätsel aufgeben (vergl. Wolff, 1978).

Die Kinder spüren, dass auch die Ärzte und Betreuer verändert sind. Sie hören die

Zwischentöne und Ausflüchte, wenn sie zusammen sprechen und sehen die Enttäuschung in ihren Gesichtern. Sie nehmen wahr, dass beispielsweise die Visiten plötzlich nicht mehr am Krankenbett, sondern auf dem Flur stattfinden (vergl. Kübler-Ross, 2000, Niethammer, 2003).

So lassen sich Kinder, so die Autoren, nicht durch wohlgemeinte Worte täuschen. In einer für die Kinder sehr unsicheren Situation werden Zwischentöne und Körpersprache sehr sensibel beobachtet, unbewusst gedeutet und in Hoffnung oder Hoffnungslosigkeit übersetzt.

## B. Verschweigen zerstört das Vertrauensverhältnis

Basis für eine optimale Betreuung sei, so Niethammer, eine große Offenheit gegenüber den Kindern, die schon zu Beginn der Behandlung etabliert werden muss und auf der auch in schwierigen Zeiten aufgebaut werden kann. Niemals zu lügen sei hier die oberste Leitlinie, da die Lüge des Verschweigens das Vertrauensverhältnis zerstören würde. „Wenn wir am Anfang versprochen haben, immer ehrlich zu sein, auch wenn die Sache noch so schlimm ist, dann kann es gar nicht anders sein, dass wir auch jetzt nicht lügen und die Wahrheit sagen. Dabei sollte uns klar sein, dass diese Wahrheit, die wir mitteilen, meistens nur eine Bestätigung dessen ist, was sie ohnehin schon wissen“. (Niethammer, 2003, S. 168)

Auch Ritter schreibt: „Davon, dass wir über das Sterben reden, stirbt man nicht.“ Wenn das Kind aber sterben müsse, sei es gut, darüber zu sprechen, damit belastende und traurige Gedanken nicht unter den Teppich gekehrt werden müssen. (Ritter, 2003, S. 23)

Wenn die Kinder spüren, dass sie auf ihre drängenden Fragen keine Antworten bekommen, werden sie laut Wolff schweigen, um nicht den Kontakt zu ihren Vertrauenspersonen zu verlieren. Das Schweigen sei eines der markantesten Merkmale im Verhalten lebensbedrohlich erkrankter Kinder und signalisiere die Wirksamkeit von Tabuisierungen, die in der Gesellschaft, bei Klinikpersonal, Eltern und Kind bestehen (vergl. Wolff, 1978).

Innerlich aber würden Kinder bis zum Schluss daran leiden, wenn man ihnen die Kommunikation verweigert. „Das, was wir Erwachsenen glauben zum Schutz der sterbenden Kinder zu tun, verursacht viel Leid für diese Kinder. Die Kinder haben Schuldgefühle den Eltern gegenüber und sind traurig und wütend über das mangelnde Vertrauen.“ ( Huber in Student, 2000, S. 97)

Darüber hinaus bekommen natürlich auch positive Aussagen eine andere, ungleich höhere Bedeutung. Wenn der Behandlungsverlauf als positiv bewertet wird, kann sich das Kind auch wirklich darauf verlassen und muss nicht misstrauisch auf Zwischentöne und Mimik achten (vergl. Niethammer, 2003).

Auch aus der Sicht eines Kindes gibt es für den offenen Umgang mit der Wahrheit ein eindrucksvolles Plädoyer:

## Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen

Ich sollte euch immer die Wahrheit sagen,  
Wenn ihr mich nach etwas fragt.  
Ich wollte euch immer die Wahrheit sagen,  
weil ihr auch die Wahrheit sagt.  
Ihr wart so groß und ich war so klein,  
und was ihr mit sagtet, das sah ich auch ein.  
Ich hab Euch geglaubt und hab euch vertraut,  
dass ihr niemals lügt, darauf hab ich gebaut.

Ich sollte immer die Wahrheit sagen,  
wenn ihr mich nach etwas fragt.  
Ich wollte euch immer die Wahrheit sagen,  
weil ihr auch die Wahrheit sagt.  
Da wurde ich so krank, ihr machtet mir Mut.  
Ihr sagtet, sei tapfer, es wird wieder gut.  
Da wusste ich nicht mehr, ob ihr's ehrlich meint,  
denn ich hab geseh'n, ihr habt heimlich geweint.

Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen,  
wenn man euch nach etwas fragt.  
Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen.  
Das habt ihr selber gesagt.  
Ich fühl' mich schlecht, mir tut alles weh,  
und ich weiß nicht, ob ich das weiter durchsteh'.  
Werd' ich noch gesund, ist Hoffnung da?  
Ihr lächelt mich an und nickt und sagt ja.

Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen,  
wenn man euch nach etwas fragt.  
Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen,  
das habt Ihr selber gesagt.  
Was ist, wenn man stirbt, warum gerade ich?  
Ihr erzählt mir vom Tod, doch schon tröstet ihr mich.  
Ich weiß, dass ihr wisst, dass ich sterben muss,  
doch ihr tut so, als wäre nichts und gebt mir einen Kuss.

Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,  
auch wenn's noch so weh tut.  
Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,  
denn Lügen ist jetzt nicht gut.  
Ich spüre, wie einsam und schwach ihr seid,  
ihr lügt weil ihr liebt, und tut mir so leid.  
Ich hab doch nur euch, jetzt lügt nicht zum Schluss.  
Sagt mir ehrlich wie es ist, wenn man sterben muss.

Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,  
auch wenn's noch so weh tut.  
Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,  
denn zu lügen ist jetzt nicht gut.

(Verfasser unbekannt, in: Hermann, 1999, S.9)

### C. Wahrheit reduziert die Angst

In der Annahme, dass Kinder durch die vielen Angstsignale, die sie empfangen, ohnehin die Gewissheit des Todes ahnen, haben nach Leist Kinder ein Recht auf Wahrheit (vergl. Leist, 2004).

Plank schreibt: "... wenn man ihnen nicht hilft, zu klären, was sie sich vorstellen, dann steigert das Schweigen der Erwachsenen eher die phantastischen Ängste, als dass es ihnen Kummer erspart." (Plank in Leist, 2004, S.107). Auch andere Autoren sehen in der unausgesprochenen Todesangst eine unerträgliche Belastung.

Das Ausweichen einer Diskussion über den Tod verwehrt so dem Kind eine wichtige Möglichkeit, über seine bedrückenden Gefühle zu sprechen. „Kinder fürchten sich vor der Ungewissheit und brauchen mehr denn je Ihren Beistand.“ Eltern würden sich gleichzeitig um die Chance bringen, ihr Kind zu trösten und zu beruhigen. (Bode, 2001, S. 104)

Die Befürchtungen und die Ängste der Kinder sind dabei meistens, so Wolff, gar nicht die bewussten Sterbens- und Todesängste. Viel häufiger seien es sogenannte Vorfeldängste, die der Aufmerksamkeit bedürften. Diese seien den Sterbens- und Todesängsten zeitlich wie erlebnismäßig vorgelagert. Anlässe für diese Ängste sind die Rätsel aus dem veränderten und für das Kind oft unerklärlichen Verhalten des Klinikpersonals und vor allem der eigenen Familie, Angst vor dem Alleingelassenwerden, vor medizinischen Prozeduren sowie Ängsten aus abgewehrten Gefühlen der Wut, des sich Wehren-wollens und der Enttäuschung. Diese erlebten Ängste gilt es mit den Kindern zu besprechen, z.B. indem man die momentane Befindlichkeit des Kindes zum Thema macht und damit signalisiert, dass man bereit ist, auf der emotionalen Ebene mit dem Kind zu kommunizieren. Stück für Stück können so Kinder mehr und mehr Mut entwickeln, auch zentralere Ängste anzusprechen (vergl. Wolff, 1978).

### D. Die Möglichkeit, etwas zu Ende zu bringen

Was bei Erwachsenen als ein wichtiges Argument für den offenen Umgang mit dem bevorstehenden Tod gilt, nämlich seine „Angelegenheiten“ regeln zu können, wird auch bei der Befürwortung für das offene Gespräch mit Kindern angeführt: „Because children know when they are dying and can sense the extraordinary stress of their parents and doctors when death is imminent, they may feel tremendous isolation if they are not given the permission to talk openly about their illness and impending death. When given the opportunity to communicate, children can conquer their fears as well as express their love. They can, even given a short time, complete a task that

fulfills a dream and leaves a legacy for their families.“ (Hilden, Watterson, Chrastek, 2003, S.39)

### **2.3.3. Zusammenfassende Betrachtung**

Es gilt heute als medizinische Richtschnur, Kinder über ihren Zustand aufzuklären. „Einem unheilbar kranken Kind die Wahrheit über seinen Zustand zu sagen, gehört vielleicht zum Schwersten, was auf die Eltern, den Arzt oder die Schwester im Krankenhaus zukommen kann (...) Die Frage ist nicht, ob man mit einem Kind über seine Krankheit sprechen soll, sondern wie man es tut.“ (Braun in Leist, 2004, S. 107).

Auch in anderen Ländern, wie beispielsweise in den USA, hat sich dieser Ansatz durchgesetzt. „It is likely that the most pediatric providers in the United States believe in the principle of telling children the truth about their illness and the answering their questions honestly.“ (Hilden, Waterson, Chrastek, 2003 , S.38).

Wird das Gespräch mit dem Kind über seine infauste Prognose nicht geführt, so wird darin eher ein Versagen bei Eltern, Ärzten/Ärztinnen und Krankenpflegepersonal gesehen, die aus dem Gefühl heraus, das Kind schützen zu müssen, eigentlich eher sich selbst schützen. „Es schützt sie vor unbequemen Fragen, es schützt zeitweise vor dem eigenen Schmerz und es schützt auch, zumindest während der direkten Anwesenheit beim Kind, vor der eigenen Traurigkeit. Wenn das Kind die Wahrheit nicht weiß, dann kann man auch nicht in Tränen ausbrechen.“ (Huber in Student, 2000, S. 101)

Die Schwierigkeit für Ärzte in der Sterbebegleitung wird in der Konfrontation mit dem eigenen Tod gesehen, die vornehmlich über eine unvermeidliche Identifikation mit dem Patienten erlebt wird. „Nur wer diesen Gedanken nicht ständig abwehren muss, kann sich vorbehaltlos auf den sterbenden Patienten einlassen.“ (Wedler, 1998, S. 114) Das Nicht-akzeptieren-können, wenn das Kind keine Chance mehr auf Gesundung hat, verlängert so u. U. den Leidensweg des Kindes, weil der unsinnige Kampf ums Überleben verzweifelt fortgeführt wird.

Gleichwohl man die offene Kommunikation mit dem Kind richtig und wichtig findet, sehen viele Autoren die Eltern als letzte Instanz in der Entscheidung darüber, ob man das Kind über den bevorstehenden Tod aufklärt. „Although this may pose an ethical dilemma for some, in the end, the family’s decision must be respected, because they are ultimately the ones who have to continue without their child.“ (Whittam, 1993, S.3451)

In einer landesweiten Untersuchung in Schweden, die langfristige psychologische Auswirkungen auf Eltern, die ein Kind durch Krebs verloren haben, untersuchte, hat Kreicbergs von 147 Eltern, die mit ihrem Kind über den Tod gesprochen hatten, erfahren, dass keiner von ihnen das Gespräch im Nachhinein bereut. Von den Eltern, die nicht mit ihrem Kind gesprochen haben, bereuen dies 27%, während 73% ihre Entscheidung nicht bereuen (vergl. Kreicbergs, 2004).

In einer im ‚The New England Journal of Medicine‘ veröffentlichten Korrespondenz,

schreibt Davis von der University of Alberta zu Kreicbergs Untersuchung: „Although I agree that such conversation is often beneficial, I have witnessed situations in which talking about dying has been distressing and unwelcome to the parent and child alike. The corollary of the findings reported by Kreicbergs et al. is that the majority (73 percent) of the parents who chose not to talk to their dying child about death did not regret it. This excellent study provides valuable guidance, but for optimal family-centered care, we should be careful not to extrapolate the findings to suggest that talking is always better.” (Davis, 2005, S.91)

Ebenso reagiert Tanvetyanon von der Universität Chicago Stritch School of Medicine im ‚The New Journal auf Medicine‘ auf die schwedische Untersuchung und macht damit einmal mehr die Strittigkeit über diese Fragestellung deutlich. „Kreicbergs and colleagues make me wonder whether talking about death is in the child’s best interest. Among adults, talking about death enhances autonomy, facilitates decision making (i.g. preparation of a living will), and helps finalize affairs. Among children, however, these benefits do not exist. Autonomy does not develop until early adolescence, children younger than five to seven years of age do not understand the concept of death.

Besides, it is unclear whether children want to know about death, since even some adults prefer not to know. It is selfish to prevent our own regrets by exposing children to the possible fear, sadness, or alienation associated with the truth of dying. ... I believe that parents should not be encouraged to talk about their child’s impending death if they believe that silence is in the child’s best interest. Some children deserve an exemption from purposeless information.” (Tanvetyanon, 2005, S. 91)

Die ethische Frage, wie damit umzugehen ist, wenn Ärzte oder Betreuer wahrnehmen, dass das Kind unter dem Verhalten, wie z.B. dem Schweigen der Eltern leidet, bleibt allerdings offen. „Yet most also believe that the patients’ parents are the final arbiters of decisions, assent issues notwithstanding. These principles can come in conflict and in situations involving the death of a child, present an ethical dilemma: should providers respect the parents wishes when the cost may be psychologic harm to the child?“ (Hilden, Waterson, Chrastek, 2003, S.38)

## **2.4. Was ist bei der Aufklärung von Kindern über den bevorstehenden Tod zu bedenken?**

### **2.4.1. Entwicklungspsychologische Aspekte**

Unbestritten hängt die Art und Weise, wie man ein Kind über den bevorstehenden Tod aufklärt vom Lebens- und Entwicklungsalter des Kindes ab. Je nach Alter sind die Vorstellungen über Sterben und Tod unterschiedlich.

Säuglinge reagieren auf Trennung und zeigen Verhalten wie Schreien, Weinen oder Unbehagen, welches als Trennungsangst interpretierbar ist. In diesem Alter ist es jedoch nicht möglich, auswertbare Mitteilungen über sein Todesverständnis zu bekommen, da alle Trennungserlebnisse, von der kurzen Abwesenheit bis zum dauerhaften Verlust im Verhalten ununterscheidbar sind (vergl. Löble, 2005).

Untersuchungen zeigen, dass Kinder im Alter von 3-4 Jahren den Tod allenfalls als

zeitliche, aber reversible Trennung erfassen. Der Tod wird nicht als lebensvernichtend gesehen. So glauben Kinder dieses Alters, den Tod durch bestimmte Verhaltensweisen, wie z.B. Verstecken, abwenden zu können. Kinder reagieren deshalb in diesem Alter neugierig. Ängstlichkeit hat mehr mit der häufig dem Tod verwandten Konzeption von Trennung, über die sie verfügen, zu tun. Kinder haben in diesem Alter noch keinen präzisen oder definierten Zeitbegriff. Unter „endgültig“ können sie sich noch nichts vorstellen (vergl. Löble, 2005, Spielvogel, 2005).

Mit 5-6 Jahren wird erfasst, dass andere beispielsweise durch das Eingreifen einer tödlichen Macht zu Tode kommen können. Keine Realität hat dagegen der Tod durch Alter und Krankheit, da intraorganische Vorgänge noch nicht begriffen werden. In den folgenden Jahren reichert sich der Bedeutungszusammenhang zunehmend an.

Im Alter von 9-10 Jahren wissen Kinder in der Regel, dass Sterben irreversibel ist und auch für sie eine Realität darstellt (vergl. Wolff in Engelke, Schmoll, Wolff, 1979).

Eine Altersskala über Todesvorstellungen ist sicherlich eine Richtschnur, welche Voraussetzungen für das Verständnis, dass ein Mensch gestorben ist, vorhanden sein müssen. Neben diesen allgemeinen entwicklungspsychologischen Komponenten sehen die Autoren auch, dass die individuelle Reife des Kindes und seine bisherige Biographie eine Rolle spielt. So sind in der Altersskala die vom Kind bisher gemachten Erfahrungen, wie das Miterleben von Tod in der Familie durch Familienangehörige oder Haustiere, nicht enthalten.

Des Weiteren muss man einschränken, dass sich diese Untersuchungen über die Todesvorstellungen von Kindern unterschiedlichen Alters auf gesunde Kinder beziehen. Inwieweit die eigene Lebensbedrohtheit die Entwicklung über Vorstellungen zu Sterben und Tod beeinflusst oder verändert, ist meines Wissens nicht systematisch untersucht. Lediglich Fallbeispiele belegen, so Niethammer, dass kranke Kinder offensichtlich früher als ihre gesunden Gleichaltrigen Lebensbedrohlichkeit und Sterben als eine Realität erkennen und diese Vorstellungen auch auf ihr eigenes Sterben beziehen (vergl. Niethammer, 1994). „Eine besondere Reife lebensbedrohlich erkrankter Kinder wird auch in anderen Bereichen des kindlichen Wesens beobachtet, was vermuten lässt, dass die Kinder unter der existentiellen Bedrohung ihres Lebens Reifungsschritte schneller durchlaufen.“ (Leyendecker, Lammers in Spielvogel, 2005, S. 4)

#### **2.4.2. Kulturelle und familienstrukturelle Aspekte**

Über entwicklungspsychologische Aspekte wie Lebensalter und geistige Reife des Kindes hinaus sehen bspw. Masera et al. auch kulturelle und familienstrukturelle Unterschiede. „Indeed, different cultures and nations have very different views of what information is appropriate to share between staff members, parents and children. Moreover, family structures vary enormously, so that ‘who is the family’ may vary in different nations and social classes.“ (Masera et al., 1997, S.384)

So stellen auch Goldman und Christie heraus, dass der bisher vorhandene Kommunikationsstil der Familie über die Offenheit im Umgang mit der Krankheit

entscheidet. „All those families who talked with their children about death were those in whom an open pattern of communication between the parents already existed. Family with poor communication styles were unlikely to acknowledge death with the child.“ (Goldman & Christie, 1993, S.230)

So ist das Umfeld, aus dem das Kind kommt, ein wichtiger Aspekt, da gerade dieses ja seinen Umgang und seine Vorstellung über das Sterben mit geprägt hat.

### **2.4.3. Aktiv die Wahrheit ansprechen oder warten bis das Kind fragt?**

Wenn auch in der theoretischen Auseinandersetzung große Übereinstimmung darin besteht, das Kind über seine schlechte Prognose aufzuklären, so gibt es doch sehr unterschiedliche Meinungen darüber, wie aktiv oder abwartend dieses geschehen sollte.

Einige Autoren empfehlen, zu warten bis das Kind fragt, um dann ehrlich zu antworten. Sie gehen davon aus, dass Kinder immer nur soviel fragen, wie sie wissen wollen und im Moment verarbeiten können. Daher müssen Betreuende bereit sein, sich auf das psychische Tempo des Kindes einzulassen. „Viele Eltern befürchten, mit ehrlichen Antworten ihre Kinder zu überfordern, zu schwächen oder ins Unglück zu stürzen. Wenn wir annehmen, dass Kinder in dem Moment ehrliche Fragen stellen, indem sie bereit und fähig sind, die ehrliche Antwort aufzunehmen, können wir uns auf eine offene Kommunikation einlassen. Die Faustregel dazu könnte heißen: Der Zeitpunkt der Fragestellung und die ausgewählte Person sind genau die richtigen.“ (Ritter, 2003, S. 21)

Andere Autoren sind der Meinung, dass Kinder darauf warten, dass die Erwachsenen die Initiative ergreifen. Erst dann würden sie in der Lage sein, ihre Sorgen zu besprechen. „Sehr wahrscheinlich wird das Kind Sie nicht direkt auf seine Angst vor dem Tod ansprechen, entweder weil es Sie schonen möchte, oder weil es nicht weiß, wie es damit anfangen soll.“ (Bode, 2001, S. 104)

### **2.4.4. Die Wahrheit sagen und Hoffnung lassen**

Selbst wenn die Diagnose medizinisch eindeutig erscheint, empfehlen Autoren, dem Patienten eine Resthoffnung zu lassen. Koch und Schmeling weisen darauf hin, dass Patienten immer wieder Augenblicke benötigen, in denen sie sich auf manchmal unrealistische Hoffnungen zurückziehen können. Unter dieser Voraussetzung verbiete es sich auch, dem Patienten Angaben über den zu erwartenden Todeszeitpunkt zu machen, weil dieses dem Patienten jede Hoffnung rauben würde und solche Voraussagen ohnehin meist nicht genau möglich seien. „Diese entlastende Zweisamkeit im Denken des Patienten sollte man dadurch ermöglichen, dass man bei der Aufklärung einen Hoffnungsrest belässt. Das kann z.B. ermöglicht werden durch Hinweise auf Spontanheilungen oder mögliche neue medizinische Kenntnisse.“ (Koch & Schmeling in Engelke, Schmoll, Wolff, 1979, S. 133)

Kübler-Ross betont, dass die Hoffnung dem Todkranken helfe, bei Verstand zu bleiben. Dies könne allerdings zu schweren Konflikten führen, wenn in der Familie

oder im Krankenhaus signalisiert wird, dass keine Hoffnung mehr besteht, obwohl der Kranke sie noch nicht entbehren kann (vergl. Kübler-Ross, 1986). Die Schwierigkeit, die sich aus dem Nebeneinander zweier Wirklichkeiten, die aus Hoffnung auf ein Gesundwerden und aus Ahnen oder Wissen um den bevorstehenden Tod ergibt, besteht darin, dass Eltern, Ärzte und Betreuer in der Lage sein müssen, mit dem Kind in diesen Wirklichkeiten hin- und herzuspringen (vergl. Niethammer, 2003).

Wie ausgeprägt dieser Hoffnungsanteil in den Gesprächen sein sollte, darüber findet man in der Literatur unterschiedliche Stellungnahmen.

Während Wunnerlich (1972) schreibt, dass die Hoffnung, auch wenn sie immer kleiner wird, bis zum Tod des Kindes ein absolut notwendiges Phänomen sei, und man mit den Eltern diese Hoffnung teilen müsse, wenn man ihnen beistehen wolle, formuliert Ritter: „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 Illusion verwechselt wird.“ (Ritter, 2003, S. 22)

Dies gilt sowohl für das Kind selbst als auch für die betreuenden Mütter, Väter, Ärzte/Ärztinnen und Pflegepersonen. Dass Eltern die Hoffnung benötigen, um die Realität auszuhalten und erträglich zu machen, ist mehrfach beschrieben worden. Deutlich sollte jedoch auch sein, dass die Hoffnung der Ärzte und Pflegepersonen ebenso eine Rolle in der Gesamtdynamik spielen. So schreibt Kochendörfer: „Auch wenn die Heilungschancen eines Patienten so gut wie aussichtslos sind, findet sich immer ein Mitarbeiter im Team, der die Seite der Hoffnung vertritt, der noch nicht aufgeben möchte, der weiterbehandeln will.“ (Kochendörfer, 2002, S. 250) Ist dieser Anteil im Team überrepräsentiert, so hat dies sicher auch Auswirkungen auf die Hoffnung und Dynamik innerhalb der Familie und damit auf die Begleitung des Kindes.

Der Inhalt der Hoffnung kann sich laut Kochendörfer während des Krankheits- und Sterbeprozesses verändern, indem er der Realität angepasst wird. So kann man beispielsweise noch auf Dinge hoffen, die man noch erleben möchte. Darüber hinaus schreibt Niethammer, dass man die Hoffnung auf ein Wunder immer mit den Kindern teilen könne. Der Hoffnungsinhalt bezieht sich damit weiterhin auch auf das Gesundwerden (vergl. Kochendörfer, 2002, Niethammer, 2003).

Auch Whittam et. al. meinen, dass es möglich sei, dass eine andere Art von Hoffnung entsteht. “The patient in this case is not viewed as hopeless; hope of another kind exists, that is, hope for some good days, a good meal, an important conversation, time with family and friends, and time for the family to begin the painful process of anticipatory grieving.” (Whittam et al, 1993, S. 3451)

Nitschke et al. machen deutlich, dass die Hoffnung auf Heilung unrealistisch ist für ein Kind im Endstadium seiner Krankheit. “ The hope for a cure is unrealistic in a child in the terminal stage of illness. It must be replaced by a new objective, chosen by the child, consciously or unconsciously (....) It may be return to daily activities, i.g., going to school, working or purchasing hobbies, taking Make-a-Wish trips, or just being with family and friends, caring for the future, distributing one’s possessions,

planning the memorial service and burial, or learning more about God.“ (Nitschke et al, 2000, S.270)

Die Angst vor einem Gespräch mit dem Kind hat sicher auch eine Ursache darin, dass Eltern, Ärzte und Betreuer unsicher sind, was sie dem Kind sagen möchten oder können. Wer an ein Leben nach dem Tod glaubt, wird andere Worte finden, als jemand, der ein naturwissenschaftliches Weltbild hat. So schreibt Klink: “Die Wahrheit hat mehrere Dimensionen. ‚Es wird dir wieder besser gehen‘, ist dann nicht wahr, medizinisch gesprochen, aber es ist nicht unwahr, wenn wir an ein anderes Leben in einer anderen Welt Gottes glauben.“ (Klink zitiert in Engelke, Schmoll, Wolff, 1979, S. 104)

Ritter empfiehlt, dass jeder nur das Seine sagen könne, da man nur glaubhaft das vermitteln könne, was einen selbst überzeuge, das, an was jeder Einzelne glaubt und hofft (vergl. Ritter, 2003).

Auch Lefeber empfiehlt Ehrlichkeit bezüglich des Inhalts. „Auch wenn ich auf eine Frage keine Antwort weiß, sage ich das. So fragte mich dieses Mädchen: ‚Warum muss ich sterben?‘ Und ich sagte ihr: ‚Das weiß ich nicht‘. Es ist wichtig, sterbenden Kindern aufrichtig und echt gegenüber zu treten.“ (Lefeber in Hermann, 1999, S. 25)

#### **2.4.5. Zusammenfassende Betrachtung**

Die vorherrschende wissenschaftliche Auffassung hat sich von einer klaren Stellungnahme gegen die Aufklärung des Kindes zu einer deutlichen Forderung, dem Kind die Wahrheit zu sagen, gewandelt. Ausgehend von dieser Forderung werden bezüglich des WIE eine Reihe unterschiedlicher Aspekte zu bedenken gegeben.

1. Die Vorstellung des Kindes von Sterben und Tod ist alters- und entwicklungsmäßig zu berücksichtigen.
2. Die Persönlichkeit des Kindes, die bisher gelebten Kommunikationsmuster in der Familie und die eigenen Überzeugungen spielen eine gewichtige Rolle, wenn man dem Kind in dieser äußerst schwierigen Situation gerecht werden will. „Die Persönlichkeit prägt das Erleben der Krankheit.“ (Tausch, A., 1987, S.17)
3. Die Klärung der Frage, ob das Kind aktiv angesprochen werden soll oder man auf ein Signal des Kindes wartet, was sich Zeitpunkt, Inhalt der Fragen und seinen Ansprechpartner selbst aussucht.
4. Wie viel und welche Hoffnung man dem Kind lassen bzw. geben will.
5. Welche Vorstellung man selbst vom Sterben hat und ob man beispielsweise an ein Leben nach dem Tod glaubt.

In dem „Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology“, steht : „Absolute guidelines for reaching the ideal do not exist. Each center, each physician and each family must find solutions based on their own

cultural and spiritual resources and traditions, religion, philosophy and values of the family concerned.“ (Masera et al, 1999, S.44) Die dargelegten wissenschaftlichen Auffassungen bestätigen meiner Ansicht nach dieses deutlich: Es kann keine Begleitung nach allgemeingültigen Richtlinien geben. Die unterschiedlichen Auffassungen in der Literatur haben alle ihre Berechtigung und weisen unterschiedliche Wege in der Kommunikation mit sterbenskranken Kindern. Es gilt sowohl für Eltern als auch Betreuer, den individuellen Weg zu finden unter Berücksichtigung all jener bedeutsamen Aspekte, auf die in der Literatur hingewiesen wird. Letzte Instanz für die Wahl des Weges, dem sich dann auch die Betreuer (Ärzte/Ärztinnen, Psychologen/Psychologinnen und Pflegepersonal) anschließen müssen, sind die Eltern des Kindes.

Gleichzeitig zeigt sich auch, dass die Auseinandersetzung mit dem Tod für das Kind und für die Eltern kein einmaliges Ereignis, sondern ein länger andauernder Prozess darstellt, der in seinen unterschiedlichen Phasen auch jeweils unterschiedlich behandelt werden kann. Die Begleitung eines Kindes wird damit zu einer immer neuen, individuellen Herausforderung für Eltern, Ärzte und Betreuer.

„Sterben ist so individuell wie das Leben und dem muss auch in der Begleitung Rechnung getragen werden.“ (Hofmann in Student, 2000, S. 65)

Nach dieser Auseinandersetzung mit den Standpunkten in der Literatur möchte ich als nächstes meine Fragestellungen vorstellen und darauf beziehend Hypothesen ableiten, die ich in der folgenden Untersuchung überprüfen möchte. Hier werden Mütter und Väter zu Wort kommen, die ihren individuellen Weg bereits gegangen sind und bereit waren, ihre Erfahrungen mitzuteilen.

### **3. Fragestellung der Untersuchung und methodisches Vorgehen**

#### **3.1. Fragestellung der Untersuchung**

Die im Kapitel 2 dargelegten Auffassungen machen deutlich, wie schwierig und individuell die Herausforderungen für Eltern, Ärzte/Ärztinnen und Betreuungspersonen sein können, bestmöglich für das Kind zu handeln.

Daraus ergeben sich für mich folgende Fragenkomplexe, auf die ich in dieser Untersuchung eine Antwort finden möchte:

A. Wie wurden die Eltern von den Ärztinnen und Ärzten über den bevorstehenden Tod des Kindes aufgeklärt?

B. Wurde das Kind aufgeklärt - und wenn ja, von wem und wie?

C. Wie beurteilen Eltern die Begleitung ihres Kindes in seiner letzten Lebensphase heute?

D. Was war Eltern hilfreich, was belastend im Umgang mit ihrer Trauer?

Aus diesen Fragenkomplexen gezielte und detaillierte Fragestellungen zu generieren, war das Ziel meiner Voruntersuchung, die ich im Kapitel 3.3.1. vorstellen werde.

#### **3.2. Hypothesenbildung**

Aus meinen eigenen Erfahrungen und der Auseinandersetzung mit dem Stand der Forschung sowie den darin vertretenen Auffassungen habe ich folgende Hypothesen, die ich überprüfen möchte :

Zu Fragenkomplex A:

- Eltern werden nur unzureichend beraten und begleitet in der Frage, ob und wie man das Kind über den bevorstehenden Tod aufklärt.

Zu Fragenkomplex B:

- Die geforderte Offenheit im Umgang mit sterbenskranken Kindern über ihr bevorstehendes Sterben wird in der Praxis nicht gelebt.

- Die Kinder werden von ihren Eltern aufgeklärt und umso eher, je älter sie sind und je länger ihre Krankheit dauert.

Zu Fragenkomplex C:

- Eltern, die mit ihrem sterbenden Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen haben, sind mit ihrer Entscheidung zufriedener als Eltern, die dies nicht taten.

Zu Fragenkomplex D:

- Die Zufriedenheit mit der Begleitung ihres Kindes hilft im Umgang mit der Trauer.

Ob diese Hypothesen sich bestätigen bzw. zu verwerfen sind, soll meine Untersuchung klären. Dazu werde ich im nächsten Kapitel meine methodische Vorgehensweise darlegen.

### **3.3. Methodische Vorgehensweise**

Bei der Wahl der methodischen Vorgehensweise war für mich entscheidend, welchen Nutzen die Arbeit haben soll.

Langer schreibt: „Um die Zielrichtung einer wissenschaftlichen Arbeit näher zu bestimmen, habe ich vorgeschlagen, sich zu Beginn vorzustellen, die Arbeit sei vollbracht und werde nun von denen empfangen, für die sie angefertigt wurde. ... Auf sie, die da in unserer Vorstellung unsere Ergebnisse würdigen und auf sie zurückgreifen möchten, können wir unsere Aussagenzusammenstellung ausrichten.“ (Langer 2000, S.81)

Daraus ergibt sich mit der Zielsetzung meiner Arbeit ein zweistufiges Vorgehen:

Zum einen kommt es darauf an, mit größtmöglicher Offenheit den Prozess der Begleitung des Kindes zu erforschen und anhand uneingeschränkter Reflexionen der Väter und Mütter deren Erfahrungen zu erforschen. Die individuellen, vielfältigen aber auch ähnlichen Erfahrungen meiner Gesprächspartnerinnen sind wichtige Voraussetzung für die Konzeption meines Untersuchungsbogens im nächsten Schritt. Dieses leistet der qualitative Forschungsansatz.

Zum anderen - gerade im Hinblick darauf, bei Ärzten/Ärztinnen und Krankenpflegepersonal Gehör zu finden und Bereitschaft zu erzeugen, ihr Handeln zu reflektieren oder zu verändern - ist es wichtig, ein möglichst breites Erfahrungsspektrum der Eltern zusammenzutragen. Dafür habe ich einen Untersuchungsbogen entwickelt, der bundesweit Mütter und Väter, die ihr Kind durch Krankheit verloren haben, befragt.

#### **3.3.1. Die Voruntersuchung**

In diesem Kapitel wird die Wahl des qualitativen Forschungsansatzes begründet.

Im Rahmen einer Voruntersuchung wollte ich Eltern verstorbener Kinder mit ihren individuellen Erfahrungen bei der Begleitung ihres sterbenden Kindes befragen. Mir war klar, dass diese Forschung explorativ sein würde.

Da mein Interesse in der Entdeckung der Erfahrungen und Erlebnisse anderer liegt, ist davon auszugehen, dass sie meinen nicht unbedingt entsprechen müssen. Dies lässt sich nur mit heuristischer Forschung erreichen.

Ausgehend von diesen Überlegungen, wählte ich im ersten Schritt den qualitativen Ansatz.

### 3.3.1.1. Das Persönliche Gespräch in der psychologischen Forschung

Das Forschungsthema „Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder“ ist ein sehr persönliches Thema.

Mir war daran gelegen, in den Gesprächen eine persönliche Begegnung anzustreben. Unerträglich daher die Vorstellung, ich wäre als Wissenschaftlerin aufgetreten, hätte mich „auf eine neutral registrierende Position“ zurückgezogen und die andere Person mit ihrem Thema zu einem „Objekt der Forschung“ erklärt und so eine erhebliche zwischenmenschliche Distanz aufgebaut.“ (vergl. Langer, 2000, S. 32).

So kam es in zwei Gesprächen durchaus vor, dass meine Gesprächspartnerinnen gefragt haben: „Wie war es denn bei euch?“ Und dann habe ich unsere Erfahrungen geschildert. „Beim Persönlichen Gespräch steht die Begegnung von Person zu Person im Vordergrund, ihr kann ein tiefgehender Austausch zwischen den Personen zu einem gemeinsamen Thema erfolgen.“ (Langer 2000, S. 32).

In Abgrenzung zum narrativen Interview, bei dem eine klare Rollenaufteilung zwischen Fragendem und Informationsgebendem vorliegt, und, so Langer, die Möglichkeiten des vertrauten Austausches enorm begrenzt sind (vergl. Langer, 2000, S. 32), ist der Forscher im Persönlichen Gespräch mit seiner eigenen Persönlichkeit am Gespräch beteiligt. Alles andere wäre mir auch sehr künstlich für meine Gesprächspartnerinnen und wie eine Verleugnung meiner eigenen Situation für mich selbst vorgekommen.

Natürlich waren die Gesprächsanteile sehr zugunsten meiner Gesprächspartnerinnen verschoben und meine Haltung auf „empfangen“ und nicht auf „senden“ eingestellt.

Darüber hinaus ist im Persönlichen Gespräch die Grundhaltung von Carl Rogers mit den Dimensionen des Echtseins, der Wertschätzung und des einfühlsamen Verstehens sehr wichtig (vergl. Langer, 2000). Mit ihr entsteht ein Raum von Verständnis und der Akzeptanz, der unabdingbar ist für ein Gespräch zur Erfassung besonders belastender Lebenswirklichkeiten, wie es in meiner Arbeit der Fall ist.

So waren die Gespräche, obwohl ich zwei Gesprächspartnerinnen vorher nicht kannte und zwei weitere nur sehr oberflächlich, allesamt sehr offen und vertraut.

### **3.3.2. Die Hauptuntersuchung**

Im Rahmen meiner Hauptuntersuchung wollte ich möglichst viele verwaiste Eltern erreichen, um einen breiten Überblick an Erfahrungen zu bekommen und nutzbar zu machen.

Außerdem war mir wichtig, nicht nur Eltern zu befragen, die aus der näheren Umgebung kommen und somit größtenteils in der Uniklinik Hamburg behandelt und betreut wurden. Das hätte u. U. zu falschen Rückschlüssen geführt und eher Aufschluss über die Behandlung und das Gesprächsverhalten der dort tätigen

Ärzte/Ärztinnen und Pflegebetreuer gegeben.

Aufgrund meiner eigenen Erfahrungen und den zuvor geführten intensiven Interviews, entstand die Struktur des Untersuchungsbogens.

Er gliedert sich in vier Abschnitte:

1. Aufklärungsgespräch mit den Eltern
2. Aufklärungsgespräch mit dem Kind
3. Die Zeit mit Ihrem Kind bis zum Tod
4. Die Zeit nach dem Tod Ihres Kindes

Bei der Entwicklung des Untersuchungsbogens kam es mir darauf an, den befragten Müttern und Vätern Raum zu geben, ihre persönlichen Erfahrungen, Erlebnisse und Überzeugungen darzulegen. Sie sollten in eigener Sprache sprechen und die Ausführlichkeit ihrer Antworten selbst bestimmen können.

Durch dieses Anliegen war klar, dass die Antworten, die über die Erfassung von Daten hinausgingen, frei und so wenig formgebunden wie möglich sein sollten.

Im folgenden Kapitel werde ich zunächst die Durchführung der Voruntersuchung beschreiben, bevor ich dann auf die Hauptuntersuchung komme.

## 4. Durchführung der Voruntersuchung

In meiner Voruntersuchung habe ich durch 5 ausführliche Persönliche Gespräche Erfahrungen und Empfindungen von Müttern bei der Begleitung ihrer sterbenden Kinder zusammengetragen.

### 4.1. Beschreibung der Stichprobe

Meine Gesprächspartnerinnen waren Mütter, die ihr Kind verloren haben.

Oberstes Kriterium war die freiwillige Bereitschaft, sich zu ihren Erfahrungen äußern zu wollen. Ich gab die Zusage, die Aussagen zu anonymisieren.

Da diese Gespräche Grundlage für die Entstehung des Untersuchungsbogens waren, war mir wichtig, möglichst unterschiedliche Erfahrungen zusammenzutragen.

Ich habe mich daher darum bemüht, dass in der Stichprobe berichtet wird jeweils über mindestens

- ein jüngeres und ein älteres Kind,
- ein Kind mit einem sehr kurzen und eins mit längerem Krankheitsverlauf,
- ein Junge und ein Mädchen,
- ein Kind, das im Krankenhaus und eins, das zu Hause gestorben ist,
- ein Kind, mit dem über den bevorstehenden eigenen Tod gesprochen wurde,
- eins mit dem darüber nicht gesprochen wurde.

Die Kinder, über die in den Gesprächen berichtet wird, habe ich in der Reihenfolge abgebildet, wie ich die Gespräche geführt habe. Aus Gründen der Anonymität habe ich die Namen der Kinder verändert.

Name des Kindes	Krankheit des Kindes	Alter des Kindes als es starb	Dauer der Krankheit
Niclas	Sarkom	9 Jahre	1,5 Jahre
Jan	Leukämie	11 Jahre	1,5 Jahre
Tom	Gehirntumor	4 Jahre	9 Monate
Katharina	B-Cell-Lymphom	10 Jahre	10 Monate
Marcel	Leukämie	21 Jahre	6 Wochen

### 4.2. Durchführung und Bearbeitung der Gespräche

Die Gespräche wurden mit Einverständnis meiner Gesprächspartnerinnen mit dem Tonband aufgezeichnet. In allen Fällen entstand ein sehr offenes und vertrautes Gesprächsklima.

Die Gesprächsdauer war unterschiedlich: Das kürzeste Gespräch dauerte 1,5 Stunden, das längste 4,5 Stunden.

In einem Gespräch bat meine Gesprächspartnerin zwischendurch um Pausen, in vier

von fünf Gesprächen haben wir, nachdem das Tonband ausgestellt war, noch weiter gesprochen. Das empfand ich nur zu natürlich, da sich mein Forschungsthema ja auf einen relativ engen Zeitraum der Erkrankung bezieht und wir hinterher z. B. noch über unsere lebenden Kinder gesprochen haben.

Von jedem Gespräch wurden Transkripte erstellt. Beim Schreiben hat mich eine Studentin unterstützt. Da es mir auf keine sprachanalytische Auswertung ankam, habe ich die gesprochenen Texte durch Herausnehmen von Füllwörtern und Denklauten sprachlich geglättet und damit die Lesbarkeit erhöht.

Um meinen Gesprächspartnerinnen die versprochene Anonymität zu gewährleisten, habe ich sämtliche Namen der Familienangehörigen verändert. Des Weiteren habe ich alle namentlich genannten behandelnden Ärzte/Ärztinnen unabhängig vom wahren Geschlecht in der männlichen Form aufgeführt, den Namen auf den Anfangsbuchstaben gekürzt und den akademischen Titel für alle gleich mit Dr. gewählt. Krankenpflege- und Betreuungspersonen habe ich ebenfalls nur mit dem Anfangsbuchstaben benannt.

Im nächsten Schritt habe ich die Transkripte systematisch zusammengefasst, ein sogenanntes „Verdichtungsprotokoll“ angefertigt. Zu diesem Zweck habe ich den chronologischen Ablauf der Gespräche verlassen und stattdessen die Gesprächsinhalte Themenbereichen zugeordnet. Der besseren Übersicht halber habe ich von jedem Gespräch eine zusätzliche Gliederung angefertigt.

Die bearbeiteten Gespräche (Verdichtungsprotokolle) habe ich meinen jeweiligen Gesprächspartnerinnen in zweifacher Ausführung zugesandt mit der Bitte, zu prüfen, ob sie sich richtig wiedergegeben fühlen. Ein Verdichtungsprotokoll war zum Behalten, das andere, um gewünschte Korrekturen oder Hinzufügungen vorzunehmen und mir zurück zu senden. In zwei Fällen haben meine Gesprächspartnerinnen an einzelnen ihrer Formulierungen leichte Veränderungen vorgenommen. Marcells Mutter bat darum, das Geschlecht der behandelnden Ärzte/Ärztinnen nicht zu anonymisieren. Dem bin ich gerne nachgekommen.

Diese Art der kommunikativen Validierung war mir sehr wichtig und war zudem noch einmal Gelegenheit, überprüfen zu lassen, ob meine Gesprächspartnerinnen sich genügend „unkenntlich“ gemacht fühlten.

### 4.3. Brief an meine Gesprächspartnerinnen

Zwecks Überprüfung, ob meine Gesprächspartnerinnen mit dem von mir erstellten Verdichtungsprotokoll einverstanden sind, habe ich ihnen folgenden Brief zugesandt:

*Liebe Frau ...,*

*hier kommt das sog. „Verdichtungsprotokoll“ (die Zusammenfassung) von unserem Gespräch. Ich habe Ihnen zwei Exemplare gesandt, damit Sie mir eins wieder zurückschicken können, falls Sie Änderungen vornehmen möchten. Dafür könnten Sie dann auch den Rückumschlag verwenden.*

*Ich habe den Inhalt des Gesprächs so wiedergegeben, wie er in der Aufzeichnung festgehalten ist. Lediglich an einigen Stellen habe ich zu Gunsten der besseren Lesbarkeit den Satz leicht umgestellt und sprachlich geglättet. Darüber hinaus habe ich inhaltlich Zusammengehöriges zusammengefügt und in eine Reihenfolge gebracht. Durch Überschriften über einzelne Gesprächspassagen ist eine Struktur entstanden. Bitte achten Sie beim Lesen darauf, ob Sie sich richtig wiedergegeben fühlen. Falls dies an einzelnen Stellen nicht so sein sollte, kennzeichnen Sie diese doch direkt im Text, gerne auch mit einem konkreten Änderungsvorschlag.*

*Wie ich in unserem persönlichen Gespräch schon zusagte, habe ich Ihre Namen anonymisiert. Die Namen der behandelnden Ärzte, bzw. betreuenden Personen, habe ich nach dem Anfangsbuchstaben gekürzt und alle in der männlichen Form aufgenommen. Bitte prüfen Sie auch hier, ob ich Sie genügend unkenntlich gemacht habe, da die Berichte in der Doktorarbeit erscheinen. Ich möchte Ihnen auf jeden Fall noch einmal danken für Ihre Offenheit, über dieses schmerzliche Thema zu sprechen.*

*Inzwischen habe ich alle Interviews geführt. Aus diesem Erfahrungsschatz ist ein Untersuchungsbogen entstanden, den ich momentan an Eltern verschicke.*

*Ich hoffe, dass unsere Erfahrungen dazu beitragen, die Behandlung, Betreuung und Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder (weiter) zu verbessern und andere akut betroffene Familien davon profitieren können.*

*Herzliche Grüße,  
Annette Niebers*

*31. Mai 2005*

#### **4.4. Die Verdichtungsprotokolle**

Im Folgenden stelle ich die von mir geführten und bearbeiteten Gespräche dar. Zur Einführung gebe ich jeweils Informationen über das verstorbene Kind und seine Familie. Darüber hinaus beschreibe ich, wie ich Kontakt zu meiner Gesprächspartnerin bekommen habe und wie ich das Gespräch atmosphärisch erlebt habe.

Es folgt eine inhaltliche Gliederung, die ich für jedes Gespräch erstellt habe, der sich dann das Verdichtungsprotokoll anschließt.

##### **4.4.1. Das Gespräch mit Niclas Mutter**

###### **Information über das verstorbene Kind und seine Familie**

Niclas ist acht Jahre, als er an einem Sarkom erkrankt. Insgesamt ist Niclas anderthalb Jahre krank, davon ein halbes Jahr "tumorfrei". Mit neuneinhalb Jahren stirbt Niclas 1999 zu Hause.

Die Familie lebt zusammen.

Beruf der Mutter: PTA (pharmazeutisch-technische Assistentin)

Beruf des Vaters: Sonderpädagoge

Geschwister: ein jüngerer Bruder, Hannes (jetzt zwölf Jahre alt)  
eine jüngere Schwester, Luisa (jetzt zehn Jahre alt)

Niclas Mutter habe ich auf einem Seminar der verwaisten Eltern kennen gelernt, welches die überlebenden Geschwister in den Mittelpunkt stellte. Jetzt, zwei Jahre später, rief ich sie an. Sie sagte einem Interview sofort zu. Wir verabredeten uns bei mir und sprachen über vier Stunden. Niclas Mutter hatte Fotos dabei. Neben dem Interview ging es auch um unser gemeinsames Seminar und unsere lebenden Kinder. Die Atmosphäre war sehr vertraut und emotional.

## Inhalt

### **Die Ersterkrankung**

Wie alles begann  
Was Niclas wusste  
Das erste Gespräch mit den Eltern  
Die Behandlung läuft an  
Die Frage nach den Chancen für Niclas  
Das Aufklärungsgespräch vor der Operation  
Die Operation und Bestrahlung  
„Wir dachten, der Tumor ist weg.“  
Unser Motor war: „Hier passiert was.“

### **Der Rückfall**

Der unheilvolle Anruf  
Niclas wird über das Rezidiv informiert  
Die zweite Therapiephase - Die Möglichkeiten werden weniger  
Uneinigkeit über das weitere Vorgehen  
Es ist nichts mehr zu machen  
Niclas erfragt die Wahrheit  
Tabuthema: Behandlung beenden  
Niclas hat bis zum Schluss um jeden Atemzug gekämpft

### **Die letzten Wochen bis zum Tod**

Das Thema Sterben steht im Raum  
„Wer kümmert sich um die Kaninchen?“  
Niclas zieht sich zurück  
Niclas erlebt, wie seine Eltern sich auf sein Sterben vorbereiten  
Der Vater:  
Die Mutter:  
Die Geschwister werden informiert  
Niclas' letzte Tage  
Die häusliche Krankenschwester ist überfordert  
Niclas stirbt  
Der Geist soll wissen, dass er gestorben ist

### **Aus heutiger Sicht**

Was Niclas wusste oder fühlte  
Niclas hat nicht auf unsere Signale reagiert

### **Was hilfreich war während der Behandlung**

Einheitliches Vorgehen  
Eltern konnten bei ihrem Kind sein

### **Verbesserungsvorschläge**

Betreuung für schlechte Nachrichten organisieren  
Kontakt zu Geschwisterkindern ermöglichen  
Brücken bauen zur "Gesundenwelt"

## **Das Leben ohne Niclas**

„Ich habe immer ein Foto vor Augen.“

„Wir leben einfach so weiter.“

## **Ein erstes Resümee unseres Gespräches**

## Das Verdichtungsprotokoll

### **Die Ersterkrankung**

Wie alles begann

*Nachdem Niclas zu Hause über Schmerzen geklagt hatte, sind seine Eltern mit ihm zunächst mit Verdacht auf Lungenentzündung ins AK Heidelberg gekommen.*

"Am Nachmittag darauf klingelte dann das Telefon: 'Ihr Sohn muss verlegt werden.' Dann ist Stefan schnell wieder zum Heidelberg hingefahren, um ihn bei der Verlegung zu begleiten. Konnte dann aber auch nicht mit im Krankenwagen dabei bleiben, sondern musste im Auto hinterher gondeln, damit er auch wieder zurück kommt. Dann ist Niclas in Eppendorf auf die Onkologie eingewiesen worden."

Was Niclas wusste

"Naja, er wusste, er hat irgendwie was, was keine Lungenentzündung ist, und was 'ne schwere Krankheit ist."

Das erste Gespräch mit den Eltern

*Die erste Nacht konnte Ulrike bei Niclas auf Station bleiben. Am nächsten Tag fand das erste Gespräch über die Erkrankung statt.*

"Und dann hatten die irgendwie rausgekriegt, es ist ein großer Tumor bei Niclas, der die ganze Lunge verdrängt hat, die eine. Man wüsste aber noch nicht, was es genau sei. Jedenfalls irgendein Sarkom. Das sagte uns natürlich gar nichts. Ja und dann hat man uns geschildert, was da wohl jetzt ungefähr zu erwarten ist an Behandlung. Man versucht, mit Chemo den Tumor klein zu machen. Dann würde man versuchen, den zu operieren, und dass man dann mit Bestrahlung sozusagen die Behandlung abschließt."

Die Behandlung läuft an

"Ja, und dann ging langsam diese Maschinerie los. Dann musste eine Biopsie gemacht werden, dann musste man rauskriegen, was ist es jetzt eigentlich genau für ein Tumor? Die haben ihn ziemlich sofort an die Chemo angeschlossen."

*Die erste Phase der Behandlung mit Chemotherapie dauerte ca. ein halbes Jahr. Der Tumor sprach nicht so gut auf die Behandlung an wie erwartet. Er hatte sich zwar zurückgebildet, aber nicht in dem Maße, wie man gehofft hatte.*

Die Frage nach den Chancen für Niclas

"Das war natürlich so eine Frage. Ich weiß, dass Stefan gerne Prozentzahlen gehört

hätte, und dass sie sich darauf nicht so gerne eingelassen haben. Aber eine Prognose konnte man so früh überhaupt noch nicht geben. Aber sie haben schon gesagt, das kommt darauf an, wie's jetzt weitergeht. Ob der Tumor auf die Behandlung anspricht oder nicht. Und dass es eben schon sehr weit fortgeschritten ist. Das hatten sie auch gesagt. Also der war schon recht groß. Aber jetzt irgendwie so eine Einordnung in diese Klassen, I, II, III oder irgendwelche Stadien, also so detailliert meine ich nicht, dass sie uns da aufgeklärt hätten. Wollten wir aber auch gar nicht in dem Maße wissen. Wir hatten ja in dem Moment genug damit zu tun, erst mal zu verstehen, was heißt das jetzt eigentlich? Krebs, das wusste man natürlich, das ist 'ne lebensbedrohliche Krankheit. Wussten wir auch sehr genau, weil mein Vater auch erkrankt war. Das Krankheitsbild 'Krebs' als immer noch lebensbedrohliche Krankheit. Aber viel mehr wussten wir dann auch nicht darüber. Ja, das waren die Anfänge ..."

"Und alle Zahlen nützen einem nichts. Aber ich weiß noch, dass es zwischen uns auch immer heiße Diskussionen gegeben hat. 'Es gibt auch Chancen, im Lotto zu gewinnen. Es nützt mir nichts. Entweder ich gewinne, oder ich gewinne nicht. Also für mich stehen die Chancen 1 : 1'. Das war unsere Diskussion."

#### Das Aufklärungsgespräch vor der Operation

"Dann haben sie Niclas operiert, das war schrecklich, dieses Aufklärungsgespräch (vorab) mit Dr. L. Allein, wie der uns begrüßt hat: 'Wissen Sie eigentlich, dass man heutzutage an der Operation sterben kann?'" (Ulrike ringt um Fassung)

"Erst mal wusste ich überhaupt nicht, worum's ihm da ging. Später hab ich gedacht, das war, wie Chirurgen nun mal so sind, die können nur mit betäubtem Material umgehen. Und da war er vielleicht ganz gut, das hoff ich jedenfalls, dass der sein 'Handwerk' in Führungsstrichen, nämlich die Operation, gut kann. Das kann ich ja alles gar nicht beurteilen. Das weiß ich nicht. Aber dieses Elterngespräch, was der mit uns geführt hat, war unter aller Kanone."

"Das war der absolute Hammer für uns. Diese Begrüßung. Ich glaube, der hatte gar nicht 'Guten Tag' gesagt, der hatte uns auch nichts gefragt, hatte sich nicht weiter vorgestellt oder sonst irgendwas. Wir wussten ja, wo wir hin mussten, also brauchte er sich auch nicht großartig vorzustellen. Und Niclas hat er sich auch nicht vorgestellt. Also muss Niclas auch irgendwie dabei gewesen sein."

"Und dann schilderte er uns, was er da machen muss. Also den OP-Ablauf. Das ist ja klar. Und dann haben wir auch eingewilligt, weil wir ja gar keine Alternative hatten. Das gab ja gar keine Alternative dazu, diesen Tumor zu entfernen."

#### Die Operation und Bestrahlung

"Man wusste nicht, welche Verhältnisse man innerhalb des Tumors antreffen würde. Ob der sich vollständig entfernen lässt. Das konnte man vorher nicht sagen. Und wir sind dann in der Nähe in so einer Kneipe gewesen in der Zeit, weil wir nicht vor dem OP sitzen wollten. Hatten die dann auch gesagt: 'Gehen Sie woanders hin.' Wir sind

dann nach drei Stunden zurück. Und die freudige Nachricht war, Niclas lebte noch, Gott sein Dank! Naja, das war schon ziemlich heftig anzusehen, wie Niclas da lag und der Schlauch aus ihm rauskam, die Drainage. Aber es ging ihm ganz gut, und der Tumor konnte entfernt werden, aber es hatte irgendwie 'ne Einblutung gegeben (holt tief Luft). Ja, dann hat man eben weiter gemacht. Dann kam gleich die Bestrahlung. Ja."

„Wir dachten, der Tumor ist weg.“

"Ja. Also nach dieser ersten Behandlungsphase war nichts mehr zu sehen. War nichts mehr zu finden und nichts mehr zu sehen. Wir dachten, der Tumor ist weg. Es ist natürlich klar, wenn man dann da rausgeht, muss man ja auch regelmäßig zur Kontrolle. Es ist ganz klar, dass alle fürchten, dass das wieder wächst. Weil man ja nicht mit 100%iger Sicherheit sagen kann, dass keine einzige Krebszelle mehr da ist, die irgendwie aktiv ist. Man findet nur nichts mehr. Und nachdem diese erste Behandlungsphase abgeschlossen war, und von dem Tumor nichts mehr zu sehen war, sagte Dr. J.: 'Jetzt sind die Heilungschancen gut.'"

"Und dann waren wir zur Kur in Tannheim. Und dort hat ein Arzt, den ich ganz toll fand, mich darüber aufgeklärt - ich weiß gar nicht, ob Stefan dabei war - dass es bei diesem Sarkom eine ganz schlechte Prozentualangabe gibt."

Unser Motor war: „Hier passiert was.“

"Mir war ganz klar, das ist 'ne lebensbedrohliche Krankheit, mir war klar, das ist bei Niclas ein ganz spätes Stadium, so dass die Chancen nicht mehr so gut sind. Ich mochte das aber nicht immer mit mir herumtragen oder nicht immer präsent haben, das Wissen, dass diese Chemo eben nicht so angesprochen hat, wie sie sich das erwünscht hatten. Dass das nichts Gutes hieß, war mir klar. Aber das mochte ich gar nicht so an die Oberfläche lassen. Es war wichtig, dass man was tat, es war wichtig, dass es weniger wurde, es war wichtig, dass das jetzt doch operabel war. Und ich hatte nicht den Raum für mich und die psychischen Möglichkeiten, jetzt zu gucken: Was ist, wenn das daneben geht? Wir haben alle unsere Hoffnungen darauf gesetzt, dass was passiert. Das war unser Motor. 'Hier passiert was.' Ich hatte keinen Raum dafür, mich um dieses Wissen zu kümmern: 'Das Risiko ist hoch, was ist, wenn das jetzt nicht klappt? Was ist, wenn? Was machen wir dann?' Dafür war gar kein Raum. Aber ich wusste das sehr wohl. Ich hab auch die Hinweise der Ärzte verstanden, die sagten: 'Es geht jetzt zurück, es ist aber nicht so, wie wir uns das wünschen.' Dass sie den Tumor bei der Operation zwar komplett entfernen konnten, und dass es aber 'ne Einblutung gegeben hat, das war mir klar, dass das ein Risikofaktor ist im Gegensatz zur kompletten Entfernung. Das hab ich alles sehr deutlich wahrgenommen. Während ich eben auch von Stefan weiß, dass er das nicht im Verstand umgesetzt hat, was das bedeutet."

## Der Rückfall

### Der unheilvolle Anruf

*Niclas war ungefähr ein halbes Jahr tumorfrei. Bei einem der regelmäßigen Kontrolltermine wurde eine CT (Computertomographie) gemacht.*

"Die Ärzte haben zu mir nichts gesagt. Ich weiß noch, wie wir da in den Fluren saßen und dann wurde diese Aufnahme gemacht. Ich fragte, ob die was sehen können oder so, und dann haben sie irgendwie so 'ne Ausweichantwort gegeben. Ich weiß gar nicht mehr, welche Antwort sie mir gegeben haben, aber sie wollten nichts darüber sagen. Es ist mir aber in dem Moment nicht sofort klar gewesen: 'Aha, sie haben was gefunden.' Man wollte nicht mit mir darüber reden. Das war irgendwie so eine Antwort, die ich erst mal so hingenommen hab'. Dann sind wir in die Ambulanz, die hatten aber die Befunde auch noch nicht. Dann sind wir erst mal nach Hause. Ja, und dann klingelte irgendwann das Telefon und Dr. F. war dran. Meine Eltern waren gerade zu Besuch. Wir saßen alle am Kaffeetisch. Und in dem Moment als Dr. F. dran war, da wusste man schon: 'Aha, das ist jetzt nicht irgendwie: Wir haben noch was vergessen. Wir brauchen noch eine Urinprobe von euch', sondern mir war's klar. Und dann sagte er, sie hätten eben im CT was gefunden. Es wäre ein Rezidiv. Und ich sagte dann: 'Ja, dann geht der ganze Kram wieder von vorne los.'"

### Niclas wird über das Rezidiv informiert

"Ich weiß, dass wir ihn informiert haben. Ganz klar, wir mussten ja wieder in die Klinik. Warum mussten wir wieder hin? Warum geht alles wieder von vorne los? Da haben wir mit ihm darüber gesprochen. Aber wie das gewesen ist, kann ich jetzt ehrlich gesagt nicht mehr sagen. Er hat es jedenfalls hingenommen."

"Wir hatten noch Zeit (bis wir ins Krankenhaus mussten), das weiß ich noch, weil wir nämlich gesagt haben: 'Diese Zeit nutzen wir.' Stefan war mit Niclas noch mal im Schwimmbad. Also es war klar, er kriegt wieder einen Katheter und er kann nicht mehr ins Schwimmbad. Und deswegen wusste er natürlich auch, warum wir schwimmen gehen."

### Die zweite Therapiephase - Die Möglichkeiten werden weniger

*Niclas musste wieder ein Katheter einoperiert werden, um die erneute Chemotherapie verabreichen zu können. Auf die Therapie hat der Tumor nicht reagiert.*

"Erst mal hat man das Mittel umgestellt. Ein anderes ausprobiert. Dass das kein gutes Zeichen war, das war mir auch klar. Immer so, dass sie natürlich gesagt haben: 'Frau K., es hat nicht geholfen. Hat nicht angeschlagen.' Dann wusste ich schon, was die Stunde geschlagen hat. 'Jetzt haben wir noch die und die Möglichkeiten.' Es wurden immer weniger."

Uneinigkeit über das weitere Vorgehen

*Ich frage Ulrike, ob es einen Punkt gab, wo man gesagt hat: 'Wir können nichts mehr für Niclas tun.'*

"Also das gab's schon. Aber es gab verschiedene Auffassungen darüber. Also erst fing man an mit einer Chemo. Das wirkte nicht. Dann stellte man die Mittel um, ich weiß jetzt auch die Namen nicht mehr. Damals konnte man das alles so abspulen. Das nächste Mittel wirkte nicht besser als das erste. Es war zwar schön, es hatte keine Nebenwirkungen, aber es hatte leider auch keine Wirkung. Das war dann nicht mehr so ewig lange alles. Ende April, irgendwie so. Es war warm draußen. Dann hat man noch versucht, so eine Stammzellen-Therapie zu machen. Da waren wir auch noch mal im Krankenhaus. Das hat auch nicht geklappt. Und dann war der Zeitpunkt, wo Dr. G. und Dr. J. schon gesagt haben, sie würden nicht mehr großartig was versuchen."

"Dieses komische Gespräch fand in der Ambulanz statt. Also das war kein gut vorbereitetes Gespräch, an das erinnere ich mich nicht mehr so ganz genau. Ich hab' so 'n Bild vorm Auge, dass in der Ambulanz nichts mehr los war, und dass Dr. G. da war, und wir uns in dem Warteraum kurz getroffen haben. Und so fast im Vorbeigehen hat er mich noch mal darauf angesprochen. Aber das war das, wonach mir so klargeworden ist, 'Aha, die haben eigentlich die Hoffnung schon aufgegeben. Die würden jetzt aufhören, irgendwas zu machen.'"

"Aber Dr. K. hat uns immer noch Hoffnung gemacht, wollte sich noch weiter informieren und noch mal überlegen, ob man diese Hyperthermie machen könnte. Und wollte sich noch mal informieren über dieses oder jenes, während Dr. G. und Dr. J. schon sagten: 'Nee', sie würden jetzt nichts mehr machen. Also es gab nicht ein Gespräch, wo man jetzt gesagt hätte: 'Ja, wir sind uns jetzt einig. Da ist nichts mehr zu wollen.'"

"Wir haben uns dann Dr. K. zugewandt, weil er uns noch Hoffnung gegeben hat. Vorher haben wir ihn nur selten gesehen. Er war nicht unser behandelnder Arzt. Er war aber der einzige, der jetzt noch gesucht hat."

Es ist nichts mehr zu machen

*Die Möglichkeit, Niclas mittels einer Hyperthermie noch zu helfen, musste ausgeschlossen werden.*

"Wir waren in der Ambulanz. Niclas saß da auf dem Bett in diesem großen Raum. Und dann kam Dr. F. und meinte, er müsse mit mir sprechen. Und ich weiß nicht mehr genau, ob er Niclas gefragt hat, ob er dabei sein will oder nicht. Ich glaub, er hat ihn gefragt, ob er mitmachen will oder nicht. Und dann hat Niclas gesagt: 'Nee, das macht Mama schon.' Und dann sind wir ins Nebenzimmer gegangen, dann war es eben... (weint). Und dann hat er eben erklärt, dass nichts mehr zu machen ist. 'Wir haben keine Mittel mehr, die wir noch anwenden können.'"

Niclas erfragt die Wahrheit

"Niclas war schon relativ schwach und bewältigte den Weg von diesem Gebäude zu unserem Auto nicht mehr. Und dann hab ich ihn immer Huckepack genommen (weint). Wir gingen raus, und ich hatte ihn wieder Huckepack, und dann fragte er: 'Was wollte Dr. F. eigentlich von dir?' Und dann hab ich ihm das so gesagt: 'Es gibt jetzt keine Medikamente mehr, die dir noch helfen.' Niclas hat nicht viel dazu gesagt. Und hat auf dem Rückweg dann geschlafen. Das hat er sonst nie gemacht. Ach ja, er hat gesagt, 'Ich will mich aber nicht von euch trennen.' Das war das einzige Mal, dass wir drüber gesprochen haben."

Tabuthema: Behandlung beenden

"Also jetzt aktiv zu sagen: 'Nee, keine Behandlung.', das kam für uns nicht in Frage. Auch als wir wussten, es gibt verstandesgemäß oder rational betrachtet eigentlich keinen Weg, der jetzt halbwegs wirkungsversprechend ist, haben wir trotzdem immer noch gehofft auf Spontanheilung."

"Ich hab aber z.B. auch mit anderen Eltern gesprochen, die andere Auffassungen hatten. Ich weiß von einem Elternpaar, das sich sehr früh vorher schon Gedanken gemacht haben. Und die gerade diesen Irrweg 'Behandeln bis zuletzt' oder wie man das nennen will, von vornherein ausgeschlossen haben. Und die gesagt haben, dieses Vollpumpen mit Chemie - das Kind hatte Leukämie - also wenn es dann irgendwann keine Chance mehr gibt, das möchten sie nicht immer machen. Damit möchten sie irgendwann aufhören. Obwohl die noch lange vom Rezidiv entfernt waren."

"Die Behandlung abubrechen, war ein absolutes Tabu-Thema für uns (weint beim Sprechen). Weil das unvorstellbar war, dass unser Kind sterben würde. Also dass es wirklich sterben würde. Diese Bedrohung und das Risiko war von vorneherein klar, das war aber trotzdem meilenweit entfernt davon, dass unser Kind stirbt."

Niclas hat bis zum Schluss um jeden Atemzug gekämpft

"Wir haben dann auch noch 'n Weg zu so einem Heiler gesucht. Also wir waren noch bei Dr. E., das ist jemand, der 'ne Misteltherapie macht. Alles noch in den letzten Wochen. Das war auch was, was Niclas mitgetragen hat und unbedingt wollte. Im Gegensatz zur ersten Therapiephase war Niclas ganz doll hinter der Therapie her. Es hat nie wieder 'ne Auseinandersetzung gegeben von wegen: 'Ich will nicht in die Klinik.' Ich musste immer noch Granozyte spritzen und auch diese Misteltherapie. Und das war natürlich eine Überwindung für uns beide. Für Niclas, sich pieksen zu lassen und für mich, das zu tun. Und da gab's z.B. auch mal so' ne Situation, wo ich dann gesagt hab: 'Niclas, wenn du das nicht möchtest, ich mach es nicht.' 'Doch, ich will.' Er wollte, dass da noch was unternommen wird. Egal was. Auch wenn's ihn geschmerzt hat. 'Mach das!'"

## Die letzten Wochen bis zum Tod

Das Thema Sterben steht im Raum

"Es gab auf jeden Fall immer diese Sorge von denen (den Ärzten in der Klinik), wir würden Niclas nicht genügend vorbereiten. Es gab mal irgendwie so 'n Gespräch: 'Sie müssen mal mit Niclas sprechen!' Das war aber total schwierig. Ich weiß nicht mehr, wie das im Einzelnen zustande gekommen ist, aber ich weiß noch, mit Dr. G. hatte ich dann irgendwann ein Gespräch: 'Wie macht man das eigentlich?' Und: 'Ich kann doch nicht meinem Kind sagen: 'Hier, du wirst sterben', können wir mal darüber reden?' Und dann sagte er, und das habe ich dann auch versucht, man kann ja z.B. noch mal so in der Art 'Gibt es 'n großen Wunsch von dir? Willst du noch 'n großen Wunsch erfüllt haben?' fragen. So in der Art. So jetzt heute, aus heutiger Sicht klingt es für mich, also Niclas war ja nicht auf'n Kopf gefallen, der wusste also genau, worum es da geht. Ich hab ihn dann gefragt: 'Gibt's noch einen Wunsch, den wir dir erfüllen können?' 'Nee, hab' ich nicht', hat er geantwortet. Mehr nicht."

Wer kümmert sich um die Kaninchen?

"Ja, da gab's übrigens eine Situation, die ich gerne rückgängig machen würde. Wo ich mich nicht gut verhalten hab. Niclas wünschte sich Kaninchen, und ich bin jemand, der sich ganz schlecht um Tiere kümmert. Und wusste das eben auch von mir und wollte keine Tiere. Und als ich ihn dann gefragt habe, in dieser Diskussion um diesen Kaninchenwunsch 'Wer soll sich denn darum kümmern, wenn du nicht mehr da bist?' Ich war auch entnervt. Und dann ist mir das irgendwann rausgerutscht. Das war ganz schlecht. Übel. Das wusste Niclas natürlich auch nicht zu beantworten. Was sollte er darauf sagen? Er hat sich dann irgendwie abgewendet."

*Zwei Tage vor Niclas' Tod hat der Vater mit den beiden Geschwistern noch ein Kaninchen gekauft.*

"Und als die mit dem Kaninchen wiederkamen, war Niclas schon so geschwächt, dass er seine Freude gar nicht mehr so zeigen konnte. Er hat denen dann auch noch Namen gegeben und hat sich dann nachher auch noch mal damit beschäftigt. Wir waren irgendwie so 'Hach, jetzt haben wir ihm noch einen Wunsch erfüllt!', so ungefähr."

Niclas zieht sich zurück

"Er wollte in den letzten ein, zwei Wochen auch seine besten Freunde nicht mehr sehen. Seine besten Freunde waren seine Cousins, die waren nicht vor Ort. Er wollte aber auch zu seinen Freunden aus der Nachbarschaft keinen Kontakt mehr. Die waren schon auch noch manchmal da und haben mal an der Tür geklingelt oder so. Die wollte er nicht mehr sehen. Er hat sich zurückgezogen. Wir haben immer noch mal versucht: 'Ach lass uns doch mal Steffen einladen oder...' Nee, das wollte er nicht. Die einzigen, die er noch akzeptiert hat, das waren meine Eltern, und die sind auch am Sterbetag noch mal da gewesen."

Niclas erlebt, wie seine Eltern sich auf sein Sterben vorbereiten

Der Vater:

"Wenige Tage, bevor Niclas dann wirklich gestorben ist, war Stefan derjenige, der gesagt hat: 'Wir müssen uns jetzt drum kümmern, was macht man eigentlich, wenn jemand tot ist? Wo bleibt der? Wie kommt man an ein Beerdigungsinstitut? Woher weiß man, welches angesagt ist oder nicht angesagt?' Und er ist dann zum Pastor gegangen. Wir haben gesagt: 'So, jetzt müssen wir das in Angriff nehmen. Jetzt ist es so, jetzt kann es nicht mehr furchtbar lange dauern.' Ich konnte das aber nicht. Ich hab immer gesagt (weint): 'Solang mein Kind noch lebt, werd ich niemals über seine Beerdigung reden.' Da ist er zum Pastor gegangen bei uns, der hat vielleicht am ehesten Erfahrung, Ideen, was weiß ich was. Und wir haben sonst überhaupt keinen Kontakt zu dem Pastor gehabt. Der hat sich das angehört, und hat auch angeboten, wenn Niclas noch mal ein Gespräch mit ihm haben wollte, dass er das haben können würde. Und das war z.B. auch noch mal so 'n Anlass, darüber zu sprechen. Stefan kam vom Pastor wieder und sagte dann: 'Du, ich war beim Pastor, und der hat gesagt, wenn du Fragen zu Gott hast, (weint) dann kannst du noch mal mit ihm sprechen.' Und dann hat Niclas ganz klar gesagt - was mich total verwundert hat, weil wir überhaupt nicht christlich engagiert sind oder so - : 'Ich glaub an Gott, aber Fragen hab ich keine!'"

Die Mutter:

"Und ich bin dann zu Frau L. (der Psychologin des Krankenhauses), das war freitags, glaub' ich. Sonntags starb Niclas dann. Da wollte er mich nicht weglassen. Ich musste und wollte raus, und ich hab ihm gesagt, dass ich mit Frau L. sprechen will, glaub ich. Ich bin nicht ganz sicher. Er wollte mich nicht gehen lassen. Und da hab ich dann gesagt, dass er sich darauf verlassen kann, auch wenn ich nicht da bin körperlich, dass ich doch immer ein Stück - wie hab ich mich ausgedrückt? Ich weiß nicht mehr genau. - Aber dass ich in Gedanken immer bei ihm bin. Und irgendwie ein Teil von mir immer bei ihm ist. Tja, und dann durfte ich zu Frau L. Und dann hat sie dann ihrerseits darauf geachtet, dass ich nicht allzu lange dableibe. Im Nachhinein denke ich mal, dass sie schon die Befürchtung hatte oder gesehen hat: 'Aha, Niclas bemerkts irgendwie, dass es nicht mehr ewig dauern wird.', und dass ich deshalb nicht weggehen durfte. In erster Linie war es, glaub ich, für mich hilfreich, noch mal rauszukommen von zu Hause und überhaupt noch mal ein Gespräch zu führen."

Die Geschwister werden informiert

*Die Krankenhauspsychologin hat Ulrike Bücher mitgegeben, als Anlass, mit den Kindern zu sprechen.*

"So ein großes, über Schmetterlingsverwandlung. So als Anlass. Ja, und dann hab ich noch an diesem Freitagabend mit meinen Kindern gesprochen. Daran erinnert sich Hannes auch noch. Die Kinder lagen im Bett, die haben ein Etagenbett. Unten liegt Luisa, oben liegt Hannes, und ich musste nun irgendwie dieses Gespräch führen, dass Niclas nicht mehr lange leben würde, und dass wir ihn zu Hause sterben lassen wollen. Und das war, genau, Frau L. sagte: 'Sie müssen sich darauf

vorbereiten, dass der Tod ganz viele Gesichter haben kann. Und das kann auch schrecklich sein. Und da müssen Sie in irgendeiner Form ihre Kinder drauf vorbereiten.' (seufzt tief). Darüber hatte ich mir keine Gedanken gemacht. Wie würde der Moment aussehen? Es war eben so, dass Niclas ersticken müsste. Und da hat sie mich noch mal drauf aufmerksam gemacht, dass es auch ganz fürchterliche Bilder geben könnte. Darüber hab ich mit den Kindern nicht gesprochen. Ich fing an zu reden, dann musste ich weinen und Hannes hat es so aufgefasst, als würde ich lachen. Also, das war so 'n Schluchzen irgendwie, das muss sehr bizarr gewesen sein für die Kinder. Und dann meinte er: 'Lachst du, oder weinst du?' oder: 'Warum lachst du?' Dann war klar, ich lache nicht. Ja, und dann hab ich's ihnen auch ziemlich deutlich gesagt: 'Es ist so, dass Niclas bald sterben wird.' Sie haben gefragt: 'Warum denn?' Naja warum? 'Weil der Krebs eben so groß wird, dass der Körper nicht mehr weiterleben kann.' So irgendwie in der Art hab ich das gesagt, der Tumor, nicht der Krebs. Krebs ist ja so 'n schreckliches Wort."

### Niclas' letzte Tage

"Das war so 'ne komische Zeit, wenn einem gesagt wird: 'Jetzt ist nichts mehr zu machen.', und man wartet darauf, dass das Kind stirbt. Damit konnten wir ja auch nicht umgehen. Klar, was macht man da? 'Dann versuchen wir noch mal, was Schönes zu machen.' So wie es eigentlich nach der Rezidiv-Nachricht auch schon war. 'Jetzt machen wir noch mal was Schönes.' Aber, na gut, da hat man ja noch gehofft, jetzt kann er noch was weiß ich wie lange leben mit Chemo-Therapie. Was passiert, wenn ein Rezidiv kommt, darüber waren wir schon aufgeklärt worden."

"Wir haben irgendwann die Schmerztherapie angefangen, und Niclas wurde immer schwächer, sein Bewegungsradius wurde immer kleiner. Er hat die unwahrscheinliche Fähigkeit gehabt, sich immer noch etwas zu suchen, woran er Freude hatte. Seine Welt waren Legos, Legotechnik. Haben wir jetzt gerade verschenkt an seinen Cousin. Er hat in den letzten Tagen vor seinem Tod noch gelernt, so eine Papierlaterne zu falten, das ist ja auch relativ kompliziert. Die haben wir auch immer noch."

"Seine Kreise wurden immer enger, und es wurde immer deutlicher, es kann jetzt vielleicht noch Wochen dauern, vielleicht auch wenige Monate, aber nicht mehr ewig. Es kann jetzt keine Jahre mehr dauern, wahrscheinlich auch kein ganzes Jahr mehr. Irgendwie engte sich das immer mehr ein. Und dann gab's 'ne Einblutung. Wir mussten dann ins Krankenhaus. Wir kriegten zum allerersten Mal ein Einzelzimmer. Das wurde mir auch erst als wir wieder zu Hause waren klar, warum wir dieses Einzelzimmer gekriegt haben. Weil die gedacht haben, wir kommen da nicht mehr raus. Diese Blutung stoppte dann aber irgendwann und verklebte, und es war gut. Weil er dann wieder Luft kriegen konnte. Wir kriegten dann ein Sauerstoffgerät mit nach Hause, das brauchte er aber ganz lange Zeit nicht."

### Die häusliche Krankenschwester ist überfordert

"Ich wusste, jetzt muss geregelt werden, dass Niclas zu Hause stirbt. Das war vorher schon mal Thema. Das erinnere ich jetzt wieder, genau, dieses: 'Wie regeln wir

das?'. Wir wussten irgendwie genau, wir wollten nicht, dass er im Krankenhaus stirbt, wenn sich das irgendwie vermeiden lässt. Wir wollten, dass das zu Hause passiert. Dr. F. hatte relativ früh zu mir gesagt: 'Jetzt müssten wir uns mal mit der häuslichen Krankenpflege in Verbindung setzen.' Und ich sagte: 'Wieso? Niclas muss ja nicht gepflegt werden. Was sollen wir mit 'ner häuslichen Krankenschwester?'. Das wollte ich zu dem Zeitpunkt noch nicht. Zu dem Zeitpunkt war das für mich noch nicht soweit. Das muss ungefähr im September gewesen sein. November ist er nachher verstorben. Später waren wir dann damit einverstanden, Mitte Oktober, irgendwie so was um den Dreh. Und dann hatten die keine. Wir mussten dann mit einer Krankenschwester zusammenarbeiten, die mit so was überhaupt keine Erfahrung hatte. Die war nett, aber es hat sich nachher gezeigt, das war für die das erste Mal, die hat das noch weit schlechter ausgehalten als wir. Die ganze Situation. Also die war damit überfordert. Das war, glaub ich, 'ne Woche bevor Niclas dann wirklich gestorben ist. Die war dann ein paar Mal da. Das war o.k., weil ich konnte dann inzwischen das Haus gar nicht mehr verlassen, obwohl Niclas bis auf die Medikamentengabe immer noch gut drauf war. Und er bewegte sich noch selber. Wir hatten dann einen Rollstuhl beantragt, den haben wir nur zwei Tage benutzt. Also das spitzte sich irgendwie so zu. Der Tumor wuchs in einer affenartigen Geschwindigkeit. Der ist so groß geworden, dass das Herz nicht mehr arbeiten konnte und er den einen Lungenflügel verdrängt hat."

#### Niclas stirbt

"Wir hatten vorher schon mal in der Klinik über den Sterbeprozess gesprochen, und dass man ihm dann einen Cocktail geben kann mit Beruhigungsmitteln. Den anderen Zusatz weiß ich nicht mehr, damit es nicht zu so schweren Verkrampfungen kommt und dergleichen. Das würde ihm aber auch die Lebenszeit verkürzen. Und das hat Dr. G. dann mit uns besprochen, als er noch mal bei uns war. Er stand so ein bisschen entfernt von Niclas und hat leise, ganz leise mit uns gesprochen. Aber ich weiß nicht, ob er doch etwas mitbekommen hat. Weil er nie diesen Cocktail nehmen wollte. Und ich vermute, dass er vielleicht doch etwas gehört hat. Irgendwann hat er ihn dann doch genommen. Manchmal mach' ich mir Gedanken darüber, ob er dieses Gespräch mitbekommen hat, an dieser Stelle oder vielleicht auch zu anderer Zeit. Am Schluss hat Niclas dann Sauerstoff gebraucht, die letzten Stunden, und hatte einen ganz flachen Atem. Und er hatte immer weniger Raum zum Atmen. Da haben wir ihn dann immer mal wieder gefragt, ob er etwas braucht. Er hat es abgelehnt, einfach abgelehnt. Und dann irgendwann hat er gesagt, 'Jetzt kannst du ihn mir geben.' Da hätte ich einfach gerne jemanden gehabt von der häuslichen Kinderkrankenpflege. Wir hatten diese unerfahrene Schwester, die konnte ihn nicht unterstützen, die konnte uns nicht unterstützen. Niclas war unten in der Stube, und immer einer von uns saß mit Niclas auf'm Sofa. Und ich war gerade Tee trinken, und dann sagte Niclas irgendwann 'Ich will jetzt schlafen.' Und dann hat ihm diese Frau, diesen Cocktail über den Katheter gegeben. Sie hätte doch sagen können: 'Kommt doch mal bitte und sagt ihm Gute Nacht.' Aber sie hat es gar nicht verstanden. Und sie hat gar nichts gesagt zu uns. Ich bin dann wohl bei Niclas gewesen, aber ich hatte einfach gedacht, jemand mit Erfahrung, der hätte das anders geregelt. Der hätte gewusst, was er tut, und diese Frau hat ihm einfach den Cocktail gegeben und ist dann geflüchtet aus der Wohnung. Für sie war es die erste Situation, ein Kind in so einer Situation zu pflegen. Tja. Und dadurch, dass die andern alle besetzt waren,

ist das halt entstanden. Da hätte vielleicht irgendjemand anders uns einfach besser unterstützt. Wir sind dann ja trotzdem alle da gewesen, aber nach diesem Cocktail ist er auch gestorben."

Der Geist soll wissen, dass er gestorben ist

"Wir hatten Niclas dann noch bei uns zu Hause. Das ging, weil es im Keller bei uns kalt war. Dr. G. ist dann noch gekommen und hat ihm irgendwas ins Ohr geflüstert. Was er ihm gesagt hat, das hat er uns nicht verraten, und ich hab auch nicht gefragt. Aber er hatte vorher irgendwann mal gesagt, dass der Geist der Kinder manchmal noch im Raum herumschwebt und nicht weiß, dass er gestorben ist, und er dann noch mal mit ihm spricht, damit der Geist weiß, dass er gestorben ist. Und es gibt die Annahme, dass gleich nach dem Tod die Seele noch nicht weiß, dass der Körper tot ist und sich in einem Zustand der Verwirrtheit befindet. Und manche sagen z.B., dann muss man auch das Fenster aufmachen, damit der Geist entweichen kann."

### **Aus heutiger Sicht**

Was Niclas wusste oder fühlte

*Während eines Trauerseminars traf die Mutter eine Studentin, die während des Krankenhausaufenthaltes von Niclas Kinder zu ihrem Befinden befragt hat. Sie erinnert sich an Niclas' Reaktion:*

"Er hat zu ihr gesagt: 'Pass mal auf, stell dir mal vor, du kommst hier nicht wieder raus. Du musst hier bleiben. Kommst nie wieder raus.' Was das im Einzelnen bedeutet, kann ich natürlich nicht sagen, aber das ist für mich 'n Zeichen, dass er das 'gewusst' hat."

"Darüber gibt es bei uns allerdings immer Diskussionen. Dann sagt Stefan immer: 'Das stimmt nicht, kannst du so nicht sagen.' Ich weiß nicht genau, wie man das ausdrücken soll. Aber da legt er jedenfalls immer Wert drauf, dass das nicht verstandesmäßig verarbeitet klar vor ihm gestanden hat. Ich weiß, dass es bei uns an solchen Punkten Diskussionen gibt, wenn ich ungenau werde oder wenn ich glaube, er hätte was gewusst, oder er hätte das gefühlt. Und wenn ich dann sage 'gewusst', dann kommt sofort Einspruch. Er hat ja auch nicht deutlich gesagt: 'Ich muss sterben', oder: 'Ich muss jetzt wahrscheinlich sterben', oder so. In dieser Deutlichkeit hat er das nicht ausgesprochen. Es gab immer nur diese Bemerkungen. 'Ich will mich nicht von euch trennen', ganz deutlich. Aber eben das Wort ist nicht gefallen. 'Ich muss sterben', oder 'mein Tod', das ist nicht gefallen. Und das wollte er auch so nicht."

"Er war jetzt auch nicht jemand, der gesagt hat: 'Mein Spielzeug, das soll der und der haben', oder so. Das liest man ja auch manchmal irgendwo. Manche Kinder machen das. Die wissen das, und das ist ganz offen in der Familie und wird auch besprochen. Das war bei uns nicht möglich. Darüber habe ich mir schon Gedanken gemacht, ob das irgendwie anders besser hätte sein können. Aber das, denke ich, war eben unser Weg so. Seiner auch. Und wir haben schon immer mal versucht, da

Impulse zu geben, aber das wollte er nicht."

Niclas hat nicht auf unsere Signale reagiert

"Ich hab' mir manchmal Gedanken gemacht, ob es nicht doch unsere innere Ablehnung gewesen ist oder unsere Unfähigkeit, über das Thema zu sprechen. Ob das nicht der Grund gewesen ist dafür, dass Niclas sich so verhalten hat, wie er sich verhalten hat. Aber ich denke mal, wenn er ein Interesse gehabt hätte, dann würde man auch im Nachhinein noch irgendwas erkennen können, wo man glaubt: 'Ach, aha, da wäre vielleicht die Chance gewesen', oder: 'Da hat er irgendwie ein Signal gegeben. Das hab' ich aber nicht gesehen oder konnte ich nicht sehen.' Ich glaube, es war andersrum. Wir haben versucht, Signale zu geben, etwas stümperhaft (lacht leicht) aber immerhin. Und er hat deutlich signalisiert: 'Nee.' Aber eben auch diese deutlichen Hinweise, dass er es schon gewusst hat, gewusst oder gefühlt, auf jeden Fall gefühlt. Dennoch wollte er darüber nicht sprechen oder gerade deshalb nicht, das weiß ich nicht."

"Das war 'ne ganz merkwürdige Situation, bis zum Schluss alles merkwürdig. Ich glaube, es würde wieder so laufen. Ich hab' den Eindruck, dass es nicht nur unsere Unfähigkeit war, denn ich hab' immer wieder versucht, was zu machen oder das irgendwie hinzukriegen, aber die Wege, die wir so eingeschlagen haben, sind von Niclas abgelehnt worden. Es war nicht in dieser Deutlichkeit darüber mit Niclas zu sprechen. Bis zum Schluss nicht."

## **Was hilfreich war während der Behandlung**

Einheitliches Vorgehen

"Die haben ja für die Kinder - 'Gott sein Dank' kann man beinahe sagen - diese genauen Abläufe, weil sie sich ja bundesweit abstimmen in der Behandlung. Das fand ich 'ne ganz gute Sache. Wenn ich mich auch noch hätte informieren müssen, welche verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten es gibt. Und hätte noch rauskriegen müssen, dass eine ist besser als das andere oder das ... Wenn's da diese Standardisierung nicht geben würde und diese Abstimmung, wie es ja im Erwachsenenbereich ist, das hätte mich noch weit mehr verunsichert, als es so schon gewesen ist. Und die stimmen sich untereinander ab, die sind einigermaßen auf dem neuesten Stand. Also diesen Aspekt der Behandlung, den fand ich auf jeden Fall sehr gut."

Eltern konnten bei ihrem Kind sein

"Man konnte Tag und Nacht bei seinem Kind sein. Da war ich froh, denn da ist ja auch manches schief gelaufen. Und dann war ich froh, dass ich da war, und dass wir doch einiges noch rechtzeitig oder halt früher als sonst korrigieren konnten. Einmal z.B. war ich unheimlich froh, da hatte Niclas eine Unverträglichkeit bezüglich eines Medikaments, und das wäre sicherlich viel später aufgefallen, wenn ich nicht da gewesen wäre. Da war ich richtig froh, dass ich da war und ihn unter Beobachtung

hatte. Das können die ja gar nicht leisten auf Station. Und ich weiß wirklich nicht, wie das ausgegangen wäre, wenn ich nicht da gewesen wäre."

## **Verbesserungsvorschläge**

Betreuung für schlechte Nachrichten organisieren

"Klasse wäre natürlich, wenn die das super organisieren könnten, und man kriegt den Befund nach stationsfremden Befundungen gleich mit. Oder ich könnte mir vorstellen, was netter wäre: Die Leute beim CT erkennen etwas, die haben ein Schema, nach dem sie handeln können und rufen meinetwegen im Psychosozialen Dienst an und sagen: 'Wir brauchen Sie. Da ist wieder was.' Und es würde zeitnah irgendeine Betreuung greifen. Ich weiß nicht, ob so was überhaupt organisierbar ist. Aber das könnte ich mir besser vorstellen als so, wie's wirklich gelaufen ist."

Kontakt zu Geschwisterkindern ermöglichen

"Ja, da war dann noch das Thema mit den Geschwisterkindern auf der Station. 'Dürfen Geschwisterkinder mit auf's Zimmer?' Das war zu Anfang das Dauerthema von uns. Da die Geschwisterkinder beide unter zwölf waren, durften sie ja gar nicht auf Station, und wir haben uns über dieses Verbot öfter hinweg gesetzt. Wir sind dann mit den Kindern über den Garten gekommen, damit sie nicht in Kontakt mit anderen Kindern kommen, für die das u.U. hätte gefährlich sein können. Irgendwann tauchte dann eine andere Schwester auf und Dr. J. wurde dort Leiter. Dann änderte sich das Bild. Er machte uns klar: Kinder dürfen nicht in den Garten. Ja, und dann haben wir uns darüber hinweg gesetzt. Für uns war das die einzige Möglichkeit, dass wir uns als Familie sehen konnten, im Garten. Und das war mit den anderen Eltern auch abgesprochen. Das war jetzt auch nicht dauernd, das waren schon abgezählte Situationen. Manchmal hatten ja auch unsere andern Kinder was vor. Wir haben dann auch manches Mal einfach zusammengesessen und Fernsehen geguckt auf dem Zimmer."

"Da gab es dann diese Situation, dass die Schwester zu uns sagte: 'Das geht nicht! Das dürft ihr nicht machen!' Und wir haben gesagt: 'Wieso geht das nicht? Das haben wir doch immer gemacht.' Und das wurde ja auch stillschweigend toleriert. Und da gab es diese Situation, wo Dr. J. sagte: 'Wenn euch das nicht passt, dann könnt ihr ja woanders hingehen!' Dr. G. fiel uns dazu noch in den Rücken. Dr. G. gehörte immer zu denen, die das tolerierten, und dann, als Dr. J. auf die Station kam, fiel ihm auf einmal ein, dass wir ja diejenigen seien, die das schon immer bestehende Verbot einfach boykottiert hätten. Mein Mann hat sich sehr darüber aufgeregt. Aber es ist etwas, was wir mit ihm nie geklärt haben."

Brücken bauen zur "Gesundenwelt"

"Die Schule war ganz schlimm für Niclas, wobei ich mich im Nachhinein auch frage, ob gerade das dazu beigetragen hat, dass er nicht genesen ist. Das war ganz schrecklich für ihn. Trotz seiner Krankheit hat er noch ein Zeugnis bekommen mit Noten, wo aber mit keiner Silbe erwähnt war, dass er diese Noten erreicht hat, trotz

seiner langen Abwesenheit. Er hat das Schuljahr abgeschlossen, trotz dieser langen Fehlzeiten, und da stand überhaupt nichts von drin! Nur dass er hier und dort Probleme machte, das stand drin."

"Und ich konnte mit der Lehrerin von Anfang an überhaupt nicht. Die Kinder haben z.B. mal einen Steckbrief über die Lehrerin erstellt, und kannst du dir vorstellen, was da drin stand, was sie nicht mag? Da stand: 'Ich mag keine kranken Kinder.' Also ich meine, im Nachhinein ist klar, wie sie das gemeint hat, aber wie kann eine Lehrerin so was sagen? Und dass sie damit nicht umgehen konnte, das haben wir ja nun wirklich gemerkt. Da hätte ich mir z.B. Unterstützung gewünscht."

"Und im Nachhinein denke ich, wenn man da ganz rührig gewesen wäre, hätte man vielleicht Unterstützung bekommen können. Wir haben auch gar nicht gewusst, dass da etwas möglich ist. Erst nachher, als wir auf Kur waren, hat der dort behandelnde Arzt uns gesagt, dass er die Kinder auch in die Schule begleitet. Solche Sachen, dass er den Kindern erklärt, was das überhaupt ist, 'Krebs'. Und dass das nicht ansteckend ist. So was, das hätte ich mir auch gewünscht."

"Ich als Mutter wäre dazu bereit gewesen, selbstverständlich, aber ich hatte nicht die Kraft das durchzusetzen. Auf jeden Fall war das für Niclas mit der Schule eine ganz unglückliche Situation. Er hatte ja nachher auch wieder Haare, aber die waren, nachdem sie ausgefallen waren, gelockt. Und damit wurde er dann in der Schule aufgezogen und irgend jemand hat zu ihm gesagt: 'Dich hat wohl der Krebs gezwickt.' Er hat das zu Hause erzählt, und mir ist erst im Nachhinein klar geworden, wie schwierig das für ihn war. Nämlich dann, als er nicht mehr in die Schule musste, als er wieder krank wurde. Wie entspannt er war, dass er da nicht mehr hingehen musste. Da ist eine richtige Last von ihm abgefallen. Manchmal stell ich mir die Frage, ob es anders gewesen wäre für ihn, wenn ich das mitbekommen hätte. Das ist eine der vielen Fragen, auf die es für mich keine Antwort gibt."

## **Das Leben ohne Niclas**

„Ich habe immer ein Foto vor Augen.“

"Im Moment geht's mir ziemlich schlecht, weil ich das Gefühl habe, die Erinnerungen werden dünner. Eigentlich habe ich immer ein Foto vor Augen. Nur über Erinnerung in Kontakt zu bleiben, das kann ich irgendwie nicht so. Auch mit meinen beiden anderen Kindern ist es so, die müssen präsent sein. Ich fass' die gerne an, man hat einen Austausch. Und ich kann mich nicht mit Niclas austauschen. Ich hab' überhaupt keine Vorstellung. Stefan sagt manchmal: 'Niclas würde jetzt dies oder das machen.' Und ich werde dann immer ganz wütend und sage: 'Wie kannst du das wissen? Woher willst du wissen, was Niclas jetzt macht?' Vielleicht hätte er es damals gemacht. Aber ob er es jetzt gemacht hätte? Das weiß man doch nicht! Ich wüsste so gerne, was er machen würde! Und ich merke einfach, dass meine eigene Erinnerung nicht richtig bildhaft da ist. Deshalb stelle ich mir ein Foto vor. Ich vergesse viel, ich vergesse ganz viel, und ich hab auch manchmal Schwierigkeiten, meine Gedanken zu organisieren. Und dann vergess' ich viel und leider auch von Niclas. So ist das jetzt auch bei dem Gespräch. Ich hab' das Gefühl, ich hab' ganz viel vergessen, und manches kommt wieder, aber ich hab' soviel vergessen."

„Wir leben einfach so weiter“

"Ich hab' Angst, dass wir einfach so weiterleben und letztlich, wir tun es, wir leben einfach so weiter. Und es ist keine Beziehung mehr da. Ich wünschte mir, ich könnte mir das so merken oder so damit umgehen, wie eine Mutter, die ich einmal erlebt hab'. Manchmal war ich neidisch darauf - jetzt nicht im bösen Sinne - aber ich wünschte mir das so. Manchmal hab' ich das belächelt, aber manchmal fand ich's auch gut. Sie hat alle Zeichen, die kamen, bewertet, als ob sie von ihrer Tochter kamen. Die konnte alles, Sonnenstrahlen oder Tiere oder was auch immer, alles konnte sie irgendwie mit ihrem Kind in Verbindung bringen. Und ich schwanke immer zwischen 'völlig abgedreht' und 'das finde ich klasse!'."

### **Ein erstes Resümee unseres Gespräches**

*Auf meine Frage, wie es für Ulrike war, sich in diesem Gespräch noch mal zu erinnern, und ob sie es als sehr belastend erlebt hat, antwortet sie:*

"Es ist belastend, aber es bringt mich auch wieder in Verbindung mit Niclas, und das hat mir die ganze Zeit gefehlt, weil ich mir zu Hause dafür keinen Raum schaffen konnte. Ich lebe ja noch immer mit dem Wohnzimmer, in dem er gestorben ist, und das ist mir auch sehr wichtig. Aber ich hab' niemanden, mit dem ich das teilen kann. Mit Stefan kann ich das nicht so richtig teilen, weil ich oft nur die Unterschiede merken kann. Unsere Bedürfnislagen sind nicht so ohne weiteres übereinander zu bringen. Und da fühl' ich mich dann eher allein. Deshalb hab' ich mich in gewisser Weise auch auf dieses Treffen gefreut. Ich dachte: 'Das passt jetzt gut. Dann gehst du mal wieder ganz bewusst daran und beschäftigst dich mal wieder mit Niclas.' Und ich freue mich auf das nächste Trauerseminar, das wir als Familie wieder besuchen werden. Ich kann dieses 'Sich-Raum-schaffen' einfach nicht so gut im Alltag."

#### **4.4.2. Das Gespräch mit Jans Mutter**

##### Informationen über das verstorbene Kind und seine Familie

Jan ist neun Jahre, als die Krankheit Leukämie festgestellt wird. Nach zehnmonatiger Behandlung wird Jan im Sommer 1999 entlassen. Zwei Monate später wird ein Rezidiv festgestellt. Nach weiteren acht Monaten stirbt Jan mit elf Jahren.

Die Familie lebt zusammen.  
Beruf der Mutter: Lehrerin  
Beruf des Vaters: Lehrer

Geschwister: ein jüngerer Bruder, Sven  
eine kleine Schwester, die Jan nicht mehr kennen gelernt hat

Die Telefonnummer von Jans Familie bekam ich über gemeinsame Bekannte. Wir hatten beide über Dritte schon voneinander und über unsere verstorbenen Söhne gehört, kannten uns aber nicht.

Jans Mutter kam zu mir nach Hause. Das Gespräch war sehr offen. Es dauerte drei Stunden, wir sprachen auch über unsere lebenden Kinder und zeigten uns Fotos. Jans Mutter berichtete über ihre Erfahrungen mit ihrer "neuen" kleinen Tochter.

## Inhalt

### **Der Rückfall**

„Warum ich?“

Die Chancen für Jan nach dem Rückfall

Jan sieht im Fernsehen die Bedrohung

Jan fragt den Vater nach dem Tod

Jan bekommt die Knochenmarktransplantation

"Da ist wieder was im Gehirn."

Das Aufklärungsgespräch: "Als hätte jemand Grippe."

### **Die letzten Tage bis zum Tod**

Jan sagt: "Ich möchte nicht mehr leben."

Die Fehlentscheidung

Hoffnung keimt wieder auf

Jan geht es immer schlechter

Das zweite Gespräch

Bewusstes Abschiednehmen war nicht möglich

### **Jan stirbt im Krankenhaus**

"Wir rufen Sie an, wenn es zu Ende geht."

"Woran merk ich das denn?"

Jan wird aufgebahrt

### **Was der Mutter wichtig ist**

Immer positiv denken, sonst ist es nicht zu ertragen.

Die Eltern sollen entscheiden, ob man dem Kind die Wahrheit sagt

Niemals aufgeben

„Ich bin froh, dass Jan nicht im Hospiz war.“

Beim Kind sein

### **Was besser funktionieren sollte**

Kontakt zu Geschwistern und Freunden

Der Psychologische Dienst findet keinen Draht zu Jan

Betreuung durch die Schwestern

Kein Pastor hat sich gezeigt

### **Das Leben ohne Jan**

Der Bruder erfährt, dass Jan tot ist

Der Bruder reagiert auf den Tod

Abkehr vom Glauben

### **Ein erstes Resümee unseres Gespräches**

## Das Verdichtungsprotokoll

*Jan erkrankt im Herbst '98 an Leukämie und wird bis Sommer '99 behandelt. Er wird entlassen mit der Hoffnung auf Heilung. Nachdem er fast ein Jahr nicht in der Schule war, wird er nach den Sommerferien ins Gymnasium eingeschult.*

### **Der Rückfall**

„Warum ich?“

"Also, als dieser Rückfall kam, das war ein Hammer. Er hatte das zwar mitgekriegt auf der Station, dass da welche waren, die das dann wieder bekommen haben, und insofern war das natürlich immer 'ne Sorge. Und dann hat er im September plötzlich Übelkeit gehabt. Starke Übelkeit und hatte auch Brechreiz. Da kam natürlich nicht viel raus, weil das nicht durch den Magen bedingt war. Also er kam aus der Schule an einem Tag, weil er immer diesen Reiz hatte. Und dann haben sie - ausgerechnet, als ich am ersten Tag auf Klassenreise war - den Rückfall festgestellt, so dass ich dann meinen Mann erst mal heulend am Telefon hatte. Und dann dort - Gott sei Dank war noch 'ne Kollegin mit - hab' ich da erst mal alles stehen und liegengelassen und bin wieder nach Hamburg. Ich wollte gern dabei sein, wenn Jan das gesagt wird. Sie hatten Jan das dann jedoch schon gesagt, und da sagte mein Mann, seien ihm die Tränen runtergelaufen. Bis dahin hat er das immer alles ganz tapfer ertragen. Er sagte dann irgendwann: 'Warum ich?'"

### Die Chancen für Jan nach dem Rückfall

"Bei unserem ersten Gespräch hat Dr. J. so einen Zettel ausgefüllt. Wo Chancen stand, da hatte er 'sehr gut' geschrieben. So. Und das wusste ich schon. Und dann ging ja alles von vorne los. Und dann hatte er eben wieder diesen Bogen und wieder dieses Gespräch, und ich sah schon wieder diese Chancen und guckte da also so drauf, und dann schrieb er 'gut'. Da war ich erst mal überrascht, weil bei so einem Rückfall würde ich - aus dem, was ich so mitgekriegt habe im Krankenhaus und was man so hört ..., aber er sagte: 'Nein, die Chancen sind gut.' Wobei er eine besonders aggressive Leukämie hatte, aber trotzdem meinte er, das wäre gut. Und das hat natürlich uns auch wieder Kraft gegeben. Und diese Kraft konnten wir dann auch wieder an Jan weitergeben."

"Aber selbst wenn man nur eine Chance von 20 % hätte. Was wäre, wenn man 20 % Chance hätte, im Lotto zu gewinnen? Was würde man da investieren, oder?"

### Jan sieht im Fernsehen die Bedrohung

"Wir haben einen ganz großen Fehler gemacht, das bereue ich eigentlich bis heute. Wir haben diese José Carreras Gala gesehen im Dezember '99 für kranke Kinder. Der hat ja selber Leukämie gehabt und hat eine Stiftung gegründet und macht Benefiz-Veranstaltungen. Und ich hatte eigentlich gedacht: 'Mensch, dann können wir ihm mal zeigen, wie viele andere das auch haben, und da werden ja auch Kinder

eingeladen und so.' Aber da war dann eine Frau, die sie da vorgestellt haben, die hatten sie wohl im Jahr davor gezeigt, die dann nach einer Knochenmarktransplantation gestorben war. An einer Infektion, ein Vierteljahr später. Da hast du also richtig gesehen, wie ihn das getroffen hat. Das war sechs Wochen, bevor er die Transplantation hatte. Das stand zu dem Zeitpunkt schon fest, dass die kommen wird. Also er wusste, er kriegt die auch. Und dann zu sehen, dass diese Frau an einer Infektion hinterher gestorben war, das hat ihn sehr belastet. Und da kann ich mir gut vorstellen, dass er dann, als er nicht so richtig auf die Beine kam und schwächer wurde ... - Der hat abgenommen ohne Ende, hatte Durchfall, war also wirklich nur noch ein Skelett eigentlich. Also ganz, ganz dünn. Und dann eben mit diesen Lähmungserscheinungen. - Da kann ich mir schon vorstellen, dass er auf diese Gedanken gekommen ist. Er hat das aber nicht geäußert."

Jan fragt den Vater nach dem Tod

"Er hat einmal zu meinem Mann gesagt: 'Wie ist das eigentlich, wenn man tot ist?' Mein Mann hat gesagt: 'Das ist so was wie eine Null. Man hat keine Freude und auch keine Schmerzen.' Er stellt sich das so vor, das ist, als wenn man einschläft und dann nicht wieder aufwacht. Also, er wollte ganz bewusst nicht irgendwas erzählen von irgendwelchen Engeln und von dem lieben Gott und was weiß ich. Das kann man vielleicht bei Sechsjährigen machen, aber dazu war auch Jan zu analytisch und skeptisch. Und das hätte er auch nicht abgenommen. Das war das einzige Mal, dass Jan darüber gesprochen hat."

Jan bekommt die Knochenmarktransplantation

*Unter chemotherapeutischer Behandlung bekommt Jan einen erneuten Rückfall, der die geplante Knochenmarktransplantation infrage stellt.*

"Die kann man überhaupt nur dann machen, wenn nichts im Körper ist. Und da war eben die Frage: Kriegt man ihn überhaupt noch mal soweit hin, dass alles raus ist?"

"Jan hatte dann zwei Monate später die Knochenmarkstransplantation. Und das galt zunächst auch als gut gelaufen. Also, das Knochenmark war angewachsen. Und dann wurden aber seine Abwehrkräfte aus irgendwelchen Gründen immer schwächer. Und die Blutwerte haben sich verschlechtert, aber das Knochenmark hat gearbeitet."

"Da ist wieder was im Gehirn"

"Ja, das muss man jetzt in zwei Abschnitte teilen. Man hat uns 14 Tage bevor er dann wirklich gestorben ist, mitgeteilt, dass wieder etwas wäre im Gehirn. Also, er hatte Lähmungserscheinungen am Arm. Und erst hat man gedacht: 'Naja, das hat vielleicht irgendwelche anderen Ursachen.' Aber dann haben sie noch mal 'ne Tomographie gemacht und haben gesagt, es sei jetzt wieder was im Kopf. Er hatte schon einmal Leukämie im Kopf gehabt. Und haben ihm daraufhin dann noch mal eine Spritze ins Rückenmark gesetzt, also Chemo-Therapie. Da hat uns dann der

Arzt gesagt, das wäre jetzt noch eine Frage von Wochen, das wäre noch mal lebensverlängernd. Aber da noch was da wäre und das nach so kurzer Zeit nach der Knochenmarkstransplantation, hätte er im Prinzip keine Chance. Es würde immer wieder kommen."

Das Aufklärungsgespräch: Als hätte jemand Grippe.

"Das Gespräch war nicht hilfreich, das ging sehr schnell. Also das war so ohne Vorbereitung. Wir wurden da in so einen Raum reingerufen und Dr. G. hat uns das dann mitgeteilt. Also ich kann da nichts Positives dran erinnern an diesem Gespräch. Auch mein Mann hat später gesagt, es wäre nicht positiv gewesen. Natürlich ist das halt nie positiv, weil auch von der Umgebung her war's eigentlich nicht positiv. - Es war die Atmosphäre auf jeden Fall. Ich hatte das Gefühl, das ist eben für den Arzt so, als wenn man sagt: 'Da hat jemand Grippe.' Wahrscheinlich war da schon mehr drin, aber es kam nicht mehr rüber."

"Wir hatten Tränen in den Augen, man versucht ja immer noch irgendwie Fassung zu bewahren, soweit es möglich ist. Und ich weiß nicht, was es war. Mein Mann ist sogar richtig sauer auf ihn, ich weiß, ich hab das eigentlich nie so richtig nachvollzogen, ich kann nicht sagen, dass ich auf ihn sauer bin, aber da fehlte was. Man hatte auch nicht das Gefühl, dass er sich die Zeit dafür genommen hätte, sondern die haben ja auch viel zu tun. Man hat ja auch Verständnis dafür, so ist es ja nicht, aber bei solchen Dingen. Und man kennt sich ja auch, ich meine, wir waren anderthalb Jahre da."

### **Die letzten Tage bis zum Tod**

Jan sagt: "Ich möchte nicht mehr leben."

"Wir sind nach dem Gespräch mit Dr. G. dann erst mal raus und heulend durch den Eppendorfer Park gelaufen. Und das hat Jan sicherlich auch gemerkt, dass da was ist. Und dann hat er erst mal diese Spritze gekriegt, so'n Schmerzmittel, das eben auch verschleiert, damit er die Punktion nicht merkt. Ich erinnere mich nicht an den Namen. Und unter diesem Medikament - Droge muss man ja eigentlich sagen - hat dann Jan das erste Mal gesagt: 'Ich möchte nicht mehr leben', was uns natürlich noch mal einen drauf gegeben hat."

"Das Medikament sorgt dafür, dass sich die Kinder hinterher an nichts erinnern können. So, und deswegen war es auch nicht angemessen, hinterher darauf einzugehen, weil er sich an diese Geschichte nicht erinnern konnte. Er hat es in einem anderen Zustand nie gesagt. Und in dem Moment, mit dieser Punktion im Rücken und unter diesem Medikament, ist es natürlich auch nicht der Moment, wo man darüber redet."

### **Die Fehlentscheidung**

"Dr. G. hatte gesagt, es würde auch die andere Möglichkeit bestehen (dass es ein

Pilz ist), aber aufgrund seines Krankensbildes würde er davon ausgehen, dass es Leukämie wäre. Und würde das für angemessen halten, diese Behandlung."

"Es gab also zwei Möglichkeiten und sie haben sich eben für die entschieden, die sich dann hinterher als falsch rausgestellt hat. Wobei ich heute darüber ganz anders denke. Ich meine, wenn beide Möglichkeiten da sind, dann muss man ja eigentlich die Behandlung wählen, die das Leben möglicherweise retten kann. Also, sagen wir mal so, wenn das Leukämie gewesen wäre, wäre er sowieso verloren gewesen. Die Frage ist, über welchen Zeitraum. Da hätte man das dadurch vielleicht noch ein, zwei Monate, vielleicht länger, aber nicht wesentlich, hinauszögern können. Und der andere Weg hätte ihn unter Umständen gerettet. Wenn es denn ein Pilz gewesen wäre, wie's hinterher war, hätte er Chancen gehabt. Das hab ich in dem Moment nicht begriffen. Da hab' ich mir dann auch hinterher Vorwürfe gemacht, ob man da selber vielleicht auch hätte anders reagieren müssen. Man sucht ja eigentlich auch immer nach Punkten, wo etwas hätte anders laufen können."

Hoffnung keimt wieder auf

"Auf der Intensivstation haben sie dort aus der Lunge eine Probe entnommen. Und dann haben sie festgestellt, es ist ein Pilz, der von der Lunge ins Gehirn gewandert ist. Erst mal haben wir wieder Hoffnung gefasst. Mir war im Grunde nicht klar, was da jetzt passiert, dass er jetzt eben noch weniger Abwehrkräfte hat (durch die Chemotherapie). Wir waren so fertig mit der Zeit, das Rund-um-die-Uhr-da-sein, und Sven noch nebenbei. Und dann dieses, erst diese Diagnose 'es ist alles vorbei', und dann doch wieder Hoffnung."

Jan geht es immer schlechter

"Sieben bis zehn Tage später war sein Zustand dann so schlecht. Er kriegte dann schlechter Luft, er hat eigentlich gar nicht mehr gesprochen. Am Anfang war es ja nur ein Finger, der gelähmt war - mittlerweile konnte er weder irgendein Körperteil bewegen noch sprechen. Und dann kam er auf die Intensivstation. Ich denke, viel zu spät, weil auf der Intensivstation hörte ich dann ein Gespräch. Sie sagten, sie seien total sauer auf die Krebsstation. Und dann haben sie noch einen unglaublichen Aufwand gemacht, mit Blutkörperchen, die für die Infektabwehr wichtig sind. Das ist vom Verfahren her sehr schwierig, weil die sich nur 'ne gewisse Zeit am Leben halten. Die kann man also nicht einlagern wie die andern. Mein Blut war da passender als das von meinem Mann. Man hat mir also am Tag, bevor er dann gestorben ist, noch eine Spritze gegeben, um bei mir diese Blutkörperchen zu vermehren, um sie in einem Schleuderverfahren praktisch rauszuschleudern und sie ihm direkt zu verabreichen. In der Hoffnung, dass dann, also mithilfe dieser starken Abwehr, dieser Pilz doch noch getötet werden könnte. Das war also eingeleitet, und der Termin stand dann für morgens um elf."

Das zweite Gespräch

"Und an dem Abend kam dann Dr. J. - wir waren ja auf der Intensivstation - und hat

uns in einen Raum dort gebeten. Und hat uns dann also unter Tränen gesagt, sie hätten noch mal 'ne Computertomographie gemacht und hätten festgestellt, dass der Pilz sich mittlerweile ausgebreitet hätte in großen Teilen des Gehirns. Und dass das ein irreversibler Zustand wäre. D.h. also, wenn er das überleben würde, wäre er sein Leben lang schwerstbehindert. Er hat uns das unter Tränen gesagt, war wirklich ausgesprochen betroffen. Insofern war das auch keine angenehme Situation, es war aber im Vergleich zu dieser Situation 14 Tage vorher eine ganz andere Situation. Seine persönliche Betroffenheit war natürlich sehr unterstützend."

"Und dann muss ich Dr. J. noch hoch anrechnen, dass er an dem Abend - wir sind dann da geblieben auf der Intensivstation - noch bestimmt zwei Stunden mit uns gesessen hat und gesagt hat, wir sollen noch mal was über Jan erzählen. Also er hat sich wirklich Zeit genommen. Und dann war auch klar, er würde innerhalb der nächsten 24 Stunden sterben, weil sie alle lebenserhaltenden Maßnahmen praktisch eingestellt haben."

"Wir wussten also am Abend so gegen 18 Uhr, das wird nicht mehr. Man hat uns auch dahingehend die Entscheidung abgenommen und hat nicht gefragt: 'Sollen wir das machen oder sollen wir ihn noch am Leben erhalten?' Also er konnte sich gar nicht mehr bewegen, er konnte nicht sprechen, d.h. so wäre es kein Leben gewesen, und insofern bin ich denen ausgesprochen dankbar, dass sie uns diese Entscheidung abgenommen haben."

Bewusstes Abschiednehmen war nicht möglich

"Er war ja auf der Intensivstation im künstlichen Koma. Und die Tage davor haben sie ihn ja auch schon mit Morphium dermaßen vollgepumpt, dass ein Gespräch auch gar nicht möglich war. Also das letzte, wo man das Gefühl hatte, da findet noch was statt, das ist bestimmt eine Woche vorher gewesen. Und auch da war es so, dass er das gar nicht mehr mochte, wenn man ihn anfasste. Und wir haben ja Stunden da gesessen, und ich hab' auch noch nie soviel gepuzzelt in meinem Leben. Ich hab' ganz viele Puzzles, die zu Hause waren, mitgeschleppt. Und er hat in den ersten Tagen noch mitgepuzzelt, und dann hat er das Interesse daran auch verloren ..."

"Ich hab' ihn dann gestreichelt und hab' auch immer seine Hand gehalten, weil er war ja im Koma. Man weiß ja immer nicht, was jemand mitkriegt, der im Koma ist. Aber bewusst Abschied nehmen haben wir nicht können, dadurch, dass das eben auch so'n Prozess war bei ihm, der sich täglich verschlechterte. Dass er eben irgendwann nicht mehr ansprechbar war. Also, es war zwar schon dieses Abschiednehmen, wir wussten, das geht jetzt zu Ende. Aber es war eigentlich letztendlich nur noch vom Körper Abschied nehmen."

### **Jan stirbt im Krankenhaus**

"Wir rufen Sie an, wenn es zu Ende geht."

"Sie haben zu uns gesagt - wir hatten ja schon zwei Nächte durchgemacht vorher - : 'Gehen Sie nach Hause, wir rufen Sie an.' Wir wohnten ja nun auch direkt um die

Ecke. 'Wir rufen Sie an, wenn es zu Ende geht.' Und ich habe gesagt: 'Ich bleibe!' So, und dann haben die erst nicht unbedingt verständnisvoll reagiert. So nach dem Motto 'er ist sowieso im Koma, und schlafen Sie sich mal aus. Sie brauchen die Kraft.' Ich meine, schlafen tut man, wenn man weiß, sein Sohn liegt im Sterben, sowieso nicht. Egal, wie erschöpft man ist."

"Und dann haben sie uns aber zwei Liegestühle irgendwo her organisiert. So Balkonstühle zum Kippen. Und da haben wir dann also drauf gesessen. Und da sind wir dann tatsächlich zwischendurch mal 'ne Stunde weggesackt. Aber das war mir ganz wichtig, die letzte Nacht da zu sein. Ich lass' doch meinen Sohn nicht allein, also das hätte ich nicht gekonnt. Ich hätte ihn nicht alleine lassen können, um nach Hause zu fahren. Ich hatte so das Gefühl, das stand denen so'n bisschen bevor. 'Oh Gott, oh Gott, und jetzt die Eltern die ganze Nacht hier. Und jetzt auch noch die Eltern!', und: 'Wer soll das hier bewerkstelligen?' Und als sie dann aber feststellten, dass wir ganz ruhig waren und da nur saßen und keinen lauten Trauergesang oder irgendwas angestoßen haben, da wurden sie zunehmend offener und freundlicher. Und brachten uns dann auch mal zwischendurch einen Kaffee. Aber ich fühlte mich da nicht mit offenen Armen willkommen am Abend."

"Woran merk' ich das denn?"

"Wir haben diesen Monitor gehabt. Ich hab' dann auch noch gefragt: 'Woran merk' ich das denn?' Da stehen ja diese ganzen Apparate und man hat nichts anderes zu tun, als diese ganzen blöden Apparate die ganze Zeit anzugucken. Und das plätscherte da alles vor sich hin. Und ich hab dann gefragt: 'Woran merk' ich das?', weil er ja nun im Koma war und: 'Wie merk' ich das?' Und dann sagte der Arzt: 'Ja, irgendwann hört dann die Funktion eben auf und dann geht der Puls runter usw.' Naja, und das war dann so, dass sie um 8:30 Uhr oder so festgestellt haben am Monitor, dass die Werte sich verschlechterten. Und die haben aber nicht zu uns gesagt: 'Jetzt ist es soweit.', oder so, sondern ich merkte das an der Hektik, die da plötzlich einsetzte. Wir waren die ganze Nacht alleine, die brachten zwar noch mal Thrombozyten und hängten da noch mal irgendwas an, aber dann kam so eine verstärkte Hektik auf."

"In dem Moment hat es mich gar nicht gestört, weil ich ja wusste, was jetzt passiert. Ich kannte die Leute nicht, also ich hatte zu denen keinen Bezug. Und mir war klar, was passierte."

"Wir waren da und meine Mutter kam dann kurz danach und meine Schwiegermutter auch. Die kamen aber zu spät. Ja, und ich meine, man ist ja auch fix und fertig."

"Das ist ja eine Situation, man kriegt das abends um sechs gesagt und hat die dritte Nacht in Folge durchgemacht. Das ist ja kein Zustand. Insofern war es jetzt nicht so, dass ich erleichtert war, ich hab' nur irgendwie gedacht, es ist ein Prozess, der sich nicht mehr aufhalten lässt. Und ich hab' mir natürlich irgendwie auch gewünscht, dass das jetzt nicht noch bis nachmittags dauert oder so. Das klingt jetzt fies vielleicht, es war ja alles verloren."

Jan wird aufgebahrt

"Wir konnten dann sitzen bleiben. Wir sind dann noch eine Stunde dageblieben. Dann haben sie gesagt, wir könnten nach Hause gehen. Also wir hätten noch sechs Stunden sitzen bleiben können. Bis zu sechs Stunden können die Angehörigen noch daneben sitzen, haben sie gesagt. Das hätten wir machen können. Wir haben ihn dann noch in einem andern Raum aufgebahrt. Und wir sind nach Hause gefahren - er hatte ja nur so ein Hemd an - haben dann noch mal Klamotten geholt. Dann hatte mein Mann und sein Stiefvater die dahin gebracht. Ich konnte nicht noch mal hin. Ich hatte erst gesagt: 'Ich komm noch mal wieder', aber als ich dann zu Hause war, hab' ich gesagt: 'Nein, ich hab' mich jetzt verabschiedet.' Und dann hat mein Mann das dahin gebracht. Und die haben ihn angekleidet."

### **Was der Mutter wichtig ist**

Immer positiv denken, sonst ist es nicht zu ertragen.

"Ich meine zu erinnern, dass Dr. J. am Anfang gesagt hat, dass man daran auch sterben kann. Und wir haben immer gesagt: 'Wir schaffen das. Und wir stehen das zusammen durch.' Immer dieses Positive. Finde ich auch richtig, da steh ich auch völlig zu. Das hat uns allen die nötige Kraft gegeben und ihm auch. Und wir haben auch in diesen anderthalb Jahren noch wirklich eine sehr schöne Zeit gehabt. Jan hat weiter Ball gespielt mit seinen Freunden zu Beginn der Behandlung. Also, wir haben in diesem ersten Jahr bevor er den Rückfall hatte, noch wirklich gut damit leben können. Schlimmer wurde es dann beim zweiten Mal, als der Rückfall kam und dann die Knochenmarkstransplantation. Weil er dann immer schwächer wurde."

"Also ich hab's schon an seiner körperlichen Reaktion gemerkt (als die Familie die José Carreras Gala sieht). Und da war natürlich klar, dass es ihn jetzt berührt, weil die KMP (Knochenmarkspende) schon angesetzt war. Und dann hab' ich gesagt: 'Ja, das passiert. Das kann natürlich passieren, aber da passen die schon auf. Das schaffen wir schon!' Ich würde so was immer als eine Möglichkeit sehen, das gibt's ja, aber das muss ja nicht sein. Und es gibt ja viele andere Fälle. Das wird schon gut gehen. Immer positiv. Wenn wir nicht positiv gedacht hätten in der ganzen Zeit und immer Zuversicht gezeigt hätten, eigentlich solange es eben ging, bis zu dem letzten Abend letztendlich, daran geglaubt hätten, dass er noch irgendwie die Kurve kriegt, dann wäre es gar nicht zu ertragen gewesen."

Die Eltern sollen entscheiden, ob man dem Kind die Wahrheit sagt

"Ich finde es wichtig, das wirklich den Eltern zu überlassen. Ich glaube, die kennen ihr Kind am besten und können das am ehesten einschätzen. Und ich glaube nicht, dass Jan das hätte wissen wollen. Also ich würde weder sagen: 'Man muss es dem Kind sagen!', noch: 'Man darf es auf keinen Fall sagen!' Das ist von Fall zu Fall verschieden und ist dann bestimmt richtig. Deswegen meine ich, es muss den Eltern überlassen sein. Wenn ich merke, mein Kind will darüber reden, dann würde ich darüber reden. Aber wenn von dem Kind aus eben nichts kommt, dann würde ich nicht von mir aus sagen: 'Wir müssen jetzt mal darüber reden.'"

"Ich weiß auch nicht, ob ein den Eltern aufgezwungenes Gespräch sinnvoll ist. Gerade über so ein Thema. Das kann ja auch ganz schief gehen, denke ich. Ich weiß es nicht. Und es müssen vielleicht auch nicht nur die Eltern sein, vielleicht wenn es denn vernünftige Psychologen geben würde - die haben wir ja nicht kennen gelernt -, die es schaffen, einen Kontakt zu dem Kind aufzubauen. Und sich Zeit nehmen für jedes einzelne Kind und ein Vertrauensverhältnis schaffen. Dann könnten die das durchaus übernehmen."

"Theoretisch auch die Ärzte. Aber dafür bräuchten die mehr Zeit für die Kinder. Die Zeit ist ja sehr begrenzt. Die sind ja ständig am rein- und raushuschen und haben soviel zu tun, dass ich mir das, so wie ich das Krankenhaus kennen gelernt hab', nicht vorstellen kann. Der psychologische Anteil bei den Ärzten in der Ausbildung ist ja auch denkbar gering. Das merkt man ja immer wieder bei anderen Gelegenheiten."

Niemals aufgeben

"Ich würde immer sagen: 'Jetzt probieren wir noch mal einen Heilpraktiker aus', oder so was. Wahrscheinlich würde ich das auch versuchen, würd' ich wahrscheinlich auch wirklich. Also ich würde mich nicht zu Hause hinsetzen und sagen: 'Ich warte.' Ich bin wirklich ein absoluter Rationalist und Pragmatiker und das ist überhaupt nicht mein Ding. Ich hab' noch nie Heilpraktiker oder so was ausprobiert, wobei ich auch nicht sag', ich lehn das ab. Das ist nicht meine Art. Aber in so einer Zeit würde ich das wahrscheinlich machen, auch um mir selber wieder Hoffnung zu geben. Weil, diese Situation der absoluten Hoffnungslosigkeit und Aussichtslosigkeit, die möchte ich nicht durchleben. Und ich glaube, da muss man sich irgendwas suchen, also irgendeinen Strohalm, und sei er noch so dünn, an dem man sich noch irgendwie festhalten kann."

"Ich würde immer nebenbei versuchen, andere Behandlungswege oder -möglichkeiten zu suchen, um wieder irgendwie Hoffnung in die Geschichte reinzubringen. Diese Situation für mich, einfach zu sagen: 'Ich geb' jetzt auf und lebe damit', kann ich mir nicht vorstellen."

"Auch die Kinder sind ja bewundernswert tapfer, und das gibt einem selber ja auch ganz viel Kraft. Und deswegen denk ich auch, man darf denen das nicht nehmen. Weil dann, wenn die sich selber aufgeben, sie diese Kraft, die sie vielleicht auch brauchen, verlieren."

Ich bin froh, dass Jan nicht im Hospiz war.

"Es gibt ja jetzt dieses Hospiz in Hamburg. Und vielleicht wäre das anders, wenn man ein Kind dorthin geben würde, weil das ja schon ein ganz bewusster Schritt ist, wenn jemand dahin geht und dann da der Abschluss ist. Vielleicht sind dort auch die Gegebenheiten anders. Ich bin froh, dass er da nicht war. Für mich wäre das eine ganz furchtbare Vorstellung, weil es eben so 'ne Endstation ist. Diese Hoffnung, dieser Strohalm, den findest du ja da nicht mehr. Es wäre natürlich wesentlich angenehmer, als wenn du jetzt auf der Krebsstation hängst und weißt, es wird nichts

mehr. Also von den Räumlichkeiten. Ich habe Bilder gesehen, das ist bestimmt eine ganz andere Atmosphäre. Aber es ist eben auch so, dass du diesen Strohalm, den wirst du wohl da nicht mehr finden, wenn du da erst mal bist. Und insofern weiß ich, dass ich dahin nicht gewollt hätte."

Beim Kind sein

"Wir sind nicht immer bei Jan geblieben. Also, das fing an auf der KMT (Knochenmarktransplantation)-Station, weil das da ausgesprochen eng war. Da war er gut drauf und es ging ja auch bergauf. Das war ja angewachsen (das Knochenmark), da war so 'ne positive Stimmung. Und dann sind wir eben bis abends geblieben. Und irgendwann dann nach Hause gefahren und am nächsten Morgen wiedergekommen. Das war für Jan auch kein Problem."

"Ich bereue es jetzt ein bisschen. Für mich ging alles bergauf. Ich hab' Urlaub geplant und das war so 'er muss jetzt noch mal so'n bisschen hier bleiben.' In dem Moment war mir ja nicht klar, dass wir uns dem Ende nähern. Sonst wär' ich mit Sicherheit nachts da geblieben. Wenn ich gewusst hätte, das sind jetzt die letzten drei Wochen seines Lebens, dann wär' ich da geblieben. Aber ich hab' gedacht: 'Ach, den müssen sie erst wieder aufpäppeln. Das wird schon.'"

### **Was besser funktionieren sollte**

Kontakt zu Geschwistern und Freunden

"Kinder durften ja nicht auf Station. Ich kann das verstehen, weil Kinder ja aus der Schule irgendwelche Krankheiten mitbringen können und eben viele Kinder mit reduzierten Abwehrkräften auf Station sind. Wobei man das ja umgehen kann, indem man die Kinder (die zu Besuch kommen) vorher untersucht. Dass man da so einen Service einrichtet oder so. Oder dass es einen Tag gibt in der Woche, wo andere Kinder kommen können. Dass da ein Arzt sich mal hinstellt und die Kinder kontrolliert. Und da kann man ja auch einrichten, dass besonders gefährdete Kinder in der Zeit nicht da sind. Oder dass die getrennt werden. Das denke ich, ließe sich machen. Und das wär' eigentlich auch ganz wichtig für Kinder, die länger da sind, dass die Schulfreunde kommen können."

Der Psychologische Dienst findet keinen Draht zu Jan

"Das wurde natürlich zum Anfang einmal erwähnt, dass es auch Psychologen geben würde, die würden auf uns zu kommen. Und dann kamen sie."

"Die Psychologin, die für uns zuständig war, die kam mit Kasperpuppen an und mit so 'nem Arztkoffer und hat mit uns eigentlich gar nicht geredet. Sie hat sich eigentlich nur auf Jan - ja gestürzt wäre das falsche Wort - aber auf Jan konzentriert. Und der hat ähnlich reagiert wie ich auf sie reagiert habe. Wobei ich nicht glaube, dass ich's übertragen habe, weil ich hab' vor ihm gar nicht mit ihr gesprochen. Also sie hat überhaupt keinen Draht zu ihm gekriegt. Und sie hat ihn dann aber auch schnell

aufgegeben. Sie hat da nicht nachgehakt. Und das ist auch nicht so, dass man gesagt hat: 'Naja, wenn er mit ihr nicht kann, wir sind ja zu zweit, dann versucht das noch mal der Kollege', oder so. Auch nicht. Wäre ja 'ne Möglichkeit wenn man sieht, der eine kriegt keinen Draht, dann versucht der andere das. Vielleicht klappt das."

"Was ein Unding war, dass der Psychologe sagte: 'Wir erreichen die Eltern gar nicht.' Ich sagte: 'Ja, dann kommen Sie doch mal abends. Bringen Sie doch mal eine Flasche Wein mit wenn die Kinder schlafen und reden Sie dann mit den Eltern. Dann haben die Zeit. Sie kommen am Tag, bieten irgendwas an, wenn die ganzen Behandlungen laufen und sagen: Sie sind jetzt da, wir können jetzt hier 'ne Gruppe bilden. Da kommt natürlich keiner. Weil auch viele die kleineren Kinder gar nicht alleine lassen können.' Ich hab' das Gefühl, dass die ihren Job abgerissen haben, ihre Arbeitszeit abgesessen haben und so."

### Betreuung durch die Schwestern

"Ich fand eigentlich eine Sache schlecht. Das war ganz zum Schluss, bevor Jan dann abends auf die Intensivstation kam. Wobei wir auch noch Druck gemacht haben, dass er auf die Intensivstation kommt, das kam nicht unbedingt von den Ärzten. Und diese Krankenschwester hat ihn, weil er sich nicht mehr bewegen konnte, alle halbe Stunde tatsächlich von einer Seite auf die andere gedreht: 'Das muss jetzt.' Und ich hab' immer versucht, das zu verhindern. Und die hat mit einem Auftrag gehandelt, ohne irgendwie auf mich einzugehen. Da war auch gar kein Gefühl drin. Das war einfach so: 'Ich muss den jetzt alle halbe Stunde umdrehen, und die Mutter hat mal ruhig zu sein. Und ich mach das jetzt.' Das habe ich sehr unangenehm in Erinnerung, weil Jan konnte sich ja überhaupt nur noch durch Gurren bemerkbar machen. Und das merkte man, das hat ihm überhaupt nicht gefallen. Ansonsten gab es ganz tolle Schwestern dort, also ganz bemühte. Und da sind auch noch welche rübergekommen, als es hieß: 'Er liegt jetzt im Sterben.' Zwei von den Schwestern haben sich noch mal von Jan verabschiedet, obwohl er gar nicht da war in seinem Koma."

### Kein Pastor hat sich gezeigt

"Und das andere ist, wenn wir schon beim Krankenhaus sind und bei der Betreuung: Ich bin überhaupt nicht religiös, gar nicht. Also ich hätte das auch nicht gebraucht, aber vielleicht andere. Dass da kein Pastor gekommen ist. Also, die haben ja nicht nur einen Pastor im UKE, sondern mehrere. Da ist keiner gekommen."

### Das Leben ohne Jan

Der Bruder erfährt, dass Jan tot ist

"Sven war, als Jan gestorben ist, verreist. Es waren Maiferien und Sven war mit meinen Eltern auf Sylt. D.h. der war nicht da. Das war natürlich ganz passend. Eigentlich wollten beide mit hin, das war lange vorher geplant. Und an dem Mittwoch bevor diese Maiferien begannen, also eine Woche bevor Jan starb, war Sven noch

mal im Krankenhaus und durfte ihn besuchen. Weil Jan ja seit drei Wochen ständig im Krankenhaus war. Und er hatte auch ein Zimmer, da war kein anderer drin. Da haben wir dann den neuen Star Wars Film, den es damals gab, auf Video mitgebracht, und den haben wir noch zusammen gesehen. Wobei Jan halbseitig gelähmt war und auch nicht mehr richtig sprechen mochte. Das war der letzte eigentliche Kontakt, den sie hatten. Und dann hat sich Sven verabschiedet. Aber er wusste eben auch nicht, was passiert. Das war ganz furchtbar, ihm das zu sagen, als er aus dem Urlaub zurück kam."

"Und ich hab dann an dem Tag, als Jan starb, auf Sylt angerufen, hab' meinen Eltern das halt gesagt. Die haben es ihm dort nicht gesagt. Das war mir eigentlich auch wichtig, weil ich ihm das sagen wollte, wenn er wiederkommt. Er ist dann erst am Wochenende wiedergekommen, und da haben wir es ihm gesagt, als er nach Hause kam."

"Sven war acht, als das passierte. Bei ihm kamen sofort ein paar Tränen. Ich hatte ihn auf dem Schoß und dann hat er plötzlich dicht gemacht. Und es hat lange gedauert bis er über Jan geredet hat. Jetzt ist es wesentlich mehr geworden, er holt auch Fotoalben wieder raus. Das hat er am Anfang gar nicht gemacht."

#### Der Bruder reagiert auf den Tod

"Er hat Angst gehabt. Er hat Angst gehabt bei jeder Gelegenheit. Dann hatte er Warzen unter dem Fuß aus dem Schwimmbad mitgebracht. Und er wusste nicht, was das war. Das war das erste Mal. Also er hat wirklich bei jeder Kleinigkeit Todesangst gehabt, sozusagen. 'Was kann das sein? Hab' ich jetzt auch so was Schlimmes?' Das hat unheimlich gedauert. Ich weiß gar nicht, ob wir ihn da überhaupt ganz raus haben. Diese Angst davor, dass eben bei ihm auch plötzlich irgendwas auftreten kann."

"Sven hat uns auch 'ne ganze Zeit angefeindet. Ich erklär' mir das einfach, dass er diese Hilflosigkeit der Eltern erlebt hat, in einem Alter, also mit acht, wo man eigentlich noch daran glaubt, die Eltern sind die Größten, die kommen einfach mit allem klar. Und mit anzugucken, wie die Eltern nichts tun können, um den Bruder zu retten, das hat ihn, glaube ich, aus seiner ganzen kindlichen unschuldigen Welt herausgerissen. Und ich hab' manchmal das Gefühl gehabt, er hat daraufhin aggressiv reagiert."

#### Abkehr vom Glauben

"Mein Mann ist Pastorensohn und hat sich aber jetzt verabschiedet auf jeden Fall von der Kirche. Von der Religion, glaub' ich, auch mittlerweile. Also das ist für ihn kein Thema mehr. Ich weiß, wir haben damals unglaubliche Diskussionen darüber gehabt, ob Jan getauft werden soll. Ich war eigentlich dagegen und habe gesagt, soll er selber entscheiden, wenn er älter ist. Er hat sich dann aber durchgesetzt mit dem Hinweis, seine Familie sei eben traditionell und naja, gut. Ich hab' dann irgendwann aufgegeben, und Jan ist getauft worden. Heute bin ich froh, weil meine Schwiegermutter mit Sicherheit sagen würde: 'Wäre er getauft gewesen, würde er noch leben.' Und insofern, es hat ihm nicht geschadet, die Taufe. Und so ist es

vielleicht ganz gut. Aber unsere Tochter ist nicht getauft. Da ist es mein Mann gewesen, der gesagt hat, er will das nicht mehr. Also für den hat sich eine ganze Menge verändert. Er war sicherlich immer kritisch, aber abgekehrt hat er sich erst durch den Tod. Ich glaube, die Krankheit allein hätte ihn nicht völlig entfernt. Wahrscheinlich hätte er sogar, wenn das noch gut gegangen wäre, vielleicht noch einen Dreh gefunden, den Weg nach oben noch mal ins Spiel zu bringen. Aber dadurch, dass Jan diesen Kampf verloren hat. Er hat ja nie geklagt, hat ja alles immer mitgemacht und hat wirklich keinen Fehler gemacht, sag' ich mal entsprechend. Und da ist bei ihm alles zusammengebrochen."

### **Ein erstes Resümee unseres Gespräches**

"Ich glaube nicht, dass ich was Wichtiges vergessen habe. Vorher hab' ich mich gefragt: 'Willst du das jetzt alles wieder aufwühlen?' Aber es hat mir gut getan."

#### **4.4.3. Das Gespräch mit Toms Mutter**

##### Informationen über das verstorbene Kind und seine Familie

Tom erkrankt 2001 an einem Gehirntumor. Nach neun schweren Monaten stirbt Tom im Alter von vier Jahren zu Hause.

Die Familie lebt zusammen.

Beruf der Mutter: Erzieherin, z. Zt. im Erziehungsurlaub

Beruf des Vaters: Elektriker, tätig als Fahrradmonteur

Geschwister: ein jüngerer Bruder, Sören (jetzt fünf Jahre alt)  
ein jüngerer Bruder, Julian, der Tom nicht mehr kennen gelernt hat, (jetzt zwei Jahre alt)

Tom und seine Eltern haben wir im Krankenhaus kennen gelernt. Als Leidensgenossen haben wir viele Monate zusammen auf Station verbracht, teilweise im gleichen Zimmer. Auch nach dem Tod unserer Kinder haben wir weiterhin Kontakt.

Getroffen haben wir uns in einem Café in Lüneburg, da so die Kinder von der Oma betreut werden konnten. Das Gespräch dauerte ca. zwei Stunden. Da wir uns gut kannten, benötigten wir keinen Vorlauf und konzentrierten uns ganz auf das Interview.

## Inhalt

### **Der Krankheitsverlauf**

Die Diagnose

Die Heilungschancen waren von Anfang an gering

Auf der Intensivstation beginnt die Chemotherapie

Eine Nachtschwester gibt ihre Diagnose ab

"Das Ergebnis am Telefon zu hören ist krass."

Hoffnung ist hilfreicher als Klarheit

Die Behandlung wird fortgesetzt

Hoffnung kehrt zurück

Tom fragt nach dem Tod

Hätten Ärzte versuchen sollen, mit Tom zu sprechen?

### **Tom muss sterben**

"Sieht nicht gut aus."

Das Ende der Therapie wird beschlossen

"Gut, dass Tom keine Chemo mehr braucht."

### **Toms letzte Wochen**

Auf Station: "Du willst nicht mehr, oder?"

Ärzte und Schwestern verabschieden sich von Tom

Tom zeigt mit dem Finger nach oben

### **Tom stirbt zu Hause**

„Sie haben uns richtig genötigt nach Hause zu gehen.“

Die Betreuung wird gut organisiert

Tom stirbt unter Morphin

### **Was hätte besser laufen können**

Mehr Einbeziehung der Eltern

Bei der Visite lässt man sein Kind nicht allein

„Wir mussten um Gespräche betteln.“

Es gab eine Zwei-Klassen-Betreuung

### **Das Leben ohne Tom**

Hilfreich im Umgang mit der Trauer

Was beeinträchtigend war

Das Bild von Tom

Gespräche mit Toms Bruder

### **Ein erstes Resümee unseres Gespräches**

## Das Verdichtungsprotokoll

### **Der Krankheitsverlauf**

*Tom erkrankt im Juni 2001 an einem Gehirntumor. In Lüneburg wird, nachdem Tom sich schlapp fühlt, Hirndruck festgestellt. Zwei Tage später wird er mit dem Hubschrauber nach Hamburg ins Heidberg Krankenhaus geflogen. Dort wird Tom auf der Intensivstation mit Cortison behandelt, als hätte er eine Folgekrankheit seiner Windpockenerkrankung. Danach bekommt Tom auf der Kinderstation Schmerzmittel.*

### Die Diagnose

"Und dann mussten wir zu diesem Gespräch, wo wir gesagt haben: 'Ist ja alles merkwürdig.'"

"Da kam dann irgendwie'n Clown zu Tom rein, so'n Krankenhausclown. 'Ich lenk dich jetzt ab. Mama und Papa gehen raus.' Das war ja nun überhaupt nichts für ihn. Er konnte uns ja überhaupt nicht loslassen. Aber wir mussten ja nun zu diesem Gespräch. Und als wir dann da saßen, sagte Dr. S. uns: 'Er hat Krebs. Wir haben Tumorzellen gefunden.' So, 'Bumm!'. Vorher immer so: 'Ach, in zwei Wochen lachen Sie drüber.' Er hat das so abgetan, das weiß ich noch. Also, das war 'ne richtige Schocksituation. Als ich das gehört hab', ich weiß noch, ich bin fast zusammengebrochen. Tom ist dann einen Tag später ins UKE gekommen. Die haben gesagt, zwei Tage später wäre Tom gestorben."

### Die Heilungschancen waren von Anfang an gering

"Man hat uns gesagt, dass das ein schnell wachsender Tumor ist. Es gibt da ja so verschiedene Grade bei den Tumoren. Und das war schon einer der höchsten, wo die Chance wohl sehr gering ist. Das hat man uns gleich gesagt."

### Auf der Intensivstation beginnt die Chemotherapie

"Da hat die Chemo angefangen. Da waren wir ja froh, endlich passiert was. Uns war ja egal was, Hauptsache, es passiert jetzt endlich irgendwas. Und die hat ja immer nicht angeschlagen. Wir haben dann so 'nen Verlauf gekriegt - das und das wird gemacht. Und da hatten wir ja jetzt ein Plan: Jetzt wird das gemacht. Und dann wird das gemacht. Ja, und dann haben sie nach der ersten Chemo schon festgestellt, die schlägt nicht an. Sie haben ja auch von Anfang an gesagt, dass Chemo mit der Blut-Hirn-Schranke sowieso schwierig ist. Also, es wurden mehrere Versuche gemacht, dann wurd's immer wieder umgestoßen. 'Ach jetzt probieren wir mal das aus. Also wir weichen jetzt vom Plan ab, wir probieren jetzt mal das aus und dann mal das aus.' Und es hat alles irgendwie nichts genützt."

Eine Nachtschwester gibt ihre Diagnose ab

"Die eine Nachtschwester auf der Intensivstation, ich weiß auch nicht mehr, wie sie hieß, so 'ne ganz dicke, so 'ne neunmalkluger. Also, die mochte ich überhaupt nicht. Die hat mir sowieso gleich von Anfang an gesagt, dass er keine Chance hat. Nachts hat man ja irgendwann mal gequatscht. Sie hat mir schon ganz deutlich zu verstehen gegeben, dass das wohl alles sinnlos ist. Sie hat gesagt: 'Er wird wohl nicht gesund', oder 'er wird schon sterben', so in dem Sinne."

"Das Ergebnis am Telefon zu hören, ist krass."

*Bevor die Bestrahlung beginnt, haben die Eltern Tom im August das erste Mal wieder zu Hause. Da die Ergebnisse einer Untersuchung (MR = Magnetresonanztomographie) noch ausstehen, ruft der Vater auf der Onkologie-Station an.*

"Es war wieder Wochenende, am Wochenende kriegt man ja kein Ergebnis. Da haben wir auf der Station angerufen und dann hat Dr. G. sofort am Telefon gesagt - das weiß ich noch genau: 'Er wird es nicht schaffen. Er hat keine Chance. Es sieht schlimmer aus als vorher, weil alles befallen ist.' Das hat er zu Martin gesagt."

"Martin war geschockt. Also ich mein', wir standen danach da, wir wussten nichts mehr. Wir konnten nicht mehr handeln. Zum Glück war Martins Schwester gerade da und konnte sich ein bisschen um Tom kümmern, der lag draußen auf der Liege. Er konnte ja nicht sitzen, gar nichts, er hat nur gelegen. Sie hat 'n bisschen mit ihm rumgetüddelt und mit Sören, weil wir beide, wir waren zu nix fähig. Haben da so gestanden und ich hab gesagt: 'Das kann nicht sein.'"

"Also ich fand das schon heftig, uns das am Telefon so krass zu sagen. Ich mein', es ist heftig, egal, wo man's gesagt kriegt, denke ich. Aber so am Telefon fand ich schon heftig. Sie hätten lieber warten sollen, bis man vor Ort ist."

"Wir sind dann wieder ins Krankenhaus und wollten unbedingt einen Termin bei Dr. J. Ich wollte es von Dr. J. hören. Und dann hat Dr. J. noch zu mir gesagt, sie tun wirklich das Beste, und das, was sie tun können. Er kann uns keine Hoffnung machen, aber sie tun wirklich das Beste. Also, das weiß ich noch, das hat er zu mir gesagt. Also, Hoffnung hat man nicht, aber wie Dr. D. einmal gesagt hat: 'Wer weiß, was passiert. Es passiert halt dies, es passiert halt das. Es kann auch gut gehen', hat er sogar gesagt. Dr. J. hat das aber auch nicht so krass gesagt wie Dr. G. Also Dr. G. war da schon härter im Ton."

Hoffnung ist hilfreicher als Klarheit

*Ich frage Anneke, welches Gespräch für sie hilfreicher war.*

"Also für mich ist Hoffnung hilfreicher, um überhaupt die Zeit zu überstehen. Letztendlich wussten wir es ja. Also, d.h. ich wollte es natürlich nicht wissen, und ich hab' natürlich gehofft, bis zum Schluss. Martin war, so wie er sagte, in dem Moment

diese Endgültigkeit bewusster. Ihm war schon bewusst, was mir nicht so bewusst war. Oder nicht bewusst sein wollte."

"Ich fand es ganz schrecklich und auch nicht richtig, zu dem Zeitpunkt zu sagen: 'Er hat keine Chance mehr.' Ich würde lieber sagen: 'Lieber Zurückhaltung, bis wirklich keine Chance mehr da ist'. Ich hatte die ganze Zeit das Gefühl, die sind selber unsicher. Weil sie ja immer hin und her überlegt haben: 'Machen wir dies? Machen wir das?' Weil der Verlauf einfach ganz anders war als normal."

Die Behandlung wird fortgesetzt

*Auf meine Frage, ob nach der erfolglosen chemotherapeutischen Behandlung, nach der sie Tom keine Chance mehr gegeben haben, diskutiert wurde, ob die Behandlung beendet werden sollte, antwortet Anneke:*

"Nee. Aber das hätte ich auch nicht gewollt. Und das haben sie auch nicht vorgeschlagen."

"Dann hat Tom 32 Bestrahlungen bekommen, 22 mit Vollnarkose, die letzten 10 hat er ohne Vollnarkose geschafft."

Hoffnung kehrt zurück

"Anfang November, da hatte er seine Höchstzeit. Da war er ja so toll. Da war er fast wieder der Alte. Er hat mit Sören noch im Kinderzimmer gespielt, wo wir gesagt haben: 'Es kann nicht sein. Es kann alles nicht sein.' Dann haben wir alles weggeschoben und waren wieder voller Hoffnung."

*Und die Ärzte?*

"Die Ärzte haben nie gesagt, dass er es schaffen würde. Das haben sie nie gesagt. Sie haben aber zu der Zeit auch nicht gesagt, dass er's nicht schaffen wird. Sie haben sich immer ausgedrückt: 'Wir werden weitermachen. Wir haben jetzt die und die Idee.' So ging das weiter. Wir haben dann geplant: Wie geht's nach der Bestrahlung weiter? Dann wurde die nächste Chemo angesetzt nach der Bestrahlung, so Anfang Januar."

Tom fragt nach dem Tod

"Ich glaube, Tom hat's geahnt. Er hat mich einmal gefragt, aber da hab ich nicht so drauf reagiert, wie ich im Nachhinein vielleicht hätte drauf reagieren sollen. Er hat mich einmal gefragt, und das muss in seiner guten Zeit gewesen sein: 'Wann sterben wir?', hat er mich gefragt. Dann hab ich gesagt: 'Ach, wenn wir alt sind.' Und das bereue ich, dass ich ihm das gesagt hab. Ich hatte selber Schiss. Und ich weiß ja nicht, wie er das vorher mitgekriegt hat, ob er überhaupt denken konnte, als er nicht gesprochen hat. Er hatte so 'ne Phase, wo er anfang seine Pflaster zu essen und solche Sachen. Du wusstest nicht, was geht da in seinem Kopf vor? Ich hätte

vielleicht mit ihm darüber reden müssen, als er klar war. Wo es ihm gut ging, da konnte er ja auch gut denken. Das bereue ich. Wir haben aber nie eine Empfehlung von den Ärzten bekommen, mit Tom zu sprechen."

Hätten Ärzte versuchen sollen, mit Tom zu sprechen?

"Ich glaube, bei Tom wäre es nicht möglich gewesen. Er hat ja keinen anderen an sich rangelassen. Das wäre meine Aufgabe gewesen. Wir haben aber nie eine Empfehlung von den Ärzten bekommen, mit Tom zu sprechen."

"Ich denke aber schon, dass es hilfreich gewesen wäre, wenn zu uns mal jemand gekommen wäre, um mit uns über den Tod zu sprechen. Die Psychologen und Ärzte, die haben ja auch Sitzungen zusammen, also die wissen ja schon, wie's bei den Kindern aussieht. Inwieweit ich es angenommen hätte, ist ja 'ne andere Sache. Aber auch mal zu hören, was man hätte machen können. Weil damit hat man sich ja nie beschäftigt."

### **Tom muss sterben**

"Sieht nicht gut aus"

"Nach der Chemo, als wir und Tom in der Ambulanz waren, hab' ich darauf bestanden, dass sie ihm Hirnflüssigkeit entnehmen. Er hatte ja die Kapsel im Kopf. Wozu ist die da? Das tut ihm ja nicht weh. Das haben sie dann auch gemacht. Danach kamen sie nicht, und ich bin immer auf'm Flur hin- und hergerannt, das weiß ich noch. Also: 'Sie müssen mir jetzt sagen, was ist.' Und dann war Dr. B. gerade da, der sagte nur: 'Sieht nicht gut aus.' Danach haben sie uns gleich zum Gespräch geholt in ein Extra-Zimmer."

Das Ende der Therapie wird beschlossen

"Da saßen Dr. G., Dr. B., Dr. J., und ich weiß nicht mehr genau, wer noch. Und dann noch Schwestern. Auf jeden Fall saßen da ein paar Leute, ich hab' das nicht mehr so im Kopf. Von der Atmosphäre her war es mir, glaube ich, egal. Es war mir egal, was drum herum war."

"Und dann haben sie uns halt gesagt, sie würden uns raten, dass wir keine Chemo mehr machen. Also, es ist so deren Ansicht, es hat keinen Sinn mehr, es sind so viele Tumorzellen da. Einen Monat, also länger würd's nicht mehr dauern. So sagte es Dr. G. oder Dr. J. Einer von den beiden sagte das. Wir haben immer noch gesagt: 'Aber wenn's ihm wieder besser geht. Dann machen wir doch weiter?' 'Ja, aber es wird ihm nicht besser gehen', haben sie gesagt. Das war dann Dr. G.. Dr. G. war ja da immer so, ich denk mal, das ist auch seine Erfahrung, die er hatte. Wir waren beide so geschockt. Dann haben sie uns erst mal rausgeschickt, wir sollten jetzt erst mal 'ne Runde spazieren gehen. Und nicht so zu Tom reingehen."

"Gut, dass Tom keine Chemo mehr braucht."

"Einerseits hab ich gedacht: 'Gut, dass Tom keine Chemo mehr braucht.' Das war mein erster Gedanke. So: 'Hach, jetzt müssen wir ihm das nicht mehr antun', weil die letzte, da hab' ich ihm ja die Tabletten reingequält, das war fürchterlich. Er wollte die ja nicht. Er wollte es ja eigentlich nicht mehr. Er wollte sie ja nicht mehr. Wo ich gedacht hab': 'Ach, eigentlich ist das sehr gut.' Aber die letztendliche Konsequenz, glaub ich, die hatten wir nicht so drauf. Wir haben das nicht richtig realisiert. Wir haben immer noch gesagt: 'Wenn's ihm besser geht, dann machen wir weiter.' Das haben wir immer im Kopf gehabt. Ja, und dann haben sie halt darauf gedrängt, dass wir nach Hause gehen."

## **Toms letzte Wochen**

*Die Eltern fahren mit Tom nach Hause und es geht ihm immer schlechter.*

Auf Station: "Du willst nicht mehr, oder?"

"Eine Woche bevor Tom gestorben ist, sind wir dann noch mal in die Ambulanz gefahren, weil er so gekrampft hat und morgens nicht richtig wach geworden ist. Ich konnte seine Schuhe schon gar nicht mehr anziehen. Irgendwie haben wir Schiss gekriegt. Tom ist dann auf Station aufgenommen worden."

"Dann hatte er eine Schwester, die hat immer 'ach, er will nicht mehr, er will nicht mehr' gesagt. Sie war diesmal ganz fürsorglich und ganz nett und dann hat sie von ihrem Kind erzählt, dass das auch so krampft, so Anfälle hat. Auf jeden Fall hat sie immer zu Tom gesagt: 'Du willst nicht mehr. Du willst nicht mehr, oder?' und zu uns 'Er will nicht mehr. Bestimmt will er nicht mehr.'"

Ärzte und Schwestern verabschieden sich von Tom

"Dr. D. kam noch mal zu Tom, er hat sich im Grunde genommen von ihm verabschiedet. Ich weiß noch, der ist heulend rausgelaufen. Und irgendwann kam noch mal Dr. J., aber er hat mit Martin geredet. Ich war da schon gar nicht mehr zu in der Lage. Die haben immer lange mit Martin geredet. Eine Schwester von der Station III kam auch noch rüber. Also es kamen schon noch einige ins Zimmer."

"Wir haben ihm zum Schluss immer erzählt, dass er dahin geht, wo - weil er so gern Erdbeeren mochte - wo ganz viele Erdbeeren wachsen. Wo er barfuß laufen kann, wo's ganz warm ist. Ich weiß nicht, ob's angekommen ist. Er hat nicht mehr so richtig auf uns reagiert."

Tom zeigt mit dem Finger nach oben

"Und zum Schluss hat er immer mit'm Finger nach oben gezeigt. Das weiß ich noch, als wir das letzte Mal im Krankenhaus waren, also eine Woche bevor er gestorben

ist. Er hat mit dem Finger nach oben gezeigt und nach oben geguckt. Was immer das bedeuten mag. Ich interpretier das so: 'Ich geh jetzt.' Vielleicht war er auch schon in einer anderen Ebene.“

### **Tom stirbt zu Hause**

Sie haben uns richtig genötigt, nach Hause zu gehen

"Gut war, dass sie uns richtig uns genötigt haben, nach Hause zu gehen. Wir hatten ja eher Angst nach Hause zu gehen. Aber im Nachhinein sag' ich: 'Es war einfach gut. Es war für Tom einfach das Beste'. Weil man richtig gemerkt hat, die ganze Zeit im Krankenhaus waren die Augen immer noch auf, also er war irgendwie noch da, aber er war auch unruhig. Und als wir dann zu Hause waren, von da an war er ganz ruhig. Ganz ruhig, und hat die Augen auch nicht mehr aufgemacht."

Die Betreuung wird gut organisiert

"Wir hatten zu Hause Betreuung von einem niedergelassenen Arzt. Er ist bis heute unser Kinderarzt."

"Das fand ich echt gut, das wurde vom Krankenhaus organisiert. Der kam auch gleich und hat Tom untersucht. Und am nächsten Tag kam jemand und hat uns einen Perfuser-Apparat gebracht. Was wir sonst brauchten, haben wir aus dem Krankenhaus mitbekommen. Die häusliche Krankenpflege hat unser Arzt organisiert, obwohl ich die eigentlich nicht gebraucht habe. Und die war echt doof. Da hab' ich auch gedacht: 'Noch 'ne Person mehr für Tom, wo ihm das sowieso schon immer viel zuviel ist!' Ich hab' das eh alles gemacht. Die hat 'ne Spritze aufgezogen, die hab ich letztlich auch aufgezogen. Also gewaschen hab' ich ihn auch, da hab' ich ja keinen anderen drangelassen."

"Unseren Kinderarzt konnten wir jederzeit anrufen. Und Dr. D., unseren Ambulanzbetreuer, durften wir auch zu jeder Tages- und Nachtzeit anrufen, das hat er uns angeboten. Das fand ich ganz klasse. Er hat uns seine Privatnummer gegeben, wir durften ihn anrufen, wenn irgendwas ist, oder wenn wir Fragen haben. Die Station durften wir natürlich auch immer anrufen."

Tom stirbt unter Morphin

"Zum Schluss hat Tom Morphin gekriegt. Und man sagt ja, je höher man es stellt, umso schneller geht's. Das hab' ich da aber nicht so realisiert, ich hab's irgendwie geahnt, aber nicht im Kopf gehabt. Und vielleicht war er deswegen auch so müde und hat geschlafen."

"Tom hat dann irgendwann gekrampft und dann hat Dr. S. gesagt, dann solle ich das Morphin höher drehen. Was ich dann auch gemacht hab'. Aber irgendwie gedacht hab' ich: 'Eigentlich versteh ich das gar nicht.' Aber ich hab's dann gemacht. Am Abend dann, es war Donnerstag, hat Dr. S. ihn bei uns zu Hause abgehört und hat

gesagt: 'Er wird dieses Wochenende nicht überleben.' Wir haben an dem Abend gewusst, er wird die Nacht nicht überstehen."

"Wir haben das gespürt. Und an dem Abend hab' ich noch gesagt, ich würde gerne wollen, dass das Morphin weiter runter geht. Und dann haben wir's noch mal auf vier runter. Dr. S. hat sich drauf eingelassen. 'Naja, vielleicht wird er ja doch noch mal wach.' Aber ist er nicht mehr. Im Nachhinein frag' ich mich, ob es hätte vielleicht oben bleiben sollen. Vielleicht wäre es besser für ihn gewesen, ich weiß es nicht. Martins Vater ist noch gekommen und hat ihm Geschichten erzählt, und Tom soll reagiert haben (weint)."

## **Was hätte besser laufen können**

### Mehr Einbeziehung der Eltern

"Also ich fand nicht gut, dass wir nicht mit einbezogen wurden in die Behandlung und ernst genommen wurden. Ich finde, man spürt doch irgendwie, was besser ist für das Kind."

"Ich bin natürlich Laie und das sind Ärzte, aber ich bin immer noch der Meinung, man hätte zuerst die Bestrahlung machen müssen und dann die Chemo. Sie haben ja auch von Anfang an gesagt, die Chemo ist immer ein Problem wegen der Blut-Hirn-Schranke. Aber Tom war zu dem Zeitpunkt noch keine vier Jahre. Und vor vier Jahren macht man keine Bestrahlung."

"Und hätte man vielleicht erst die Bestrahlung gemacht und dann die Chemo, dann hätte man vielleicht, sag ich heute auch noch, 'ne Chance gehabt. Dann hätte er vielleicht 'ne Chance gehabt. Ich bin überzeugt, dass der Behandlungsweg falsch war. Und dass einfach nicht auf so ein Gespür eingegangen wird. Die sagen einfach: 'Nein so und so machen wir das, und so und so ist das.'"

### Bei der Visite lässt man sein Kind nicht allein

"Auf der Intensivstation fand ich es ziemlich heftig. Wir sollten immer bei der Visite rausgehen, die Tom betrifft. Da hab ich dem Arzt gesagt: 'Ich geh nicht raus. Es geht um Tom, das ist mein Kind und ich will wissen, worüber geredet wird. Das betrifft ja auch mich. Also ich will's wissen. Und was wir nicht wissen sollen, das können Sie ja auch draußen bereden.' Und daraufhin durfte ich drinnen bleiben. Ich musste dann nur rausgehen, wenn es um ein anderes Kind ging, das mit im Zimmer lag. Dann mussten wir rausgehen. O.k. das war dann auch in Ordnung, dass wir das dann nicht mitkriegen."

"Aber das fand ich irgendwie ein Unding. Weißt du, ich soll rausgehen, und die stehen vor Toms Bett. Allein der Gedanke für Tom, dann stehen sie alle da so und ich geh raus, der muss doch Angst gehabt haben. Finde ich schrecklich."

"Und dann fand ich auf der Intensivstation auch schrecklich, dass da keine Möglichkeit ist, bei dem Kind zu bleiben. Wir hatten einen Liegestuhl, in dem wir

schlafen konnten. Aber eine andere Mutter, die musste immer rausgehen nachts. Die haben gesagt: 'Wir holen Sie, wenn er schreit'. Und wie oft hat der nachts geschrien, und sie haben sie nicht geholt. Also das finde ich schon gemein. Es sind ja viele, die wirklich alleine da sind und sich nicht so abwechseln konnten, wie wir das getan haben. Das finde ich heftig."

„Wir mussten um Gespräche betteln“

"Gespräche fand' ich immer sehr rar. Gerade nach Untersuchungen und wenn irgendwelche Ergebnisse anstanden. Man wartete darauf: 'Kommt doch endlich und sagt was zu uns! Sagt uns endlich, was passiert ist!' Das fand ich grauselig. Wir hatten immer das Gefühl, wir mussten um Gespräche betteln. Wenn Freitag Untersuchungen gemacht wurden - am Wochenende passiert nichts - und dann musst du bis Mittwoch warten, bis du überhaupt ein Ergebnis hast. Die hatten das bestimmt schon vorher, aber bis dir dann irgendwie was gesagt wird. Also das fand' ich ganz schrecklich."

Es gab eine Zwei-Klassen-Betreuung

"Das macht wahrscheinlich schon einen Unterschied, ob du privat oder Kasse bist. Wenn Dr. K. z.B. mal reinkam, der hat uns ja noch nicht mal 'Guten Morgen' gesagt. Also der ist an uns vorbei. Zum Schluss hab ich auch nichts mehr gesagt. Am Anfang hat man ja immer noch 'Morgen' gesagt; der hat uns gar nicht gesehen und ist gleich ans nächste Bett gegangen. Weißt du, wo er per Handschlag dann begrüßt. Wo man denkt, das ist schon so 'ne Zweiklassen-Geschichte. Ich denke, die Behandlung selbst, was das Kind betrifft, glaub' ich nicht, dass es da Zweiklassen-Medizin ist, also das hab' ich nicht so wahrgenommen, sondern wirklich nur in Punkto Gespräch, in Punkto Aufklärung, in Punkt Betreuung. Wobei ich fand, dass die Schwestern alle gleich behandelt haben."

## **Das Leben ohne Tom**

Hilfreich im Umgang mit der Trauer

"Also, was für uns sehr hilfreich war, waren die 'verwaisten Eltern', dass wir da gleich hingegangen sind. Das war sehr gut. Da kann ich jetzt für mich sprechen, aber ich denk', für Martin auch. Wir sind jetzt nicht mehr in diesem Verein. Aber wir treffen uns privat in der großen Runde und reden nicht nur über die Kinder. Aber wir reden schon, was grad' so anliegt. Jetzt hatten wir gerade Weihnachten, wie jeder so Weihnachten feiert. Und das hilft uns schon."

Beeinträchtigend war:

"Die erste Zeit fand ich es ganz schrecklich, wenn Leute, die einen kennen, einem das Gefühl geben: 'Sprich mich nicht an!' Das fand ich ganz schrecklich. Und dann, irgendwann als Julian auf die Welt kam, hatten sie wieder einen Grund mich

anzusprechen. Klar, die haben sich nicht getraut, aber ..."

"Aber das ist auch so, wir waren jetzt neulich auf 'ner Feier von Martins früherem Freund, von dem er vorher auch so enttäuscht war. Der hat uns zum Geburtstag eingeladen und da waren wir da. Aber das war irgendwie so: Ich weiß nicht, über was ich mit denen noch reden soll. Das hat sich geändert. Ich weiß nicht mehr, was ich mit denen erzählen soll. Ich dachte so, da redet man über 'Schönes Wetter heute, tolle Wände.' Also es ist schon so ein Bruch. Leute, die man schon Jahre kennt, sind auf einmal total fremd."

### Das Bild von Tom

"Ich seh' Tom immer nur so, wie er war, als er krank war. Wenn ich ihn vor mir sehe, sehe ich ihn immer ohne Haare. Wenn ich Fotos sehe, dann denk' ich: 'Ja, so war er!' Aber ich kann mich vom Kopf her nicht daran erinnern. Nur wenn ich Fotos sehe, fällt mir das ein."

### Gespräche mit Toms Bruder

"Also wir reden über Tom mit Sören ganz viel. Er erzählt aber auch immer Sachen. Neulich hat er so'n Marionetten-Vogel gekriegt und dann hab' ich den Marionetten-Vogel gespielt, um auch mal so'n bisschen was aus ihm rauszulocken. Und dann hab' ich gesagt: 'Mensch, du bist ja jetzt ein großer Bruder, aber eigentlich bist du das ja gar nicht, du hast ja eigentlich noch'n größeren Bruder.' So hat der Vogel dann erzählt."

"Sören hat geantwortet: 'Ja, Tom. Aber der ist schon tot.' Wie er das dann auch immer sagt. 'Der ist schon im Grab. Den haben die Würmer schon aufgefressen.' - 'Ach nein', hab ich dann gesagt. 'Das sind ja nur die Haut und die Knochen, weißt du?', hat der Vogel dann gesagt, 'aber Tom ist ja oben im Himmel, der kann uns ja angucken'. - 'Aber im Grab ist er schon aufgefressen.' - Für Sören ist das völlig normal."

"Er empfindet sich schon als großer Bruder. Aber wenn wir dann sagen: 'Eigentlich bist du der mittlere. Julian der kleine, du der mittlere und dann kommt Tom.' Für ihn wird Tom, glaub ich, auch nicht älter. Er ist jetzt ja schon älter als Tom. Obwohl wir nun gerade Toms siebten Geburtstag gefeiert haben. Aber trotzdem rutscht mir das mal raus: 'Du bist ja älter als Tom, als er gestorben ist. Du bist jetzt ja schon älter.' Aber eigentlich ist er natürlich nicht älter. Aber ich glaub', für ihn wird Tom auch nicht älter."

### Ein erstes Resümee unseres Gespräches

*Auf meine Frage nach einem ersten Resümee, und ob das Gespräch belastend für sie gewesen sei, antwortet Anneke:*

"Ich denke, das ist in Ordnung. Es ist schön, also mir tut das mal gut, dass ich

darüber mal wieder reden kann. Weil das mach' ich ja so oft nicht."

"Im Alltag kommen wir einfach nicht dazu. Es kommen dann mal so Sachen: 'Ach Mensch... Was Tom jetzt wohl machen würde? Oder wie Tom jetzt wohl wäre, wenn er jetzt zur Schule ginge... Wäre er ein guter Schüler?', weißt du so? Solche Sachen. Natürlich reden wir so was. Aber, naja, sonst eigentlich, es geht einfach unter im Alltag. Es geht einfach unter, weil die beiden fordern uns, was ja auch sehr gut ist, dass sie uns so fordern. Und dann haben wir ja auch immer Projekte, Bauen oder Renovierungsarbeiten. Zu Hause kann ich das auch nicht so gut. Zu Hause, das geht schlecht. Das ist zu dicht. Von daher ist es auch ganz gut, dass wir uns im Café getroffen haben."

#### 4.4.4. Das Gespräch mit Katharinas Mutter

##### Informationen über das verstorbene Kind und seine Familie

Katharina ist neuneinhalb Jahre alt, als die Krankheit festgestellt wird. Die Diagnose: B-Cell-Lymphom. Zehn Monate später, im Alter von zehneinhalb Jahren, stirbt Katharina.

Die Familie lebt zusammen.

Beruf der Mutter: Krankengymnastin  
jetzt: Bürokräft bei den Verwaisten Eltern Bremen  
Ausbildung zur Trauerbegleiterin  
Beruf des Vaters: Krankenpfleger  
jetzt: Studium der Biologie

Geschwister: ein älterer Bruder, Paul  
eine jüngere Schwester, Hanna  
jetzt noch ein Pflegekind

Katharinas Mutter lernte ich telefonisch bei meinen Recherchen für diese Arbeit kennen. Sie lud mich für das Interview in die Räume der verwaisten Eltern nach Bremen ein. Dort saßen wir gemütlich in der Küche. Das Gespräch war, obwohl wir uns nicht kannten, gleich von Anfang an sehr offen und atmosphärisch angenehm.

## Inhalt

### **Die Ersterkrankung**

Das erste Gespräch: „Nur Kinder, die gut aufgeklärt sind, wissen wofür sie kämpfen.“  
Die Familie verdrängt die Gefahr  
Die Mutter verhandelt über die Operation  
Das schlechte Gefühl der Mutter bleibt  
Die Schule geht wieder los

### **Der Rückfall**

"Ich glaub, mein Tumor wächst wieder."  
Katharina fragt nach dem Tod  
Katharina sucht nach Antworten  
"Ich will meine zwei Prozent Chance."  
Katharina malt ein Bild für die Mutter  
Katharina bekommt ihre Stammzellen  
Die Mutter fühlt das Todesurteil  
Die Familie kommt zu Katharina ins Krankenhaus

### **Katharina nimmt Abschied**

"Wir werden uns in diesem Leben wohl nicht wiedersehen."  
Kaffeetrinken mit dem Lehrer und dem besten Freund  
Katharina möchte nochmal nach Hause  
Per Hubschrauber geht's nach Bremen  
Katharina nimmt Abschied von ihrem Zimmer  
Aufregung auf dem Rückweg

### **Katharina stirbt im Krankenhaus**

"Darf ich rufen?"  
"Wir spürten, wir müssen zu ihr".  
Die letzten Stunden im Krankenhaus  
Die Geschwister kommen zu ihrer toten Schwester  
Die Eltern räumen das Krankenzimmer  
Die Fahrt nach Hause: "Warum haben wir Katharina eigentlich da gelassen?"

### **Die Beerdigung**

Was hätte Katharina gewollt?  
Spielplatz statt Kaffeetrinken

### **Die guten Erfahrungen**

"Die Zeit hat mich ganz nah an mein Kind rangeführt."  
„Wir haben als Eltern bis zuletzt zusammengehalten.“

### **Die schlechte Erfahrung**

Der Tod von Katharina wird verleugnet

### **Ratschlag an betroffene Eltern**

## Das Verdichtungsprotokoll

### **Die Ersterkrankung**

*Katharina ist neuneinhalb Jahre alt, als sie sich bei einer Urlaubsreise in Schweden schlecht fühlt. Sie muss sich übergeben, hat Schmerzen. Die Familie fährt zurück nach Bremen. Dort stellt man in der Kinderklinik per Ultraschall einen Tumor fest. Per Hubschrauber kommt Katharina in die Uniklinik nach Hamburg.*

Das erste Gespräch: „Nur Kinder, die gut aufgeklärt sind, wissen wofür sie kämpfen.“

Den gleichen Abend hat der damalige Stationsarzt, der mit uns gesprochen hat, auch gleich gesagt, dass er möchte, dass das Kind informiert wird über das, was es hat, und dass es eben 'ne lebensgefährliche Erkrankung ist. Sie sind der Meinung, dass das wichtig ist für die Therapie, weil eben nur Kinder, die gut aufgeklärt sind, wissen, wofür sie kämpfen. Und warum sie diese manchmal schrecklichen Behandlungen über sich ergehen lassen müssen. Kinder, die nicht wissen, warum sie das machen sollen, die verweigern sich öfter. Und dann wurden wir gefragt, ob wir das dem Kind erzählen wollen, oder ob sie das machen soll. Dann hat mein Mann gesagt - der war inzwischen mit dem Auto gekommen -: 'Nee, das machen wir.' Und dann hat mein Mann ihr das erzählt, was sie hat und wie das behandelt wird, mit dieser Chemotherapie. Und dass es eine lebensgefährliche Erkrankung ist und dass es die Möglichkeit gibt, daran zu sterben. Dass aber diese Erkrankung, dieses B-Cell-Lymphom eine Heilungschance von 80 % hat, und dass die Prognose eigentlich sehr gut aussieht."

### Die Familie verdrängt die Gefahr

"Katharina hat das erst mal so hingenommen und hat dann auch nicht weiter drüber gesprochen. Und wir haben eigentlich in dem halben Jahr auch erfolgreich verdrängt, dass das tödlich sein kann. Mit jeder Chemo wurd's besser, die Werte wurden besser und bis auf die Rückfälle mit Infektionen dazwischen war es eigentlich so, dass es ihr immer gut ging. Und sie war auch ganz positiv gestimmt."

### Die Mutter verhandelt über die Operation

*Nach der vierten Chemo war eine Operation geplant, um zu gucken, ob in dem ehemaligen Tumorgebiet, welches im CT (Computertomogramm) Vernarbungen aufwies, Tumorzellen zu finden sind.*

"Ich wollte dieser OP nicht zustimmen. Ich hatte für mich das Gefühl: 'Das bringt nichts, dass sie operiert wird', konnte das aber nicht begründen, weil das so vom Bauch kam. Und hab' dann lange mit meinem Mann drüber gesprochen, und der sagte: 'Ja, dann müssen wir sagen, wir wollen die OP nicht.' Die Ärzte haben uns dann ein bisschen unter Druck gesetzt und haben gesagt: 'Das ist halt im Protokoll drin, dass, wenn nach der dritten oder vierten Chemo das und das noch ist, dann wird laut Protokoll diese OP gemacht, um dann, wenn ein Rezidiv kommt, genau

darauf aufbauen zu können. Und es fehlen einfach Daten, wenn diese OP nicht gemacht wird.' Da fühlte ich mich so 'n bisschen erpresst und hab' das auch so gesagt: 'O.k. Wenn es denn sein muss, wenn also die Alternative ist, wenn sie ein Rezidiv kriegen sollte, dass sie nicht dem Protokoll entsprechend behandelt werden kann, dann muss man ja zustimmen.' Parallel hab' ich dann aber mit den Ärzten den Deal gemacht: 'Ich stimme dem zu, aber nur unter der Bedingung, dass Katharina nach der OP gleich wieder auf die Kinderonkologiestation kommt. Katharina will nicht auf der Chirurgie bleiben, da war sie schon mal ein paar Tage, nachdem sie den Broviac-Katheter gekriegt hatte, und das fand sie entsetzlich.' Und da hab' ich gesagt: 'Ich mach das nur, wenn ...' Da haben sie sich drauf eingelassen. Die haben nachher zwar geflucht, weil es natürlich die Routine 'n bisschen durcheinander bringt, aber das hatten wir halt durchgesetzt. Ja, und dann stellte sich raus bei dieser OP: Es sind keine Tumorzellen mehr da."

Das schlechte Gefühl der Mutter bleibt

"Ich hatte ein Scheißgefühl immer noch. Der Rest, die ganzen Leute, haben sich gefreut: 'Toll, ist doch toll!' Katharina hat diese letzten zwei Chemos auf einer Arschbacke abgesehen nach dem Motto: 'Ist ja alles in Ordnung.' Und das war es ja auch! Es ging ihr gut und meinem blöden Gefühl stand auch nichts entgegen. Also da war nichts, wo ich das dran festmachen konnte. Und dann hat sie nach der letzten, nach der sechsten Chemo, noch mal 'n ordentlichen Infekt gekriegt und dann waren wir halt noch mal auf Station und noch mal 'zum letzten Mal Antibiotika usw.' und dann sind wir einen Tag nach Nikolaus entlassen worden. Mit Broviac-Katheter, der sollte erst nach Weihnachten gezogen werden."

Die Schule geht wieder los

*Auf Katharinas Wunsch fährt die Familie nach Schweden in den Winterurlaub.*

"Sie sah wirklich hinterher ganz toll aus. Also, sie hatte so 'ne Art gefunden, so 'n großes Kopftuch um den Kopf zu wickeln, dass das alles total schick aussah, und sie hatte rosige Wangen und fühlte sich echt wohl und hatte dann auch beschlossen, dass sie am 10. Januar wieder in die Schule geht. Auf dem Rückweg vom Urlaub hatten wir dann den Broviac-Katheter gleich in der Uniklinik Eppendorf ziehen lassen und dann ist sie am 10. Januar wieder in die Schule gegangen. Da war sie gleich wieder so drin mit ihren Freundinnen."

## **Der Rückfall**

"Ich glaub, mein Tumor wächst wieder."

"Wir mussten einkaufen gehen, Klamotten für sie kaufen, weil sie trotz Chemo in dem Dreivierteljahr ganz toll gewachsen war und keine Hose mehr passte. Und dann hatten wir sie neu eingekleidet und am 21. Januar hatte ihr Bruder Geburtstag. Die nächsten Tage sagte sie zu mir: 'Du, ich hab Bauchweh.' Aus ihrer Klasse waren einige mit 'nem Magen-Darm-Infekt krank. Ich sag: 'Du hast dir bestimmt auch so

was eingesammelt. Wär' ja kein Wunder.' Und dann sagt sie: 'Ich glaub, mein Tumor wächst wieder.' Ich sag: 'Mädchen! Nee, glaub ich nicht.' Und dann kam sie an und sagte: 'Guck mal, ich krieg die Hose nicht mehr zu.' Dann hab ich mir das angeguckt, wie ein Biafrakind-Bauch. Wir sind dann sofort zur Kinderärztin, die hat ein Ultraschall gemacht. Aber sie sagte: 'Eigentlich brauch' ich kein Ultraschall mehr zu machen.' Sie hat dann sofort in Eppendorf angerufen, wir sind nur noch nach Hause, Reisetasche auf, alle Klamotten rein, und dann ab nach Hamburg."

Katharina fragt nach dem Tod

"Im Krankenhaus haben sie wieder die Bauchdecke punktiert und die Blutwerte abgenommen. Da war für Katharina und mich eigentlich schon klar: 'Das ist ein Rezidiv.' Unabhängig von den Werten. Und da hat sie mich dann gefragt: 'Wie ist das eigentlich mit dem Tod?' Da kam das von ihr so. Die Ärzte und auch das Pflegepersonal haben versucht, uns zu trösten und zu sagen: 'Die Symptome können auch auf etwas anderes hindeuten.' Sei es irgendeine Virusinfektion, irgendwelche solche Geschichten. Und es kann halt auch mal zu 'ner Aszitis, also Wasseransammlung im Bauch, führen. Restbestände, die aber kein bösartiger Tumor sind. Es kam so an, wie gut gemeinte Tröstungsversuche, aber eigentlich ... ja."

Katharina sucht nach Antworten

"Und dann, als sie mich fragte: 'Wie ist das für dich mit dem Tod?', da hab ich gesagt: 'Gib mir einen Moment Zeit. Ich hab' mich da eigentlich noch nicht so mit beschäftigt. Ich will mich auch nicht drücken, aber ich muss für mich selber erst mal klar werden, wie das für mich ist. Ich kann dir das so nicht sagen.' Dann bin ich zu Herrn T. (dem Krankenhauspsychologen) gegangen, hab' mir Bücher aus seiner Bücherei ausgeliehen und hab' dann wirklich die ganze Nacht diagonal gelesen. Alles was mir so in die Finger kam, um für mich ein Bild zu schaffen, wie das für mich ist, und was ich ihr auch erklären kann. Und dann ist für mich dieses Bild von der Kübler-Ross mit dem Schmetterling und der Puppe übrig geblieben, was ich für mich gut akzeptieren kann und was ich ihr erklärt habe. Ich habe aber auch gleich dazu gesagt, dass das für mich so ist. Und dass es für jeden Menschen anders ist. Und daraufhin hat sie angefangen, jede Krankenschwester, jeden Arzt, jeden Besuch, der reinkam, zu fragen: 'Wie ist das für dich mit dem Tod?'"

*Auf meine Frage, welche Reaktionen Katharina bekommen hat, antwortet die Mutter:*

"Also, das Pflegepersonal hat sehr offen mit ihr darüber gesprochen, die Ärzte auch. Bei den Verwandten war es halt unterschiedlich. Die meisten, so wie meine Mutter und meine Schwiegereltern, die haben dann immer so 'ach Kind, da musst du nicht drüber nachdenken! Du wirst doch wieder gesund' gesagt. Und die haben sich damit eigentlich verscherzt, mit ihr im Kontakt zu bleiben, weil sie dann im Laufe der nächsten Wochen selektiert hat, wen sie noch sehen möchte und wen nicht. Und sie hat dann die Leute getroffen, die offen mit ihr über die Möglichkeit des Todes gesprochen haben, und die Leute, die immer gesagt haben: 'Mädchen, denk nicht drüber nach!', die hat sie vernachlässigt. Ich weiß, mein Schwiegervater, der kam

mal nachmittags, und dann hat sie sich zur Wand gedreht, hat getan als ob sie schläft. Und mein Schwiegervater war total erschüttert. Wir sind dann rausgegangen in den Park und ich hab versucht, ihm zu erklären, dass das für sie wichtig ist. Er hat es vom Kopf her kapiert, dass es für sie wichtig ist, aber er konnte nicht über seinen Schatten springen und ihr offen gegenüber treten. Und ich glaub', das hat ihn lange belastet hinterher, dass er das nicht geschafft hat. Ich weiß, auch meine Schwiegermutter hat meiner Schwägerin mal gesagt, dass sie's im Nachhinein schade fand, dass sie's nicht geschafft hat, darüber zu sprechen."

*Ich frage Katharinas Mutter, welche Antworten sie bekommen hat.*

"Das weiß ich nicht, ich habe dies als Katharinas Intimsphäre angesehen und nicht nachgefragt."

*... und hatte Katharina auch verzweifelte Phasen?*

"Also Verzweiflungsphasen hatte Katharina zwischen der zweiten und dritten Chemo-Therapie. Da hatte sie diese Wut. Als ihr die Haare ausfielen und diese Geschichten. Danach überhaupt nicht mehr. Sie war eigentlich ganz zufrieden."

"Ich will meine zwei Prozent Chance"

*Als das Rezidiv feststand, wurde die Behandlung laut Protokoll mit Chemotherapie fortgesetzt. Katharina erhält ein Medikament, um sie auf eine Stammzellentransplantation (KMT) vorzubereiten. In der Zwischenzeit darf Katharina nach Hause; ein erneutes Rezidiv tritt auf.*

"Dann sind wir wieder in die Klinik, und dort haben die Ärzte gesagt, dass eine KMT (Knochenmarkstransplantation) eigentlich keine Wirkung mehr hat. Es waren mehrere Ärzte da, unter anderem Dr. W. Der war sowieso nicht gut auf sie zu sprechen, der hat sich immer verpisst, wenn sie kam, weil Katharina immer diejenige war, die ihn ganz gezielt gefragt hat und ganz gezielt gebohrt hat. Und er mochte das nicht, er konnte damit nicht umgehen, wenn Kinder ihn ganz gezielt gefragt haben. Er war immer ganz erleichtert, wenn Katharina zur Visite gerade mal nicht da war. Und dann hat sie ganz klar gefragt: 'Wie viel Chancen hab' ich, wenn ich jetzt nach Hause gehe?' Dann war klar: Eigentlich keine. Und wenn sie die KMT macht? Ja, irgendwie zwei Prozent wär' noch 'ne Chance. Und dann hat sie gesagt, sie will die zwei Prozent und hat sich dafür entschieden, diese KMT zu machen."

Katharina malt ein Bild für die Mutter

"Sie ist vor der KMT noch mal nach Hause gekommen, und bis dahin hab' ich sie begleitet. Als sie auf die KMT ging, da hatte sie sich gewünscht, dass der Papa sie begleitet. Wir haben uns zu Hause verabschiedet, und ich hab' gesagt: 'Kannst du mir nicht noch ein Bild malen?' Sie hat mir dann ein Bild gemalt, da ist ein Luftballon drauf, da ist ein Schmetterling drauf, also alles das, was Anzeichen dafür sind, dass eigentlich klar ist, sie wird sterben. Farbenfroh ohne Ende, aber diese Dinge sind drauf. Das war eigentlich für mich so eine Bestätigung dessen, was wir eigentlich alle

ahnten."

Katharina bekommt ihre Stammzellen

"Ja, und dann ist sie mit ihrem Papa auf die KMT und hat eben diese Hammer-Chemo gekriegt. Und dann hat sie ihre Stammzellen wiedergekriegt. Auch dort hat Katharina weiter gefragt, ob das auch sein kann, dass wieder Tumorzellen mit infundiert werden könnten. Und dann haben die ganz klar zu ihr gesagt: 'Ja, das ist durchaus möglich, das kann man trotz Reinigung dieser Zellen nicht verhindern, wenn es denn so sein sollte.' Und dann hat sie gesagt: 'Ja, wenn das dann so ist, dann sterb' ich daran.' Die sind auf der KMT aber auch ganz offen damit umgegangen und haben gesagt: 'Ja, und wir wollen eben hoffen, dass das nicht so ist, dass es funktioniert.' Und es sah dann auch erst so aus, dass das gut klappte. Und sie hat fürchterlich ausgesehen auf der KMT. Die ganzen Schleimhäute, das war alles eine rohe Wunde, außen die Haut, die Pelle, das ging alles ab. Wenn ich dann mit ihr telefonierte hab' und sie fragte, wie es ihr geht, dann sagte sie: 'Ach, ich kann heut' nicht so gut sprechen, das ist so wund im Hals, aber eigentlich geht's mir nicht schlecht. '"

Die Mutter fühlt das Todesurteil

*Nach der stark belastenden Behandlung wird Katharina wieder auf die Kinderonkologie verlegt. Der Vater bleibt bei ihr.*

"Alles klang ganz positiv und so etwa fünf Tage später hatte ich die ganze Nacht schlecht geschlafen und hatte das Gefühl, ich muss morgens meinen Mann anrufen. Ich hab' dann dieses Stationstelefon angerufen, was da auf'm Flur ist. Dann ist mein Mann auch gekommen und ich hab' ihn dann nur gefragt: 'Was ist los? Was ist bei euch los?' Dann sagte er: 'Wie kommst du darauf?' Ich sag': 'Bei euch ist doch was los! Auch so wie du jetzt reagierst. Erzähl's mir!' - 'Ja,' sagt er, 'ich wollt' eigentlich noch warten, bis ich die Ergebnisse hab'. Aber Katharina hat 7.000 Leukos und es sieht nicht gut aus.' Und ich sagte: 'Ja, wenn du was weißt, dann ruf mich wieder an!' Da war für mich in dem Moment klar, das ist jetzt das Todesurteil. Und dann rief er mich kurze Zeit später wieder an und sagte: 'Ja, es ist eine akute Leukämie.' Dieses B-Cell-Lymphom ist ein Tumor des lymphatischen Gewebes. Und die Zellen können sich umwandeln in Leukämiezellen. Und das ist durch diese Behandlung vor der Knochenmarkstransplantation wohl passiert. Das, was Katharina befürchtet hatte."

Die Familie kommt zu Katharina ins Krankenhaus

*Die Mutter lässt die Geschwister aus Kindergarten und Schule befreien und sagt ihnen, dass Katharina sterben wird.*

"Paul fragte: 'Warum holst du mich mitten aus dem Unterricht?' Das war klar, ich musste es einfach sagen. Und es war für mich auch einfach logisch. Und ich hatte auch meine Mutter informiert, die wohnte bei uns im Haus zu dem Zeitpunkt, und hab gesagt: 'Ich fahr' jetzt in die Klinik und ich weiß nicht, wann wir wiederkommen. Ich

weiß auch nicht, was wird. Keine Ahnung.' Und bin nach Hamburg gefahren und hab die ganzen 135 Kilometer geheult. Und die andern beiden haben hinten drin gesessen und haben 'Katzeklo' gesungen von Helge Schneider. Also das war eine Horrorfahrt! Wir sind dann angekommen und Katharina saß im Bett und malte. Und der Herr T. (der Krankenhauspsychologe) stand bei ihr und Katharina malte ein Bild. Sie hatte einen Traum gehabt die Nacht vorher. Sie steht bei sich, sie sieht sich selber beim Sterben zu. Sie liegt im Bett und andererseits steht sie aber auch mit uns andern vier, also wir stehen zu fünft um ihr Bett herum, wo sie drin liegt. Das wollte sie für Herrn T. malen. Und dann sagt Herr T.: 'Willst du nicht erst mal Schluss machen mit dem Malen? Guck mal, deine Geschwister und deine Mutter sind jetzt gekommen.' - 'Nee,' sagt sie 'ich mach das jetzt fertig, ich hab' da später keine Zeit mehr zu.' Sie hat sich dann auch nicht davon abbringen lassen, dieses Bild fertig zu malen."

*Auf meine Frage, wie der Kontakt zu den Geschwistern war, antwortet Katharinas Mutter:*

"Die haben so'n bisschen bedrappelt rumgestanden, die beiden. Aber Katharina hat sie dann auch mit einbezogen in das Gespräch. Die beiden wollten dann auch nicht unbedingt die ganze Zeit im Krankenhaus bleiben. Dann sind meine Schwiegereltern gekommen und haben sie abgeholt."

### **Katharina nimmt Abschied**

"Wir werden uns in diesem Leben wohl nicht wiedersehen."

"Katharina wollte sich gern von ihrer Lieblingskrankenschwester auf der KMT verabschieden. Da hat mein Mann sie hingeschoben mit dem Rollstuhl. Ich konnte das nicht, das war der Punkt, wo ich gesagt hab: 'Ich kann nicht daneben stehen und kann mir anhören, wie sie sich von allen verabschiedet. Das schaff ich nicht!' Und da sagte mein Mann : 'Nee, das brauchst du auch nicht. Das mach ich.' Er hat gesagt, dass sie dann auf die Station ist und sich von der Ulrike verabschiedet hat mit den Worten: 'Wir werden uns in diesem Leben wohl nicht wiedersehen.'"

"Ja, die hat auch geflennt und hat sich dann eben auch von ihr verabschiedet. Und ist auch ganz offen auf sie zugegangen. Also wir hatten das telefonisch angekündigt, dass wir kommen werden. So dass die das wussten."

### **Kaffeetrinken mit dem Lehrer und dem besten Freund**

"Katharina wollte dann ihren Lehrer und ihren besten Freund noch sehen. Und dann sind der Lehrer, Dominik und Dominiks Mama gekommen. Das war so ganz tolles Wetter den Tag, da haben wir noch draußen gesessen und haben 'ne Kaffee-Runde vormittags mit Kaffee und Kuchen gemacht. So ganz gemütlich. Es war eine total friedliche, entspannte Atmosphäre. Also Katharinas Lehrer ging es nicht so gut. Der hat massive Probleme damit gehabt, aber er hat Katharina zuliebe diesen Schritt getan und ist gekommen. Und er hat auch nachher gesagt, dass es für ihn gut war. Und Dominik und Katharina, die haben sich dann nachher verpisst und haben miteinander geredet. Und ich weiß, ich hab dann nach Katharinas Tod mal mit

Dominik gesprochen. Ich sag': 'Worüber habt ihr eigentlich gesprochen?' Und dann hat er gesagt: 'Ja, wir haben darüber gesprochen, wie das wohl ist, wenn sie stirbt, wo sie dann hingehet.' Und ich sag': 'Und was hat sie da gesagt?' Und dann hat er gesagt, dass sie gesagt hat, dass da wo sie hingehet, ist es friedlich und sie hat keine Schmerzen mehr und sie weiß aber nicht, ob das hell oder dunkel ist, aber das wär' auch egal. Und mehr hat er mir nicht gesagt, ich weiß nicht, was die sonst noch besprochen haben. Ich bin da auch nicht weiter eingedrungen, weil ich denke, das ist auch Dominiks Schatz."

Katharina möchte noch mal nach Hause

"Wir haben Katharina gefragt: 'Was möchtest du jetzt noch?' Und da sagte sie: 'Eigentlich möchte ich nach Hause.' Dann hat sie mitgekriegt, dass wir mit dem Stationsarzt zusammen überlegt haben, was dafür alles notwendig ist. Dass wir eben in Bremen die Schmerzambulanz einschalten müssen, dass wir einen Perfusor kriegen. Dass jemand kommen muss, dass sie Blut abgenommen kriegt, weil das neu getestet werden muss. Und dann kriegte sie mit, dass unsere Kinderärztin zur Zeit in Urlaub ist, dass ein fremder Arzt sich um sie kümmern müsste, den sie nicht kannte, und dann hat sie entschieden: 'Ich bleib' hier, ist sowieso egal. Hier ist es auch ganz schön.' Inzwischen hatten wir ein Vierbettzimmer für uns gekriegt, wo wir als Familie alle zusammen übernachten konnten. Und die hätten auch für das dritte Kind noch 'n Bett reingestellt. Aber die Kinder hatten gesagt, sie wollten lieber bei Oma und Opa übernachten."

Per Hubschrauber geht's nach Bremen

"Als wir sie nach ihren Wünschen fragten, sagte sie noch: 'Ich hab ja Hanna und Paul versprochen, dass wir Hubschrauber fliegen. Aber das wird ja nun nichts mehr.' Sie war ja mit dem Hubschrauber nach Hamburg gebracht worden und dann haben alle Leute sie gefragt: 'Wie war denn das Hubschrauberfliegen? Erzähl doch mal!' Und dann musste sie immer sagen: 'Ich hab' davon nichts mitgekriegt.' Aufgrund ihrer hohen Harnstoffkonzentration war sie so am Dahindämmern und hat das nicht mitgekriegt. Sie hat dann immer gesagt, wenn sie wieder gesund ist, dann will sie mit Hanna und Paul Hubschrauber fliegen. Das wollte sie sich bei 'Kinderträume' wünschen. Und das hat der Stationsarzt mitgekriegt und hat gesagt: 'Wieso? Ist doch kein Problem. Das organisieren wir.' Und als Katharina dann sagte: 'Ja eigentlich möchte ich auch noch nach Hause, einmal mein Zimmer sehen.' Dann hab ich gesagt: 'Meinst du, dass du das aushältst auf der Autobahn? Und wenn wir dann in 'nen Stau kommen, das ist alles ein bisschen ätzend. Meinst du, dass das notwendig ist?' Naja, und dann waren wir so am Hin- und Herüberlegen, und das kriegte der Stationsarzt mit, und dann sagte er: 'Aber wieso, ihr kommt ja nicht aus Hamburg, dann braucht ihr ja auch keinen Hubschrauberrundflug über Hamburg zu machen. Dann könnt ihr ja auch bis Bremen fliegen und nachher wieder zurück fliegen.' - 'Ja,' meinte Katharina, 'wenn das geht.' Ja, und dann haben die das organisiert, dass wir mit dem Hubschrauber einmal Hamburg - Bremen und zurück sind."

## Katharina nimmt Abschied von ihrem Zimmer

"Wir hatten vorher bei meiner Mutter zu Hause angerufen, dass wir ganz kurz nach Hause kommen, weil Katharina ihr Zimmer sehen möchte, aber Katharina möchte nicht, dass irgendjemand da Spalier steht oder so. Und dann hatte meine Mutter natürlich doch prompt meine Schwestern angerufen, die dann auch kamen. Ich kann das auch im Nachhinein verstehen, dass die sich von ihr verabschieden wollten, aber ich war in dem Moment sauer! Weil sie hatte sich nicht an die Absprache gehalten."

"Katharina ist alle 15 Stufen auf allen Vieren nach oben gekrabbelt. Sie wollte sich nicht von ihrem Papa auf'n Arm nehmen lassen. Der durfte den Perfusor hinterher tragen, aber sonst nichts. Und dann hat sie sich in ihrem Zimmer auf ihr Bett gelegt und hat sich das Zimmer noch mal so angeguckt. Und dann hab' ich sie gefragt: 'Sag' mal, möchtest du noch irgendwas? Irgendwas hier oder irgendwas mitnehmen?' Nö, wüsste sie nicht, wär' auch unwichtig. Und dann hat sie gesagt: 'Jetzt können wir wieder fahren.' Und meine Mutter hatte mich in der Zeit genervt und gesagt: 'Kann ich noch was tun? Kann ich noch was machen?' Ich sag: 'Was willst du denn jetzt noch machen?' Sie nervte mich dann mit Wäsche waschen oder so. Das war 'ne Übersprunghandlung. Und ich war nur abgenervt. Ich sagte: 'Lass mich mit dem Krempel in Ruhe!' Und dann sind wir wieder gefahren und mein letztes Bild aus der Situation ist, dass meine Mutter hinter der Gardine steht und heult. An dem Punkt ist sicherlich 'ne ganze Menge schief gelaufen."

## Aufregung auf dem Rückweg

"In Bremen mussten wir am Flughafen durch die Kontrollen. Die haben uns echt gefilzt. Das war so'n Bild: Katharina im Rollstuhl, inzwischen schon ziemlich zusammengesunken, weil sie völlig körperlich angestrengt war, den Perfusor auf'm Schoß, wir schoben sie und Paul und Hanna hatten jeder 'n Stofftier in der Hand. Und dann wollten die die Stofftiere filzen. Und da hab ich dann auch gesagt: 'Wissen Sie, wir haben auch nichts anderes zu tun, als hier mit 'nem sterbenden Kind durch die Kontrollen zu gehen und in den Stofftieren Sprengstoff zu verstecken! Das ist völlig logisch!' Und hab das auch ganz laut gesagt. Dann kam plötzlich jemand an und sagte: 'Nee, nee ist schon klar. Sie können durchgehen.'"

"In der Klinik ist sie dann ins Bett und sofort eingeschlafen. Die Geschwister sind von Oma und Opa abgeholt worden."

## Katharina stirbt im Krankenhaus

"Darf ich rufen?"

"Vorm Schlafen hat Katharina uns gefragt, ob sie diese Nacht auch klingeln müsste, oder ob sie rufen dürfte. Wir hatten ein Abkommen in der Zeit, dass wenn irgendwas ist nachts, dann klingelt sie und holt die Schwestern, damit wir Ruhe kriegen. Das hatten wir ziemlich schnell am Anfang so gemacht, dass wir nicht immer verantwortlich sind. Wir haben gesagt: 'Natürlich darfst du rufen.' Sie hatte zu dem Zeitpunkt Blutkoagel in der Blase und konnte nicht pinkeln und wollte aber keinen

Katheder und auch keine Windel. Und hat sich in dieser Nacht eigentlich viertelstündlich vom Bett auf den Nachtstuhl gequält. Und dann morgens gegen fünf war sie völlig kaputt von diesem ständigen Aufstehen und diesen Pinkelversuchen und dann haben wir gegen ihren Willen den Urologen kommen lassen, dass der bei ihr 'n Katheder schob. Das war für sie auch wieder so'n Stück Selbständigkeit aufgeben."

"Wir spürten, wir müssen zu ihr."

"Morgens hatte sie dann noch Besuch von einer PTA (pharmazeutisch-technische Assistentin), die für die "Giftküche" zuständig war und die Chemococktails mischte."

"Und wir hatten ein Gespräch mit Dr. K., wo wir klären wollten, was denn jetzt überhaupt perspektivisch ist, wie das jetzt weitergeht. Er hatte gesagt, dass es sich nach den Blutwerten, die sie hat, noch 10 bis 14 Tage hinauszögern kann, und dass man eben gucken muss, dass sie Thrombozyten kriegt, weil sie ständig zu Nasenbluten neigte, das man nicht richtig stillen konnte. Und dass man eben gucken müsste, ob man auch noch Eritrozytenkonzentrate gibt, um sie ein bisschen wacher zu machen oder ob man sie so langsam dahindämmern lässt. Das wollten wir dann aber von Tag zu Tag entscheiden, je nachdem was sie auch noch für Pläne für sich hatte."

"Und nach dem Gespräch sind mein Mann und ich auf die Terrasse gegangen. Es roch nach Frühling und die Blumen blühten und die Vögel zwitscherten und ich hatte zu dem Zeitpunkt so 'ne Wut im Bauch. Meine Tochter, mit der geht es zu Ende und alles andere wächst und blüht und kommt neu."

"Und dann haben wir gefrühstückt und ich hatte plötzlich das Gefühl, ich muss zu ihr. Ich bin dann zu ihr gegangen und hab' mich zu ihr hingesezt. Inzwischen hatten die Schwestern ihr ein anderes Bett gegeben und auch ein Fell eingepackt, weil klar war, sie schafft es nicht mehr aufzustehen. Das war schon ein massiver Verfall vom Tag vorher, wo sie ja noch eigenständig in den Hubschrauber geklettert war und die Treppen hochgestiegen war. Und dann saß sie da so'n bisschen erhöht und ich hab ihre Hand genommen, und mein Mann kam dann auch. Der hatte auch dieses Gefühl 'ich muss da hin.' Der hat dann die andere Hand genommen. Ja, und dann hat sie noch einmal Luft geholt und dann war's das. Dann kam noch mal so diese Seufzeratmung, da kam bei mir immer noch die Hoffnung wieder. Das war ganz deutlich: 'Hach, sie lebt doch noch.' Und irgendwann war es dann klar, dann fing auch der Monitor an zu piepen."

"Das war eigentlich der Abschied, dass das so 'n festes Band war. Dass wir gespürt haben, wir sollten jetzt zu ihr gehen. Und wir hatten irgendwann am Tag vorher noch ein Gespräch mit ihr, wo wir versucht haben, ihr klarzumachen, dass sie gehen darf. Dass wir sie nicht halten. Dass wir zwar traurig sind, wenn sie geht, aber dass sie sich nicht unseretwegen quälen muss, sondern dass sie schon gehen darf."

Die letzten Stunden im Krankenhaus

"Die Schwestern waren schnell da, stöpselten die Infusionen ab, ließen uns dann

aber wieder in Ruhe und sagten: 'Wenn was ist, wir sind draußen. Sagen Sie Bescheid. Wir möchten nicht stören.'

"Irgendwann kamen die Schwestern rein und sagten: 'Wir möchten jetzt ganz gern die Infusionen wegmachen. Und Sie können sich überlegen, ob Sie mitwaschen wollen und sie mit anziehen wollen, oder wie das laufen soll.' In dem Moment fühlte ich mich nicht in der Lage, da mitzuhelfen. Ich hab' gesagt: 'Das kann ich nicht. Das schaff ich nicht.' Mein Mann schaffte das in dem Moment auch nicht und es hatten sich dann zwei Schwestern dazu bereit erklärt, mit denen Katharina sehr engen Kontakt hatte. Es war für die beiden einfach auch 'ne schöne Sache, Katharina noch so den letzten Liebesbeweis bringen zu dürfen. Und ich hab' dann die Kleidung rausgesucht. Sie hatte so 'ne rote Hose mit weißen Tupfen und so 'n T-Shirt, was dazu passte, das waren ihre Lieblingssachen in dem Moment, und das hat sie dann anbekommen. Und dann haben sie sie ganz liebevoll angekleidet. Und haben auf die Infusionsschläuche Pflaster draufgeklebt und haben sie dann auch wieder zugedeckt und haben gesagt, damit die Temperatur nicht so schlagartig runtergeht, weil Hanna und Paul auf dem Weg waren."

Die Geschwister kommen zu ihrer toten Schwester

"Wir waren draußen, saßen auf der Terrasse, und die kamen halt hinten rum. Und dann sind wir ihnen gleich entgegen gegangen und haben ihnen das gesagt. Hanna und Paul sind gleich rein zu ihr ins Zimmer und haben geguckt. Die haben geguckt, die standen so am Bett. Paul hatte den Tag vorher so 'n Erlebnis mit ihr gehabt, da war er an ihren Fuß gestoßen und da hatte sie massive Schmerzen. Und das hat ihn ganz tüchtig getroffen, dass er ihr so weh getan hatte, obwohl er das nicht wollte. Und dann hab ich zu ihm gesagt: 'Du darfst sie anfassen. Sie hat keine Schmerzen mehr. Du kannst sie anfassen.' Und dann haben sie sie immer wieder angefasst und haben eben auch gemerkt, dass die Temperatur langsam sank, haben dann noch für sie gemalt. Paul kriegte dann irgendwann Hunger, das ist seine typische Reaktion auf Stress gewesen. Also da musste er erst mal essen. Dann bin ich eben in die Küche gegangen und hab was zu essen gemacht für ihn."

"Ich hab' andere Eltern getroffen, für die ist das natürlich schwierig. Wenn sie hoffen, dass ihr Kind gesund wird. Aber andererseits lebten sie ja auch mit der Realität, dass es sie auch treffen kann. Und dadurch, dass wir die Tage vorher auch immer in Kontakt mit diesen Eltern gestanden haben und mit denen gesprochen haben - die wussten natürlich, was Sache war, das spricht sich ja sofort rum - war das auch relativ offen. Die Eltern, die nicht mit uns reden wollten, die sind in dem Moment gar nicht erst in die Küche gekommen. Und die andern, die haben mich halt einfach in den Arm genommen. Und dann brauchte man gar nicht viel zu sagen. Ja, dann hat Paul was zu essen gekriegt und wir haben halt da gesessen und uns mit unserer Schwiegermutter unterhalten. Und irgendwann wollten dann Hanna und Paul wieder zu Oma und Opa. Das war dann o.k."

Die Eltern räumen das Krankenzimmer

"Irgendwann hab ich dann für mich beschlossen: 'Jetzt ist es o.k. Jetzt muss ich hier

auch weg, sonst schaff ich es nicht mehr. Dann geh ich überhaupt nicht!' Und dann mussten wir natürlich den ganzen Krempel zusammenpacken. Von sechs Wochen KMT, und mein Fahrrad stand von dem Dreivierteljahr noch da, das mussten wir alles ins Auto packen. Und Kassettenrekorder und Katharinas ganze Post und die Poster abnehmen von den Wänden und so. Ja, und dann sind wir gegangen und haben uns noch mal auf Station verabschiedet und haben gesagt: 'Wir kommen irgendwann noch mal wieder.' Und die haben uns auch ganz klar gesagt, wenn irgendwas ist, wir sollen wiederkommen. Und sie wären da zum Reden."

Die Fahrt nach Hause: "Warum haben wir Katharina eigentlich da gelassen?"

"Wir haben dann die Kinder abgeholt und sind nach Hause gefahren. Dann kam Hanna mit der Frage: 'Warum haben wir Katharina eigentlich da gelassen? Warum haben wir sie nicht mitgenommen? Hier ist doch Platz im Auto.' Wir haben so 'n großen Ford Transit und da war halt die Rückbank. Und dann sagt sie: 'Die hätten wir doch auf die Rückbank legen können. Wär' doch kein Problem gewesen.' Und dann fing ich halt an, irgendwas von Hygienevorschriften zu faseln. Und hab' dann mittendrin überlegt: 'So'ne Scheiße! Eigentlich hat sie Recht!' Und hab' dann eben gesagt: 'Es gibt Gesetze, gegen die man nicht an kann, die muss man einhalten, Deutschland ist so.' Also für sie war es sehr, sehr schwierig."

## **Die Beerdigung**

Was hätte Katharina gewollt?

"Am nächsten Vormittag war uns klar, dass wir nicht wissen, wie wir es mit der Beisetzung machen. Das hatten wir nicht mehr geschafft, darüber mit Katharina zu sprechen. Und wir wussten das echt nicht. Dann haben wir noch mal mit Herrn T. telefoniert und haben mit seiner Hilfe rausgefunden, dass für sie 'ne Feuerbestattung o.k. wäre. Wir sind im Beerdigungsinstitut gewesen und es stellte sich im Laufe des Gesprächs heraus, dass es diese Möglichkeit der freien Grabgestaltung gibt. Wir wollten 'ne Trauerfeier noch mit Sarg, nicht mit Urne, weil das für die Geschwisterkinder wichtig ist. Wir haben sie im Krankenhaus zurückgelassen und dann wissen sie, da ist sie im Sarg, da liegt sie drin. Wir machen den Sarg aber nicht mehr auf, weil wir sie so in Erinnerung behalten wollten, wie wir sie in der Klinik verlassen hatten. Und dass, bis wir mit der Urne zum Grab gehen, da 'ne Zwischenstufe ist. Das war für die Kinder auch ganz wichtig, denk' ich."

"Und dann hatten wir halt das Problem: Wir sind nicht in der Kirche. Ein Pastor kam also nicht in Frage, mit Trauerrednern kannten wir uns natürlich auch nicht aus, logisch. Das Beerdigungsinstitut sagte, sie hätten da einen im Kopf, sie würden den fragen, ob er das macht. Und der würde dann mit uns Kontakt aufnehmen. Wir sind wieder nach Hause. Die nächsten Tage kam dieser Trauerredner, da hab ich nur gedacht: 'Um Gottes Willen!' Ich kann gar nicht beschreiben, wie ich den empfunden hab. Irgendwie so vom Äußeren her war er mir nicht unsympathisch, aber das war alles so 'n bisschen merkwürdig. Und dann hat er mit uns gesprochen und fragte dann immer nur: 'Und kommen da viele Kinder zur Trauerfeier?' Ich sag: 'Ja, ihre Klasse wird da sein und von den Pfadfindern werden welche da sein, also es werden schon viele Kinder da sein.' - 'Hach, das ist immer schrecklich, wenn so viele Kinder

da sind!' Und dann hab ich gedacht: 'Oh Gottogottogott! Was hast du dir da angetan?'"

"Und dann kam der Tag und wir hatten den Ablauf geplant mit der Musik. Katharina war begeisterte Bauchtänzerin und wir hatten ein paar Stücke ausgesucht, die dann als CD in der Kapelle liefen, weil ich keine Orgelmusik wollte. Das fanden wir beide schrecklich. Und es war eben wichtig, dass vor Beginn der Trauerfeier schon Musik da war, weil viele schon relativ früh kamen. Wir hatten für uns beschlossen, wir gehen als letztes rein in die Kapelle und wir gehen als erstes raus. Wir stellen uns nicht dahin und machen Shakehands, sondern wir verpissen uns. Wir gehen wieder in das Angehörigenzimmer und warten da, bis alle weg sind, weil wir das nicht wollten."

### Spielplatz statt Kaffeetrinken

"Darüber hatten wir auch unsere Familie in Kenntnis gesetzt, und die meinten dann: 'Ja, aber hinterher mit Kaffeetrinken und so!' Ich sag: 'Könnt Ihr gerne machen, wenn Ihr das braucht, wir wollen nicht! Wir nehmen daran nicht teil. Wir machen irgendwas zusammen mit Hanna und Paul.' Naja, und dann hat meine älteste Schwester beschlossen, die machen bei sich zu Hause Kaffeetrinken. Und ich hab' dann hinterher von meinen Schwiegereltern erfahren, dass ist dann in ein tierisches Besäufnis ausgeartet und meine Schwiegereltern waren völlig entsetzt und haben's hinterher bitter bereut, dass sie mitgegangen sind."

"Und wir haben den Tag auf'm Waldspielplatz verbracht. Wir hatten einen Picknick-Korb mit und hatten im Auto schon Freizeitklamotten. Und dann haben wir uns auf dem Waldspielplatz umgezogen und haben Bilderbücher mitgebracht und haben Picknick-Sachen mitgebracht. Und die Kinder konnten spielen. Und immer wenn sie was wollten, noch mal 'ne Frage hatten, dann konnten sie wieder kommen. Das war eigentlich ein rundum gelungener Tag. Weil wir eben wirklich für Hanna und Paul da sein konnten. Und das war mir sehr wichtig aus meiner eigenen Erfahrung. Ich war 14, als mein Vater starb, und für mich hatte in diesen Tagen zwischen Tod und Beerdigung niemand Zeit. Ich war so 'ne Verschiebemasse. Wenn sie dann ein Zimmer brauchten, weil irgendwelche Familienangehörigen bei uns übernachteten mussten, dann wurde ich wieder ausquartiert, irgendwo anders hin. Ich fand das einfach schrecklich. Mich hat niemand wahrgenommen. Das war so 'ne einschneidende Geschichte, dass ich gesagt hab': 'Das muss anders sein. Wir müssen sie aktiv mit einbeziehen, und das war auch gut so.'"

### Die guten Erfahrungen

"Die Zeit hat mich ganz nah an mein Kind rangeführt"

"Während ihrer Erkrankungszeit, da gab es sicherlich mal Querelen mit irgendwelchen Schwestern oder so, aber das war nicht das Grundlegende. Das war nicht wichtig, wenn ich jetzt zurückblicke. Sondern ich hab eigentlich so 'n Gefühl von Dankbarkeit für diese Zeit dort, dass es so gut gelaufen ist, bei all dem, was auch das Ergebnis war. Aber die Zeit dort war gut. Weil sie hat mich auch ganz nah an

mein Kind rangeführt. Und diese Querelen, die wir die Jahre vorher hatten, die sind einfach ausgeräumt."

"Sie hatte mich z.B. irgendwann mal gefragt, warum ich sie eigentlich am allerersten Abend alleine gelassen hab. Und dann hab' ich ganz klar gesagt: 'Weil ich da mit der Situation überhaupt nicht umgehen konnte und ich einfach Luft brauchte.' Und dass es mir im Nachhinein unheimlich leid getan hat, dass ich sie an dem ersten Abend alleine gelassen hab', aber dass ich das nicht mehr rückgängig machen kann. Und damit war das für uns auch geklärt."

"Was wir an Stress miteinander hatten, den haben wir geklärt. Wir haben miteinander geredet. Und nicht nur über irgendwas, sondern wir haben wirklich über uns geredet. Das war ganz, ganz wichtig."

„Wir haben als Eltern bis zuletzt zusammengehalten“

"Ich denke, wir haben in der Zeit, in dem Vierteljahr, wo Katharina das Rezidiv hatte, schon unendlich Trauerarbeit geleistet. Wir haben als Eltern bis zuletzt zusammengehalten. Als Paar waren wir sehr auseinander. Mein Mann hatte sich anderweitig orientiert und es war sehr, sehr schwierig für uns. Es war halt auch lange Zeit nicht klar, ob wir als Paar zusammen bleiben oder nicht. Aber uns war es immer klar, wir wollen als Eltern zusammen an einem Strang ziehen, damit nicht Hanna und Paul noch einen Verlust erleiden. Das war uns klar. Und da hat auch mein Mann unheimlich geackert, dass, auch wenn wir als Paar auseinander gehen, wir wirklich Eltern bleiben. Und das hat er mir auch sehr gut deutlich machen können. Wir haben's geschafft anhand dieses Buches von Michael Lukas Möller 'Zwiegespräche - die Wahrheit beginnt zu zweit' zu arbeiten, und zwar anfangs dreimal die Woche. Und haben wirklich den ganzen Dreck von zehn Jahren Ehe nach oben gekehrt und haben das bearbeitet. Wirklich streng nach Regel. Und sind uns dabei wieder unheimlich nahe gekommen. Und das war sicherlich einer der Punkte, dass unsere Beziehung wieder gut geworden ist. Ich mein', für mich war immer klar: 'Ich liebe diesen Mann. Und er ist für mich der Mensch, mit dem ich alt werden will. Aber wenn er nicht will, kann ich ihn nicht halten, dann muss ich ihn gehen lassen.' Und hab' dann auch mein Verhalten ihm gegenüber geändert und hab' ihm ganz klar gesagt: 'Ich liebe dich. Aber wenn du gehen willst, bitte, dann musst du gehen. Ich schmeiß dich nicht raus!' Das war mein erster Impuls: 'Ich schmeiß ihn raus! Es ist mein Haus, ich brauch nur die Schlüssel auszuwechseln, dann steht er da.' Und dann hab' ich hinterher gedacht: 'Nee, dann bist du blöd'. Irgendwann dreht sich das um und er erzählt den Kindern: 'Ich wollt' ja bleiben, aber Mama hat mich rausgeschmissen.' Und das wollte ich nicht, und dann hab' ich gesagt, ich sitz das aus. Ist mir verdammt schwer gefallen."

## **Die schlechte Erfahrung**

Der Tod von Katharina wird verleugnet

"Schlimm hab ich empfunden: Katharina war oft mit einem Mädchen zusammen in einem Zimmer. Und entweder mit dessen Vater oder dessen Mutter. Und das

Mädchen war zwar 'ne ganze Ecke jünger, aber die beiden haben sich unheimlich gut verstanden. Und die Kleine, die hing auch an Katharina. Und in der Zeit, als Katharina dann das Rezidiv hatte, da war die auch wieder auf Station. Die hatte dann auch spitz gekriegt, dass Katharina wieder da ist. Und die Eltern hatten ihr auch gesagt, dass Katharina 'ne Knochenmarkstransplantation kriegt und dass es ihr nicht so gut geht. Und die Eltern haben ihr Katharinas Tod verschwiegen. Ganz bewusst. Und die haben auch zu mir gesagt: 'Wenn du Johanna auf'm Flur triffst, sage nicht, dass Katharina tot ist!' Ich sag: 'Ich kann nicht lügen. Das kann ich nicht.' Aber ich bin Johanna dann auch nicht mehr begegnet, ich war eigentlich auch ganz froh, weil ich wirklich nicht gewusst hab', was mach' ich in dem Moment. Und ich habe noch versucht, mit diesen Eltern hinterher Kontakt aufzunehmen und sie dazu zu bewegen, dass sie Johanna die Wahrheit sagen. Sie haben es nicht getan. Mit der Begründung 'Johanna kann damit nicht umgehen.'"

### **Ratschlag an betroffene Eltern**

"Wirklich auf seinen Bauch zu hören. Wirklich selber drauf zu hören, was einem gut tut. Und sich nicht darum zu kümmern, was die Nachbarn sagen oder was andere Familienangehörige sagen, sondern wirklich so auf seinen Bauch vertrauen. Ja, und darüber reden, reden, reden. Weil das unheimlich hilft. Und es ist nicht mein Problem, wenn mein Gegenüber damit nicht umgehen kann. Sondern das ist dessen Problem. Dafür bin ich nicht zuständig."



## Inhalt

### **Die Vorgeschichte**

#### **Die ersten drei Wochen ohne Beatmung**

Die Diagnose

Die Mutter sucht eine Klinik für Marcel

Marcel ist von Anfang an informiert

Die Fahrt in die Klinik

Die Behandlung läuft an

Welches Therapieschema wurde angesetzt?

"Da hast 'nen Topf und jetzt gehst du mal dahin!"

... der Wolpertinger vom Klinikum

Verlassen im Keller

"Die Behandlung auf der Intensivstation war total desolat."

Die Krankheit als Störfall

"Heut' hatte ich das erste Mal wirklich Angst, Mutter..."

Betriebsausflug in der HNO-Abteilung

#### **Die letzten drei Wochen mit Beatmung**

"Mutter, heut' haben sie mir die Beatmung angeboten."

"Sie haben nur ihr Spezialgebiet gesehen."

"Ihr Sohn hatte 'nen Herzstillstand."

Marcel stirbt alleine

"Er war schon ein bisschen wie aufgebahrt."

#### **Die Begleitung des erwachsenen Sohnes**

"Ich bin dazu da, um die Interessen von meinem Sohn zu vertreten..."

Der Pastor kommt zu Marcel

Von 'Mutter' wieder zu 'Mama'

Marcel hat keine Unterstützung gehabt

Der soziale Tod geht dem körperlichen voraus

#### **Das Leben ohne Marcel**

Wieder im Gesundheitswesen arbeiten?

Janines Vater ist in die Lücke gerutscht

Der Glaube hilft in der Trauer

#### **Im Nachhinein: Was der Mutter wichtig ist**

So oft wie's geht beim Kind sein

Übers Sterben sprechen

## Das Verdichtungsprotokoll

### **Die Vorgeschichte**

*Vor 30 Jahren war Marianne als Schwesternschülerin in einem Krankenhaus in Coburg tätig. Dort gab es auf der Station einen radioaktiven Unfall. Die Schwestern wurden jedoch nicht über die Gefahr informiert, es wurden keine Schutzmaßnahmen getroffen. Als der Unfall publik wurde, wurde ein Schutztrupp aus München geschickt, um die Entsorgung vorzunehmen. "Dick vermummt und geschützt sind die erschienen."*

*Marianne fragt sich, ob es dadurch zu einer Genveränderung gekommen war. Auch die Tochter ihrer damaligen Kollegin ist an Leukämie erkrankt, lebt allerdings.*

*Zwei Monate vor Marcells Erkrankung war Marcel zum Blutspenden. Man vermutet, dass dadurch sein System "gekippt" ist, die Krankheit ausbrach. Zuvor hat laut Stationsarzt der Universitätsklinik bereits eine Genveränderung der Leukozyten vorgelegen.*

### **Die ersten drei Wochen ohne Beatmung**

#### Die Diagnose

*Marcel war am 1.9. in Mannheim, um sich seine Augen lasern zu lassen, da er Pilot werden wollte. Am nächsten Tag kam er zurück mit Erkältungssymptomen.*

"Am 3.9. hat er mir seine Drüsenschwellung gezeigt, hat gesagt, 'Mensch Mutter, irgendwas passt nicht, das ist doch 'ne schlimmere Grippe!' Dann hab ich gesagt: 'Mensch Marcel, geh so schnell wie möglich zum Arzt. Das war Donnerstag, der 4.9., meine Mutter hat versucht, einen Termin zu kriegen und hat keinen gekriegt. Da hätten wir eigentlich schon drauf dringen müssen, dass er am Donnerstag gleich noch einen Termin beim Hausarzt bekommt. Den hat er erst am Freitag bekommen. Freitag, da konnte kein Blut mehr weggeschickt werden. Dann ist noch einmal ein Wochenende dazwischen gewesen. Am Montag ist er dann zum Hausarzt zum Blutabnehmen. Am nächsten Tag haben wir die Diagnose gekriegt."

"Ich hatte eigentlich schon so eine Ahnung. Erstens mal hab' ich Angst gehabt, wo ich ihn gesehen hab' mit seiner Drüsenschwellung und mit seinem veränderten Zahnfleisch. Weil das mit dem Zahnfleisch, das kannte ich aus den 70er Jahren von einem Mädchen, das ich gepflegt habe. Angeblich war das nicht typisch für alle Leukämieformen, aber ich kannte das eben. Und da hat's mir schon irgendwie..."

"Ich hab' dann noch, bevor der Hausarzt kam, mit meiner Mutter telefoniert. Dort war Marcel die ganze Zeit, weil er dort unter Beobachtung und Betreuung war. Da hab' ich schon zu meiner Mutter gesagt: 'Mutter, also wenn das kein Pfeiffersches Drüsenfieber ist, dann kann's nur noch Leukämie sein.' Und dann hat sie gesagt: 'Moment, der Dr. S. kommt jetzt gerade durch die Tür, ich muss auflegen. Ich geb' dir

Bescheid.' Und zehn Minuten später ruft sie an und sagt: 'Du hattest Recht, es ist Leukämie.'

Die Mutter sucht eine Klinik für Marcel

"Er sollte erst noch mal zwei Tage ins Allgemeinkrankenhaus bei uns in Hof. Aber da gibt's keine onkologische Abteilung. Und dann sollte er in die Uniklinik Erlangen. Ich hab' gesagt: 'In Erlangen kenn ich niemanden. Ich möchte eigentlich lieber nach München.' Ich hab' auch sofort meine Freundin in München, sie ist Pflegedienstleitung in einer Privatklinik, angerufen. Die hat gesagt: 'Ja, ich kenne eine, die in der onkologischen Ambulanz in Großhadern arbeitet. Halt' dich an den und den Professor'. Und dann hat mein Hausarzt ganz gezielt diesen Professor angerufen. Also, es war noch so, dass wir am nächsten Tag versucht haben, nach Hof zu kommen. Und da hatte ich eine sehr schnippische Schwester von der Notaufnahme. Ich hab' gesagt: 'Mit dem immungeschwächten Jungen möchte ich nicht mehr über die Ambulanz gehen. Der sitzt da nur unnötig rum und ist Infektionen ausgesetzt. Können Sie uns bitte sagen, wo wir hin müssen, oder wann wir kommen müssen?' Und dann hat die nur gesagt: 'Ich weiß auch nicht, wie die Notfälle kommen.' Hab' ich gesagt: 'Ich bin selber aus dem Fach, das weiß ich auch.' "

"Weil die Hofer so einen Zirkus gemacht haben, hab' ich am gleichen Morgen noch mal mit dem Hausarzt gesprochen und hab' gesagt: 'Dr. S., wir wollen gleich nach München. Rufen Sie bitte den Professor an.' Eine halbe Stunde später ruft Dr. S. an, sagt: 'Sie können runter fahren, mittags um zwölf oder halb eins haben Sie ein Bett.' "

Marcel ist von Anfang an informiert

"Marcel war gleich beim ersten Gespräch dabei, wo's drum ging, in welche Klinik er sollte."

*Auf meine Frage, wie Marcel reagiert hat, antwortet Marcells Mutter:*

"Er war ziemlich fertig. Also, ich hab' halt meine Arme um ihn gelegt, hab' mich mit ihm in sein Zimmer verzogen und hab' ihm dann auch noch Fachbücher mitgebracht. Und ich weiß auch nicht im Nachhinein, ob das gut war. Da hat halt auch gestanden: Die ersten Jahre 90 % Überlebenschance, aber nach fünf Jahren nur noch 50 %. Und da hat er gesagt: 'Mensch, bei 50 % Überlebenschance nach fünf Jahren bedeutet das ja, dass jeder zweite tot ist.' Hab' ich gesagt: 'Ja, das bedeutet es.' "

"Dann hat er aber nicht weiter darüber gesprochen. Ich hab' dann bloß mit ihm gesprochen und hab' gesagt: 'Zieh' dich bitte nicht zurück!', weil er war jemand, der gern so was für sich allein ausgemacht hat. Ich hab' gesagt: 'Sag's ruhig allen Leuten.' Er hat dann auch noch mit seinem Fluglehrer, einem Zahnarzt, gesprochen und noch mit zwei, drei anderen Leuten."

*Und er hat gesagt: 'Ich hab' Leukämie.'?*

"Genau. 'Ich hab' Leukämie. Ich muss jetzt in die Uniklinik.' Und dieser Zahnarzt, der

hat ihn dann auch beruhigt. Da gibt's wohl, in dem Segelflugclub auch einen, der schon zwischen 60 und 70 ist und der hatte früher auch mal Leukämie."

#### Die Fahrt in die Klinik

"Ja, runterwärts, wie wir gefahren sind, da haben wir auch ziemlich wenig gesprochen. Wir waren drei Stunden im Auto und haben ab und zu beide geweint. Also ab und zu sind ihm die Tränen gekommen. Dann in der Klinik hat er aber nicht mehr geweint. Er wollte auch mich dabei haben. Als wir das Gespräch geführt haben und ich alleine mit ihm war, da hat er mich noch mal gebeten: 'Mutter, geh' du mit in die Klinik, weil die Oma, die heult zuviel, die zieht mich nur runter.' 'Selbstverständlich,' hab ich gesagt, 'ich hab das schon alles mit meinem Verwaltungsleiter abgeklärt.' "

"... Wir sind in der Klinik nett empfangen worden. Wir waren eine halbe Stunde oder Stunde eher da. Und da hat jemand von der Station gesagt: 'Wir haben noch kein Bett.' Dann sind wir noch mal runter in den Garten, weil ich mich da auskannte. Die bei der Aufnahme hat gesagt, ob er 'nen Rollstuhl möchte. Obwohl er selber noch gelaufen ist - und er wollte das auch so. Hab' ich gesagt: 'Nee, möchte er nicht, 'nen Rollstuhl.' Die hat uns ganz lieb 'Viel Glück!' gewünscht in der Aufnahme, hat ihn halt auch ein bisschen mitleidig angeschaut. Dann waren wir noch im Bistro was essen. Hab' ich gesagt: 'Bitte iss was!' Aber er konnte nix essen, er hat nur was getrunken."

#### Die Behandlung läuft an

"Am gleichen Abend noch hat Marcel die erste Chemo bekommen. Das fand er doll. Weil er gesagt hat: 'Siehst, die machen was.' Da waren wir beide sehr erleichtert, dass wir diese zwei Tage in Hof nicht in Kauf genommen haben, sondern gleich Nägel mit Köpfen gemacht haben. Da hätte man ja bloß an ihm herum untersucht. Da wäre keine Chemo gelaufen."

#### Welches Therapieschema wurde angesetzt?

"Die haben uns gesagt: 'Egal, ob er in USA oder Australien oder sonst wo behandelt wird, das ist immer dasselbe Therapieschema. Und er sollte sich noch für eine Studie zur Verfügung stellen. Und dann wussten sie plötzlich nicht mehr, was sie jetzt für ein Therapieschema angesetzt haben. Da haben sie sich bei uns wieder die Kopie geholt, um zu sehen, was sie eigentlich für ein Therapieschema ansetzen wollen. Also, solche Pannen fanden wir schon ziemlich peinlich, muss ich sagen. (lacht)."

"Da hast 'n Topf und jetzt gehst du mal dahin!"

"Ich hab mir dann Gedanken gemacht, ob Marcel Spermien einfrieren sollte. Es gibt ja vielleicht auch ein Leben danach, wo er dann auch wieder gesellschaftlich und sozial integriert werden will und so einigermaßen ein Leben führen will, wie vielleicht alle anderen. Marcel wollte das dann auch. Ich hab' dann mit der jungen Ärztin

gesprächen. Die hat mir auch gleich gesagt, dass sie einen Vortrag drüber hält. Die war auch sehr nett und einfühlsam aber halt leider ohne Erfahrung. Und die hat das ja auch nicht gemacht in der Urologie. Aber die Sprechstundenhilfen oder die Arzthelferinnen, die waren fürchterlich. Also, die waren überhaupt nicht sensibel gegenüber onkologischen Patienten."

"Wir sind runtergekommen in die Urologie, er hatte Schüttelfrost, da ging sein Fieber los. Dann bin ich schnell noch mal hoch gerannt in den 10. Stock, das war immer sehr schwierig, das schnell zu machen in so 'nem großen Haus, und hab' ihm seine Jacke geholt. Und dann wollte er ein paar Mal wieder abbrechen. Also er war sehr unentschieden. Und die haben uns bestimmt eine halbe, dreiviertel Stunde warten lassen mit seinem Schüttelfrost. Das war fürchterlich. Und es hat auch überhaupt niemanden interessiert. Also den Zustand vom Marcel, den hat gar niemand wahrgenommen. Weder die Ärzte, die da rumgeflicht sind, noch diese Arzthelferinnen oder Schwestern. Die haben gesagt: 'Da hast 'n Topf, und jetzt gehst du mal dahin!' Und dann, ich meine, ich war ja nicht dabei, ich hab' halt draußen gewartet. Und als er wieder raus kam, hat er gesagt: 'Also, das war fürchterlich. Weißt du, wo die mich hingesetzt haben? Vor ein Plakat, wo ein Prostata-CA (Karzinom) drauf abgebildet war.' Da konnte Marcel nicht."

"Dann haben die Ärzte gesagt: 'Das ist nicht so schlimm. Das klappt auch vielleicht später noch.' Aber ich denke, für den Marcel war das schon schlimm. Er kam zu mir, sagte, 'Du, ich kann.' Hab' ich gesagt: 'Marcel, ich glaub dir das, ist ja auch nicht so wichtig' und so. Wir haben dann aber auch nicht mehr drüber gesprochen. Und mir war's dann auch peinlich, dass ich ihn angesprochen hab', weil ich gedacht hab', vielleicht war das jetzt in dem Moment auch nicht wichtig für ihn, es geht ja um sein Leben in erster Linie und nicht um das, was dann danach ist. Aber mir war das halt wichtig, oder ich hab' gedacht, für ihn wär's auch wichtig."

... der Wolpertinger vom Klinikum

"Marcel war nur vier Tage auf der onkologischen Station. Weil er Fieber bekam und weil die Sauerstoffsättigung ziemlich abgefallen war, musste Marcel auf die Intensivstation. Die haben da ja ein Oxymeter, mit dem sie das feststellen. Er selber hatte das gar nicht so empfunden, aber diese erfahrene Stationsleitung von der Onkologie, die hat das eben gesehen. Der Chemozyklus ist dann auf der Intensivstation zuende geführt worden."

"Ich hab ihm dann auf der Intensivstation im Schweiß meines Angesichts den Kopf rasiert. Da Marcel schon sehr infektgefährdet war, musste ich Mundschutz tragen und die üblichen Vorsichtsmaßnahmen. Ich hatte einen Rasierer von seinem Vater, der war so auf zwei, drei Millimeter eingestellt. Und da hatte ich ihm dann alles abrasiert ums Ohr, da hat er gesagt: 'Also, das sieht Scheiße aus.' Er möchte jetzt, dass das noch einmal jemand nachrasiert. Und dann hat er gesagt: 'Hol' doch mal den glatzköpfigen Pfleger.' Aber der hatte an dem Tag keinen Dienst, und dann hat das eben 'ne Schwester gemacht. Er hat auch gesagt, so geht er nicht unter die Leute in der Klinik. So sieht er ja aus wie der Wolpertinger vom Klinikum. Also da hat er auch noch Witze gemacht."

## Verlassen im Keller

"Am nächsten Tag konnte er wieder auf die onkologische Station, weil die Sauerstoffsättigung besser war. Und dann hab' ich noch bei der Verabschiedung gesagt: 'Was sollen wir sagen? Auf Nimmerwiedersehen? Oder bis aufs nächste Mal? Hoffentlich nicht bis aufs nächste Mal.' Aber genauso kam es."

"Nach fünf oder sechs Tagen auf der onkologischen Station kam ich am Sonntagabend wieder vom Wochenende. Da war Marcel in einem ganz desolaten Zustand. Da haben sie ihn wohl auch ganz schlecht gepflegt. Das war eine Deutsch-Russin oder Deutsch-Polin, die nicht so gut deutsch konnte. Die hat dann zwar das Bett mit mir abgezogen, aber er hat 42 Temperatur gehabt. Also ganz fürchterlich. Und er hat gesagt, dass sein Vater es nicht lang' ausgehalten hat. Der war bis Sonntag früh da und dann haben sie Marcel noch mal zum Röntgen geschoben am Sonntagvormittag. Da kam lang niemand. Und er hat ja Sauerstoff gebraucht die ganze Zeit. Und er musste dann auf Bettenfahrer warten. Und da haben sie ihn wohl eine halbe oder dreiviertel Stunde allein im Keller gelassen, ohne Begleitung. Das fand er ganz schrecklich. Also Fieber hat er gehabt, todkrank war er. Das sind ja auch irgendwelche ausländischen Jungs oder Mädels, die da die Betten fahren als Bettenfahrer. Also, fürchterlicher Betrieb eigentlich. Also wirklich Fließband, wo keine Kommunikation zwischen den einzelnen Abteilungen stattfindet."

"Die Behandlung auf der Intensivstation war total desolat."

"Ja und dann kam er wieder auf die Intensivstation. Und da ging's immer nur: Schafft er's ohne Beatmung, schafft er's nicht? Du hast wirklich auf den Röntgenbildern gesehen, wie die Entzündungsherde immer weiter hoch gewandert sind. Zuletzt waren beide Lungenflügel voll infiltriert mit Entzündungsherden."

"Die Behandlung auf der Intensivstation war total desolat. Da haben wir gesehen, dass er durch diese hohe Herzfrequenz, die er hatte, Ödeme hatte. Der Arzt hat gesagt: 'Nein, das sind keine Ödeme.' Und da hat der Marcel selber den Kopf geschüttelt, hat gesagt: 'Na klar sind das Ödeme, ich bin doch sonst so ein dürrer Kerl. Ich seh' doch, wenn meine Knöchel dicker werden.' Und ich hab' immer zweigleisige Gespräche geführt. Einmal mit den Medizinerinnen und einmal mit den Pflegekräften. Und die Pflegekräfte haben dann auch gesagt: 'Ja wir sagen denen auch manchmal: Der Patient stirbt. Und die glauben uns das nicht, nur weil sie auf ihre Computermonitore schauen und schauen, oder ob die Zellen wachsen oder nicht. Die schauen die Patienten gar nicht mehr an, die schauen nur auf ihre Monitore.' Der Arzt hat dann auch nichts unternommen."

"Einmal bin ich mit meinen Fachbüchern zum Professor, um Vitamin C anhängen zu lassen, was ich selber in der Apotheke besorgt hatte auf eigene Rechnung. Weil mir die Pflegekräfte eben gesagt haben, dass sie ab und zu doch dem Drängen der Angehörigen nachgeben und halt ein paar Alternativprodukte einsetzen. Das hat mir aber, glaub' ich, die Stationsärztin übel genommen, dass ich mich gleich an den Professor gewandt hab' und nicht an sie. Sie hat das dann als Übergehen seiner Person bewertet. Meine Freundin hat gesagt: 'Häng' das Vitamin-C heimlich an.', da hab' ich gesagt: 'Das trau' ich mich nicht, weil die meisten Pflegekräfte sind nett zu

mir. Ich möchte auch nicht, dass die dann Ärger kriegen. Und ich möchte nicht, dass ich den Kontakt zu meinem Sohn verliere. Mir ist wichtig, wenn soviel Chaos läuft, trotzdem bei Marcel zu sein und eine Kontrolle zu haben, als wenn ich gar nicht mehr hin darf.' "

## Die Krankheit als Störfall

*Auf meine Frage, ob nie über die Ernsthaftigkeit der Erkrankung gesprochen wurde, sagte Marianne:*

"Nee, ich mein', die haben schon gesagt: 'Das ist ernst.' Aber die Beteuerungen der Mediziner waren immer so: 'Das kriegen wir wieder hin.' Sie haben das wie einen Störfall behandelt. Der einzige, der sich immer hat verträsten lassen mit ihren Computersachen war Marcells Vater Hans. Selbst als er den Herzstillstand hatte und plötzlich die Null-Linie losging, haben sie gesagt: 'Die spinnen die Maschinen!' Die waren völlig überfordert. Die Pflegekräfte waren ehrlicher."

"Heut' hatte ich das erste Mal wirklich Angst, Mutter..."

"Als Marcel so schlecht Luft bekommen hat und die Sauerstoffverhältnisse wirklich schlecht waren, da hat er gesagt: 'Heut' hatte ich das erste Mal wirklich Angst, Mutter, wegen der Lungenentzündung.' Aber da bin ich nicht mehr drauf eingegangen. Da hätte ich sagen sollen: 'Ja, hast du auch Angst vorm Sterben oder dass es auch wirklich zu Ende sein kann?' Und da hätte ich auch fragen können: 'Was möchtest du vielleicht noch, wenn das negativ ausgeht?' Aber die Chance hab' ich leider nicht ergriffen. Ich hab's bloß bestätigt, aber ich hab' nicht nachgehakt."

*Auf meine Frage, ob seitens der Ärzte ein Hinweis gekommen ist, mit Marcel zu sprechen, antwortet Marianne:*

"Auf der Onkologie haben sie manchmal erst mit mir gesprochen, und da hab' ich immer gesagt: 'Ich möchte, dass mein Sohn das alles erfährt. Mein Sohn ist erwachsen. Ich möchte nicht, dass über seinen Kopf hinweg Entscheidungen getroffen werden, weil es betrifft ja in erster Linie ihn.' Er hat ja praktisch ein eigenständiges Leben geführt."

"Aber nur wegen der Anamnese und über die Nebenwirkungen haben sie ihn dann aufgeklärt. Und über den Haarausfall."

*Hättest du es gut gefunden, wenn jemand mit Marcel gesprochen hätte?*

"Ja, er hat ja Angst gehabt. Er hat's mir ja bestätigt. Und ich denk', ich war einfach emotional zu nah dran, um das wirklich sachlich genug oder neutral genug mit ihm ein bisschen aufzuarbeiten."

## Betriebsausflug in der HNO-Abteilung

"Einen Tag vor meinem Geburtstag hat er ganz fürchterlich Nasenbluten gehabt. Also es war eine Horrorszene: Da haben die einen aus der HNO-Abteilung geholt, der hat eine einseitige Nasentamponade gemacht. Und die hat nichts gebracht. Er hat weiter geblutet aus Nase und Mund. Da hab ich gesagt: 'Bitte holt noch einmal den HNO-Menschen.' Da haben die gesagt: 'Ja, die haben grad Betriebsausflug in der HNO. Da ist fürs 4.000-Betten-Haus nur ein HNO-Arzt da, das dauert.' Und das hat wirklich eine Stunde gedauert, bis der wiederkam. Marcel hat geblutet wie ein Schwein, auf Deutsch gesagt. Also, einen großen Kübel hatten wir mit Zellstoff und vier, fünf Handtücher. Ich konnte gar nicht so schnell wischen. Der Pfleger, der damals Dienst hatte, ein ganz junger, unerfahrener, der ist meistens rausgerannt. Und dann sind parallel dazu noch die ganzen Blutverdünnungsmittel gelaufen. Also das Heparin ist gelaufen. Ich mein', nachdem ich halt vom Fach bin, hab' ich zu dem jungen Arzt gesagt: 'Jetzt bitte schalten Sie halt das Heparin aus, wenn der eh schon blutet wie ein Schwein!' 'Ja Moment, Moment!' Dann hat das 'ne halbe Stunde gedauert, bis er mit seinem Professor oder seiner Stationsleitung gesprochen hat. Der hat sich nicht getraut, das Ding auszumachen. Ich mein', ich hätt's ja selber, aber wollte halt auch nicht intervenieren, weil ich Angst hatte, die schmeißen mich aus der Station und lassen mich dann halt nicht mehr zu meinem Sohn."

"Nach einer Stunde wurde ihm dann die zweite Nasentamponade gesetzt. Dann musste er nur durch den Mund atmen. Marcel hat gesagt: 'Ich kann nicht durch den Mund atmen (mit Sauerstoffmaske).' Und ich hab' gesagt 'Du musst es versuchen.' Er hat dann rapide abgebaut, dadurch dass die Nase verstopft war durch die Tamponaden. Das war ganz fürchterlich."

### **Die letzten drei Wochen mit Beatmung**

"Mutter, heut' haben sie mir die Beatmung angeboten."

"Ich kam immer zwischen neun und zehn auf Station, weil ich die erste Stunde immer rufbereit für meine Schule in der Wohnung von meiner Freundin war. Und dann kam ich und dann hat er gesagt: 'Mutter, heut' haben sie mir die Beatmung angeboten. Und sie haben gesagt zwei, drei Tage.' - das war ja auch so ein Witz (lacht) 'zwei, drei Tage' - 'Was meinst du denn? Ich möchte das nicht ohne dich entscheiden.' "

"Er war aber auch wirklich an dem Punkt nach diesem massiven Nasenbluten, dass er fast keine Kraft mehr hatte, gegen diese Lungenentzündung anzukämpfen. Dann hatten wir zusammen noch ein Gespräch mit dem Professor. Dann hat er mir halt die Vor- und Nachteile weismachen wollen. Ich wusste schon, dass das mit zwei, drei Tagen nicht abgeht. Aber der Marcel hatte das geglaubt. Und da wollte ich ihm auch die Illusion nicht zerstören. Weil ich wusste, wenn beatmet wird, dann ist das für den Körper noch mal nachteiliger, weil dann noch mehr Medikamente in ihn reingepumpt werden. Und durch diese Muskeler schlaffung erst recht alles runtergefahren wird. Er kann praktisch nicht mehr selber kämpfen um sein Leben, sondern gibt den Kampf ein Stück weit ab."

*Marcel ist am gleichen Tag beatmet worden. 17 Tage nach Diagnoseeröffnung durch den Hausarzt.*

"Die Druckwerte sind von der Beatmung besser geworden, aber der Darm war absolut träge, die Nieren haben nicht mehr richtig funktioniert, quasi gar nicht mehr. Und er hat dann einen Pneumothorax gehabt, also die Lunge war praktisch auch schon geplatzt, dadurch dass sie durch technisches Gerät einen Unterdruck herstellen mussten. Da hat er eine entsprechende Drainage rechts und links gehabt. Also das war sehr desolat."

"Sie haben nur ihr Spezialgebiet gesehen."

"Ich hab' zu dem Professor gesagt: 'Das kann doch nicht lange gut gehen, wenn der eine so hohe Temperatur und so eine hohe Herzfrequenz hat.' Da hat er gesagt: 'Ja, das ist noch ein junger Mann mit 21 Jahren.' Ich hab' gedacht: 'Will der mich verarschen oder sich selber?' Also, ich konnte den nicht mehr ernst nehmen bei solchen Ansagen. Es ist klar, dass das Herz in Mitleidenschaft gezogen wird, wenn es immer wie verrückt pumpen muss."

"Die haben sich immer nur auf ihre Leukos eingeschossen und auf ihre Sauerstoffsättigung und auf die Lungenwerte. Also die haben nicht den ganzen Organismus Marcel gesehen oder den ganzen Menschen sowieso nicht. Sie haben nur ihr Spezialgebiet gesehen. Alles andere haben sie als nebensächlich abgetan. Die haben sich wirklich immer nur auf ihre Leukozyten und auf die Lunge fokussiert."

"Ich hab' auch gesagt: 'Der ist doch in einem ziemlich desolaten Zustand.' 'Ja, den kann man schon wieder hochpäppeln' usw. Ich war immer sehr skeptisch, auch diesem Dr. B. hab' ich gesagt: 'Wenn die Niere so wenig arbeitet, kommt das wieder in Ordnung?' usw. Ich hab' ja immer den Zusammenhang gesehen. Hat er gesagt: 'Ja, das kann schon wieder in Ordnung kommen.' Alles so vage. Ich wollte ja definitive Aussagen, aber die hat man nicht bekommen."

"Ihr Sohn hatte 'nen Herzstillstand."

"Am Wochenende war meine Mutter bei Marcel. Sonntagabend um 19.00 Uhr ruft sie mich an und hat gesagt: 'Oh, das sieht ganz toll aus! Die wollen jetzt Abtrainieren und machen den ersten Versuch.' Sie hat ja auch keine Ahnung. Sie war ganz happy. Und zweieinhalb Stunden später ruft mich Dr. B. an und hat gesagt: 'Ihr Sohn hatte 'nen Herzstillstand, wir haben jetzt versucht, ihn eine Stunde zu reanimieren und haben jetzt wieder Herzfrequenz hergekriegt.' Aber da war mir schon klar, der hat so wenig Sauerstoff gekriegt, dass sein Gehirn in Mitleidenschaft gezogen ist. Der Vater von der Janine, der ist Lehrer für Krankenpflege, und der hat gesagt: 'Da gehört ein ganz großes Fingerspitzengefühl dazu, um Leute, die lange beatmet waren, vom Beatmungsgerät abzutrainieren.' Und die haben ihn halt einfach abgehängt und da war er eine halbe Stunde oder Stunde abgehängt und hat seinen Herzstillstand gehabt. Und dann haben sie erst mal geglaubt, dass die Maschinen spinnen und dass das nicht dadurch kommt. Also, so hat's meine Mutter erzählt. Und dann haben sie eine Stunde reanimiert, ein Herr Dr. S. und ein Herr Dr. B., also ganz junge, unerfahrene. Sie haben aus der Kardiologischen Abteilung noch einen jungen Arzt gefragt, ob der nicht hilft bei der Reanimation. Der hat gesagt: 'Nee, ich hab' jetzt Feierabend.' Also das hat meine Mutter alles erlebt (lacht). Und sie hat halt auch

gesagt, dass sie ihn sehr lange abgehängt haben. Er hat einen Herzstillstand gehabt, weil sie ihn einfach zu radikal oder zu abrupt abtrainieren wollten."

"Vor dem Wochenende, wo die diesen Abtrainierungsversuch gemacht haben, hab' ich gemerkt, wie er wieder mehr zu sich kommt. Das hab' ich an unkontrollierten Bewegungen an seinen Armen und Beinen gemerkt. Der hat immer versucht, den Arm ranzuziehen, und wo er gemerkt hat, dass das nicht so geht, wie der das möchte, hat er das Gesicht verzogen zum Heulen. Da hab ich gesagt: 'Marcel, das wird wieder. Das ist jetzt alles schwierig. Du kannst deine Beine und Arme nicht mehr richtig bewegen, weil die Muskeln, die geben sehr schnell nach, wenn sie nicht mehr trainiert werden und sind dann halt erschlaft.' Ich hab dann immer versucht, ihn zu trösten."

"Sie haben dann alles wieder angehängt und haben ihm Katecholamine gegeben, das eben eine Herzaktion möglich war."

Marcel stirbt alleine

"Zwei Tage später haben sie ein EEG geschrieben, um zu sehen wie viel Hirnaktion noch da ist. Ich wollte dann immer wissen, wie der Befund ausgefallen ist. Wie ist das Gehirn von ihm? Weil das ist ja das Entscheidende, ob du dann einen Apalliker hast, der im Wachkoma ist, der nichts mehr machen kann, oder ob doch noch irgendwie Reaktion da ist, die wieder aktiviert werden kann. Und dieser Stationsarzt, der mich nicht mochte, weil ich halt damals zum Professor gegangen bin, der hat mich immer wieder getröstet. Bis 21 Uhr oder 21.30 Uhr. Und dann hab ich gesagt: 'Ich möchte jetzt doch langsam heim, ich bin ja morgen wieder da.' Und dann um halb zehn wollte er mit mir sprechen. Ich hab gesagt: 'Ich möchte das ganz gerne mit Hans zusammen entscheiden, was wir jetzt machen. Und dann hatte er wohl in der Nacht schon für mich entschieden, hat an die Pflegekräfte die Order gegeben, dass die Katecholamine nicht erhöht werden. Nachts um halb drei haben sie mich angerufen, dass Marcel verstorben ist."

"Das ist eigentlich schon eine Sauerei. Ich konnte dann auch nicht mehr. Ich war schon ziemlich ausgemergelt und fertig, dass ich gedacht hab: 'Jetzt hat er seine Ruhe.' Also er hätte sich wahrscheinlich als Pflegefall auch schwer akzeptieren können. Er hat so den Hang zum Perfektionismus gehabt als er noch gelebt hat. Er wollte alles ganz genau haben. Ja gut, man weiß immer nicht, was die Leute noch mitkriegen. Aber ich glaub', das wäre auch nicht in seinem Sinne gewesen, als Pflegefall weiterzuleben. Von daher denk' ich, war's 'ne Entscheidung, die mir halt abgenommen wurde. Zwar gegen meinen Willen abgenommen wurde, aber es war halt 'ne Entscheidung, die dann getroffen war."

"Die hätten aber zumindest bis zum nächsten Tag warten können. Wenn ich dann vormittags wieder da bin und das in Ruhe besprechen. Ich wollte Marcells Vater anrufen, was er dazu meint, wie er die Sache sieht. Es war alles überstürzt und seltsam mit dieser Entwöhnung, Herzstillstand und keine Katecholamine. Die haben auf eine Entscheidung gedrängt, obwohl ich über das EEG, was dort gemacht wurde, definitiv nie aufgeklärt worden bin. Also wie gesagt, mit der Frau bin ich eh nicht klar gekommen. Darüber hab' ich auch mit den Pflegekräften gesprochen, hab' ich

gesagt, der Dr. S. ihr Fall bin ich wahrscheinlich nicht. Wir haben wohl nicht die gleiche Wellenlänge."

"Er war schon ein bisschen wie aufgebahrt."

"Ich bin dann 'rausgefahren, bin an seinem Bett gesessen, bis er ganz kalt war. Hab' ihn noch gehalten. Und ja, das war's dann."

"Der Herr B. und noch jemand hatten ihn schon ziemlich schön hergerichtet. Also da hat er wirklich sehr friedlich und auch entspannt ausgesehen. Alle Apparate hatten sie weggemacht. Er war da schon ein bisschen wie aufgebahrt."

"Er war noch warm als ich kam, ich hab' ihm dann gleich die Hand gehalten. Und dann hab' ich halt wirklich gemerkt, wie die Temperatur 'runterging. Er war ja, wie gesagt, durch dieses Fieber sowieso überhitzt. Und dann ist alles kühler geworden mit der Zeit. Ich hab' dann gemerkt, dass er auch langsam steif wird. Da bin ich dann nach zwei Stunden gegangen."

"Die haben mich nicht allein gelassen. Dr. S. war da, der ihn auch reanimiert hat. Also die waren schon lieb und so. Aber halt wirklich überfordert. Ganz jung und von der Uni, ohne jeglichen psychologischen Hintergrund."

### **Die Begleitung des erwachsenen Sohnes**

"Ich bin dazu da, um die Interessen von meinem Sohn zu vertreten..."

"Also wenn Marcel gesagt hat: 'Die haben mich gequält mit 'nem Venenkatheter', hab ich beim nächsten Mal zu dem Professor gesagt: 'Wenn der beatmet wird, möchte ich, dass jemand Professionelles die Intubation macht.' Das war für Marcel sehr traumatisch mit dem Venenkatheter, das hat er mir dann auch erzählt. Er hat gesagt: 'Das waren die jungen Assistenzärzte, die den halt nicht rein bekamen.' Die haben alles probiert, am Hals, an der Schulter, und dann in der Leiste. Und dann haben sie immer den Hoden desinfiziert, der hat die ganze Nacht gebrannt usw. Er hat gesagt, das möchte er nicht mehr. Deshalb hab' ich eben gebeten, dass jemand von der Anästhesie kommt, um die Intubation zu machen. Was natürlich den Stationsarzt wieder geärgert hat. Und meine Freundin, die da selber mal gearbeitet hat, die hat gesagt: 'Damit machst du dir keine Freunde.' Da hab' ich gesagt: 'Dazu bin ich auch nicht da. Ich bin dazu da, um die Interessen von meinem Sohn zu vertreten, egal wem das gefällt oder nicht.' "

"Also z.B. konnten die Marcel nicht richtig ruhig stellen, mit ihren Muskelrelaxantien und haben dem halt massig viel reingepumpt. Der Effekt war, dass er zehn Tage keinen Stuhlgang hatte. Wo ich dann heimlich einen Einlauf gemacht hab', weil die einfach immer nur oral oder über IV (intravenös) was gegeben haben. Ich hab' immer interveniert, bis ich mir ein Herz gefasst hab', und hab dann in 'ner Apotheke so'n Micro-Cliss gekauft und hab halt geschaut, dass keiner kommt und hab' ihm dann heimlich... Er war ja beatmet. Ich konnt's einfach nicht mehr mit ansehen, dass die nix machen."

## Der Pastor kommt zu Marcel

"Der kam auch, wenn ich nicht da war. Und dann hab' ich auch mit Marcel drüber gesprochen. Ich hab' selber 'ne christliche ja, 'ne verstärkte christliche Einstellung. Nicht fanatisch, denke ich. Der Marcel war eher distanziert, der hat sich zwar konfirmieren lassen, aber nachher hat er nicht mehr so sehr viel mit Kirche am Hut gehabt. Das hat er aber schon in Anspruch genommen. Er hat aber nichts erzählt, also in Punkto Sterben. Ich hab' dann noch eine Bibellese mitgebracht und hab' gesagt: 'Soll ich dir daraus was vorlesen?' Da hat er gesagt: 'Da hab' ich schon selber drin gelesen.' Das hat er gemacht. Das hat mich auch gewundert. Der Pastor kam auch noch, wo er Beatmungspatient war und wollte mit mir sprechen. Der war schon in Richtung Sterben und Begleitung. Dem hab' ich dann aber abgesagt. Ich wollte mehr sachliche Auskünfte."

## Von 'Mutter' wieder zu 'Mama'

"Nach den ersten drei Tagen auf der Intensivstation, wo er dann wieder auf die Onkologie kam, hab' ich gesagt: 'Bitte Marcel, lass alles raus, was dir Angst macht, was dir sonst auf dem Herzen liegt oder dich bedrückt. Ob irgendwelche Ungerechtigkeiten da waren usw.' Hat er gesagt: 'Nee, Mutter, da ist nichts.' Er hat am Anfang noch 'Mutter' gesagt, als erwachsener Sohn. Und dann auf Intensiv vor der Beatmung ist er irgendwie ins 'Mama' wieder zurückgefallen. Also ich denk', das war so diese Abhängigkeit. Diese große Abhängigkeit von mir, die eben wieder da war. Das war ihm auch teilweise peinlich."

„Durch diese vielen Antibiotika, die er hatte, hatte er ja Durchfälle, und ich hab ihm halt auch geholfen, abzuwischen und so. Und er war halt total schwach. Er wollte immer lieber zur Toilette, so schwach wie er war. Und ich hab ihn grad mit Müh und Not wieder ins Bett gehievt, bevor er kollabiert ist. Und da mit dem Ausscheiden und mit dem Saubermachen nach dem Ausscheiden hat er gesagt: 'Hättest du dir das vorgestellt, dass du mal deinem erwachsenen Sohn den Hintern abwischen musst?' Hab' ich gesagt: 'Marcel, das ist so egal. Ich hab' schon so vielen Leuten den Hintern abgewischt.' "

"So enge Verhältnisse, die wollte er eigentlich nicht. Seine Mutter so nah 'ranlassen. Hat er zu Hause auch nicht gemacht. Er war zu Hause allein im Bad, und da hätte auch niemand ihn stören dürfen. Und nach den ersten drei Intensivtagen wollte er duschen, er hat hohes Fieber gehabt, er war verschwitzt. Und ich hab' ihn dann nachher beim Abtrocknen, weil da hatte ich auch schon Hemmungen dazubleiben, gefragt: 'Möchtest du, dass ich da bleib?', 'Ja, doch. Bleib nur da.' Da war's ihm schon egal, dass ich so intim wieder an ihm dran war. Grad Jungs, die grenzen sich ja in der Pubertät schon ziemlich zur Mutter ab."

## Marcel hat keine Unterstützung gehabt

"Für Marcel gab's keine Psychologen. Also Maltherapie haben sie angeboten, aber

das war nicht sein Ding. Hat er gesagt: 'Nee.' Ich wollt ja, dass er ein bisschen was raus lässt, dass er ein bisschen was verarbeiten kann. Insofern hat er keine Unterstützung gehabt."

"Von seinem Vater auch nicht. Der war selber extrem überfordert, besonders auf der Intensivstation. Dann ist er auch nicht mehr gekommen. Die letzten Wochenenden war dann nur meine Mutter bei ihm. Die war aber immer emotional überlagert." Er hat mich als fachkompetenteste oder stärkste Person empfunden, weil er gesagt hat: 'Bitte geh du mit. Die Oma zieht mich immer 'runter.' "

Der soziale Tod geht dem körperlichen voraus

"Also, ich muss sagen, er hätte sich 'nen Freund gewünscht, wo er auf der Onkologie war. Einer von seinen Freunden, der mit ihm Fachabitur gemacht hat, mit dem ist er auch öfter Mountainbike gefahren. Der ist ins Allgäu gefahren. Und dann hat der mit ihm telefoniert und hat gesagt: 'Ach ja, der Andreas kommt vielleicht mal vorbei, der fährt ins Allgäu. ' Ich hab gesagt: 'Marcel, da würd' ich mich mal nicht drauf verspitzen, dass der kommt, weil meistens, wenn die Leute das hören, grad in deinem Alter, kriegen die erst mal 'n Schreck und können nicht damit umgehen. Weißt du, ich glaub', da brauchst du nicht drauf zu warten.' Und es war auch so.

Es war bei fast allen jungen Leuten so, außer bei zweien: Das war sein Freund, dessen Vater hatte selber 'ne chronische Leukämie zu dem Zeitpunkt. Und eine Schulfreundin, die schon studiert hat. Da war der Vater ein, zwei Jahre vorher an Krebs verstorben. Das waren die einzigen, die sofort mit ihm Kontakt gehalten haben. Der Freund hat noch ein Buch geschickt, was ich ihm dann nur auszugsweise vorlesen konnte, weil er schon beatmet war. Und die Steffi hat ihm auch SMS geschrieben und immer nach ihm gefragt, wenn sie meine Mutter gesehen hat. Als meine Mutter ihr dann gesagt hat: 'Ja, der wird jetzt beatmet', dann ist sie auch gleich in Tränen ausgebrochen."

"Die das bei ihrer Familie nicht kennen, die können absolut nicht damit umgehen. Es ist zusätzlich noch einmal ein sozialer Tod, der dem körperlichen Tod eigentlich voraus geht. Das ist nicht nur bei AIDS so. Ich hab' mir manchmal gedacht: Er hat ja nichts ansteckendes gehabt. Ja, und ich denk' dann jetzt manchmal: Was hat sein Leben ausgemacht? War er überhaupt existent für andere? Und so. Und z.B. jetzt würde er 25 nächstes Jahr. Da mach' ich mir halt auch Gedanken und sag': Ist es da noch sinnvoll, jemand dran zu erinnern? Oder soll ich's lieber sein lassen bei den jungen Leuten, nachdem die Reaktionen auf seine Krankheit schon so distanziert waren?"

## **Das Leben ohne Marcel**

Wieder im Gesundheitswesen arbeiten?

"Ich war nicht sicher in der Klinik, ob ich jemals wieder im Gesundheitswesen arbeiten kann. Ob ich jemals wieder mit jungen Leuten arbeiten kann, die sind ja alle in Marcells Alter, die ich da jetzt hab'. Und mir war auch nicht klar, als Marcel

gestorben war, wie es jetzt überhaupt weiter geht. Aber irgendwie wirst du dann knallhart. Eine Kollegin hat gegen mich interveniert. Und ich wollte meinen Job nicht verlieren, muss ich sagen. Ich war zwar die nächsten Wochen manchmal gar nicht fähig, ich hab' bloß an meinem Schreibtisch gesessen, hab' geheult oder so, aber so nach und nach bin ich ins Leben zurück. Ich muss sagen, die Schüler sind auch sehr verständnisvoll. Das wissen alle Schüler. Die, die das damals erlebt haben, die sind ja inzwischen weg. Die waren auch mit auf der Beerdigung, also die Klassensprecher und -vertreter und haben mir auch ein wunderschönes Gesteck für Marcells Beerdigung mitgegeben. Und ich hab' gesagt: 'Das kann jetzt sein, wenn ich Unterricht halte, wenn so ein Thema kommt, dass ich einfach zu heulen anfangen muss, dann müsst ihr mich entschuldigen.' Also ich geh da sehr offen mit um. Und ich mein', ich hab' ja vorher mit Schülern über diese Themen immer gesprochen. Die haben Ethik-Unterricht und da geht's genau um den Knackpunkt: Ärztliche Aufklärung ja oder nein? Werden die Patienten allein gelassen, ' ja oder nein? Weil die emotionale Arbeit, die müssen eigentlich immer die Pflegekräfte abfangen."

Janines Vater ist in die Lücke gerutscht

"Wir haben uns alle drei ganz gut ergänzt. Weil jeder so einen anderen Schwerpunkt hatte. Da ist halt doch ein bisschen was weggebrochen. Aber dafür, dass Marcel jetzt weg ist, hat Janine wieder mehr Kontakt zu ihrem Vater, weil der genau am Beerdigungstag angerufen hat nach sieben Jahren. Dann haben wir wieder zusammen Kontakt aufgenommen. Er wollte nicht gleich die Janine sehen. Er wollte erst mit mir sprechen und so. Und dann war sie erst sehr distanziert, aber jetzt hängt sie an ihm und geht mit ihm schwimmen und fährt auch alleine mit 'ner Freundin nach Nürnberg und geht dort mit ihm in den Zoo oder bummeln oder so. Also das ist Gott sei Dank ziemlich entspannt. Für sie ist praktisch in die Lücke, die ihr Bruder hinterlassen hat, ihr Vater gerutscht, der halt vorher nicht da war."

Der Glaube hilft in der Trauer

"Also, ich denk' Glaube hilft schon, muss ich einfach sagen. Ich hab' zu der Zeit, Dr. Mabuse, das ist so eine alternative Zeitschrift, gelesen. Und grad zu der Zeit war über Spontanheilung bei Krebs ein Artikel drin. Da hat irgendein Professor, ein Asiat aus der Uni Heidelberg, versucht, das zu analysieren. An was die Leute festhalten. Er hat gemeint, dass Glaube eine große Komponente ist, um sich über diese ganze Medizinmaschinerie hinweg zu setzen und trotzdem einen eigenen Weg zu finden mit dieser Krankheit umzugehen. Und so ist das auch in der Trauer."

"Ja, und Gespräche mit meiner Familie. Und halt auch immer ehrlich damit umgehen. Bei Janine war's auch der Glaube. Die hat gesagt: 'Dem geht's doch jetzt besser, wo er ist. Soll ich dir mein Religionsheft holen?' (lacht) Das fand ich so süß. Hab' ich gesagt: 'Ja, das weiß ich.' Sie schließt ihn auch noch immer in ihre Gebete ein."

## Im Nachhinein: Was der Mutter wichtig ist

So oft wie's geht beim Kind sein

"Ich hab immer irgendwelche Mittel genommen, dass mein Immunsystem intakt bleibt, dass ich ja nicht krank werde, dass ich ja nicht schwach werde. Ich hab' auch immer diese Auszeit gebraucht, diese zwei, drei Tage, die ich dann rauf gefahren bin zu meiner Tochter. Einfach mal kurz weg vom kranken Kind. Obwohl ich mir jetzt im Nachhinein manchmal Vorwürfe mache, weil das zweite Wochenende, wo sie ihn beim Röntgen so lange allein gelassen haben."

Übers Sterben sprechen

*Auf meine Frage: 'Würdest du im Nachhinein irgendetwas anders machen? '; antwortet Marianne:*

"Weiß ich nicht. Das ist schwierig. Also schon übers Sterben sprechen. Also das wirklich mal ansprechen. Obwohl ich denke, als direkter Angehöriger wie Mutter bist du emotional schwer in der Lage. Weil das für dich ja auch ganz schwer ist, wenn du siehst, wohin die Reise geht. Da waren immer zwei Seelen in meiner Brust: Einmal die Fachperson, die gesehen hat, was abgeht und einmal die Mutter, die das irgendwie trotzdem nicht wahrhaben will. Und ich denk', für nahe Angehörige ist es ganz schwierig. Der Marcel ist ja, wie gesagt, schon mal in die Richtung vorgestoßen mit der Angst. Da hätte ich ein bisschen mehr professionelle Hilfe gebraucht, glaub' ich."

*Wusste Marcel, dass er sterben wird?*

"Ich glaube manchmal schon. Also zumindest die Option, das war gleich da. Er war auch sonst immer sehr empfindlich, was Krebs anbelangt. Wenn jemand gesagt hat: 'Dir wünsch ich was Schlechtes oder Krebs,' also da war er schon als Kind entsetzt, wie man so was jemand wünschen kann. Er war immer sehr sensibel wenn's um dieses Thema ging. Auch bei sich selber. Er hatte ziemlich viele Leberflecken, weil er ja ein blonder, heller Typ war. Er war zwar immer eingeschmiert oder mit T-Shirt, aber er hatte halt sehr viele Leberflecken. Und die hat er auch immer einmal im Jahr durchchecken lassen und so. Also er war schon hypersensibel in dieser Richtung."

"Der Krankheitsprozess war ja auch absolut kurz. Da gab's keine Zeit für letzte Wünsche. Ich hab' mal über jemanden gelesen, der hatte den Wunsch, noch mal ans Meer zu fahren. Marcel war ja auch gerne am Meer. Aber da war überhaupt nicht dran zu denken. Da ist Schlag auf Schlag immer was anderes gewesen."

#### **4.5. Abschließende Betrachtung**

Ich denke, dass diese Gespräche eindrucksvoll belegen, wie unvorhersehbar und unkalkulierbar die Krankheit über das jeweilige Kind und seine Familie hereinbrach. Deutlich wird zudem die Grausamkeit und Unaufhaltsamkeit des Krankheitsprozesses, das unglaubliche Leid, aber auch zum Teil eine enorme Stärke, mit der das kranke Kind und seine Umgebung der Krankheit entgegen traten.

Ich möchte an dieser Stelle die mit großer Offenheit beschriebenen Geschehnisse so stehen lassen, gleichsam als ein Zeugnis für die Einzigartigkeit und Individualität des Krankheitsprozesses und seinen Umgang mit dem Geschehen.

Es hat mich erfreut, dass 3 Mütter nach dem Gespräch ausdrücklich betonten, dass es ihnen gut getan hätte, über ihr Kind und ihre Erfahrungen mit dessen Krankheit und Tod zu sprechen. Eine weitere Mutter schrieb mir im Nachhinein einen Brief, indem sie sich für das Verdichtungsprotokoll des Gespräches bedankte, durch welches ihre Erfahrungen mit dem Tod ihres Sohnes festgehalten wurden und damit auch für ihre Tochter zur festen Erinnerung werden können.

Die Komplexität des Krankheitsprozesses, die unermessliche Belastung für das kranke Kind und seine Familie in dieser Ausnahmesituation sollten gegenwärtig sein, wenn es in den folgenden Kapiteln darum geht, Gemeinsamkeiten und Unterschiede im Erlebten zusammenzutragen und zu beschreiben sowie Hinweise herauszufiltern, die anderen Betroffenen eine Hilfe sein können und helfen, die Begleitung und Betreuung dieser Familien zu verbessern.

## **5. Durchführung der Hauptuntersuchung**

Auf der Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse durch die Persönlichen Gespräche geht es in meiner Hauptuntersuchung darum zahlreiche Erfahrungen von einer Vielfalt von betroffenen Eltern zu sammeln und quantitativ zu verwerten. Dazu habe ich bundesweit Eltern, deren Kinder in unterschiedlichen Kliniken betreut wurden, mittels eines Untersuchungsbogens befragt.

### **5.1. Die Suche nach Teilnehmern/Teilnehmerinnen**

Hier bin ich folgendermaßen vorgegangen:

Die Suche nach Teilnehmern/Teilnehmerinnen – erster Schritt

Zunächst einmal habe ich mir bekannte Organisationen persönlich besucht:

1. Die Stiftung Phönix in Hamburg, die Familien mit Krebs betreut.  
Hier sprach ich mit dem Leiter der Beratungsstelle. Er sagte mir Unterstützung zu. Nach Durchsicht seiner Akten durfte ich 18 Untersuchungsbögen schicken. Diese wurden von Phönix mit einem Begleitbrief ergänzt und an die ausgewählten Familien gesandt.
2. Die Verwaisten Eltern e.V. in Hamburg. Hier bekam ich einen Termin bei der dort hauptamtlich tätigen Trauerbegleiterin. Sie sagte mir zu, einen Link auf der Internetseite mit einem Anschreiben an die Eltern und der Bitte, an der Untersuchung teilzunehmen, zu installieren. Darüber hinaus durfte der gleiche Aufruf im Rundbrief der Verwaisten Eltern Hamburg (Auflage 300) erscheinen.

Als nächsten Schritt habe ich, u.a. nach Recherchen im Internet, folgende Organisationen telefonisch kontaktiert:

Deutsche Kinderkrebsstiftung in Bonn. Die Stiftung gab ihre Zusage, einen Link auf ihrer Internetseite aufzunehmen und in ihrer Mitglieder-Zeitung ‚WIR‘ meinen Aufruf, an der Untersuchung teilzunehmen, zu veröffentlichen.

Bundesverband der Verwaisten Eltern (Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. – VEID). Hier bekam ich ebenfalls die Möglichkeit, meinen Aufruf auf den Internetseiten zu platzieren.

Die Häusliche Kinderkrankenpflege e.V. in Hamburg. Die Krankenschwestern waren mir gut bekannt, da sie auch unseren Sohn gepflegt haben. Ich durfte 20 Bögen schicken, die die Krankenschwestern an Familien senden wollten, deren Kinder von ihnen gepflegt worden waren.

Die Suche nach Teilnehmern/Teilnehmerinnen – zweiter Schritt

Die Reaktion auf die Aufrufe im Internet war sehr gering. Deshalb habe ich im

nächsten Schritt die Regionalverbände der Verwaisten Eltern e.V. angerufen. Hier konnte ich die Ankündigung im Internet sehr gut nutzen („Ihr Bundesverband unterstützt freundlicherweise unsere Untersuchung...“). Das war auch insofern hilfreich, weil meinen Gesprächspartnerinnen und -partnern sehr an Seriosität gelegen war.

Auf diesem Weg durfte ich nach vielen ausführlichen Telefonaten und einem Abschätzen meiner Gesprächspartner/partnerinnen, wie viele Familien in ihrem Gebiet für eine Befragung in Betracht kämen, insgesamt 145 Bögen verschicken, die meine Gesprächspartner/partnerinnen dann an betroffene Eltern in ihren Elterngruppen verteilen wollten.

Genauso ging ich mit den Elterninitiativen unter dem Dachverband der deutschen Leukämienstiftung vor.

Über den Artikel der Zeitschrift „Wir“ aufmerksam geworden, meldete sich eine Mitarbeiterin des psychosozialen Teams der Universität Münster.

Über die Elterninitiative Lübeck bekam ich Kontakt mit dem psychosozialen Team der Uniklinik Lübeck.

Der Regionalverband der Verwaisten Eltern in Nordrhein-Westfalen verwies mich an die evangelische Klinikseelsorge der Uniklinik Düsseldorf.

Überall führte ich lange, sehr informative Telefonate und bekam jeweils Unterstützung.

Das „Aufspüren“, Erreichen und Aufsuchen von Organisationen und Verbänden kostete zwar sehr viel Einsatz und Zeit, aber ich stieß ausnahmslos auf Interesse an der Arbeit, auf uneigennützig und pragmatische Unterstützung sowie auf engagierte und zugewandte Gesprächspartnerinnen und -partner, so dass dies den enormen Aufwand wettmachte.

Darüber hinaus war es auch außerordentlich motivierend für die weitere Arbeit, zu wissen, dass auch Experten die Bearbeitung dieses Themas für nutzbringend erachten und ich mehrfach gebeten wurde, Rückmeldung über die Ergebnisse zu geben, bzw. diese zu veröffentlichen.

#### Die Suche nach Teilnehmern/Teilnehmerinnen – dritter Schritt

Über einen Zeitraum von 4 Monaten kamen von den versandten 270 Bögen 30 zurück. Das entspricht einem Rücklauf von 11%.

Daraufhin rief ich nochmals all die Kontaktstellen an, die viele Bögen zur Weiterleitung abgenommen hatten. Es zeigte sich, dass meine Kontaktpersonen bereits viele Bögen verteilt hatten, durch den anonymen Rückversand direkt an die Universität Hamburg jedoch keine Einschätzung hatten, wie viele Bögen tatsächlich bearbeitet und zurückgeschickt worden waren.

Allerdings waren auch noch eine ganze Reihe von Bögen vorrätig, gerade in weitläufigen Regionalverbänden, bei denen meine Ansprechpartnerinnen und -partner Elterngruppen in anderen Städten in bestimmten Rhythmen aufsuchen.

Telefonisch wandte ich mich in den folgenden Wochen zusätzlich an die Kinderhospize in Hamburg, Stuttgart, Mannheim, Wiesbaden, Olpe, Düsseldorf, Syke und Erlangen.

Auch hier führte ich jedes Mal ausführliche Telefonate. Da die meisten Hospize noch nicht sehr lange existieren, sind dort erst wenige Kinder verstorben. Insgesamt durfte ich 32 Untersuchungsbögen zur Weiterleitung schicken.

## **5.2. Der Aufruf:**

*Liebe verwaiste Mütter und Väter,  
mein Sohn Ole ist im Juli 2002 nach einem Jahr schwerer Krankheit im Alter von 11 Jahren an einem Tumor verstorben. Neben aller Traurigkeit und Verzweiflung über seinen Tod beschäftige ich mich mit der Frage, ob und wie man mit den Kindern über ihren bevorstehenden Tod sprechen soll.*

*Mein Anliegen ist es, im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung unter der Leitung von Prof. Tausch (Universität Hamburg) herauszufinden, welche Erfahrungen andere Eltern gemacht haben:*

*- Wie Sie von den Ärzten über den bevorstehenden Tod des Kindes aufgeklärt wurden.*

*- Ob und wie Ihr Kind informiert wurde.*

*- Wie Sie die Begleitung Ihres Kindes in seiner letzten Lebensphase heute sehen.*

*Die Untersuchung soll klären, was dem betroffenen Kind und seiner Familie hilfreich war, aber auch, was schwierig und belastend war und wie Sie heute darüber denken.*

*Bitte helfen Sie durch die Beantwortung eines Untersuchungsbogens mit, dass künftig betroffene Kinder und deren Familien hilfreich(er) beraten und betreut werden können und Eltern für sich klarer entscheiden können, ob und wie sie mit ihren Kindern sprechen.*

*Bitte fordern Sie den Untersuchungsbogen bei mir an, per Post, Telefon, Fax oder E-Mail. Selbstverständlich werden alle Ihre Angaben anonym und vertraulich bearbeitet.*

*Für Ihre Mitarbeit an der Untersuchung danke ich Ihnen sehr.*

*Annette Niebers*

*Diplom Psychologin*

*Husumer Str. 7*

*20251 Hamburg*

*Telefon: 040-4602924 Fax: 040-4803680*

*E-Mail: [annette.niebers@niebers.de](mailto:annette.niebers@niebers.de)*

### **5.3. Der Untersuchungsbogen**

Alle Organisationen, die bereit waren, Untersuchungsbögen an betroffene Eltern weiterzuleiten sowie die Eltern, die sich direkt an mich wandten und ihre Bereitschaft erklärten an der Untersuchung mitzumachen, erhielten einen Satz Unterlagen.

Ein Satz Unterlagen enthielt:

- ein Anschreiben
- einen Untersuchungsbogen („Antwortbogen“)
- eine Anforderungsmöglichkeit für einen Artikel von Prof. Tausch: „Umgang mit schweren Verlusten“
- einen portofreien Rückumschlag

Anmerkung:

Um bei der Beantwortung der Bögen durch die Mütter und Väter mit der Formulierung „Untersuchungsbogen“ keine Scheu zu erzeugen, habe ich die Bögen an die Eltern mit „Antwortbogen“ überschrieben. In dieser Arbeit spreche ich immer von Untersuchungsbogen.

Des weiteren habe ich bei den versandten Bögen auf die Nummerierung verzichtet, um nicht den Eindruck zu erwecken, die Fragen müssten in einer bestimmten Reihenfolge bearbeitet werden.

## Antwortbogen

Ich möchte Sie bitten, zu den nachfolgenden Fragen Ihre Erfahrungen und Auffassungen nieder zu schreiben. Wenn Sie bei der Beantwortung mehr Platz benötigen als unter den Fragen vorgesehen ist, schreiben Sie gerne auf der Rückseite des Bogens weiter.

Rechtschreibfehler sind völlig egal. Wenn Sie irgendwelche Nachfragen haben, scheuen Sie sich nicht, mich anzurufen oder mir zu schreiben.

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe!

Annette Niebers

Wie lange war Ihr Kind krank? \_\_\_\_\_

Wie alt war Ihr Kind als es starb? \_\_\_\_\_

Welche Krankheit hatte Ihr Kind? \_\_\_\_\_

## Aufklärungsgespräch mit den Eltern

1. Wer teilte Ihnen mit, dass Ihr Kind sterben wird?

\_\_\_\_\_

2. Wo fand das Gespräch statt?

\_\_\_\_\_

3. Wie haben Sie das Gespräch erlebt?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. Was war hilfreich für Sie in dem Gespräch?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. Was empfanden Sie als unpassend/unangenehm?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. Was hätten Sie sich gewünscht?

---

---

---

7. Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben, ob und ggf. wie Ihr Kind über den bevorstehenden Tod informiert werden soll?

---

---

---

### **Aufklärungsgespräch mit dem Kind**

8. Hat Ihr Kind geahnt/gewußt, dass es bald sterben wird?

ja     vermutlich ja     keine Ahnung     vermutlich nein     nein

9. Wurde mit Ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?    Ja     Nein

*Bei Antwort „Ja“:*

- 10. Wer hat das Gespräch geführt? (Sie als Eltern, als Mutter, als Vater; oder Ärzte, Psychologen, Krankenschwester u.a.)

---

- 11. Wer war noch anwesend? \_\_\_\_\_

- 12. Wo fand das Gespräch statt? \_\_\_\_\_

- 13. Wie lange hat das Gespräch gedauert? \_\_\_\_\_

- 14. Was waren die Gründe dafür, dass Sie sich entschieden haben, mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen?

---

---

---

---

---

- 15. Was haben Sie dem Kind gesagt bzw. was wurde dem Kind gesagt? (Einzelne Worte, Sätze, Sinnbilder ...)

---

---

---

---

---

---

---

---

- 16. Wie hat Ihr Kind reagiert?

---

---

---

---

---

- 17. Aus der Sicht von heute: Würden Sie das Gespräch wieder so führen? Beziehungsweise.: Was würden Sie ändern?

---

---

---

---

---

Bei Antwort „**Nein**“:

- 18. Warum haben Sie sich dagegen entschieden, mit Ihrem Kind über seinen Tod zu sprechen?

---

---

---

---

- 19. Wie stehen Sie heute dazu?

---

---

---

---

## Die Zeit mit Ihrem Kind bis zum Tod

Welche Erfahrungen machten Sie mit dem Verhalten von Ärzten und Pflegepersonal?

- 20. Was war hilfreich für Sie bei der Bewältigung der schweren Situation?

---

---

---

---

- 21. Was war beeinträchtigend?

---

---

---

---

22. War Ihr religiöser Glaube hilfreich und tröstend?      Ja       Nein

23. Welche Empfehlungen möchten Sie Ärzten geben, die sterbende Kinder und deren Familien betreuen?

---

---

---

---

24. Was würden Sie anderen Eltern raten?

---

---

---

25. Falls Sie noch andere Kinder haben: Haben Sie mit diesen über das Sterben des kranken Kindes vor dessen Tod gesprochen?      Ja       Nein

26. Wenn „nein“ : Warum nicht?

---

---

## Die Zeit nach dem Tod Ihres Kindes

27. Was war hilfreich im Umgang mit Ihrer Trauer?

---

---

---

28. Was war beeinträchtigend im Umgang mit Ihrer Trauer?

---

---

---

29. Sprechen Sie in Gedanken mit Ihrem toten Kind? Ja  Nein

\_\_\_\_\_

Zu Forschungszwecken bitte ich Sie noch um einige persönliche Angaben:

Wer füllte diesen Bogen aus – Sie als Mutter  oder Sie als Vater  ?

Welchen Beruf üben Sie aus? \_\_\_\_\_

Beruf Ihres Partners: \_\_\_\_\_

Krankenversicherung: gesetzlich  privat

Ich habe die Bitte: Falls sich aus der Untersuchung noch eine Nachfrage ergibt, dürfte ich Sie persönlich anrufen oder anschreiben?

Dann bitte hier Ihren Namen und Ihre Telefon-Nummer bzw. Adresse angeben:

---

---

Platz für Ihren Kommentar, Ihre Ergänzung:

#### **5.4. Die Aussendung der Untersuchungsbögen im Überblick**

Insgesamt habe ich im Zeitraum von März bis August 2005 an folgende Adressaten Untersuchungsbögen versandt:

Empfänger Anzahl Bögen

A. Mütter und Väter, die die Untersuchungsunterlagen direkt zugesandt bekamen:

Eltern vom Trauerseminar 2003 der Verwaisten Eltern Hamburg	4
Mütter und Väter nach Internetaufruf und Rundbrief der Verwaisten Eltern Hamburg	9
Mütter und Väter nach Aufruf des Bundesverbandes der Verwaisten Eltern im Internet	2
Mütter und Väter nach Aufruf in der Zeitschrift WIR (Deutsche Kinderkrebsstiftung)	41
Mütter und Väter, die sich nach Anschreiben des psychosozialen Dienstes der Uniklinik Lübeck gemeldet haben	3
Mütter und Väter, deren Anfragen nicht zuzuordnen waren	4

---

Summe 63

B. Verbände, Vereine, Kliniken, die die Untersuchungsunterlagen zur Weiterleitung an betroffene Mütter und Väter erhielten:

Stiftung Phönix	18
Häusliche Kinderkrankenpflege, Hamburg	20
Regionalverbände der verwaisten Eltern, Deutschland	145
Elterninitiativen unter dem Dachverband der deutschen Leukämie –Forschungshilfe	71
Hospize in Deutschland	32
Leitung der Vätergruppe im ITA (Institut für Trauerarbeit)	4
Psychosoziale Dienste in Unikliniken	40

---

Summe 330

Insgesamt 393

#### **5.5. Der Rücklauf der Untersuchungsbögen**

Bis Ende Dezember 2005 (also über einen Zeitraum von 10 Monaten) hatte ich 76 Bögen zurück bekommen. Das entspricht einem Rücklauf von 20 Prozent.

Mit der Rücksendung der Untersuchungsbögen baten 47 Mütter bzw. Väter um den Artikel von Prof. Tausch „Umgang mit schweren Verlusten. Das entspricht 64% der Antwortenden.

Trotz des hohen Aufwands bin ich mit dem Rücklauf der Untersuchungsbögen sehr zufrieden, besonders wenn man Folgendes bedenkt:

1. Für die Bearbeitung der Untersuchungsbögen war durch die Aufrufe in Zeitschriften und im Internet „aktive“ Freiwilligkeit Voraussetzung. D.h. die Eltern mussten um die Zusendung eines Bogens bitten - und ihn dann auch noch ausfüllen.
2. Der Weg über die Organisationen und Verbände musste natürlich datengeschützt sein. Niemand hat die Daten der Eltern herausgegeben (was ja sehr loblich ist). Alle Organisationen haben uneigennützig in ihren Gebieten die Weiterleitung übernommen. Durch dieses Vorgehen gab es keinerlei direkten Kontakt zwischen mir und den Eltern und damit einer Unbekannten gegenüber sicherlich weniger Verbindlichkeit.
3. Für die Bearbeitung eines derart schmerzlichen Themas braucht man eine geeignete Situation, die sogenannten „ruhigen Minuten“. Der Bogen lässt sich nicht „mal so nebenbei“ ausfüllen.
4. Nach meinem Erachten (und Selbstauffüllen zum Test) benötigt man für das Ausfüllen ca. 1 Stunde. Hält das jeder durch?

Die ausgefüllten Untersuchungsbögen sind voller Erfahrungen der betroffenen Mütter und Väter. Mit großer Offenheit legen sie ihre Empfindungen und Gefühle dar, beschreiben ihren tiefen Schmerz und ihre Erschütterung als sie erfahren haben, dass ihr Kind keine Chance auf Heilung hat. Sie belegen eindrucksvoll, was ihnen geholfen und gefehlt hat bei der Begleitung ihres Kindes. Die authentischen Schilderungen machen deutlich, wie verschieden Familienangehörige mit der Krankheit, dem Sterbeprozess und der Trauer nach dem Tod des Kindes umgehen.

Häufig wurden beim Ausfüllen der Bögen die Rückseiten genutzt, da der vorgesehene Platz nicht reichte, um das mitzuteilen, was man erfahren hatte und mitteilen wollte.

Eine Mutter legte ihr Tagebuch bei, welches sie zur Zeit der Krankheit im Krankenhaus geschrieben hatte. Eine andere sandte mir einen von ihr gedruckten Erfahrungsbericht über den Krankheitsprozess ihres Kindes.

Darüber hinaus bekam ich drei längere Briefe von Müttern und Vätern, die ihre Erfahrungen auf diese Art festgehalten haben.

## **5.6. Beschreibung der Stichprobe**

Im Untersuchungsbogen hatte ich die Eltern um einige Informationen zu ihrer Person gebeten. Im Folgenden gebe ich die Angaben meiner Untersuchungspersonen wieder.

### 5.6.1. Wer füllte den Untersuchungsbogen aus?

Die Auswertung dieser Frage zeigt einen deutlichen Schwerpunkt bei der Mutter. In 84 % der Fälle wurde der Bogen von der Mutter des verstorbenen Kindes ausgefüllt.

Tabelle 1 – Wer füllte den Untersuchungsbogen aus?

<b>Antwortgeber</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Mutter	64	84,2
Vater	7	9,2
Eltern gemeinsam	4	5,3
Großmutter	1	1,3
Gesamt	76	100,0

In der weiteren Auswertung habe ich Aussagen der Großmutter denen der Mütter zugerechnet.

### 5.6.2. Berufe der Untersuchungspersonen

Ich habe die von den Eltern im Untersuchungsbogen genannten Berufe zu Berufsgruppen zusammengefasst.

Die zwei stärksten Berufsgruppen bei der Frage nach dem ausgeübten Beruf bilden die kaufmännischen oder Verwaltungsberufe (inkl. Beamte) mit 38% der Nennungen sowie die sozialen und pflegerischen Berufe mit 31%. Unter „Sonstige Berufe“ finden sich z.B.: Selbständige, Rentner.

Anzumerken ist, dass bei den Berufsgruppen auch die Mütter enthalten sind, die ihren Beruf zum Zeitpunkt der Befragung nicht ausüben, z.B. wegen familiärer Aufgaben, diesen aber angegeben haben.

Da vier Bögen von den Eltern gemeinsam ausgefüllt wurden und jeweils beide Berufe genannt wurden, ergeben sich bei dieser Frage 80 Nennungen ( $n = 76 + 4 = 80$ )

Tabelle 2 – Berufsgruppe der Untersuchungsperson

<b>Berufsgruppe</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Kaufm. oder Verwaltungsberufe (inkl. Beamte)	30	37,5
Hausfrau	12	15,0
Soziale und pflegerische Berufe	25	31,3
Gewerbliche Berufe	6	7,5
Technische Berufe	2	2,5
Sonstige Berufe	5	6,3
Gesamt	80	100

### 5.6.3. Versicherungsstatus

Die Antworten zu der Frage nach dem Versicherungsstatus ergibt, dass mit 78% der weitaus größte Teil der Familien gesetzlich versichert ist. Mit Blick auf die 87% gesetzlich Versicherten der Gesamtbevölkerung (Statistisches Taschenbuch Gesundheit 2005), ergibt sich ein nahezu repräsentatives Bild für die Stichprobe.

Tabelle 3 - Versicherungsstatus der Familie

Status	Anzahl	%
Gesetzlich versichert	59	77,6
davon mit Zusatzversicherung	8	10,5
Privat versichert	9	11,8
Gesamt	76	100

### 5.6.4. Daten der verstorbenen Kinder

Über 76 Kinder wird in den Untersuchungsbögen berichtet. Nachfolgend sind die Daten aller Kinder anonymisiert aufgeführt, nach dem Alter zum Zeitpunkt des Todes aufsteigend geordnet.

Das Verhältnis Jungen zu Mädchen beträgt: 38 : 37 (+ 1 mal ohne Zuordnung)

Die Kinder sind von 51 Wochen bis 27 Jahre alt, im Durchschnitt sind sie 11,4 Jahre alt.

89% aller Kinder starben an einer Krebserkrankung. Unter diesen sind Fälle von Leukämie am häufigsten (34%) spezifiziert.

Die Krankheitsdauer der Kinder liegt zwischen 1 Woche und 20 Jahren. Durchschnittlich dauerte die Krankheit 36,7 Monate.

Tabelle 4 - Daten der verstorbenen Kinder (nach Alter aufsteigend)

Bogen Nr.	Junge/Mädchen	Welche Krankheit?	Alter des Kindes, als es starb	Wie lang war Ihr Kind krank?
57	Junge	schwerer Herzfehler, Down-Syndrom	< 1 Jahr	11 Monate
11	Mädchen	maximale Hirnschwellung und mehrere Infarkte im Hirn	1 Jahr	1 Woche
34	Mädchen	Leukämie (AML)	1 Jahr	5 Monate und 10 Tage
49	Mädchen	Leukämie ALL, Rezidiv in Dauertherapie	1 Jahr	vermutlich von Geburt an.
2	Mädchen	Hirntumor 'Ependymom'	2 Jahre	für uns bekannt 17 Monate

73	Mädchen	Leukämie	2 Jahre	1 Jahr
65	Junge	Medulloblastom	3 Jahre	Von der Diagnose an knapp 6 Wochen
26	Junge	Medulloblastom	4 Jahre	9 Monate
28	Junge	Leukämie	4 Jahre	2 Jahre
1	Mädchen	Neuroblastom Std. IV	5 Jahre	2 Jahre
24	Mädchen	Neuroblastom	5 Jahre	2 Jahre, 5 Monate
25	Mädchen	Fam. bilat Retinoblastom, intra- und suprasellärer primitiv-neuroektodermale Tumor (PNET), Schwerhörigkeit durch Hochdosis-chemo	5 Jahre	3 Jahre (gewusst), Erbfehler
30	Mädchen	AML	5 Jahre	13 Monate
38	Junge	Akute Lymphatische Leukämie mit zwei Rezidiven	5 Jahre	2 Jahre
45	Junge	AML	5 Jahre	18 Monate
69	Mädchen	Hirntumor	5 Jahre	3 Jahre
70	n.g.	Krebs	5 Jahre	2 Jahre
5	Mädchen	Gehirntumor	6 Jahre	17 Monate
10	Mädchen	Leukämie ALL	6 Jahre	3 Jahre.
51	Junge	myeloische Leukämie AML	6 Jahre	3 Jahre
54	Junge	Leukämie (ALL)	6 Jahre	15 Monate
15	Mädchen	T-Zell Lymphom, Non-Hodgkin	7 Jahre	2,75 Jahre
58	Junge	Leukämie	7 Jahre	21 Monate
32	Mädchen	Ewing-Sarkom	8 Jahre	1,5 Jahre
37	Junge	ALL	8 Jahre	5,25 Jahre
66	Junge	Leukämie (ALL)	8 Jahre	3 Jahre und ca. 3 Monate
62	Junge	Ponsgliom	9 Jahre	laut Ärzten seit der Geburt, 14 Monate
13	Junge	Neuroblastom Grunderkrankung und nach 5,1 Jahren Rezidiv Neuroblastom	10 Jahre	5 Jahre, 2 Monate, 13 Tage
16	Mädchen	Medulloblastom	10 Jahre	3 Jahre.
31	Mädchen	B-cell-Lymphom	10 Jahre	10 Monate
42	Junge	Malignes Lymphom (im Bauchraum)	10 Jahre	Ca. 6 Monate
46	Mädchen	Gehirntumor	10 Jahre	9 Monate
52	Junge	Sideroblastische Anämie	10 Jahre	10 Jahre und 9 Monate
59	Mädchen	Neuroblastom	10 Jahre	6 Jahre

71	Junge	Ponsgliom	10 Jahre	20 Monate
72	Mädchen	Osteosarkom	11 Jahre	2 Jahre
17	Junge	Neuroblastom (3 Rezidive)	11 Jahre	6 Jahre
74	Junge	Osteosarkom	11 Jahre	4 Jahre
19	Mädchen	Krebs	11 Jahre	ca. 6 Wochen
20	Junge	Gehirntumor	11 Jahre	1 Jahr, 2 Monate
23	Junge	T-Zell ALL (Akute lymphatische Leukämie)	11 Jahre	2,5 Jahre.
60	Junge	Weichteiltumor	11 Jahre	ca. 1 Jahr
4	Junge	Neuroblastom IV	12 Jahre	5 Jahre
12	Mädchen	Medulloblastom (Gehirntumor)	12 Jahre	2,5 Jahre
21	Junge	Rhabdomyosarkom	12 Jahre	Ab Diagnose 1,25 Jahre.
35	Mädchen	Sarkom	12 Jahre	19 Monate
76	Mädchen	Neuroblastom	12 Jahre	2,5 Jahre
18	Mädchen	Glioblastom GD. IV	13 Jahre	3 Jahre.
22	Mädchen	AML, akute myeloische Leukämie	14 Jahre	8 Wochen.
33	Mädchen	Schwere Herz-Lungen-Fehlbildung, Di-George-Syndrom	14 Jahre	14 Jahre, 3 Monate
48	Mädchen	Leukämie (ALL)	14 Jahre	3 Jahre, 7 Monate
6	Mädchen	Maligne Histozytose	15 Jahre	1,5 Jahre nach Diagnose
7	Junge	18q-Syndrom, keine Abwehrkräfte, Lungenentzündung	15 Jahre	von Geburt an behindert, wiederholt krank, zuletzt eine Woche.
8	Mädchen	Leukämie	15 Jahre	4 Jahre.
14	Junge	Medulloblastom	15 Jahre	2 Jahre
50	Junge	Rhabdomyosarkom in Verbindung mit Ewingsarkom.	15 Jahre	3 Jahre, 3 Monate
55	Junge	Anaplastisches Ependymom WHO Grad III	15 Jahre	7 Jahre.
63	Mädchen	Gehirntumor: Pinealoblastom 7/02	15 Jahre	2 Jahre
64	Junge	T-Zell-Lymphom und T-ALL als Rezidiv.	15 Jahre	1 Jahr, 3 Monate
36	Mädchen	Steißbeintumor	16 Jahre	9,5 Jahre
53	Mädchen	Pankreaskarzinom	16 Jahre	Ca. 3 Jahre.
3	Junge	Leukämie / Non-Hodgkin Lymph. und dann KMT	17 Jahre	15 Jahre

41	Junge	Maligne Histiocyotose	17 Jahre	knapp 6 Wochen
61	Junge	ALL	17 Jahre	17 Monate.
68	Junge	Krebs	17 Jahre	Fast 6 Jahre
27	Junge	1. Non-Hodgkin Lymphom, 2. Knochenmarkrezidiv, 2 x Philadelphia Chromosom positiv	18 Jahre	Erkrankung: 2 Jahre, Rezidiv: 1,5 Jahre
56	Mädchen	B-Zell-Lymphom (Lymphdrüsen-Krebs)	18 Jahre	18 Monate
43	Junge	bösartiger Keimzellentumor im rechten Hoden mit Metastasenbildung	19 Jahre	19 Monate
39	Junge	komatale Leukämie Leukämie, dann 3,5 Jahre Kopftumore, Weichteil-Sarkom im Halo-Nacken-Schulterbereich	20 Jahre	ca. 3,5 Jahre mit komataler Leukämie
67	Mädchen	Mukoviszidose	20 Jahre	20 Jahre (bekannt 18 Jahre)
75	Mädchen	Ewing-Sarkom	20 Jahre	3 Jahre
40	Junge	bösartige Tumore	21 Jahre	7 Jahre
44	Junge	Akute myelitische Leukämie	21 Jahre	6 Wochen
29	Junge	Tumor an der Hypophyse	22 Jahre	12 Jahre
9	Mädchen	Morbus Hodgkin	23 Jahre	2 Jahre.
47	Mädchen	ALL Akute Lymphatische Leukämie	27 Jahre	9 Monate

## **6. Ergebnisse der Hauptuntersuchung**

In diesem Kapitel beschreibe ich zunächst die Auswertungsschritte. Daran folgend werden die Ergebnisse der Befragung nach Themenkomplexen gegliedert vorgestellt. Die Zitate aus den Untersuchungsbögen sind am Schluss mit einer Nummer in Klammern gekennzeichnet, die der Nummer des ausgefüllten Bogens entspricht. So ist jeweils nachvollziehbar, aus welchem Untersuchungsbogen das Zitat stammt.

Der Untersuchungsbogen beinhaltet, wie in Kapitel 5.3. vorgestellt, Fragen zur Art der Krankheit, der Krankheitsdauer und dem Alter des Kindes als es starb.

Über diese Datenaufnahme hinaus besteht der Bogen weitestgehend aus offenen Fragen, die von den Müttern und Vätern in freier Form ausgefüllt wurden. Lediglich fünf Fragen sind als geschlossene Fragen zum Ankreuzen konzipiert.

### **6.1. Auswertungsschritte**

Die Untersuchungsbögen habe ich vollständig transkribiert. Ebenso die von den Eltern zum Teil extra beigelegten Seiten. Dabei hat mich eine Studentin zeitweise unterstützt.

Die skalierten Fragen habe ich ausgezählt, die Antworten prozentual den Kategorien zugeordnet und auf diese Weise Schwerpunkte ermittelt.

Aus allen Untersuchungsbögen habe ich die Antworten zu der jeweiligen Frage zugeordnet. So erhielt ich ein Gesamtbild aller Antworten zu jeweils einer bestimmten Frage.

Frage für Frage habe ich im nächsten Schritt die Häufigkeiten von Nennungen zu einzelnen Inhalten ermittelt und auf diese Weise thematische Haupttrends herausgearbeitet. Mehrfachnennungen kamen dabei durchaus vor.

Ich habe die thematischen Schwerpunkte zu jeweils einer Überschrift gebündelt. Originalzitate illustrieren den jeweiligen thematischen Schwerpunkt und, so hoffe ich, verdeutlichen lebensnah die Aussagen der Mütter und Väter.

Im Folgenden werde ich die Ergebnisse aus den Untersuchungsbögen systematisch vorstellen.

### **6.2. Aufklärungsgespräch mit den Eltern**

Bei diesen Fragen geht es darum, in welcher Form und unter welchen Umständen die Eltern darüber aufgeklärt wurden, dass ihr Kind nicht wieder gesund werden wird.

### 6.2.1. Frage 1: „Wer teilte Ihnen mit, dass Ihr Kind sterben wird?“

Auf diese Frage wird mit großer Häufigkeit Arzt/Ärztin (57%) oder ein Ärzteteam (20%) genannt.

Bereits an dritter Stelle der häufigsten Antworten stehen die Aussagen, nach denen niemand die Eltern über den bevorstehenden Tod aufgeklärt hat (16%).

Die Durchsicht der Untersuchungsbögen ergibt, dass in 3 Fällen die Antwort „niemand“ mit dem raschen, unabsehbaren Krankheitsverlauf begründet wird. In den verbleibenden 9 Bögen wird nicht von Umständen berichtet, die eine Aufklärung unmöglich gemacht hätten. In einem Bogen wird berichtet, dass die Ärzte den palliativen Charakter der Therapien herausgehoben hätten, aber nicht explizit in einem Aufklärungsgespräch.

Tabelle 5 - „Wer teilte Ihnen mit, dass Ihr Kind sterben wird?“

Mitteilender	Anzahl	%
Arzt (Stations-, Chef-, Oberarzt, Dr. ...)	43	56,6
Ärzteteam	15	19,7
Team aus Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern	4	5,3
Aufklärungsbogen	1	1,3
Bruder (nicht behandelnder Arzt)	1	1,3
Niemand	12	15,8
Gesamt	76	100

### 6.2.2. Frage 2: „Wo fand das Gespräch statt?“

In den meisten Fällen wurde das Aufklärungsgespräch mit den Eltern im Arztzimmer geführt (30%).

Einzelne Eltern mussten die Erfahrung machen, dass ihr Gespräch auf dem Flur der Krankenstation geführt wurde, oder sie im Stehen in der Ambulanz die Nachricht von der Unheilbarkeit ihres Kindes erhielten.

Tabelle 6 - „Wo fand das Gespräch statt?“

Gesprächsort	Anzahl	%
Arztzimmer	23	30,3
Patientenzimmer des Kindes	7	9,2
Besprechungsraum der Krankenstation	6	7,9
Behandlungsraum	5	6,6
Aufenthaltsraum der Krankenstation	4	5,3
Flur der Krankenstation	4	5,3
Hof der Klinik	1	1,3
Klinikgelände (auf dem Weg zur Intensivstation)	1	1,3
Am Telefon	1	1,3
Spielzimmer der Krankenstation	1	1,3
Zu Hause	1	1,3

Andere Räume der Klinik (z.B. Vorratsraum)	4	5,3
In der Klinik (ohne weitere Angaben)	4	5,3
Wartezimmer der Ambulanz (im Stehen)	1	1,3
- keine Antwort, da kein Gespräch	13	17,1
Gesamt	76	100

### 6.2.3. Frage 3: „Wie haben Sie das Gespräch erlebt?“

#### Unwirklich, wie in Trance

28% (n = 21) der Antwortenden verwenden Aussagen, wonach sie das Gespräch als unwirklich und in einem Zustand des Neben-sich-stehens erlebt haben:

„Ich habe mir alles angehört, und kam mir vor, als wäre ich ein Zuschauer, als beträfe es mich nicht.“ (8)

„Als sehr schlimm, ich dachte: 'Er kann nicht von unserem Sohn sprechen.'“ (13)

"Mutter: Ich war wie in Trance, meine Ahnung wurde Gewissheit, Übelkeit überfiel mich so sehr, dass ich mich übergeben musste..."

Vater: Ich weigerte mich, es zu glauben, ich hoffte auf ein Wunder, ich hatte nie an ein Ende gedacht (verdrängt?).“

In einem extra beigelegten Bericht schildert die Mutter ausführlich, wie sie das Gespräch erlebt hat:

„So war nun der Tag der Wahrheit gekommen. Ich hatte meinen Mann angerufen und ihn gebeten, zu kommen. So ein komisches Gefühl macht sich in mir breit. Ich wollte einfach nicht alleine sein. Es war schon neun Uhr abends, als der Stationsarzt zu uns ins Zimmer trat. Das Gesicht des Mannes sprach Bände. Mir war siedend heiß geworden, als er ins Zimmer kam. Als er uns dann auch noch bat, zu ihm zu kommen, wusste ich sofort, was los war.

Aus!

Alles aus!

Mechanisch wie eine Puppe setzte ich einen Fuß vor den anderen. In meinem Kopf schien sich das gesamte Blut des ganzen Körpers zu befinden, so einen Druck verspürte ich. Gleichzeitig fühlte ich mich leer. Leer und ausgebrannt. Als wir uns in seinem Zimmer stocksteif auf einen Stuhl gesetzt hatten, suchte er verzweifelt nach den richtigen Worten, um uns mitzuteilen, dass unser Sohn sterben würde. Gibt es überhaupt die richtigen Worte? Einen Moment lang war es still. Alles in mir wehrte sich gegen die Worte des Arztes. Nein, nein, nein, ich will das nicht hören! Das darf einfach nicht sein! Doch mein Verstand hatte mir schon lange gesagt, dass etwas Schlimmes bevorstand.

Aus.

Wir haben den Kampf verloren.

Das tut so weh, so entsetzlich weh. Es ist, als ob mir jemand das Herz heraus reißt. Ich möchte schreien, ganz laut. Meinen Schmerz hinaus schreien, damit es alle hören. Aber es kommt kein Laut über meine Lippen. Mein Mund ist trocken, mein Hals zugeschnürt. Kraftlos sitze ich da und höre, wie der Arzt weiter redet. "Die Hirnhaut ist befallen.", sagte er. "Wir können ihm leider nicht mehr helfen. Es tut uns allen sehr leid." Aber ich versteh nicht, was er sagt. Hat er eben etwas von leid tun gesagt? Mein Kind stirbt, verdammt noch mal. Da genügt es doch nicht, tut mir leid zu sagen. Mir wurde schlecht. Ich musste erst mal die Toilette aufsuchen. Hemmungslos weinend saß ich da. Es dauerte eine ganze Weile, bevor ich mich aufraffte, um zurückzugehen. Meine Beine schienen aus Blei zu sein. Es kostete Mühe, sie hochzuheben. Wieviel Zeit bleibt uns noch? Was kommt noch alles auf ihn und uns zu? Werden wir die Kraft haben, das was auf uns zukommt, zu bewältigen, durchzustehen, zu ertragen? Wie wird es unser Sohn aufnehmen? Zu erfahren, dass sein kurzes Leben schon zu Ende gehen soll. Obwohl ich glaube, er weiß es längst. Die Gedanken in meinem Kopf wirbeln

durcheinander. Das Denken fällt so schwer. Ich habe Mühe, mich zu konzentrieren. Ich bin müde und der Schmerz lähmt mich. Ich möchte gerne schlafen und dann aufwachen und alles war nur ein bitterböser Traum. Aber der Albtraum ist wahr geworden." (40)

„Unter Schock, nur in Trance, ohne zu realisieren, was passieren wird.“ (52)

### Es war schrecklich, niederschmetternd

22% (n = 17) drücken ihr Empfinden dieser Situation mit Worten wie „schrecklich“, „schlimm“ oder „niederschmetternd“ aus. Die Begründungen für dieses Empfinden gehen in unterschiedliche Richtungen, wie folgende Beispiele zeigen:

„Schrecklich. Das Schlimmste war, sie sagten, sie würde Weihnachten nicht erleben. Es war der 6. Dezember. Mein Kind hat es bis zum 5. April geschafft.“ (5)

„Ganz schrecklich! Der Arzt wirkte sehr abgeklärt. Ich hab es zuerst nicht begriffen und dann war es mir peinlich zu weinen. Ich fühlte mich sehr einsam.“ (12)

„Der Arzt sagte: 'Wir können nicht weiter therapieren.' Es war nur ein Schock. Wir verließen das Arztzimmer, hielten uns fest und weinten. Mein Sohn ist irgendwann weggerannt.“ (21)

### Aus Ahnung wurde Gewissheit

In 17% (n = 13) der Aussagen finden sich Hinweise darauf, dass die Mütter und Väter bereits ahnten, dass es keine Hoffnung auf ein Überleben mehr gab.

„Bestätigend, in großer Angst vor dem realistisch betrachtet bereits 'erwarteten'... - Ich konnte mir einfach nichts mehr vormachen. - Ein Blick auf die MR-Bilder und ein Abschnitt des Hoffens war einfach vorbei.“ (2)

„Eigentlich wussten wir nach den Röntgenaufnahmen auch ohne Gespräch Bescheid. Der Arzt war erstaunt, dass wir nach dieser Diagnose keine 'lebensverlängernden Maßnahmen' wünschten, nur nach Hause wollten!“ (24)

„Niederschmetternd, obwohl ich mit einer solchen Nachricht rechnete. Unser Sohn hatte zusätzlich AML entwickelt und Halluzinationen. Nach einer Biopsie bestätigte sich der schlimmste Verdacht: Rezidiv.“ (26)

„Es war hart und doch erleichternd. Das Wissen in mir wurde bestätigt.“ (27)

„Klar, deutlich! Die schon lange im Unterbewusstsein schwelende Wahrheit wurde durch das Aussprechen krasse, harte und unwiederbringliche Wahrheit.“ (72)

### Die Aufklärung war einfühlsam und mitfühlend

17% (n = 13) heben bei der Beantwortung dieser Frage hervor, dass trotz der schrecklichen Wahrheit die Gesprächsführung nicht als unangenehm empfunden

wurde.

„Sehr ruhig, sehr besonnen, sehr intensiv, sehr einfühlsam. Er bestätigte unser geahntes Wissen.“ (22)

„Ruhig, sachlich, menschlich, einfühlsam. Man konnte folgen, was die Ärzte einem sagten, kein Fachchinesisch.“ (45)

„Für mich war es das Ende eines immer hoffnungsloser werdenden Weges. Ich habe die ehrliche Betroffenheit der Ärzte gespürt. Dies wiederum hat dazu beigetragen, eine eigentlich unmögliche Situation erträglich zu machen.“ (48)

„Es war ein sehr ruhiges Gespräch. Nur Fakten wurden besprochen. Der Arzt war einfühlsam, als er mir erklärte, dass meine Tochter wohl in der kommenden Nacht sterben würde. Ich wurde gefragt, ob ich anwesend sein möchte, wenn sie stirbt. Doch ich wollte nicht.“ (56)

### Das Gespräch war nüchtern und unpersönlich

16% (n = 12) beschreiben in ihren Antworten unangenehme und unangemessene Situationen bzw. Äußerungen des Aufklärenden.

„Kalt, nüchtern, einschüchternd, da fünf Ärzte (oder mehr?), zwei Pfleger und eine Ordensschwester dabei waren und um uns herum saßen.“ (11)

„Kalt und gar nicht einfühlsam - ohne Hoffnung - unsere Tochter hat dann immerhin noch 14 Jahre gelebt“ (33)

„Sehr unpersönlich und überraschend. Auf die Frage meiner Frau: 'Sekt oder Selters?' antwortete der Arzt: 'Selters.'“ (35)

„Der Arzt war hilflos und überfordert im Umgang mit uns (mir und meinem Vater, mein Ehemann war noch arbeiten). Leider kündigte man uns den Gesprächstermin vorher nicht an, so dass mein Mann Zeit gehabt hätte, ins Krankenhaus zu kommen.“  
Die Mutter schreibt weiter:

„Der Oberarzt der 'normalen' onkologischen Abteilung, der unseren Sohn zwei Jahre medizinisch begleitet hat, besaß nicht den Mut, mit uns zu sprechen. Bereits als das Ergebnis des zweiten Rezidivs den Ärzten vorlag, 'vertröstete' er uns auf dem Gang mit den Worten: ‚Vielleicht ist ja doch alles harmlos.‘ Wenige Minuten später fand dann das entscheidende Gespräch mit dem Arzt der KMT-Abteilung statt. Die Größe hätte ich mir vom erstgenannten Arzt gewünscht, aber es war ihm sichtlich unangenehm, uns überhaupt über den Weg gelaufen zu sein.“ (38)

„Befremdlich! - Ich habe diese Situation 2 x erlebt, das erste Mal ein Jahr vor dem tatsächlichen Ende. Die sonst vertrauensvolle Kommunikation wurde plötzlich förmlich. Der Aufruf zum Gespräch hatte etwas Bedrohliches.“ (75)

#### **6.2.4. Frage 4: „Was war hilfreich für Sie in dem Gespräch?“**

##### Gar nichts

26% (n = 20) äußern, dass für sie nichts bzw. gar nichts hilfreich gewesen sei. Meistens ohne weitere Begründung.

„Gar nichts!“ (8)

„Es gab nichts, was hilfreich gewesen wäre. Der Raum war klein und eng. Man hatte nichts zu trinken. Ich hätte mich gern an einem Glas oder einer warmen Tasse Tee festgehalten.“ (20)

„Wir wollten einfach nur gehen. Der Arzt kam mir etwas hilflos vor. Der Klinikseelsorger hat uns aufgehalten und in ein Zimmer geführt. Redete, keine Ahnung was alles, konnte nichts aufnehmen, konnte nichts reden. Vielleicht war es gut, dass wir nicht gleich losgefahren sind? Mein Sohn ist dann aus dem Zimmer gerannt als der Klinikseelsorger kurz rausgegangen ist. Musste ihn suchen, er stand beim Auto.“ (21)

„Nichts. Man wurde vom Krankenbett weggeholt, es fand Samstagmittag statt, der psychologische Dienst war nicht da, anschließend ging man an das Krankenbett zurück.“ (46)

##### Offenheit und Ehrlichkeit der Ärzte

21% (n = 16) erwähnen es als hilfreich, dass die Ärzte offen gesprochen und die Wahrheit gesagt haben.

„Zu wissen, dass man mir die Wahrheit sagt und meine Gefühle mit getragen wurden von Ärzten und Pflegepersonal.“ (4)

„Dass unser Arzt ganz offen mit uns geredet hat. Er hat in den ganzen Jahren nie etwas verschönert, sondern immer konkret gesagt, was Sache ist.“ (13)

„Dass der Arzt ehrlich war und die geringe Lebensdauer angesprochen hat - nur er war zu kalt und zu wenig einfühlsam.“ (33)

„Der offene Umgang mit dem bevorstehenden Tod und die Realisierung der letzten Wünsche unserer Tochter. Unsere Anwesenheit während des Arztgesprächs und damit gleicher Wissensstand. Aufenthaltsmöglichkeit bei der Tochter im Krankenhaus.“ (49)

##### Ärzte und Krankenpflegepersonal haben Betroffenheit gezeigt

12% (n = 9) der Eltern schildern, dass es hilfreich war, bei Ärztinnen/Ärzten und Pflegepersonal Gefühle wie Mitgefühl und Betroffenheit zu erleben.

„Es war sehr viel Mitgefühl da.“ (27)

„Wir waren alle einer Meinung. Auch die Ärzte hatten Tränen in den Augen. Es waren alle Ärzte ebenfalls Eltern! Offenheit und Ehrlichkeit.“ (45)

„Die anwesende Schwester. Sie hielt meine Hand und fragte, wie lange ich an der Seite meines Kindes mit gekämpft hatte. Sicherlich würde es gut für mich und mein Kind sein, wenn ich mein Kind den restlichen Weg begleiten würde. Ich tat es!“ (56)

„Die Oberärztin hatte eine sehr ruhige, sanfte Stimme. Sie sprach u.a. darüber, dass unsere Tochter trotzdem unter uns weilt, und dass es ihr gut gehen wird. Auch die Häufigkeit der Ansprache, Betreuung und 'Bemutterung' war okay. Trotzdem, es gibt keinen Trost.“ (63)

„Die beiden Ärzte waren unglaublich nett und menschlich und selbst sehr betroffen.“ (65)

### Das Kind durfte nach Hause

9% (n = 7) half es, dass sie die Nachricht erhielten, mit ihrem Kind nach Hause zu dürfen.

„Ich berichte über das zweite Gespräch: Inzwischen ging es meiner Tochter (nach 2 Tagen) wesentlich schlechter, wovon ich einige Stunden vorher die Ärzte in Kenntnis gesetzt hatte. Mir wurden Wege und Mittel gezeigt, um ihre Leiden zu mildern! Es wurde klar, dass auch die Ärzte wollten, dass wir als Familie möglichst zusammen und folglich das Kind zu Hause sein sollte/durfte. Die Schwestern vom Kinderpflegedienst waren bereits eingeschaltet, was mir Sicherheit gab.“ (2)

„Dass unser Wunsch 'schmerzfrei zu Hause' unser Kind 'ins neue Zuhause gehen lassen' akzeptiert wurde. Ärztliche Betreuung für zu Hause.“ (24)

### Es wurde praktische Unterstützung angeboten

Für 7% (n = 5) war es hilfreich, konkrete Hilfestellung angeboten zu bekommen.

„Meine vorherige Auseinandersetzung und dadurch die klare Vorstellung, unser Sohn sollte zu Hause sterben. Der Arzt sagte mir alle Unterstützung durch die Klinik zu.“ (26)

„Die ruhige und vertrauenserweckende Art des Arztes, die Überlassung seiner privaten Telefonnummer, und die schriftliche Zusage, bei Bedarf jederzeit wieder auf dieser Station aufgenommen zu werden.“ (40)

## 6.2.5. Frage 5: „Was empfanden Sie als unpassend/unangenehm?“

### Mangelnde Einfühlsamkeit

22% (n = 17) der Mütter und Väter schildern, dass die unpersönliche bzw. emotionsarme oder emotionslose Gesprächsführung unpassend und unangenehm gewesen sei.

„Die äußerliche Emotionslosigkeit des Arztes. Sicher braucht ein Onkologe einer Kinderstation mit erheblichen Sterberaten diesen Schutz, um seinen Beruf ausüben zu können.“ (23)

„Dass das Gespräch sehr unpersönlich war und der Arzt keine Worte des Trostes fand. Der Arzt war während der gesamten Behandlungsdauer psychologisch sehr ungeschickt oder unfähig.“ (35)

„Das Gespräch war zu offiziell, wie eine Urteilsverkündung.“ (51)

„Eine teilnehmende Stationsärztin drückte ihren Unmut aus, dass das Gespräch so lange dauerte.“ (57)

„Ich werfe es dem Arzt nicht vor, aber noch immer empfinde ich es als völlig bizarr, sachlich darüber zu informieren, dass die Welt untergehen wird. Eine unbeschreibliche Diskrepanz war zwischen der Gesprächsatmosphäre und der Gesprächsbedeutung.“ (60)

„Ich habe die Mitteilung nach 'Hinhaltetaktik' erst nach fordernden Fragen sehr unwillig bekommen.“ (69)

### Der Gesprächsrahmen stimmte nicht

13% (n = 10) beschreiben den Gesprächsrahmen als unangenehm. Es waren zu viele Personen anwesend oder der Raum war unpassend.

„Dass wir in der Mitte all dieser fremden Leute saßen - 'die Götter in Weiß'. Dass die Todesnachricht völlig emotionslos verkündet wurde. Dass keiner, bis auf unseren Hauptpfleger, mich oder meinen Mann kannte und somit keiner Emotionen zeigte. Ich hatte meinen Glauben verloren, und trotzdem saß da eine Ordensschwester. Ich wollte 'solche Leute' nicht dabei haben. Unser Hauptpfleger wusste das, er hatte immer mal fünf Minuten Zeit für ein Schwätzchen. Die Ärzte machen im Krankenhaus nur ihren Job. Bei 120% Belegung kein Wunder. Aber trotzdem sie Ärzte sind, könnten sie in solchen Situationen doch mal Menschen sein.“ (11)

„Das hässliche Zimmer und die nicht einfühlsame Art des Arztes.“ (33)

„Bei 'ernsten' Gesprächen waren immer 3 - 4 Ärzte, Psychologe und Bezugsschwester dabei. Mir wäre es lieber gewesen, nur mit einem Arzt zu sprechen. Aber jetzt im Nachhinein war alles so in Ordnung.“ (45)

„Dass so viele Ärzte herumstanden und nur starr vor sich herblickten, ohne jegliche

menschliche Regung. Es waren ca. vier Ärzte zu viel am Tisch. Von jeder Station einer hätte auch gereicht. Geredet haben eh nur die beiden jeweiligen Chefs.“ (52)

„Solche Gespräche haben unter "by the way"-Bedingungen stattgefunden: Der Arzt-Brief für den Hausarzt bei der Entlassung nach Hause (zum Sterben!) wurde mir auf dem Flur überreicht mit den Worten: ‚Ich musste in dem Brief schreiben, dass der Arzt/Notarzt keine Wiederbelebungsversuche unternehmen soll‘.“ (76)

### Die Wahrheit wurde schonungslos mitgeteilt

12% (n = 9) der Antwortenden finden, dass die Wahrheit zu direkt und schonungslos mitgeteilt wurde.

„Dass meinem Mann die Bilder nicht zur 'Einführung' gezeigt wurden. Zwar hatte ich ihm gesagt, wie die Lage war, aber er hatte diese Tatsache noch nicht wirklich verinnerlicht/wahrgenommen! Die einleitenden Worte des Doktors: ‚Ihr Kind wird sterben und wir müssen jetzt schauen, wie wir es ihm erleichtern können‘, waren sehr hart - für ihn schockierend! Mir brachte ein Blick auf die letzten MRT-Bilder Klarheit. Zwei Ärzte waren dabei. Mit meinem Mann und mir führten zwei andere Ärzte noch ein weiteres Gespräch, bei dem es auch um die weitere Vorgehensweise ging.“ (2)

„Deprimierend, die Wahrheit ins Gesicht geschleudert zu bekommen, bzw. den Patienten als Versuchskaninchen, aber nicht als Mensch behandelt zu sehen. Ungeschönte Wahrheit nach Statistik, Tunnelblick auf den Tod ohne Alternative...“ (39)

„Als wir nach fünfmonatiger Odyssee (Kinderarzt/Krankenhaus/Röntgen ...) endlich in der Kinderklinik ankamen, war das Ausmaß des Tumors bei unserer Tochter bereits sehr dramatisch. Nach einigen Untersuchungen sagte dann ein Stationsarzt, dass bei dem Ausmaß eine Behandlung relativ unwahrscheinlich sei und dass es vielleicht besser sei, ihr keine schmerzhaften Operationen zuzumuten. Ich konnte nicht mehr klar denken, schließlich waren wir monatelang in ständiger ärztlicher Behandlung gewesen und dann das. Ich dachte, dass das doch alles nicht sein kann, es wird doch etwas geben, was wir tun können und nicht einfach sofort aufgeben. Meine Wut auf die Ärzte, die bisher alles übersehen hatten, übertrug sich auf den Stationsarzt, der uns so gar keine Chance gab. Die Empfehlung, keine Behandlung mehr zuzulassen, hörte sich für mich an wie: 'Lassen Sie Ihr Kind in Ruhe sterben.' Kurz darauf kam der Oberarzt vom Kongress zurück und erklärte mir, dass versucht werden soll, den Tumor so weit wie möglich operativ zu entfernen und im Anschluss eine Chemotherapie nach der neuesten Neuroblastomstudie zu beginnen. Er erwähnte aber auch die Dramatik der Situation, aber ich war so dankbar, dass wir es wenigstens versuchen können. (Später habe ich erfahren, dass der Stationsarzt gar nicht berechtigt war, solche Aussagen den Angehörigen gegenüber zu machen.)“ (59)

„Wenn er im Kopf blutet, ist es besser, er wacht nicht mehr auf!“ (68)

„Dass uns schonungslos erklärt wurde, was genau passieren wird und mein Sohn auf

dem Flur spielte.“ (71)

### Nichts

12% (n = 9) antworten ohne weitere Begründung, dass sie nichts als unpassend/unangenehm erlebt haben.

### Uneinigkeit über das weitere Vorgehen

11% (n = 8) erwähnen, dass sie die Meinung der Ärzte zur weiteren Vorgehensweise nicht teilten.

„Wir wollten eine zweite Meinung einholen, z.B. von der Uni-Klinik Köln, an der die M. Hodgkin-Studien durchgeführt werden, das hat der Arzt abgelehnt. Der Professor oder auch Oberarzt waren nicht informiert.“ (9)

„Ich bat den Arzt, meiner Tochter nicht zu sagen, dass sie sterben wird. Er sagte, dass er es mir nicht zusagen würde. Das Gefühl, meine Tränen waren dem Arzt unangenehm.“ (12)

„Das letzte Gespräch, als die Metastasen im Gehirn waren, war schlimmer. Für uns war klar, dass wir keine Behandlung mehr wollten, aber die Ärztin schlug noch eine Behandlung vor, die auch keine Besserung gebracht hätte, nur zu ihrer eigenen Beruhigung.“ (17)

„Alle, Ärzte, Psychologen, Krankenschwestern, waren um das Bett unserer Tochter versammelt und plötzlich sagte der Arzt, wir sollten nicht vor dem Kind über die Situation, die Lage sprechen. Das, was wir schon lange ahnten, unser Kind hatte schon im August angefangen, 'Abschied zu nehmen', gespürt, dass die Krankheit stärker ist, es war eingetreten - und wir sollten unserem Kind nichts mehr sagen. Unvorstellbar!“ (24)

„Dass wir quasi überredet wurden für die Therapie, bei all den medizinischen Eingriffen mitzumachen (obwohl sie damals schon nicht überzeugt waren über die Auswirkungen), sie aber nicht bereit waren, das Sterben medizinisch begleitend zu besprechen.“ (32)

„Der Chefarzt der Kinderneurologie war gegen eine weitere Krebstherapie, für die wir uns als Eltern und mit Unterstützung der Onkologen entschieden. Als wir uns gegen seine Meinung für eine Weiterbehandlung entschieden, warf er meinen Sohn und mich praktisch von seiner Station von einer Minute zur anderen, sagte in Gegenwart meines Sohnes, der bei vollem Bewusstsein war, dass er sowieso sterben würde, dass das nichts bringen würde. Das war nach dem Gespräch, an dem dieser Chefarzt nicht teilgenommen hatte.

Ich fühlte mich mit meinem sterbenden Kind auf der Station der Kinderneurologie nicht mehr willkommen, ich sollte nach Hause und ihn dort sterben lassen. Ich hatte Panik, wo ich mit meinem Sohn hingehen könnte. Ich wusste nicht, mit wem ich das besprechen sollte.“ (65)

12% (n = 9) haben diese Frage nicht beantwortet.

#### **6.2.6. Frage 6: „Was hätten Sie sich gewünscht?“**

##### Mehr Einfühlsamkeit der Ärzte/Ärztinnen

25% (n = 19) hätten sich im Aufklärungsgespräch mehr Einfühlsamkeit und Trost gewünscht.

„Tröstliche Gesten, Worte von Verständnis, einfach das Gefühl nicht so einsam und deplaziert zu sein.“ (12)

„Etwas mehr persönlichen Trost in diesem Moment.“ (23)

„Ehrliches Mitgefühl für unsere Tochter.“ (30)

„Ein bisschen Zuspruch, statt dessen wurde die bevorstehende Todesursache, vermutlich Erstickten (Lungenmetastasen), an die Wand gemalt.“ (35)

##### Einen besseren Rahmen

20% (n = 15) geben Hinweise für die Gestaltung des Gesprächsrahmens. Die Vorschläge gehen in sehr verschiedene Richtungen.

„Ich hätte mir einen privateren Rahmen gewünscht. Einen Rahmen, wo man sich auch hätte fallen lassen können. Bei so vielen Fremden unmöglich.“ (11)

„Dass unser Kind nicht bei dem Gespräch dabei gewesen wäre, weil kein Kinderpsychologe bzw. kein geschulter Psychologe der Onkologie anwesend war, um es kindgerecht auszudrücken.“ (15)

„Etwas zu trinken, freundlicherer, angenehmerer Raum.“ (20)

„Gespräche immer nur mit einem Arzt. Einen schöneren Besprechungsraum (die Klinikräumlichkeiten lassen dies aber nicht zu).“ (45)

„Danach auch noch jemanden aus dem Gespräch heraus an der Seite zu haben.“ (57)

„Wenn es möglich gewesen wäre, hätte ich mir gewünscht, die 3. Person zu entfernen und der Arzt-Angehörigen-Beziehung zu vertrauen, so wie wir Angehörige dem Arzt vertraut haben.“ (75)

##### Psychologische Unterstützung

13% (n = 10) schreiben, dass sie sich psychologische (seelsorgerische: n = 1) Unterstützung gewünscht hätten.

„Mehr Zeit, meinen Mann an meiner Seite, die MRT-Bilder nicht zu sehen, Zeit und Raum zum Weinen, eine Psychologin an meiner Seite.“ (26)

„Mehr menschliche Wärme, mehr medizinische Klarheit!! Seelsorge hätte uns gut getan, jemand der mit uns über Gott spricht und uns religiöse Hilfe angeboten hätte (war niemand da).“ (54)

### Offene Aufklärung

9% (n = 7) der Eltern hätten sich mehr Ehrlichkeit und Offenheit gewünscht.

„Einen offenen Umgang, zu erklären, dass jetzt die Zeit unseres Sohnes ausgereizt ist.“ (17)

„Mehr Persönlichkeit und Aufklärung über Geräte, Medikamente und Zustand.“ (34)

„Offene Darlegung der Situation - kein Verstecken hinter irrelevanten Blutwerten. In der Zeit, als unsere Tochter nicht beatmet wurde, Möglichkeit, mit ihr offen zu sprechen. Wenn möglich auch mit Hilfe von außen.“ (48)

„Dass mich mal jemand in den Arm nimmt. Dass man mir sagt, wie die Chancen stehen, wenn die Beatmung durchgeführt wird, nämlich sehr schlecht. Das hat der Arzt mir erst nach dem Tod meines Sohnes gesagt!“ (66)

„Gespräch im geschlossenen Raum; Aufklärung, welche Möglichkeiten wir zur Steigerung ihrer Lebensqualität bekommen; liebevolle Begleitung seitens des Klinikpersonals.“ (69)

### Mehr Unterstützung

9% (n = 7) schreiben, dass sie sich mehr konkrete Hilfe und Unterstützung gewünscht hätten.

„Gespräch mit dem Professor und Kooperationsbereitschaft mit der Uniklinik Köln.“ (9)

„Hilfen, wie und was ich jetzt mit meinem Kind besprechen soll.“ (18)

„Dasselbe medizinische Interesse im Sterben, wie beim Ausprobieren der Therapien.“ (32)

„Ermutigung, unseren Sohn zu Hause zu betreuen. Trotz allem einen herzlichen Umgang mit uns.“ (58)

„Vielleicht etwas mehr Zeit, um über die Folgen für meine Tochter, seine Schwester, zu sprechen. Wann und wie wir es ihr sagen sollen.“ (60)

### 6.2.7. Frage 7: „Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben, ob und ggf. wie Ihr Kind über den bevorstehenden Tod informiert werden soll?“

Die Auswertung dieser Frage zeigt, dass der größte Teil der Mütter und Väter keine Empfehlung bekommen hat, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen.

Tabelle 6 - „Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben, ob und ggf. wie Ihr Kind über den bevorstehenden Tod informiert werden soll?“

Empfehlung	Anzahl	%
Keine Empfehlung	45	59,2
Mit dem Kind den bevorstehenden Tod besprechen	10	13,2
Nur auf Nachfrage des Kindes darüber sprechen	5	6,6
Das Kind wurde vom Arzt selbst aufgeklärt	5	6,6
Antwort nicht zuzuordnen	11	14,5
Gesamt	76	100

#### Keine Empfehlung

In 59% (n = 45) der Fälle haben die Ärzte von sich aus keine Empfehlung ausgesprochen. Anzumerken ist zu dieser Zahl, dass hierin 3 Untersuchungsbögen enthalten sind, die die Frage: „Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben, ob und ggf. wie Ihr Kind über den bevorstehenden Tod informiert werden soll?“ nicht beantwortet haben. Ob das Nichtausfüllen dieser Frage tatsächlich immer gleichzusetzen ist mit „keine Empfehlung bekommen“, lässt sich nicht mit Sicherheit sagen.

„Keine Empfehlung. Der Arzt sagte mir, wenn er es für richtig hält, würde er meine Tochter aufklären auch gegen meinen Willen.“ (12)

„Keine, es wurden auch keine Gespräche angeboten, wie man unserem Kind die Information mitteilt. Und ob wir das überhaupt auch wünschen, dass unser Kind vom bevorstehenden Tod erfährt, wurde auch nicht gefragt!“ (15)

„Unsere Tochter war zu jung.“ (34)

„Keine!! Mein Sohn hatte einige Monate vorher heftige Weinkrämpfe. Er wusste da wohl, wohin sein Weg führen wird. Ich habe es nicht erkannt, war hilflos. Niemand hat mir erklärt, was da wohl geschah (sein Abschiedsschmerz)!“ (54)

„Keine Empfehlung, da der Tod meiner Tochter sehr überraschend kam. Mein Kind war in voller Permission.“ (56)

„Als unser Sohn eine schwere Krise zu Beginn seiner Erkrankung hatte, hat man uns auf der Intensivstation geraten, ihn auf seinen bevorstehenden Tod vorzubereiten und dies gegen unseren (schwachen) Widerstand sogar selbst getan (ein Psychologe wurde vom Oberarzt herbeigerufen). Das war aber völlig daneben, unser

Sohn hatte diesen Mann noch nie gesehen und nicht geglaubt, dass er sterben würde. Er war völlig aufgelöst und hat dann ja auch noch fast ein Jahr mit zeitweise großer Zuversicht auch seitens der Ärzte gelebt. Der Psychologe sagte unserem Sohn in diesem Gespräch, dass er jederzeit für weitere Gespräche zur Verfügung stünde. Meiner Frau, die vor der Tür warten musste, sagte er nach Ende des Gespräches, dass er jetzt erst mal für drei Wochen in Urlaub ginge.

Vor seinem Tod auf der onkologischen Station haben wir keine Empfehlung bekommen. Wir haben es für besser gehalten, unseren Sohn in der Überzeugung zu belassen, dass er wieder gesund werden würde.“ (60)

### Mit dem Kind den bevorstehenden Tod besprechen

13% (n = 10) erhielten von den Ärzten die Empfehlung, mit dem Kind über dessen baldigen Tod zu sprechen. Allerdings beinhaltet keine einzige Antwort der Eltern auf diese Frage einen Hinweis darauf, dass ihnen auch gesagt wurde, wie sie es ihrem Kind sagen könnten, wie sie das Gespräch führen sollten.

„Auf jeden Fall, dass man mit dem Kind darüber reden sollte.“ (4)

„Offen reden, sie würde ihren Zustand fühlen. Buch: Julia bei den Lebenslichtern.“ (30)

„Mein Sohn wusste die ganze Zeit Bescheid über die Schwere seiner Krankheit. Wir sind damit den Empfehlungen der Ärzte, Schwestern und Psychologen gefolgt.“ (37)

„Der Oberarzt riet uns, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen. Völlig mit der Problematik allein gelassen, wären wir jedoch sofort dazu bereit und in der Lage gewesen, sobald das Kind danach gefragt hätte. Das tat es nicht, vermutlich wollte es das gar nicht 100%ig wissen, was es evtl. geahnt hat. Statt dessen gab es noch hoffnungsvolle Pläne seinerseits (Urlaub, Haustier etc.).“ (42)

"Ich habe mit meiner damals fünfjährigen Tochter über ihre Krankheit gesprochen, aber nicht über einen möglicherweise tödlichen Ausgang. Obwohl ich inzwischen von einigen Ärzten und Psychologen bedrängt wurde, sie auf ihr Sterben vorzubereiten und Abschied zu nehmen, war ich hierzu nicht in der Lage. Das hat mich sehr belastet. Ich fühlte mich 'schuldig', weil ich es nicht konnte, denn damals dachte ich noch, die haben recht und ich bin unfähig.“ (59)

Die Mutter schreibt in einem langen Brief weiter:

"Auch die beiden Geschwister (11, 13) waren nur teilweise informiert. Weiterhin wurde ich gedrängt, sie endlich aufzuklären - was mich wieder sehr belastet hat. Dann geschah das Wunder. Es ging ihr besser, sie fing an zu essen, ihr Körper baute sich wieder etwas auf, sie wurde wieder kräftiger. Nach ca. sechs Wochen (zwischendurch Untersuchungen ohne Ergebnis, z.B. migsb ohne Befund, Tumormarker / Leberpunktion ohne Befund) haben wir noch einmal operiert, um zu sehen, warum es so viel besser geht. Von dem großen Tumor war nur noch Narbengewebe zu sehen, die Metastasen waren Pilzinfektionen, die jetzt am Abklingen waren. Wir beschlossen daraufhin in Absprache mit den Ärzten, die Behandlung nicht weiterzuführen und auf unser Glück zu hoffen.

Ich habe während der letzten Monate aber bemerkt, dass sie sich mit dem Thema Tod beschäftigte, z.B. wollte sie nur bestimmte Märchen vorgelesen haben, dass sie fragte, wie es wohl ist, wenn man

tot ist ... Andererseits machte sie während der ganzen Zeit Pläne, z.B. wollte sie, dass wir sie auf jeden Fall zur Schule anmelden sollten.

Ca. sechs Monate später habe ich ihr gesagt, dass wir befürchtet hatten, sie werde sterben. Sie war jetzt sechs Jahre alt und sagte mir, dass sie das gewusst hat - wollte uns aber nicht noch mehr Sorgen machen und habe deswegen nicht darüber mit mir gesprochen (Ansonsten haben wir alles besprochen, was ihre Krankheit betraf.) - sie sagte noch, sie sei eben ein Kind mit einer Glückshaut - so wie im Märchen des Teufels mit den drei goldenen Haaren.

Leider hielt das Glück nur ein Jahr an. Dann kam das erste Rezidiv. Wieder Operationen, Chemotherapie und Bestrahlungen. Dank ihrer körperlichen Konstitution vertrug sie alles etwas besser. Anschließend zwei Jahre Dauertherapie. Diese Entscheidung Knochenmarktransplantation oder Dauertherapie, die wir außer mit dem Oberarzt auch direkt mit der Studienleitung in Köln besprachen, haben wir auch mit ihr besprochen. Sie entschied sich für die Dauertherapie.

Während dieser Zeit glaubten wir weiterhin, dass es wieder gut gehen werde, ich machte mir aber doch Gedanken, ob es richtig war, damals die Behandlung nicht weiterzuführen und ob wir ihr damit die Chance zum Leben genommen haben. Einige Ärzte und Psychologen fanden es weiterhin wichtig, mit ihr über ihren eventuellen Tod zu sprechen. Aber ich konnte es immer noch nicht, und das belastete mich weiterhin.

Ende der Behandlung - es geht ihr gut, sie geht zur Schule, kommt auch gut mit. Da erhalte ich die Diagnose - Brustkrebs. Ich muss OP, Chemo und Radiotherapie über mich ergehen lassen. Die erste Reaktion meiner kleinen Tochter, jetzt neun Jahre: 'Wenn du stirbst, sterbe ich auch.'

Ein Jahr später - wieder ein Rezidiv. Sie ist traurig, weil sie in drei Monaten ins Gymnasium wechseln wollte und dann ja wieder die Haare verlieren wird. Ich sage ihr nicht, dass nicht an eine Chemo gedacht werden kann. Sie wird, ich glaube 10 Stunden lang operiert. Danach auf der Intensivstation geht es ihr dramatisch schlechter, Leber und Niere setzen aus. Die Leber erholt sich langsam, die Niere arbeitet erst nach mehrtägiger Dialyse wieder. Sie verbleibt erst mal im künstlichen Koma. Die Anästhesieärztin sieht keine Möglichkeit der Genesung mehr.

Aber ich weiß, sie wird kämpfen, sie will nicht sterben. Nach drei Monaten Intensivstation, in denen jeden Tag neues passierte (z.B. innere Blutungen, die ein oder zwei Wochen nicht zum Stillstand kamen, jeden Tag Blutinfusion, Pleuraerguss mit Punktionen...) stellte sich heraus, alles war wieder nachgewachsen, zusätzlich aber noch hinter der Lunge. Bei einer langen intensiven Besprechung, in der mir klar wurde, wie schlimm es um sie steht, sagte der zuständige Herz-Thorax-Chirurg, er werde nur operieren, wenn es einen Sinn gibt, egal ob jemand 8 oder 88 ist, und er habe eine solche OP in dem Ausmaß bisher noch nicht vorgenommen. Außerdem muss das Kind der OP zustimmen. - Sie stimmte zu, wir sagten ihr, dass die OP sehr umfangreich sei, aber vor OPs habe sie keine Angst, weil sie ja dann schlafe.

Am nächsten Morgen war die OP angesetzt. Bereits gegen 9.30 Uhr stand der Chirurg bei uns, er habe nur auf und zu gemacht. Die Speiseröhre müsse entfernt werden und auch andere Schwierigkeiten gäbe es, die er nicht verantworten könne. - Wir auch nicht, und es war so schwer.

Nach der OP ging es ihr einigermaßen gut. Sie bekam Morphium und hatte bereits seit längerem eine PEG-Sonde. Damit kam sie gut zurecht. Wir fuhren nach Hause, sie erholte sich etwas, konnte aber kaum laufen. Sie sagte, dass sie doch gerne in Urlaub fahren möchte, denn noch ist Sommer. Wir fuhren gegen jede Vernunft - aber was sollte passieren - sterben wird sie zu Hause auch - mit Rollstuhl, Morphium und PEG-Sonde nach Südfrankreich." (59)

„Die Oberärztin selbst hat auf unseren Wunsch und auf den Wunsch unserer Tochter selbst mir ihr gesprochen, nachdem sie erfuhr, dass sie nun keine OP, keine Bestrahlung mehr haben sollte.“ (72)

### Nur auf Nachfrage des Kindes darüber sprechen

7% (n = 5) berichten, sie hätten von den Ärzten die Empfehlung bekommen, mit dem Kind dann zu sprechen, wenn es entsprechend fragen würde.

„Antworten Sie die Wahrheit, wenn Ihr Kind Sie fragt!“ (18)

„Darauf eingehen (sagten die Ärzte). Das war z.T. schwierig, weil ich selber so viel

Angst vor dem Tod hatte. Ich habe mich erst nach dem Tod meiner Tochter mit dem Thema auseinander gesetzt.“ (16)

„Kinder stellen angeblich nur die Fragen, deren Antworten sie er-/vertragen. Das sei meine Entscheidung. Aber wie sollte ich in dieser Situation reagieren? Ich habe funktioniert, war Mutter, Schwester, Doktor, Frau in einer Person.“ (26)

„Mein Sohn hat in der ganzen Zeit nie diese Frage gestellt und die Psychologen haben uns geraten, das zu respektieren. Es regelt sich manches ‚von Bauchnabel zu Bauchnabel‘ “ (74)

#### Das Kind wurde vom Arzt/Ärztin selbst aufgeklärt

7% (n =5) der Kinder wurden von den Ärzten/Ärztinnen aufgeklärt.

„Da unsere Tochter volljährig war, wurde ihr während der Behandlung auch psychologische Betreuung angeboten.“ (47)

„Unser Sohn war schon so groß (Anmerkung: 15 Jahre), wir wurden immer zu dritt aufgeklärt.“ (50)

#### Antworten nicht zuzuordnen

15% (n = 11) antworten nicht direkt darauf, welche Empfehlung sie bekommen hätten mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen oder nicht. Diese Eltern schreiben stattdessen z.B., dass man keine Empfehlung brauchte, oder sie schreiben über den fortschreitenden Krankheitsprozess.

„War nicht nötig.“ (7)

„Information war nicht notwendig, ich habe mein Kind zu Beginn der 1. Therapie mit einer 'Mutter Gottes' zusammen nochmals 'taufen, segnen' lassen und ihr erklärt, dass diese 'Mutter Gottes' sie beschützt, immer hilft. Habe bei Diagnose schon angefangen mit 'der Begleitung'.“ (24)

„Unser Kind, auch wir und seine Geschwister haben im Laufe der drei Jahre viele Kinder auf der Station sterben sehen. Die Konfrontation mit Tod als Bedrohung fand also schon eher statt. Wir redeten offen und ehrlich mit unseren Kindern über sein Sterben, das ja schon drei Jahre dauerte. Sterben bedeutete Ende von Schmerzen und Angst!“ (51)

## 6.2.8. Zusammenfassung der Ergebnisse: Aufklärungsgespräch mit den Eltern

„Bedenkt –  
Den eigenen Tod,  
den stirbt man nur,  
doch mit dem Tod der andern  
muss man leben...“

Mascha Kaléko  
in: Verwaiste Eltern München,  
Startseite im Internet

Die Antworten zum Aufklärungsgespräch mit den Eltern über den bevorstehenden Tod ihres Kindes brachten folgende Ergebnisse:

### 1. Nicht alle Eltern wurden vom Krankenhauspersonal davon in Kenntnis gesetzt, dass ihr Kind bald sterben würde

Zwar berichten 83 % der Eltern, sie seien über den bevorstehenden Tod ihres Kindes in einem Gespräch aufgeklärt worden, aber bei den verbleibenden 17% berichten nur 3 Umstände, die eine Aufklärung der Eltern verhinderten. In immerhin 9 Fällen (12 %) wurden die Eltern nicht über die akute Lebensbedrohlichkeit der Situation aufgeklärt, obwohl dies möglich schien.

Die Gespräche wurden zum allergrößten Teil (76%) von einem Arzt bzw. einer Ärztin oder einem Ärzteteam, meistens in einem separaten Raum des Krankenhauses geführt. Einzelne Eltern berichten von Gesprächen auf dem Flur, am Telefon oder im Stehen in der Ambulanz.

Da 7 Eltern explizit schreiben, ihr Kind sei bei diesem Gespräch anwesend gewesen kann man davon ausgehen, dass die Anwesenheit des Kindes bei dem Aufklärungsgespräch der Eltern durchaus nicht ungewöhnlich ist.

### 2. Die Aufklärungsgespräche sollten einfühlsam geführt werden

Bei den Antworten auf die vier Fragen

Wie haben Sie das Gespräch erlebt?  
Was war hilfreich für Sie in dem Gespräch?  
Was empfanden Sie als unpassend/unangenehm?  
Was hätten Sie sich gewünscht?

berichten die Eltern über die Art und Weise, wie ihnen die schreckliche Nachricht vom bevorstehenden Tod ihres Kindes vermittelt wurde. 17% beschreiben das Aufklärungsgespräch als einfühlsam und mitfühlend.

12% der Eltern schreiben, dass sie die ehrliche Betroffenheit der Ärzte/Ärztinnen als sehr wohltuend und äußerst hilfreich fanden. Es half ihnen, die eigentlich

unerträgliche Situation besser auszuhalten

Die reine Vermittlung des medizinischen Sachverhaltes greift in diesen Gesprächen verständlicher Weise viel zu kurz und erscheint den Eltern unabhängig von der brutalen Realität als grausam. 16% beschreiben das Gespräch als unpersönlich und nüchtern. Bei dem Arzt/der Ärztin keine Betroffenheit zu spüren und keinen Trost zu bekommen, hinterlässt die Eltern im wahrsten Sinne des Wortes trostlos (22% der Eltern äußern sich dahingehend bei der Beantwortung der Frage, was sie als unpassend/unangenehm empfanden).

Verständlicherweise empfinden es Eltern als unpassend und schrecklich, wenn es an der notwendigen Sensibilität bei der Vermittlung der für sie so grausamen Wahrheit fehlt. Dass Eltern es als deprimierend beschreiben, „die Wahrheit ins Gesicht geschleudert zu bekommen“ ist nur zu verständlich. In diesen Fällen (12%) wird die Vermittlung des Sachverhaltes auch als „schonungslos“ bezeichnet. Dafür stehen auch die Fälle, in denen beschrieben wird, wie Informationen kalt und in medizinisch-technischen Details dargelegt wurden (z. B. wenn Eltern den Sterbeprozess des Erstickens ihres Kindes in medizinischen Charts an die Wand projiziert bekommen).

Auf die Frage „Was hätten Sie sich gewünscht?“ lautet dann auch mit 25% die häufigste Antwort, man hätte sich mehr Einfühlsamkeit der Ärzte/Ärztinnen gewünscht.

In diesem Zusammenhang wird auch der von 13% der Eltern geäußerte Wunsch nach psychologischer Unterstützung verständlich, der ihnen (und dem u.U. anwesenden Kind) Beistand geben könnte.

### **3. Offen und ehrlich mit der Situation des Kindes umgehen**

In den Antworten auf die Fragen nach dem Gespräch, in dem die Eltern über den bevorstehenden Tod ihres Kindes informiert werden, finden sich oft Begriffe wie „Offenheit“ und „Ehrlichkeit“. 21% der Eltern geben an, dass die Wahrheit gesagt zu bekommen sie zwar hart getroffen hätte, aber auch vertrauensstiftend gewesen sei. Der Wunsch nach „offener Darlegung der Situation“ (von 9% geäußert) oder Formulierungen wie „zu wissen, dass man mir die Wahrheit sagt“, belegen, dass eine offene und klare Darstellung der Situation von den Eltern geschätzt wird. Zudem äußern 17% der Eltern, dass im Aufklärungsgespräch aus ihrer Ahnung Gewissheit wurde und machen damit deutlich, dass die Wahrheit sie nicht aus heiterem Himmel traf.

### **4. Den Eltern konkrete Hilfestellung geben**

Die Nachricht, dass das kranke Kind sterben wird, wirft bei Eltern und Familie eine Fülle von Fragen darüber auf, wie es weitergehen soll.

Die wichtigste und am schwierigsten zu beantwortende Frage ist, ob und wie das Kind, sofern es bei dem Gespräch nicht dabei war, über den bevorstehenden Tod informiert werden soll. Darauf werde ich im folgenden Abschnitt noch ausführlich

eingehen.

Darüber hinaus bewegen die Eltern solche Fragen wie: „Was und wie spreche ich mit Geschwistern und der Familie?“, „Welche weitere Behandlung steht für das Kind jetzt an?“, „Was kann getan werden, um dem Kind seine letzten Wochen oder Monate zu erleichtern und bestmöglich zu gestalten?“

Auch organisatorische Fragen beschäftigen die Eltern, wie z.B. „Kann unser Kind zu Hause sterben?“, „Was muss dafür organisiert werden?“, „Welche Betreuungsmöglichkeiten gibt es zu Hause?“ Praktische Unterstützung bei der Beantwortung dieser Fragen nennen 7% als hilfreich und wünschen sich 9% der Eltern.

Wenn man in Betracht zieht, dass 28% der Eltern angeben, das Gespräch „wie in Trance“ erlebt zu haben und auch die vielen anderen Antworten berücksichtigt, die Hinweise auf die emotionale Belastung in dieser Situation geben, kann man davon ausgehen, dass Eltern in ihrem Aufklärungsgespräch mit dem Arzt nicht in der Lage sein können, die hier erwähnten Fragen alle selbst zu stellen. Hilfreich wäre es deshalb, wenn der Arzt auch von sich aus diese Fragen zur Klärung anspricht – unter Umständen in einem weiteren Gespräch, oder er ihnen Möglichkeiten nennt, ihre vielen Fragen beantwortet zu bekommen (Verweis auf Psychologen, Seelsorger etc.).

Die Eltern schätzen es sehr, wenn ihnen der Arzt/die Ärztin seine/ihre private Telefonnummer gibt. Diese angebotene Hilfe wird als ein deutliches Signal für die Einfühlsamkeit gewertet, das erkennen lässt, dass der Arzt/die Ärztin bereit ist, die schreckliche Situation über seine medizinischen Anteile hinaus mit den Eltern zu tragen.

## **5. Den Gesprächsrahmen angemessen gestalten**

Das Gespräch mit den Eltern über den bevorstehenden Tod ihres Kindes erfordert einen Rahmen der Ruhe und Zurückgezogenheit. Diesem Wunsch (von 20% der Eltern geäußert) wird auch größtenteils Rechnung getragen. Aber 13% der Eltern bemängeln den Gesprächsrahmen. Sicherlich sind nicht auf jeder Station die räumlichen Gegebenheiten gleich günstig.

Wünsche der Eltern bezüglich eines Glases Wasser zum Trinken und auch, um sich daran festzuhalten, sollten überall unproblematisch zu erfüllen sein.

Bedenklich stimmt, dass Eltern angeben, dass das Aufklärungsgespräch auf dem Flur, im Hof, am Telefon oder stehend in der Ambulanz stattfand. Das ist völlig unadäquat dem Anlass und der psychischen Verfassung der Eltern gegenüber.

Ein weiterer Aspekt, der den Rahmen des Gesprächs wesentlich beeinflusst, ist die Zusammensetzung der Teilnehmer eines solchen Gespräches. Eltern schildern, dass durch die Teilnahme mehrerer, für die Eltern oft fremder Ärzte eine emotionsarme Atmosphäre entstand, in deren Mitte man sich verloren fühlte und unfähig, seine Gefühle zu äußern, wie beispielsweise zu weinen.

## 6. Wenige Ärzte empfehlen, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen

Auf die Frage: „Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben, ob und ggf. wie Ihr Kind über den bevorstehenden Tod informiert werden soll?“ haben 59% (n = 45) geantwortet, sie hätten keine Empfehlung bekommen. Lediglich 13% der Eltern schreiben, ihnen wurde empfohlen, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen. Weitere 7% haben die Empfehlung erhalten, auf Nachfrage des Kindes darüber zu sprechen. 6% wurden gemeinsam mit den Eltern vom Arzt/ von der Ärztin aufgeklärt. Mit Blick auf die Literatur und der sich dort findenden Forderung Kinder über ihren Zustand aufzuklären (vergl. Wolff) fällt dieses Ergebnis erstaunlich gering aus.

Auffällig ist ebenso, dass kein einziger Bogen auf die Frage nach dem „Wie“ eine Antwort gibt. Ob wirklich keiner der Eltern, die die Empfehlung bekommen haben, mit dem Kind zu sprechen, einen Hinweis darauf bekommen hat, wie es dem Kind gesagt werden sollte, oder es andere Gründe gibt, warum die Eltern diese Frage nicht beantwortet haben, lässt sich nicht mit Sicherheit sagen.

Die genauere Betrachtung der Antworten „keine Empfehlung“ macht in einigen Fällen die Begründung dafür sichtbar.

Die überraschende Verschlechterung des Krankheitsprozesses, die dann zum Tod führte (n = 3) sowie der Zustand (z.B. künstliches Koma) des Kindes (n = 4) werden als Gründe angeführt, warum es kein Aufklärungsgespräch gegeben haben könnte. Weitere 3 antworten, dass das Kind zu klein gewesen sei (diese Kinder waren bis zu 2 Jahre alt). Eventuell sind die Ärzte im Falle des Zustandes bzw. des Alters des Kindes davon ausgegangen, dass diese Nachricht die Kinder ohnehin nicht erreicht.

Bedenken muss man auch, dass 15% (n = 11) der Antworten nicht eindeutig zuzuordnen sind, weil sie beispielsweise über das Diagnosegespräch berichten. Es ist anzunehmen, dass sich hinter dieser Zahl ebenso Eltern verbergen, die eine Empfehlung bekommen haben mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen wie auch Eltern, die keine Empfehlung bekommen haben, ohne, dass sich eine Zuordnung quantifizieren lässt.

Wenn man lediglich die eindeutigen Antworten der Kategorien „Empfehlung bekommen (auch auf Nachfrage) zu sprechen“ und „keine Empfehlung bekommen zu sprechen“ zu Grunde legt, und dann die letztgenannten reduziert um die Anzahl der 10 oben beschriebenen Fälle (Gespräch lt. Eltern unmöglich), ergibt sich folgendes Verhältnis:

Empfehlung bekommen (auch auf Nachfrage) : keine Empfehlung bekommen  
oder 15 : 35

oder: 30% Empfehlung : 70% keine Empfehlung

### **6.3. Aufklärungsgespräch mit dem Kind**

Dieser Abschnitt gibt die Erfahrungen, Meinungen und Einschätzungen der Eltern bezüglich der Aufklärung des eigenen Kindes über dessen bevorstehenden Tod wieder.

Die Fragen, ob, wie und von wem das Kind über den bevorstehenden Tod aufgeklärt wurde, werden hier von den Eltern beantwortet. Ebenso wird nach den Gründen gefragt, wenn dies nicht geschehen ist und danach, wie die Eltern aus heutiger Sicht die getroffene Entscheidung beurteilen.

#### **6.3.1. Frage 8: „Hat Ihr Kind geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird?“**

86% (n = 65) der Antwortenden sind sich sicher bzw. gehen davon aus, dass das Kind von seinem baldigen Tod wusste oder ihn ahnte. Demgegenüber stehen nur 9% der Eltern, die der Ansicht sind, ihr Kind hätte nicht gewusst oder geahnt, dass es bald sterben muss.

Tabelle 7 - „Hat Ihr Kind geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird?“

<b>Antwort</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Ja	33	43,4
Vermutlich ja	32	42,1
Keine Ahnung	4	5,3
Vermutlich nein	4	5,3
Nein	3	3,9
Gesamt	76	100

#### **6.3.2. Frage 9: „Wurde mit Ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?“**

Nach den vorliegenden Antworten, wurde mit 59% (n = 45) der Kinder nicht über ihren bevorstehenden Tod gesprochen, während mit 41% (n = 31) darüber gesprochen wurde.

Tabelle 8 - „Wurde mit Ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?“

<b>Antwort</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Ja	31	40,8
Nein	45	59,2
Gesamt	76	100

#### **6.3.3. Frage 10: „Wer hat das Gespräch geführt?“**

Bei den Kindern, mit denen über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde, führte in 48% (n = 15) der Fälle die Mutter das Gespräch. Am zweithäufigsten waren es die Eltern gemeinsam, die das Gespräch führten (26%).

Tabelle 9 - „Wer hat das Gespräch geführt?“

Antwort	Anzahl	%
Mutter	15	48,4
Eltern	8	25,8
Arzt	5	16,1
Vater	2	6,5
Psychologe	1	3,2
Gesamt	31	100

#### 6.3.4. Frage 11: „Wer war noch anwesend?“

In den häufigsten Fällen (65%, n = 20) waren ausschließlich Familienmitglieder bei dem Gespräch anwesend. Das ergibt sich aus der Nennung von weiteren Familienmitgliedern oder der Nennung „niemand“, wenn ein Elternteil oder die Eltern gemeinsam das Gespräch führten.

Tabelle 10 - „Wer war noch anwesend?“  
(Anzahl der genannten Antworten in Klammern)

Gespräch geführt von	Zusätzlich anwesend waren	Anzahl der Antworten
Mutter	Niemand (8), Familienmitglieder (5), Vater + Arzt (1), Psychologe (1)	15
Eltern	Niemand (4), Geschwister (2), Arzt (1), Arzt + Psychologe + Sozialarbeiter (1)	8
Arzt	Niemand (1), Mutter + Krankenschwester + Schwester (1), Eltern + Psychologin (1), Klinikseelsorger (1), Eltern (1)	5
Vater	Niemand (1), Ärzte + Psychologin + Pflegepersonal (1),	2
Psychologe	Mutter + Psychosozialer Dienst (1)	1
Gesamt		31

#### 6.3.5. Frage 12: „Wo fand das Gespräch statt?“

Die Gespräche fanden häufig im Krankenhaus am Krankenbett/im Krankenzimmer des Kindes (39%, n = 12) oder in häuslicher Umgebung (32%, n = 10) statt.

Tabelle 11 - „Wo fand das Gespräch statt?“

Gespräch geführt von	Gesprächsort (Anzahl der Antworten)					
	Krankenbett/-zimmer	Zu Hause	Arztzimmer	Psychologenzimmer	Überall*	Keine Angabe
Mutter	5	7	-	-	-	3
Eltern	3	2	-	-	3	-
Arzt	3	-	2	-	-	-
Vater	-	1	-	1	-	-
Psychologin	1	-	-	-	-	-
Gesamt 31	12	10	2	1	3	3

\* Überall meint mehrere kurze Gespräche an verschiedenen Orten

### 6.3.6. Frage 13: „Wie lange hat das Gespräch gedauert?“

32% (n = 10) der Gespräche mit den Kindern fanden in einem Zeitraum von 15 min. bis 1,5 Stunden statt.

26% (n = 8) der Eltern geben an, das Gespräch mit den Kindern sei ein sehr kurzes Gespräch gewesen, habe nur Minuten gedauert, maximal 10 Minuten.

19% der Eltern beschreiben das Aufklärungsgespräch mit dem Kind eher als Prozess und nicht als einmaliges, abgegrenztes Gespräch. Sie verwenden Aussagen wie „viele kleine Gespräche“, „immer wieder“, „in jeder Situation“.

Tabelle 12 - „Wie lange hat das Gespräch gedauert?“

Gespräch geführt von	Gesprächsdauer			
	„kurz“, wenige Min., max. 10 Min.	15 Min. bis 1,5 Stunden	Viele kurze Gespräche	Keine Angabe
Mutter	4	4	3	4
Eltern	1	2	3	2
Arzt	2	2		1
Vater	1	1		
Psychologin		1		
Gesamt 31	8	10	6	7

### 6.3.7. Frage 14: „Was waren die Gründe dafür, dass Sie sich entschieden haben, mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen?“

Eine Mutter hat diese Frage nicht beantwortet, die anderen Mütter und Väter begründen ihre Entscheidung. Auch hier kommen Mehrfachnennungen von Gründen durchaus vor.

Das Kind spürte/ahnte/wusste, dass etwas mit ihm geschah.

35% (n = 11) der Mütter und Väter schildern, dass sie davon ausgingen oder erfuhren, dass sich ihr Kind mit der Situation beschäftigt.

„Meine Tochter spürte, dass etwas mit ihr geschah. Sie spürte meine Ängste und Nöte. Sie war einmal sehr unruhig - ja voller Angst! Sie wollte nicht ins Bettchen gelegt werden, wollte im Arm bleiben auch abends.“ (2)

„Unsere Tochter hat schon sehr früh gespürt, dass sie die Krankheit nicht besiegen wird, für uns noch unbewusst, hat sie sich als 'Statur' gesehen. Als wir einmal das Grab ihres Onkels besuchten, hüpfte sie munter auf den Kieselsteinen herum. Ich ermahnte sie 'der Onkel schläft' - 'Mama, ist das eine Statur?' Dann nach ihrem 5. Geburtstag fragte mein Kind mich morgens im Bett: 'Mama, ist mein Geburtstag vorbei? Wenn ich wieder Geburtstag habe, schlafe ich ganz fest, und du kommst dann und singst mir ein Lied?' Im Januar abends pustete sie eine Kerze aus und wünschte sich nie wieder Krankenhaus, ich sagte: '1 x Therapie!' “ (24)

„Die Untersuchungen waren abgeschlossen, meine Tochter sprach ab und zu vom Himmel (hatte Vorahnungen). Während der Therapien wurde alles offen mit ihr besprochen, jetzt ging man immer vor die Tür. Ich wollte Klarheit.“ (32)

"Das erste Mal sprach unser Sohn es selbst aus, wir machten ihm Mut, nannten ihm Namen von Menschen, die den Krebs überlebt/besiegt hatten.

Die Gespräche, die er mit seinen selbst betroffenen Freunden führte, weil sie sich gegenseitig Mut machen wollten bzw. die Auswirkungen der Erkrankung massiv waren, Erblindung, Einschränkung in der körperlichen Belastbarkeit, Veränderung im Äußeren durch OP.

Onkel, weil besonders geliebte Person, die selbst sehr krank ist und selbst in einer Situation war, die er 'dem Tod sehr nahe' beschreibt.

Als es darum ging zu entscheiden, ob ein letzter Therapieversuch Ganzkörperhyperthermochemotherapie durchgeführt werden soll." (55)

Wir waren immer ehrlich zueinander

26% (n = 8) begründen ihre Entscheidung, mit dem Kind zu sprechen, mit dem bis dahin bestehenden ehrlichen Miteinander.

„Gespräche mit unserem Sohn waren Selbstgespräche. Wir waren immer sehr offen damit vom Tod zu sprechen, auch mit seinen Geschwistern.“ (7)

„Wir waren immer ehrlich zueinander. Ich glaube, sie hat es geahnt.“ (30)

„Die Sensibilität unserer Kinder, die alle unsere Gefühlsregungen unverkennbar mitbekommen haben! Sie merkten, wenn wir traurig über Blutergebnisse, Arztgespräche etc. waren und fragten. Wir sind weder Lügner noch Theaterschauspieler, die ihren Kindern etwas vormachen können, auch in anderen Situationen nicht.“ (51)

### Unser Kind hat gefragt

26% (n =8) sind von ihrem Kind angesprochen bzw. gefragt worden.

„Nachdem unser Sohn von dem großen, bösen Tumor erfahren hatte, fragte er selbst, ob er sterben könne.“ (20)

„Bei der ersten Intensivchemo fragte er mich: 'Wenn das nicht anschlägt, wie lange habe ich dann noch?'

Ich wollte ehrlich sein zu meinem Kind. Er lag zu Hause wie ein Häufchen Elend. Ich versprach ihm, bei ihm zu bleiben: Entweder er wird wieder gesund oder ein 'anderer' nimmt seine Hand. Ich sagte ihm auch ganz direkt: 'Damals ahntest du, dass du schwer krank bist und jetzt weißt du es auch.' “ (27)

„Mein Sohn hat uns darauf angesprochen! Wir Eltern waren so hilflos, so ratlos und zu dieser Zeit noch voller Hoffnung, es würde alles gut gehen. Das war noch vor der Stammzellen-Transplantation, jedoch nach dem entsetzlichen Frührezidiv.“ (54)

„Unser Sohn hat uns diesen Weg durch seine Aussagen klar gezeigt. Er hat uns immer wieder konkrete Fragen gestellt. Wir wollten ihn mit seinen Gedanken nicht alleine lassen.

Kommentare von unserem Sohn:

Er fragte schon lange bevor die Therapie abgebrochen wurde: 'Willst du, dass ich ganz starke Schmerzen habe oder dass ich dann lieber sterbe?' Ich sagte, dass ich lieber sterben wollte. Er sagte, das ist nicht die Antwort auf seine Frage. Ich sagte: ‚Wenn ich keine starken Schmerzen will, dann will ich es für dich auch nicht.‘ Damit war er dann zufrieden.

Unser Sohn: 'Wer bekommt die Sachen von dem, der gestorben ist?' Wir haben es ihm erklärt. Er hat die Dinge, die ihm wichtig sind, vor seinem Tod den entsprechenden Leuten zugeordnet. Es gibt auch noch mehr Beispiele, die ich nicht alle aufzählen kann. Der Beginn der Gespräche ging von ihm aus.“ (58)

„Unsere Tochter war sehr wissbegierig und wollte alles, was es zu erfahren gab über Tod, Sterben, Liebe (Fortbestand der Gefühle nach dem Sterben) wissen. Die Wahrheit zu erfahren und zu sagen, war unser 1. Gebot.“ (72)

### Ein bewusstes Abschiednehmen sollte ermöglicht werden

19% (n = 6) haben ihr Kind über den bevorstehenden Tod aufgeklärt, um dem Kind die Möglichkeit einzuräumen, sich zu verabschieden und die verbleibende Zeit soweit wie möglich zu nutzen.

„Ich musste wissen, ob sie es weiß und wollte herausfinden, ob sie weiß, wie es weitergeht nach ihrem Tod.

Ich hätte auch gerne hinsichtlich der Beerdigungsgestaltung mit ihr geredet. Meine Tochter hat so nach und nach gesagt, wie sie die Beerdigung gestaltet haben möchte. Sarg bemalen, welche Hose und T-Shirt, welche Lieder, aber nie direkt.“ (10)

„Uns blieb nicht mehr viel Zeit. Unser Sohn sollte noch Zeit haben, sich von Freunden und Bekannten zu verabschieden und noch Sachen zu regeln, die für ihn wichtig waren. Was er dann auch sehr intensiv gemacht hat. Er war dankbar dafür.“ (14)

„Mit dieser Offenheit konnten wir Lebensqualität in die letzten Wochen und dann konkret in die letzten Tage bringen.“ (31)

### Es war das Bedürfnis der Mutter bzw. des Vaters, das Gespräch zu führen

19% (n = 6) begründen ihre Entscheidung, mit dem Kind zu sprechen damit, dass es ihr eigenes Bedürfnis gewesen sei.

„Er blockte ab, nach dem Tag im Krankenhaus wollte er nicht mehr darüber reden. Zu Hause weinte er allein in seinem Zimmer eine Weile. Dann kam er zurück und machte den Fernseher an. Ich probierte es ein paar Mal, er wurde wütend und sagte, er möchte nicht darüber reden, nichts mehr davon hören. Das war schrecklich für mich. Ich brauchte ein paar Tage, bis ich wieder etwas Kraft hatte. Alles ging 'normal' um mich herum weiter. Er ging einfach zur Schule. Als ich ihn mal morgens zur Schule gefahren habe, sagte ich zu ihm, dass ich mittags mit ihm reden möchte - ob er will oder nicht. Mittags durfte ich ein wenig reden, er hörte mir zu. Ich wollte ihm ein wenig Hoffnung erhalten, sagte, dass wir einen anderen Weg einschlagen möchten, wenn auch das Krankenhaus nicht mehr helfen kann. Möchte, dass er nicht abblockt und offen dafür ist. Habe ihm erklärt, was Reiki ist und dass wir zu einer Heilerin fahren möchten. Er sagte 'okay'.“ (21)

„Es war absehbar. Angst meinem Kind nicht die Wahrheit zu sagen. Ich wollte viele, viele Gespräche noch führen mit ihm.“ (45)

„Ich habe mich entschieden, mit meinem Sohn über seinen Tod zu sprechen, weil ich mir das auch wünschen würde. Weil ich wollte, dass er Zeit hat, in der er noch was tun kann; bestimmte Dinge abzuschließen. Dies war aber nicht sein Bedürfnis.“ (61)

### **6.3.8. Frage 15: Was haben Sie dem Kind gesagt bzw. was wurde dem Kind gesagt?**

#### **Frage 16: Wie hat Ihr Kind reagiert?**

#### **Frage 17: Aus der Sicht von heute: Würden Sie das Gespräch wieder so führen? Bzw. was würden Sie ändern?**

41% (n = 31) der Eltern antworten, dass mit ihrem Kind über den nahen Tod gesprochen wurde.

An dieser Stelle verlasse ich die bisherige Struktur der Wiedergabe der Antworten auf die jeweilige Frage. Die drei Fragen nach dem Inhalt des Gesprächs, der Reaktion des Kindes darauf und die retrospektive Bewertung stehen in ganz engem Verhältnis zueinander. Die Antworten der beiden letzteren Fragen werden nur durch

den Inhalt der ersten Antwort verständlich.

Da diese drei Fragen auch den Kern der Befragung behandeln, es keine „typischen“ Antworten gibt, sie sich kaum in Kategorien zusammenfassen lassen und alle gleich wichtig sind, gebe ich alle entsprechenden Antworten aus den 31 Untersuchungsbögen in der folgenden Übersicht wieder.

Die **Reihenfolge** der Darstellung entspricht dem Alter der Kinder in aufsteigender Folge. Der besseren Übersicht wegen habe ich Altersgruppierungen gebildet, die sich wie folgt darstellen:

- |                              |        |
|------------------------------|--------|
| 1. Kinder bis 5 Jahre        | n = 7  |
| 2. Kinder von 6 - 11 Jahre   | n = 10 |
| 3. Kinder von 12 - 17 Jahre  | n = 10 |
| 4. Kinder 18 Jahre und älter | n = 4  |

Die Zuordnung der Antworten zu den drei Fragen erfolgt durch die vorangestellte Kennzeichnung durch **A**, **B** und **C**:

**A : Was haben Sie dem Kind gesagt bzw. was wurde dem Kind gesagt?**

**B : Wie hat Ihr Kind reagiert?**

**C : Aus der Sicht von heute: Würden Sie das Gespräch wieder so führen? Bzw. was würden Sie ändern?**

#### Antworten der Eltern von Kindern bis zu 5 Jahren (n = 7)

Bogen 49 – 1 Jahr alt

**A** „Ich habe ihr gesagt, dass ich mir wünsche, dass wenn sie die Kraft verliert zu kämpfen, sie nicht für uns bleibt. Dass ich hoffe, dass sie mich nie vergessen wird und dass ich Angst habe, viele Dinge zu vergessen, z.B. ihren Geruch oder wie sie sich anfühlt. Dass sie mir einen Regenbogen schickt, wenn sie bei den Engelchen angekommen ist.“

**B** „An einem Abend habe ich sie einfach nur beobachtet, wie sie ihren Papa beobachtete und mit ihm flirtete. Da musste ich leise weinen, ich konnte nicht verstehen, dass sie bald gehen würde. Sie bemerkte dann, dass ich weinte, dann tröstete sie mich und versuchte, mich so zum Lachen zu bringen, wie ich es bei ihr immer tat. Ich hatte das Gefühl, dass sie mir sagen wollte, dass es alles nicht so schlimm sei. Daraufhin gab sie mir ihre von mir gebastelte Halskette und ihrem Papa das kleine Armband (als Erinnerung an sie?) zurück (Sie hat beides sehr gerne getragen!).“

**C** „Ich habe mir oft gewünscht, richtig über den Tod mit meiner Tochter sprechen zu können, um zu wissen, welche Gedanken, Ängste und Wünsche sie hat. Letzten Endes denke ich, dass wir gemeinsam den 'richtigen Weg' gefunden haben.“

Bogen 2 – 2 Jahre alt

**A** "Dass ich sie jetzt im Arm halte, und dass sie im Himmel von der Mutter Gottes in den Arm genommen wird. Hier bin ich bei dir und ich gehe soweit mit, wie ich kann, aber irgendwann muss ich dich loslassen und kann nicht weitergehen. Dann bist du aber nicht allein! Denn Jesus sagte: 'Lasst die Kinder zu mir kommen.' Er ist dann bei dir und hält dich fest!"

**B** "Sie wurde ruhig und entspannte das ganze Körperchen. Danach konnte ich sie hinlegen und sie schlief ein."

**C** "Ja, mir war die ganze Zeit die Kraft aus meinem Glauben Halt. Ich gab nur das weiter, was mir heute auch noch hilft! Der Rest kam 'einfach aus dem Bauch'."

Bogen 65 – 3 Jahre alt

**A** „Ich habe ihm gesagt, dass ich auch Angst habe und deshalb auch oft weine, aber dass Jesus bei uns ist, dass er immer bei ihm sei und das alles sehe, und dass wir uns keine Sorgen machen müssten. Ich habe ihm gesagt, dass Gott auf ihn aufpasst und immer bei ihm ist, genau wie ich auch immer bei ihm war.“

**B** „Ich glaube, er war beruhigt, dass ich permanent bei ihm war.“

**C** „Ja! Ich würde mir das Verhalten eines Arztes so nicht mehr gefallen lassen. Das belastet mich bis heute, was mein Sohn wohl gedacht hat. Er konnte zu dem Zeitpunkt nicht mehr sprechen, aber er war bei vollem Bewusstsein und musste immer wieder hören, dass er ja sowieso sterben würde. Das hat mich fertig gemacht und macht es bis heute.“

Bogen 30 – 4 Jahre alt

**A** (keine Antwort)

**B** "Sie war sehr traurig: 'Ich will bei dir bleiben. Wer soll auf dein neues Baby aufpassen? Was passiert, wenn man tot ist?'"

**C** (keine Antwort)

Bogen 1 - 5 Jahre alt

**A** "Dass Beulen, so haben wir den Krebs genannt, sehr böse sind. Aber wenn meine Tochter im Himmel ist, dass es nicht mehr weh tut. Dass im Himmel auch Bäume sind, viele Kinder und bunte Bälle, dass das bestimmt schön ist. Dass die Engel auf sie aufpassen bis ich komme."

**B** "Sie war sauer auf den Krebs, aber auch sehr müde von dem Kampf. Sie war auch böse, wenn ich geweint habe. Sie sagte immer, ich soll nicht weinen, ich komme doch bald nach."

**C** "Ich werde es nochmal schaffen und keinen Satz von dem, was ich gesagt habe, ändern."

Bogen 24 – 5 Jahre alt

**A** "Ich habe meinem Kind gesagt, dass es bald zum lieben Gott gehen wird. Die Mutter Gottes begleitet sie, ich habe ihren kleinen Tisch geschmückt mit ihrer Mutter Gottes, den Engeln, Bildern 'ihres Onkels' und von einem Kind, das vorausgegangen war, dessen Mutter uns begleitet. Wir haben einen Haus-Gottesdienst gefeiert, Gitarre gespielt, gesungen, gebetet. Kommentar unserer Tochter: 'Das war aber Scheiße.'"

**B** "Sie hat es sichtlich genossen im Mittelpunkt zu stehen, sie hat viele Bilder gemalt, ihre kranken Krebszellen, den Wirbelwind, ihre Geheimnisse, selbst den Ort, wo sie bald sein wird, hat sie gemalt. Intensiv von uns Abschied genommen, im Februar haben wir Ostern gefeiert."

**C** "Ich würde alles wieder genauso durchziehen. Ändern würde ich: Kein Hospiz, kein Pflegedienst."

Bogen 45 – 5 Jahre alt

**A** „Was er glaubt, wie es im Himmel aussieht.“

**B** „Er wollte nur eines wissen, ob es im Himmel Blumen gibt und was mit seinen Spielsachen passieren wird.“

**C** „Ähnlich.“

#### Antworten der Eltern von Kindern von 6 bis 11 Jahren (n = 10)

Bogen 10 – 6 Jahre alt

**A** "Drei-Minuten-Gespräch, ich habe sie gefragt: 'Du weißt, wie es um dich steht und ich weiß es auch. Kannst du mir sagen, wo du hingehst?' Sie antwortete: 'Ja, ich gehe nach Hause.' Da wusste ich, dass sie es weiß, und dass es ihr dort gut gehen wird. Ich ließ sie dann in Ruhe."

**B** "Der Pfarrer versuchte, aus ihr herauszubekommen, ob sie weiß, dass sie sterben muss. Einmal, als wieder ein Besuch des Pfarrers anstand, sagte meine Tochter zu mir: 'Mama, ich möchte nicht mit ihr darüber reden, die soll nur kommen und vorlesen oder mit mir spielen. Sonst möchte ich nichts sagen.' Selbst nach dem Buch 'Peter und das neue Leben' sagte sie von sich aus nichts. Nur dass es sehr schön ist. Sie wollte es oft vorgelesen haben."

**C** "Ich weiß es nicht. Ich würde meine Tochter vielleicht doch direkt ansprechen. Was sie denkt, wie es nach dem Tod weitergeht. Ich dachte, auch ich hätte die Gelegenheit, noch irgendwann nach ihrem Lieblingsbuch 'Peter und das neue Leben' mit ihr zu sprechen. Aber es reichte nicht mehr."

Bogen 51 – 6 Jahre alt

**A** "Dann hast Du keine Schmerzen mehr, dort kannst du wieder spielen, etc. 'Die Brüder Löwenherz' von Astrid Lindgren haben wir ihm und seinem Bruder

vorgelesen. Genauso wie wir ihn vorbereitet haben, haben wir auch seine Geschwister und uns selbst vorbereitet. Das Buch war sehr hilfreich: Elisabeth Kübler-Ross 'Die unsichtbaren Freunde'."

**B** "Er tröstete uns: 'Dann stirb doch mit mir.' Er gab uns Kraft, er liebte uns, er vertraute uns."

**C** "Ich würde es nicht als Gespräch (einmalig) bezeichnen, sondern als Prozess, in dem sich alle über den unvermeidbaren Zustand klar geworden sind. So wie es war, war es gut."

Bogen 54 – 6 Jahre alt

**A** "Mein Sohn hat zu meinem Mann gesagt: 'Papa, Jesus war bei mir! Ach nein Quatsch, ich bin zu Jesus gegangen!' Und weiter: 'Papa, wenn ich gestorben bin, kommst du dann jeden Tag und bringst mir eine Kerze und Blumen?' Er sagte auch: 'Papa, ich will alleine liegen' (nicht im Grab seines Großvaters, das unser Sohn gut kannte)."

**B** "Mein Mann sagte (tränenerstickt): 'Ich bin der Ältere, ich sterbe zuerst, wenn du ein großer Mann bist.' Unser geliebter Sohn hat das einfach überhört. Nur als mein Mann sagte: 'Klar komm ich!', antwortete er sicher: 'Dann ist's gut.' "

**C** "Mein Mann würde das Gespräch sicher wieder so führen. Ich als Mutter würde versuchen, mich dem Gespräch mit meinem Kind zu stellen (nicht wie damals auszuweichen). Ich würde noch fester im Glauben an Jesus Christus und die Auferstehung mit meinem Kind reden!

Einmal in der Klinik, als mein Sohn die schrecklichen Weinkrämpfe hatte (die ich nicht zuordnen konnte), sagte er unter heftigen Tränen: 'Mama, ich hab sooo Angst, dass ich nicht wieder gesund werde.' Ich antwortete: 'Du wirst gesund, wir müssen fest daran glauben und Gott gibt dir die Kraft dazu.' Dann musste ich schluchzend das Zimmer verlassen. Das war etwa zwei Wochen bevor das eben beschriebene Gespräch zwischen Vater und Sohn stattfand!"

Bogen 58 – 7 Jahre alt

**A** "Aus seinen Fragen haben sich die Gespräche ergeben. Wir haben uns auch über den Tod von anderen Kindern unterhalten. Dadurch erfuhr er viel über unsere Einstellung."

**B** "Als er erfuhr, dass er sterben würde, war er wütend, weil er manche Dinge nicht mehr machen kann. Er hatte sofort drei klare Wünsche: Schwimmen gehen, ein großes Fest (es waren 60 Personen, die ihm wichtig waren). Und sterben wie sein Opa - er starb 6 Monate vor ihm überraschend - einfach einschlafen und nicht mehr aufwachen. Alles ist ihm gelungen. Er war dank guter Schmerztherapie immer zu Hause und konnte bis zwei Tage vor seinem Tod jeden Tag etwas unternehmen, außerhalb des Hauses."

**C** "Wir würden es wieder so machen."

Bogen 32 – 8 Jahre

**A** "Möchtest du wissen, was bei den Untersuchungen raus kam? Wer soll es dir sagen? Der Krebs, den wir bekämpft haben, ist zurück gekommen - nun können die Ärzte nichts mehr gegen den Krebs machen. Du wirst als Erste von unserer Familie bei Gott im Himmel sein."

**B** "Sie war erschrocken. Sie hatte Angst vor dem Sterben. Sie sagte: 'Könnt Ihr nicht was tun, dass ich gleich tot bin?' "

**C** "Ich würde es wieder so machen. Aber es nochmals mit der ganzen Familie wiederholen."

Bogen 37 – 8 Jahre

**A** "Ihm wurde gesagt, dass es keine Medizin mehr gibt, die ihn gesund machen kann. Daraus ergaben sich seine Schlussfolgerungen. Das dauerte bei manchem einige Tage. Das Wesentliche hat er zumindest gefühlsmäßig gleich erfasst."

**B** "Er wurde still und nachdenklich, war betroffen. Trotzdem war ihm wichtig, den Plan, mittags mit seiner großen Schwester schwimmen zu gehen, umzusetzen."

**C** "Im Wesentlichen war es in Ordnung. Es gibt immer etwas, das man besser machen kann. Ich kann mich nicht mehr an jedes Detail erinnern. Es sind inzwischen 16 Jahre vergangen."

Bogen 16 – 10 Jahre

**A** "Dass wir immer für sie da wären, dass wir sie lieben, dass sie nicht allein wäre, dass wir auch dies schaffen würden (Wir hofften und glaubten noch, dass wir geheilt entlassen würden), dass wir nach Amerika fahren würden (war versprochen), also noch Hoffnung gemacht."

**B** "Trauer und Schmerz."

**C** "Ich würde auch dem Tod Raum geben, wir haben immer nur gekämpft, ich könnte den Tod heute eher annehmen und loslassen. Ich würde ihr sagen, dass sie keine Angst zu haben braucht, sie ist nicht allein, dass wir uns wiedersehen und dass der Tod nur ein Übergang ist und dass ich sie immer liebe."

Bogen 31 – 10 Jahre

**A** "Ich habe auf ihre Frage hin gesagt, dass für mich dieses Bild von der Puppe und dem Schmetterling von E. Kübler-Ross am stimmigsten ist, aber dass das ganz verschieden ist von Mensch zu Mensch."

**B** "Nachdenklich, dann hat sie im Krankenhaus viele Menschen angesprochen, wie für sie der Tod ist."

**C** "Mit ihr würde ich es wieder so führen, aber versuchen die Großeltern, die mit ihr nicht reden wollten, zu überreden, es doch zu tun."

Bogen 20 – 11 Jahre

**A** "Dass wir ganz doll kämpfen müssen, von der Chemo erzählt, die den blöden Tumor angreifen soll. Und dann haben wir uns einen 'Kämpfer' ausgedacht, den unser Sohn gegen den Tumor schicken kann."

**B** "Er wollte die Bilder sehen, die von dem Tumor gemacht wurden. Das Wichtigste war, bloß nicht am Kopf oder woanders operiert werden zu müssen."

**C** "Ich würde es genauso wieder führen."

Bogen 72 – 11 Jahre

**A** „Zuerst, dass es kein OPs und Bestrahlungen mehr geben wird und sie nach Hause dürfe und nicht mehr in die Klinik müsse.

Dass wir immer bei einander sein würden, auch wenn sie nicht mehr da sein wird. Dass sie immer bei uns sein kann, keine Schmerzen mehr haben wird, wieder springen und lachen kann und wieder ganz sein wird (ein Bein war amputiert).“

**B** „Ganz am Anfang mit Wut und Protest, später aber gefasst. Es fielen Worte wie ‚Heimweh nach dem Himmel‘. Fragen, ob man dort alles vergisst, was auf der Erde war, dass man Mama und Papa hat? (Antwort: ‚Nein, man vergisst nichts.‘) - Beruhigung. Die Liebe zu mir als Mutter wurde von ihr während der langen Zeit bis zum Tod täglich mehrmals geäußert.“

**C** „Es war in Ordnung so!“

#### Antworten der Eltern von Kindern von 12 bis 17 Jahren (n = 10)

Bogen 4 – 12 Jahre alt

**A** "Dass er sterben müsse, weil der liebe Gott einen Engel im Himmel braucht, der auf andere aufpassen muss. Dass seine Seele in den Himmel steigt und sein Körper als Hülle begraben würde. Sinnbild Kerze und der Rauch ist dein Seele: Das was du denkst, was du fühlst. Der Wachstrand ist der Körper, den man braucht, um äußerlich von anderen unterschieden zu werden."

**B** "Keine Angst vorm Tod als solchem, sondern vor evtl. Schmerzen. Angst ohne uns, da wo er hin muss, nicht klarzukommen."

**C** "Es hat immer wieder Gespräche gegeben im Laufe der fünf Jahre, und ich würde es immer wieder so machen."

Bogen 21 – 12 Jahre alt

**A** "Im Krankenhaus: Es gibt keine Therapie mehr. Ich sagte: Wir geben nicht auf, ich lasse nicht zu, dass du gehen musst. Es muss noch einen Weg geben. Als er im Sterben lag, an seinem Todestag, sagte ich zu ihm, wenn er gehen möchte, irgendwohin, wo es ihm wieder gut geht und er wieder glücklich ist, dann darf er gehen und muss nicht bei mir bleiben. Er drehte den Kopf zu mir, sah mich an und schüttelte den Kopf. Doch von da an reagierte er nicht mehr und starb ein paar Stunden später. Als er starb - lächelte er."

**B** "Mit Tränen und Wut, nachdem wir das Arztzimmer verlassen haben. Beim Gespräch war er ganz still."

**C** "Ich hätte gerne mehr gesprochen mit ihm, hätte mir gewünscht, ihm die Angst etwas nehmen zu können. Ich durfte nicht viel mit ihm reden."

Bogen 33 – 14 Jahre alt

**A** "Wir haben viele Bilderbücher und auch Filme zum Thema angeschaut, z.B.: 'Leb wohl lieber Dachs', 'Der Drache mit den roten Augen', 'Brüder Löwenherz' etc.."

**B** "Interessiert und ernst."

**C** "Nichts."

Bogen 6 – 15 Jahre alt

**A** " 'Antje, jetzt müssen wir Abschied nehmen.' "

**B** " 'Das haben wir doch von Anfang an gewusst, dass es so kommen würde.' "

Einige Wochen vor dem Tod sagte meine Tochter: ‚Ich kämpfe um mein Leben, da kann ich nicht gleichzeitig über den Tod reden.‘ Bei jedem Rückschlag malte sie Zukunftsträume. Z.B. als eine erhebliche Herzschwäche (aufgrund der Medikamente) festgestellt wurde, sagte sie: 'Dann kann ich eben in der Schule nicht wieder mitturnen.' Am Sterbetag fragte ich sie, wer etwas von ihren schönen Sachen haben sollte. Die Antwort: 'Das mache so, wie du es für richtig hältst.' Sie schrieb seit Jahren Tagebuch und hörte während der Krankheit auf. Begründung: 'Wenn ich jetzt meine Gedanken und Gefühle aufschreibe, heißt es später: Wie (alt)klug die war! Mutti, schreib du alles auf!' "

**C** (keine Antwort)

Bogen 7 – 15 Jahre alt

**A** "Wir haben unserem Sohn erzählt, dass es ihm wohl bald richtig gut geht." (Auf dem Antwortbogen ist dies die Antwort auf die Frage, wer mit dem Kind gesprochen hat – ich habe sie der Frage A zugeordnet)

**B C** Gespräche mit unserem Sohn waren Selbstgespräche (Kind war seit Geburt schwerstbehindert).

Bogen 14 – 15 Jahre alt

**A** "Unser Sohn war ein sehr frommes Kind. So dass wir es dadurch vielleicht etwas einfacher hatten, Ansätze zu finden. Unser Pastor kam zweimal die Woche und die zwei sprachen viel über die Bibel. So dass ich ihm mit einer Geschichte aus der Bibel Parallelstellen zu ihm aufbaute und so über seinen Tod mit ihm sprach."

**B** "Unser Sohn war sehr gefasst, er ahnte seinen nahen Tod. Er hat uns getröstet, mit Worten und Gesten. Er hat nie geweint, zumindest nicht in unserem Beisein."

**C** "Es war für mich sehr schwer, dieses Gespräch zu führen. Aber ich würde es immer wieder tun. Unser Sohn wusste, dass er sich auf uns verlassen konnte und dass wir immer ehrlich miteinander waren."

Bogen 50 – 15 Jahre alt

**A** "Der Seelsorger fragte ihn, was er Jesus wohl fragen würde. Unser Sohn nahm seine Uhr in die Hand und fragte, wieviel Uhr es wohl wäre. 5 vor 12."

**B** "Er war uns ein Trost."

**C** (keine Antwort)

Bogen 55 – 15 Jahre alt

**A** "Wir haben das Wort 'Krebs' sehr selten benutzt, eher Tumor gesagt, um die Angst zu nehmen.

Wir waren in seiner letzten Lebensphase am Grab der Mutter meines Mannes (sie starb, als mein Mann 16 Jahre alt war). Mein Mann berichtete, wie ihm damals zumute war, wie er alles empfunden hat. Welche unterschiedlichen Methoden der Bestattung üblich sind. Wir haben ihm gesagt, dass die Natur sehr unterschiedliche Entwicklungen nimmt in Bezug auf Krankheit und Tod. Dass alle, Ärzte, Schwestern, wir, alles versucht haben, ihm zu helfen, und er selbst auch sein Bestes gegeben hat. Wir haben über Menschen gesprochen, die vor ihm gestorben sind, die er kannte bzw. auch nicht.

Eigentlich haben wir nicht viele Worte gemacht. Die Gespräche waren eher kurz und intensiv."

**B** "Einmal, unser Sohn muss 10 oder 11 Jahre alt gewesen sein, kam er nach Hause und sagte: 'Ich möchte ein Haus auf meinem Grab haben.' Unsere Reaktion war, er möchte doch hoffentlich jetzt noch nicht sterben.

Später: Er möchte mal später keine Stiefmütterchen auf seinem Grab haben und keinen Baum. Kurz vor seinem Tod: 'Pflanzt Schnittlauch und Petersilie. Und wenn ihr zu mir kommt und noch nichts für die Suppe habt, dann nehmt euch davon mit.'

Er wollte Familienfotos ansehen, dass er später alle erkennt, dort wo die Gestorbenen sind.

'Hoffentlich bin ich dann den Scheiß los.'

Er wollte nicht mehr allein sein, ganz sicher eine Angstreaktion. Wir waren für ihn rund um die Uhr da.

Er hatte die Vorstellung, als kleiner Geist (vielleicht wie im Film 'Caspar') durch die Luft zu schweben. Er sagte: 'Ich sehe mir die Welt an, und wenn ich genug hab, komme ich zurück und spiele kleine Streiche, dann wisst Ihr, dass ich da bin.'

Zwei Tage vor seinem Tod sagte er zu seinem Vater: 'Ich möchte, dass Ihr nicht so lange traurig seid.' Mein Mann darauf recht energisch, dass er uns das schon überlassen muss."

**C** "Ganz sicher würden wir alles wieder so tun, es war gut so. Ohne Umschweife, mit einem Quäntchen trockenem Humor. Wir haben uns nicht verstellt."

Bogen 36 – 16 Jahre alt

**A** "Meine Tochter hat einmal zu mir gesagt: 'Wenn ich gestorben bin, werde ich auf einer Wolke sitzen und auf euch warten.'"

**B** (keine Antwort)

**C** "Heute würde ich offener mit meinem Kind reden. Ich glaube, um die Eltern zu schützen, hat mein Kind wenig darüber gesprochen."

Bogen 61 – 17 Jahre alt

**A** "Ich habe z.B. gesagt, dass es bald vorbei ist. Dies ist doppelt zu interpretieren, nämlich auf die schwierige Untersuchung, die gerade stattfand und auf das Leben. Ich habe gesagt, bald ist alles gut. Ich habe es im Hinblick auf das Sterben und die bessere Zeit danach gemeint, ob mein Sohn es so sehen konnte, weiß ich nicht. In dieser Zeit war er schon nicht mehr immer ansprechbar. Er hat ironisch, vielleicht mit ernstem Hintergrund gesagt: 'Wer früher stirbt, ist länger in der Ewigkeit.'"

Überhaupt hat er nichts mehr gesagt und einfach geschwiegen. Das hat mich nicht getröstet. Die Elternvereinsfrau, die ehrenamtlich in der Klinik tätig ist, hat mir gesagt, dass das fast immer so sei, wenn Jugendliche sterben.

Ein ernstes Gespräch wurde mit dem behandelnden Hoffnungsarzt, einem sozialpädagogischen Mitarbeiter, mit dem ich noch nie etwas zu tun hatte, meiner Schwägerin, weil sie gerade zum Unterstützen da war, und mir geführt. In diesem Gespräch wurde ich aufgefordert, von meinem Sohn zu erfahren, ob er wiederbelebt werden sollte, wenn es soweit wäre. Das Gespräch war am Dienstag vor seinem Tod am Sonntag. Hier äußerte der Arzt, dass er das nicht empfehlen würde, denn die Verläufe auf der Intensivstation wären nicht schön. Das habe er mit seinem Vater so erlebt. Ich fand, dass ich das nicht könne, ich fand, dass er das doch selbst machen könne. Ich sagte, dass wir vor Monaten so ein Gespräch geführt hätten, wo ich meinem Sohn verdeutlicht hätte, dass er mit jeder intensivmedizinischen Behandlung einverstanden sein müsse, wenn er eine zweite Transplantation wolle. Hier habe ich gefragt, ob und wie man den Sterbeprozess abkürzen könne. Immerhin liefen rund um die Uhr 6 Infusomaten mit 20 verschiedenen Trans- und Infusionen. Bei diesem Gespräch hätte ich auch ausgehalten, wenn er gesagt hätte, dass die letzten Tage angebrochen wären, und dass sie ihn nicht wiederbeleben würden, sondern ihm das Sterben so und so erleichtern würden.

Der Psychologe konnte offener andeuten, dass er es so einschätzen würde, dass er stirbt. Er sagte: 'Er geht jetzt seinen Weg.'

Der Chefarzt ist aus seiner Visite zu mir gekommen und hat mir die Hand gedrückt, als wolle er mir sein Beileid/Mitgefühl ausdrücken.

Ich versprach meinem Sohn, bei ihm zu bleiben bis zum Schluss. Daran habe ich mich auch gehalten. "

**B** "Unser Sohn schrieb seinen Freunden eine E-Mail, dass er keine Angst vorm Sterben hätte, aber sich nicht gut seine Beerdigung mit lauter weinenden Freunden vorstellen könne.

Da es ihm im Anschluss an die Nachricht noch ganz gut ging, haben wir bewusst gelebt, Fotos gemacht, kleine Ausflüge unternommen, schöne Sachen gekocht und gegessen.

Eigentlich hat er sich aber an das Hoffen geklammert und war nicht bereit zu diesem

Gespräch, hat immer wieder geäußert, dass er Ermutigung und Ablenkung braucht. Ich habe dann versucht, seine Sicht zu verstehen und den Tod mehr oder weniger auch verdrängt.

Die Zukunft floss einfach ein, ich glaube, dass er an unseren Gesichtern, seinem schlechten Allgemeinbefinden, dem Nichtansprechen der Therapie auf die Abstoßungsreaktion erkennen konnte, dass er keine Chance auf Weiterleben hat. Es war ein allgemeines Wissen in unserer Familie, dass eine Knochenmarkabstoßung nur sehr schwer zu therapieren ist. Schritt für Schritt haben sie alle Möglichkeiten ausgeschöpft, ohne dass die blutigen Durchfälle (bis zu 5 Liter pro Tag) nachließen, die Leberwerte sich besserten o.ä. .“

**C** (keine Antwort)

#### Antworten der Eltern von Kindern 18 Jahre und älter (n = 4)

Bogen 27 – 18 Jahre alt

**A** "Im Juli bekam mein Sohn die letzte Intensivchemo. Es wurde ihm gesagt: 'Wir können dich in ein Programm aufnehmen (Tabletten).'"

**B** "Zu Hause sagte er nur: 'Ich will noch nicht sterben!'"

**C** "Meine Gespräche mit ihm würde ich nicht ändern."

Bogen 67 – 20 Jahre alt

**A** „Im Laufe der Jahre hat sich unsere Tochter mit ihrer Krankheit auseinandergesetzt, je älter sie wurde, umso intensiver. Jeder in der Familie wusste, dass der andere um den möglichen Tod wusste. Es wurde aber nicht darüber gesprochen.“

**B** „Nach dem Gespräch war sie sehr geschockt. Ich bin heute davon überzeugt, dass unsere Tochter nach der Transplantation gespürt hat, dass sie stirbt. Deshalb hat sie sich auch ganz bewusst von mir verabschiedet.“

**C** „Das Gespräch wurde so einfühlsam wie möglich geführt, jedoch konnte der Schock unserer Tochter nicht verhindert werden, da sie schon zu gut informiert war.“

Bogen 40 – 21 Jahre alt

**A** "Gemeinsam mit unserem Doktor gingen wir wieder zurück zu unserem Sohn (Anmerkung: Nachdem der Arzt die Eltern aufgeklärt hatte). Er sagte mir hinterher, dass er sofort wusste, was los war, schon als uns der Doktor mit sich nahm. Mein Mann und ich setzten uns zu ihm auf's Bett und hielten seine Hände. Während der Doktor mit sehr einfühlsamen Worten, sowie dies überhaupt möglich war, sagte, dass sie leider nichts mehr für ihn tun könnten, weinten wir beide still vor uns hin. Unser Sohn war sehr ruhig und gelassen. Er fragte nur ‚wie lange noch‘? Und dieser kurze Satz jagte mir Kälteschauer über den Rücken. Ich bekam eine Gänsehaut. Dieses sachliche, ruhige ‚wie lange noch‘ hallte in mir nach, wie ein Echo. Immer und immer wieder hörte ich dieses ‚wie lange noch‘. Der Doktor antwortete,

dass dieses niemand genau sagen könne, von vier Wochen bis zu einem halben Jahr sei alles möglich."

Wir sagten ihm: Wir sind am Endes des Weges angekommen. Wir wollen auch das letzte Stück mit dir gemeinsam gehen. Wir wollen versuchen, die verbleibende Zeit gut zu nutzen.' "

**B** "Ruhig und gelassen, hat uns getröstet, Bruder ist ja noch da, hat gefragt, wie viel Zeit noch bleibt, möchte gerne zu Hause sterben, hat gefragt, ob wir das schaffen.

**Die Eltern haben einen ausführlichen Bericht geschrieben:**

„Während wir Eltern weinend an seiner Seite saßen, ohnmächtig vor Schmerz, hielt unser Sohn unsere Hände. Und er versuchte uns zu trösten. Er redete auf uns ein, nach dem Motto: Es geht doch alles weiter, auch ohne mich. Er sprach uns Mut zu, dass wir doch noch seinen Bruder hätten, dass wir nicht alleine seien. Gerade diese großartige Haltung unseres Sohnes hat mich noch mehr erschüttert. Wir sollten doch diejenigen sein, die ihm Trost zusprachen.

Doch was heißt in solch einer Situation überhaupt Trost? Gibt es Trost, wenn man erfährt, dass man sterben muss? Dass das Kind sterben muss? Nein, für mich gab es keinen Trost. Im Gegenteil. Mir wurde ein Teil meiner selbst genommen. Da war nicht nur das Schreckgespenst 'Tod', sondern da war auch noch die große Angst vor dem 'Wie'. Wie würde sein Sterben aussehen? Würde es mit großen Schmerzen verbunden sein oder würde er irgendwann hinüber dämmern? Danach fragte auch unser Sohn. Aber auch darauf konnte ihm der Doktor nicht antworten. Vielleicht war es auch besser so. Uns gegenüber äußerte unser Sohn den Wunsch, dass er so schnell wie möglich nach Hause wollte. 'Ich möchte so gerne noch einmal Weihnachten mit euch erleben,' flüsterte er leise. Ich weiß nicht, ob sich jemand vorstellen kann, was in einem solchen Moment in einer Mutter vorgeht? Dieser Schmerz, diese Qual und diese Ohnmacht sind kaum auszuhalten. Aber es fragt keiner, ob man es aushalten kann. Man muss es einfach. Aber wie? Wie nur, um alles in der Welt, soll man das ertragen? Damit ich nicht ganz zusammenfiel, gab mir einer der Ärzte dieser Station zwei Spritzen, um wieder etwas auf die Beine zu kommen. Denn, hätte ich etwa ausgerechnet jetzt, da die schlimmste Phase seines Lebens bevorstand, schlapp machen sollen?

Gleich nachdem der Doktor gegangen war, sprach unser Sohn mit uns darüber, dass er nur noch bestimmte Menschen sehen wollte. Menschen, an denen ihm etwas lang. Er wollte nicht zum Schauobjekt neugieriger Leute werden. Nicht betrachtet werden, wie ein seltenes Tier, um dann die 'trostreichen Standardsprüche' zu hören, z.B. wie dieses 'tut mir leid'.

Wir versprachen auch, nur die Leute zu ihm zu lassen, die er sehen wollte, auch wenn es da mal lange Gesichter gab und man uns und ihn nicht verstand, schließlich meinte man es ja nur gut. Doch sein Leben neigte sich dem Ende zu und niemand, außer ihm selbst, sollte über seine verbleibende Zeit bestimmen. Am nächsten Morgen kam nochmals der Stationsarzt, um mit uns zu sprechen. Er erzählte davon, dass es noch eine Möglichkeit gäbe, einen Versuch besser gesagt, sein Leben evtl. etwas zu verlängern. Könnte das der bewusste Strohalm sein, nachdem man immer sucht? Um diese Behandlung vornehmen zu lassen, müsste er auf die Intensivstation verlegt werden. Außerdem dürfte er in dieser Zeit auch keinen Besuch, also auch nicht von uns, bei sich haben. Er bekäme dann Medikamente direkt durch das Nervenwasser oder den Rückenmarkskanal. Ich weiß heute nicht mehr genau, wie das funktionieren sollte. Ich weiß nur noch, dass es sich nicht sehr erbauend anhörte. Wir fragten nach den Nebenwirkungen usw. Jedoch konnte uns der Arzt keine genaueren Auskünfte darüber geben, da diese Methode der Behandlung noch nicht so häufig erprobt worden war.

Unser Sohn versprach darüber nachzudenken und der Doktor ließ uns allein. Allein im Zwiespalt der Gefühle. War es noch eine Möglichkeit, eine Chance? Oder nur eine Quälerei? Eine Verlängerung des Sterbens? Wenn man es doch nur genau wüsste? Doch gleich nachdem der Doktor gegangen war, sagte unser Sohn zu uns: "Wenn Ihr mir nicht böse seid, würde ich gerne diese Behandlung ablehnen. Was bringt mir schon ein halbes Jahr? Ja, wenn er gesagt hätte, zwei oder drei Jahre, gut, dann hätte ich das noch mal auf mich genommen, aber so. Außerdem kann mir keiner sagen, wie es mir unter dieser Behandlung ergeht. Ob das wirklich noch ein lebenswertes Leben sein wird? Oder was meint Ihr?" "Wir werden jede Entscheidung, die du triffst, mittragen." antworteten wir leise. 'Egal, zu welcher Entscheidung du kommst, wir stehen hinter dir. Nur entscheiden musst du dich allein. Dies können wir dir nicht abnehmen. So gern wie wir das auch tun würden. Denn, egal wie wir uns entscheiden würden, müssten wir uns im Nachhinein sicherlich damit herumquälen, die falsche Entscheidung getroffen zu haben. Sieh mal, wenn wir dir jetzt raten würden, tu es und es geht dir dann furchtbar schlecht, würden wir uns das niemals verzeihen können. Wir würden damit nicht dein Leben, sondern

nur dein Leiden verlängert haben. Doch umgekehrt ist es ähnlich. Sagen wir 'Lass es.', dann werden wir uns evtl. fragen, ob wir ein Recht dazu hatten, dir abzuraten. Du siehst also, es ist eine sehr schwere Entscheidung, die wir dir, so gern wir es auch tun würden, nicht abnehmen können. Leider!' 'Das weiß ich doch.' antwortete unser Sohn mit schwacher Stimme. 'Ich habe ja meine Entscheidung auch schon getroffen.'

Und wieder saßen wir zusammen und weinten. Tränen der Angst, der Hilflosigkeit und der Verzweiflung. Am anderen Morgen teilte unser Sohn dann seine Entscheidung den Ärzten mit. Alle zeigten Verständnis dafür. Einer der Ärzte sagte sogar, dass er große Hochachtung vor diesem Entschluss habe. Es gehöre viel Mut und menschliche Größe dazu, so zu handeln. Wir spürten, dass wohl auch die Ärzte diesen Entschluss von unserem Sohn guthießen. Also war der Strohalm gar kein Strohalm, sondern nur eine Fata Morgana gewesen."

**C** "Ja, wir würden alles wieder genauso machen."

Bogen 47 – 27 Jahre alt

**A** "Das letzte Blutbild nach der Chemotherapie (mit 2 % Heilungschance) hat gezeigt, dass sie nicht den gewünschten Erfolg gebracht hat. Die Leukämiezellen sind schon wieder in der Überzahl da. Die Schulmedizin kann nichts mehr machen. Sie ist am Ende.' Mein Einwand: 'Vielleicht gibt es noch alternative Möglichkeiten, die wir bis jetzt nicht nutzen durften bzw. konnten.' - Unsere Tochter erlitt in den letzten drei Tagen zwei sehr heftige Schmerzanfälle in der Kreuzgegend. Sie wurde als schwerer Schmerzpatient entlassen. Im häuslichen Bereich wurde sie zweimal täglich von einer Hospizpflegerin betreut. Die Schmerzmittel konnten wir wieder zurücknehmen unter der Leitung eines Schmerztherapeuten. Sie war hellwach und realisierte mit ihren beiden Schwestern die letzten Wünsche, ihre Freunde zu treffen."

**B** "Unsere Tochter war geschockt und erstarrt, versteinert. 'Ist denn gar nichts mehr zu machen?' - 'Nein.' - 'Kann mir auch Eppendorf nicht mehr helfen?' - 'Nein.' - 'Okay.' - 'Sie können noch jederzeit Fragen stellen. Wollen Sie für den Rest der Zeit nach Hause oder fühlen Sie sich sicherer in der Klinik?' Da erhob sich unsere Tochter aus dem Bett und wollte sofort gehen. Leider mussten wir noch das Krankenbett und die übrige Ausrüstung für die häusliche Pflege abwarten. Drei Tage später hatten wir sie zu Hause."

**C** "Bei dieser Frage hängen meine Gedanken immer noch fest. Ich hätte mir mehr Hoffnung gewünscht und nicht das elende Gefühl: 'Uns wird der Boden unter den Füßen weggezogen, wir werden fallen gelassen, weil nichts mehr hilft. Alle Therapien werden abgebrochen, ebenso alle bis dahin für nötig befundenen Untersuchungen abgesagt.' Nur die Schmerzmittel und künstliche Ernährung blieben erhalten und nach einigem Hin und Her wurde die Thrombozytengabe bewilligt, um die Verblutungsgefahr abzumildern."

### **6.3.13. Frage 18: Warum haben Sie sich dagegen entschieden, mit Ihrem Kind über seinen Tod zu sprechen?**

#### **Frage 19: Wie stehen Sie heute dazu?**

Im Folgenden werden die Antworten jener 59% (n = 45) der Eltern referiert, die angegeben haben, dass nicht mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde. An dieser Stelle geht es um die Begründungen der Entscheidung und ihre retrospektive Bewertung.

Die beiden Fragen belasse ich ebenfalls zusammen, da sich die heutige Bewertung auf die damalige Begründung beziehen kann und dann nur im Zusammenhang verständlich ist.

Auch für diese Antworten habe ich eine Reihenfolgen entsprechend dem Alter der Kinder (aufsteigend) gewählt und sie ebenso gruppiert wie bei den vorangehenden drei Antworten. Ebenso habe ich zur besseren Übersicht wieder Altersgruppen gebildet:

1. Kinder bis zu 5 Jahren                    n = 10
2. Kinder von 6 – 11 Jahren                n = 15
3. Kinder von 12 – 17 Jahren              n = 13
4. Kinder 18 Jahre und älter                n = 7

Die Zuordnung der Antworten zu den beiden Fragen erfolgt hier durch die vorangestellte Kennzeichnung von **A** und **B**:

**A. Warum haben Sie sich dagegen entschieden, mit Ihrem Kind über seinen Tod zu sprechen?**

**B. Wie stehen Sie heute dazu?**

Antworten der Eltern von Kindern bis 5 Jahren (n =10)

Bogen 11 – 51 Wochen alt  
**A** und **B** keine Antwort

Bogen 57 – 11 Monate alt  
**A** und **B** keine Antwort

Bogen 34 – 1 Jahr alt  
**A** „Sie war zu jung, um wirklich den Sinn und Inhalt des Gesprächs zu verstehen.“

**B** (keine Antwort)

Bogen 73 – 2 Jahre alt  
**A** „Ich dachte, es versteht es nicht.“

**B** „Heute kann ich die Engelsträne deuten und sehe heute auf den Bildern 2 Tage von ihrem Tod, dass ihr Gesichtsausdruck sagt: ‚Lass’ mich gehen.‘“

Bogen 26 – 4 Jahre alt  
**A** „Aus Angst, wie/wann soll ich reden? Sein Bruder ist 19 Monate älter, mein Vater kurz vorher an Krebs gestorben. Ich hatte auch keine Zeit, zwischen

'Urteilsverkündung' bis zum Tod lagen nur 14 Tage.“

**B** „Im Nachhinein, nach vielen Alpträumen, Gesprächen mit meinem Psychologen, kam ich zudem Schluss, es war gut, so wie es war. Ich habe in meinen Träumen den Abschied wohl 100 Mal geträumt, das Bedürfnis/die Notwendigkeit es zu tun, aber nie habe ich den Abschied geträumt, immer wurde ich vorher tränenüberströmt wach.“

Bogen 28 – 4 Jahre alt

**A** und **B** (keine Antwort)

Bogen 25 – 5 Jahre alt

**A** „Hätte sie in der Phase nicht verstanden, da sie durch das Hirnkrampfen und Schwerhörigkeit stark behindert war und nicht mehr mit uns sprach.“

**B** „Wir haben das bestmögliche in der Phase, wo wir über das Krankheitsbild Bescheid wussten, getan.“

Bogen 38 – 5 Jahre alt

**A** „Unser Sohn hatte sich entschieden, nicht darüber zu sprechen. Ich hatte einige Zeit das Gefühl, ich müsste dies tun, nachdem ich durch viel Kübler-Ross-Lektüre ein bestimmtes 'Bild' vom sterbenden Kind hatte. Nach Kübler-Ross sterben Kinder 'friedlich und versöhnt' und ohne Ängste. Ich hatte das Bedürfnis und/ oder Gefühl, im Gespräch mit unserem Kind könnte ich irgendwelche 'Ängste nehmen'. Es war ein sehr vages Gefühl, das sich auflöste, als die Krankenschwester des externen Pflegedienstes mich ganz konkret fragte, worüber ich mit dem Kind sprechen möchte, und als sie uns sagte, dass Kinder in diesem Alter in der Regel keine Ängste diesbezüglich haben (???). Ich habe ein Gespräch mit unserem Sohn 'gesucht', in dem ich ihn einmal gefragt habe, ob er sich Gedanken gemacht hat, warum sein Bauch wieder so dick geworden ist (Leber und Milz waren stark angeschwollen). Laut und bestimmt rief er: 'Nein!'. Von diesem Augenblick an konnte ich seine Entscheidung akzeptieren und wurde 'entspannter'.“

**B** „Es ist gut so, wie es gelaufen ist. Unser Sohn hat uns mehrfach gezeigt, dass er unbewusst ahnte/wusste, dass er nicht mehr lange bei uns bleiben wird.“

Bogen 69 – 5 Jahre alt

**A** und **B** ( keine Antwort)

Bogen 70 – 5 Jahre alt

**A** „Weil ich es nicht wahrhaben wollte und niemand (!) weiß, was danach ist.“

**B** „Aus dem zweiten oben genannten Grund würde ich wieder so handeln.“

## Antworten der Eltern von Kindern von 6 bis 11 Jahren (n=15)

Bogen 5 – 6 Jahre alt

**A** „Ich habe abgewartet, ob mein Kind mir die Frage stellt. Hat sie aber nicht. In Bildern wurde aber ausgedrückt, dass sie es weiß. Ich hatte sie mal gefragt, ob sie böse auf Gott ist. Sie sagte nein, Gott ist lieb.“

**B** „Hätte meine Tochter mich gefragt, hätte ich es ihr erklärt. Doch sie wusste es und wollte uns keinen weiteren Schmerz zufügen. Sie verschwieg mir sogar, dass sie erblindete, bis ich sie darauf hinwies. Ich musste versprechen, ihren Geschwistern nichts zu sagen.“

Bogen 15 – 7 Jahre alt

**A** „Weil unser Kind die ganze Zeit der Krankheit nur positiv gedacht hat und fest daran glaubte, gesund zu werden. Unsere Angst war, dass es aufhört positiv zu denken, dennoch glaubten wir an die eigene Kraft von unserem Kind es zu schaffen.“

**B** „Da ich mittlerweile im Moment nicht mehr an Heilung bei Krebs glaube, würde ich evtl. versuchen mit psychologischer Unterstützung das Kind auf den Tod vorzubereiten, um noch seine Wünsche zu erfahren und sie dann zu erfüllen, so weit es ginge. Auch würde ich dem Kind erklären, dass wir uns wiedersehen werden, wenn auch unsere Zeit abgelaufen ist.“

Bogen 66 – 8 Jahre alt

**A** „Wir haben unserem Sohn gesagt, dass er an der Krankheit sterben kann, ihm aber immer wieder unsere Hoffnung und unseren Glauben an seine Genesung gezeigt, wonach es eigentlich auch immer aussah.“

**B** „Ich denke oft, ich hätte mit ihm darüber reden müssen, aber wir hatten immer so eine Hoffnung, dass er es schafft. Von sich aus hat er (leider!?) nie davon gesprochen, im Gegenteil. Ich denke aber im Nachhinein, dass er uns damit schonen wollte.“

Bogen 62 – 9 Jahre alt

**A** „Hätte er danach gefragt, hätten wir darüber gesprochen. Er hatte über Umwege trotzdem danach gefragt und wir haben ihn auch darauf hingewiesen, z.B. Frage: 'Ich stelle mir gerade vor, wie es ist, wenn ich im Sarg liege.' “

**B** „Wir würden es ebenfalls wieder so machen.“

Bogen 42 – 10 Jahre alt

**A** „Das Kind stellte keine Frage. Ich glaube, es wäre noch unglücklicher gewesen zu erfahren, dass es von uns gehen müsste.“

**B** „Es fanden Gebete mit dem Kind statt; seine Religiosität war alterbedingt gerade im 'Umbruch': Der Kleinkinderglaube (naiv) war durch Lebenserfahrung bereits überholt und etwas Neues noch nicht so recht erwachsen. - Religion kann manchmal

trösten, aber bei Kindern in diesem Alter wird das meist schwierig sein. Ich habe mich lange mit der Frage gequält, ob unser Verhalten 'richtig' war, glaube jedoch, dass ich heute auch so handeln würde.“

Bogen 46 – 10 Jahre alt

**A** „Mein Mann wollte es nicht. Er meinte, das komme einem Aufgeben des Kindes gleich.“

**B** „Anders. Ich meine, es war nicht so ganz richtig. Ich hätte mir schon gewünscht, ihre Gefühle und Gedanken zu kennen.“

Bogen 13 – 10 Jahre alt

**A** „Weil ich immer die Hoffnung hatte, dass er es schafft!“

**B** „Ich glaube, ich würde mit meinem Sohn darüber sprechen!“

Bogen 59 – 10 Jahre alt

**A** „In den Monaten auf der Station sind einige Kinder gestorben. Ich habe mit ihr darüber gesprochen und war erstaunt, wie vernünftig sie reagiert hat. Nur über ihren eigenen Tod konnte ich nicht mit ihr sprechen.“

Die Mutter hat einen längeren Bericht dazu geschrieben:

„Nach sechs Monaten, schwierigen Operationen (Tumor nur teilweise entfernt) und sehr harter Chemotherapie, 8 Kilo Gewichtsabnahme, fast nur stationär wegen der wochenlangen tiefen Blutwerte, hohem Fieber, Unterernährung, war es dann soweit - Im Sono alle Organe von Metastasen befallen (Sie hatte nur noch eine Niere). Daraufhin haben wir die Behandlung abgebrochen und sind schweren Herzens nach Hause gefahren. Auch jetzt habe ich ihr nur gesagt, dass sie eine Pause brauche, um sich für die weitere Behandlung zu erholen.

Der Oberarzt war der einzige, der verstand, warum ich nicht mit ihr sprechen konnte und auch nicht dazu drängte. Mit ihm sprach ich darüber, dass ich es ihr nicht sagen könne, dass es zu Ende geht. Wir stellten Situationen her, in denen er mit ihr - wie zufällig - alleine war, denn wir wussten, dass sie großes Vertrauen zu ihm hatte und vielleicht nur nicht mit mir darüber sprechen wollte. Aber auch da fragte sie ihn nicht.

Wir haben immer über alles gesprochen, und sie hat auch immer nachgefragt, sowohl bei mir, als auch bei dem Arzt. Sie fragte mich einmal, wie es denn jetzt um sie stehe, und ich sagte, dass es schlecht steht, aber dass wir alles tun, was wir können, denn ich hatte die Hoffnung trotz allem nicht aufgegeben. Dann habe ich sie gefragt, wie sie denn ihren Zustand beurteile. Sie sagte, sie weiß, dass es ihr nicht gut gehe, aber 'Ich habe noch eine Chance.' - Meine Antwort: 'Solange du lebst, hast du immer eine Chance.'

Auch früher hatte ich sie einmal auf ihre Krankheit direkt angesprochen. Sie sagte: 'Ich weiß nur, das ich nicht sterben will.'

In dieser Zeit haben mich viele Menschen bedrängt, wie wichtig es ist, ihr zu sagen, dass sie sterben wird, weil ihr sonst die Möglichkeit genommen würde, Abschied zu nehmen. Und auf keinen Fall solle sie im Krankenhaus sterben - es ist wichtig, dass man zu Hause stirbt.

Ich konnte es trotzdem nicht, weil ich weiß, sie hätte mich oder auch den Oberarzt danach gefragt. Und ich war froh, genauso wie sie, dass wir immer wieder ins Krankenhaus kommen konnten.

Sie starb ganz ruhig in meinen Armen im Krankenhaus erst lange nach der OP. Wir hatten viele gute Zeiten, die mich hoffen ließen, auch wenn ich wusste, dass wir gegen Windmühlen kämpften. - Aber ich brauchte diese Illusionen, um diese Zeit ertragen zu können und ihr Kraft zu geben, so wie sie mir Kraft gab.

Als meine Tochter starb, war alles gesagt. Es gab keine Fragezeichen mehr. Ich sagte ihr immer

wieder, dass ich sie liebe und das fand ich viel wichtiger.“

**B** „Die Frage bleibt auch für mich, hätte ich es ihr sagen sollen, dass sie stirbt und wenn wann? Es waren so viele unerwartete Wendungen während ihrer Krankheit, und es hätte für mich das Ende meiner Hoffnungen bedeutet. Vielleicht ist das egoistisch, ich weiß es nicht, aber es war und ist mein Weg, und ich habe gelernt, damit zu leben.“

Bogen 52 – 10 Jahre alt

**A** „Es war nicht abzusehen, dass er sterben muss.“

**B** „Ich finde es furchtbar, dass ich nicht mehr mit ihm sprechen kann und mich vergewissern kann, wie es ihm geht. Jedoch konnte ich nichts anders machen, als ich es gemacht habe. Ich denke oft, ich habe alles getan, was ich konnte, aber es war nicht genug.“

Bogen 71 – 10 Jahre alt

**A** „Weil er immer große Angst vor dem Tod und dem Alleinsein hatte. Außerdem habe ich selbst gehofft, dass er nicht stirbt.“

**B** „Ich würde genauso handeln.“

Bogen 17 – 11 Jahre alt

**A** „Wir haben bei jeder schweren Entscheidung klar gesagt, dass es um Leben und Tod geht. Wir hatten nicht das Gefühl, dass er mit uns darüber reden wollte.“

**B** „Zum Teil tut es mir leid. Aber durch Bücher wusste ich, dass sich die Kinder aussuchen, wann und mit wem sie reden wollen. Im Nachhinein habe ich erfahren, dass er mit zwei Personen gesprochen hat. Bei uns verlief der Abschied nonverbal, wir wussten, dass wir alle wissen, dass es die letzten Tage sein werden.“

Bogen 60 – 11 Jahre alt

**A** „Weil unser Sohn bis zuletzt der Überzeugung war, er würde nicht sterben. D.h. er hat von sich aus auch kein Bedürfnis nach einem solchen Gespräch gehabt (das ist meine Überzeugung, die meiner Frau und die des behandelnden Onkologen). Warum hätten wir in dieser Situation mit ihm über seinen bevorstehenden Tod sprechen sollen?“

**B** „Ich finde es nach wie vor richtig, mit dem Kind nur dann über seinen Tod zu sprechen, wenn es weiß bzw. glaubt, dass es bald sterben muss. Sonst hat solch ein Gespräch keinen Sinn. Es gibt (im Gegensatz zu alten Leuten) nichts zu regeln, unser Sohn war körperlich nicht in der Lage, sich noch einen großen letzten Wunsch erfüllen zu lassen. Was sollte er mit Freunden sprechen? 'Du, ich muss bald sterben.'? - Das geht nicht. Hinzu kommt, dass ich nicht gläubig bin und bei vielen Fragen zum Tod (Leben nach dem Tod) meinem Sohn keine hilfreichen Antworten aus Überzeugung hätte geben können.“

Bogen 23 – 11 Jahre alt

**A** „Weil uns gesagt wurde, nur auf Fragen des kranken Kindes zu reagieren. Diese Fragen stellte unser Sohn uns nicht. Und weil wir Angst hatten, nicht die richtigen und wichtigen Antworten zu haben.“

**B** „Wir würden noch genauer hinhören, wir würden unserem Kind die Angst nehmen, uns vielleicht mit Fragen nach dem Tod und Sterben weh zu tun. Wir haben oft das Gefühl, unser Kind damit allein gelassen zu haben.“

Bogen 19 – 11 Jahre alt

**A** und **B** keine Antwort

Bogen 74 – 11 Jahre alt

**A** „Er hat bei Gesprächen immer an der entscheidenden Stelle abgeblockt und ein anderes Thema angefangen.“

**B** „Ich glaube, dass beide Seiten Angst vor diesem Thema hatten und sich vor dem Kummer, den ein solches Gespräch mit sich bringt, schützen wollten.“

#### Antworten der Eltern von Kindern von 12 bis 17 Jahren (n = 13)

Bogen 12 – 12 Jahre alt

**A** „Sie wollte nie über ihre Krankheit sprechen, dagegen war sie strikt. Deshalb wusste ich nicht, wie ich es hätte sagen sollen.“

**B** „Ich würde wahrscheinlich wieder so handeln, weil meine Tochter es nicht wollte. Ich hätte ihr, glaube ich, die letzte Hoffnung genommen. Doch wir wussten beide, dass der Tod auf uns zukam.“

Bogen 35 – 12 Jahre alt

**A** „Meine Frau hat es nicht übers Herz gebracht, mit unserer Tochter darüber zu sprechen. Ich habe unsere Tochter einmal gefragt, ob sie über die Krankheit mit mir sprechen möchte und sie hat abgelehnt.“

**B** „Es tut mir natürlich heute Leid, mit meiner Tochter nicht darüber gesprochen zu haben. Aber ich akzeptiere die Entscheidung meiner Frau und auch meiner Tochter.“

Bogen 76 – 12 Jahre alt

**A** „Ich habe mich nicht getraut und gehofft, dass sie selber das Thema anspricht oder fragt.“

**B** „Ich würde im Nachhinein sicher sagen, dass es besser gewesen wäre, eine Vertrauensperson hätte mit ihr direkt gesprochen. Ich als Mutter vielleicht nicht als Erste, da sie meine Verzweiflung gemerkt hätte und sich zurückgenommen hätte.“

Bogen 18 – 13 Jahre alt

**A** „Leider hat sie mich nicht gefragt und ich hatte furchtbare Angst davor, sie selbst direkt anzusprechen. Angst vor ihrer Trauer, ihrer Reaktion, etwas falsch zu machen. Ich wollte sie vor 'allem Schlechten' beschützen.“

**B** „Ich glaube, sie wollte zunächst nicht darüber sprechen. Sie hatte auch sonst den Hang dazu, negative Dinge zu ignorieren. Ich denke aber, mir ginge es heute entschieden besser, wenn wir darüber gesprochen hätten. Dann wüsste ich genau, ob sie selbst wirklich nicht wollte oder ob sie sich gern ausgesprochen hätte und vielleicht nur Angst davor hatte mir weh zu tun. Vielleicht wäre sie erleichtert gewesen? Vielleicht habe ich sie nicht vor etwas 'Schlechtem' beschützt, sondern ihr etwas 'Gutes' versagt. Hinzu kam sicherlich auch, dass als ihr die Situation in den letzten Monaten wirklich klar wurde, der Hirntumor ihr die Kommunikation immer schwerer machte. Ich würde heute in der gleichen Situation das Gespräch mit meinem Kind suchen, zu einem Zeitpunkt nach Möglichkeit, wo dies noch geht.“

Bogen 22 – 14 Jahre alt

**A** „Während der zweiten Chemo ging es ihr sehr schlecht. Ich fragte sie einmal vorsichtig, ob sie nicht mehr möge (Ich meinte generell). Sie antwortete aber ganz konkret, dass nur der Schleim im Mund sie so furchtbar störe. Da war mir klar, dass diese Hölle für sie nur 'Durchgangsstadium' war, danach wird alles wieder gut.“

**B** „Ich bin froh, dass sie im Glauben nach dem Schlafmittel wieder auf die Normalstation verlegt zu werden, ganz friedlich einschlief. Ihre letzten Worte waren 'Wie spät ist es?' und 'Wie lange muss ich hier (auf der Intensivstation) bleiben?' Und unsere Antwort war 'Evtl. bis morgen.' Sie nickte und schlief ein.“

Bogen 48 – 14 Jahre alt

**A** „Ich habe mich nicht entscheiden können - in einer Situation, in der auf Hoffnung gemacht wird, haben weder Eltern noch Kind die Möglichkeit, sich offen auszutauschen.“

**B** „Heute würde ich versuchen, Dinge um den möglichen Tod (letzter Wille, Abschied) frühzeitig zu besprechen, eine entspannte Situation wählen. Hoffnungen können erhalten bleiben - sterben dürfen wird erleichtert.“

Bogen 8 – 15 Jahre alt

**A** „Es gab keine Gelegenheit dazu, da sie fünf Tage vor ihrem Tod voll mit Morphin war, und wir nicht mehr sprechen konnten. Sie schlief nur.“

**B** „Ich weiß nicht, ob es gut gewesen wäre, wenn sie es gewusst hätte. Eine Ahnung hatte sie auf jeden Fall.“

Bogen 63 – 15 Jahre alt

**A** „Durch ihre Art - auch verbal - gab sie zu verstehen, dass sie immer noch sehr kraftvoll, optimistisch und perspektivisch in die Zukunft sah. Sie hatte sich Aufgaben

und Ziele vorgegeben, die sie nach der Krankheit realisieren wollte, z.B. professionelles Tanzen.“

**B** „Würde es wieder so machen. Bei einem anderen Gedanken wird mir heute noch übel.“

Bogen 64 – 15 Jahre alt

**A** „Angst, ein Gefühl der Unmöglichkeit - Ich konnte es einfach nicht. Ich wollte nicht, dass er aufhört zu hoffen.“

**B** „Ich würde so gerne mit ihm reden - über das Leben, das Sterben, den Himmel, die Seele... Hätte ich die Kraft??? Oder wäre es wieder so wie damals?“

Bogen 53 – 16 Jahre alt

**A** „Ich wusste nicht, dass meine Tochter stirbt. Wir haben gehofft, dass sie es überlebt.“

**B** „Kurz bevor meine Tochter starb, hat sie mich gefragt, ob sie sterben muss. Ich habe nein gesagt. Ich hätte ihr nie gesagt, dass sie sterben muss, auch wenn ich es gewusst hätte. Meine Tochter wollte leben. Hätte ich ihr gesagt, dass sie sterben muss, hätte das ihre positive Einstellung völlig zunichte gemacht.“

Bogen 68 – 17 Jahre alt

**A** „Ich konnte nicht mit ihm über seinen Tod sprechen, weil ich ihm nicht die Hoffnung auf eine erneute Heilung nehmen wollte.“

**B** „Ich wäre gerne stärker gewesen!“

Bogen 3 – 17 Jahre alt

**A** „Es wurde uns nie deutlich gesagt, wobei es bei allen natürlich als Möglichkeit vorhanden war.“

**B** „Offener, gut begleitet.“

Bogen 41 – 17 Jahre alt

**A** „Mein Sohn war kaum noch bei Bewusstsein, vom Tag der endgültigen Diagnose bis zu seinem Tod waren es nur neun Tage!“

**B** „Ich glaube, ich habe alles richtig gemacht. Er hatte auf alle Fälle immer das Gefühl, dass Vater und Mutter bei ihm waren. Die letzten Tage haben mein Mann und ich uns auch an seinem Bett abgewechselt. Er starb in den Armen seines Vaters.“

Antworten von Eltern von Kinder 18 Jahre und älter (n = 7)

Bogen 56 – 18 Jahre alt

**A** und **B** keine Antwort

Bogen 43 – 19 Jahre alt

**A** „Weil die Situation sich von einem Tag zum anderen änderte und weil wir keinen Gedanken daran verschwendet haben.“

**B** „Genau so.“

Bogen 39 – 20 Jahre alt

**A** „Er hatte Angst, weil mehrmals Mitpatienten neben ihm verstarben. Er weigerte sich, weil er im Leben noch so viel vor hatte.“

**B** „Es war in Ordnung. Er starb in unserem Beisein. Für ihn war es die Erlösung von Schmerzen, menschlichen Enttäuschungen, Ohnmacht gegenüber der Krankheit und Schwierigkeiten im Beruf.“

Bogen 75 – 20 Jahre alt

**A** „Unsere Tochter war über ihren Zustand voll aufgeklärt. Sie war es, die über ihre Wahrnehmungen und Gefühle sprach, wenn sie das wollte.“

**B** „Ich konnte nicht frei zu ihr reden, weil ich immer fürchtete, hemmungslos weinen zu müssen. - Ich würde ihr noch gern sagen, dass ich sie sehr, sehr lieb hatte.“

Bogen 44 – 21 Jahre alt

**A** „Er hatte Aufklärung nicht nötig über das Thema Leukämie. Wir haben gehofft, dass er 'durchkommt'.“

**B** „Hätte ich gewusst, dass mein Sohn nicht mehr aus dem Koma erwacht, hätte man direkter voneinander Abschied nehmen sollen.“

Bogen 29 – 22 Jahre alt

**A** „Der Tod kam für uns alle überraschend, auch für die Ärzte.“

**B** (keine Antwort)

Bogen 9 – 23 Jahre alt

**A** „Wir haben unsere Tochter als erwachsenen Menschen (23 Jahre!) gesehen und Respekt vor ihrem Umgang mit der Krankheit gezeigt.“

**B** „Ich würde sie genauso behandeln und nur reagieren, wenn meine Tochter es von mir gefordert hätte.“

### 6.3.18. Zusammenfassung der Ergebnisse: Aufklärungsgespräch mit dem Kind

„Die Wahrheit zu sagen,  
heißt nicht, alles zu sagen,  
was wahr ist.  
Aber es heißt, dass alles,  
was ich sage,  
wahr sein muss.“

Bucka-Lassen,  
in: ‚der Spiegel‘, 28/2005, S. 143.

Die Antworten der Eltern in diesem Abschnitt zeigen folgende Ergebnisse:

#### 1. 86% der Eltern glauben, dass ihr Kind geahnt/gewusst hat, dass es bald sterben wird

Auf die Frage: „Hat Ihr Kind geahnt/ gewusst, dass es bald sterben wird?“ antworten 86% der Eltern (n = 65) mit „ja“ oder „vermutlich ja“. Das ist ein sehr hoher Prozentsatz.

#### 2. Mit 41% aller Kinder ist über ihren bevorstehenden Tod gesprochen worden

41% (n = 31) aller Eltern geben an, dass mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde und 59% (n = 45) schreiben, sie hätten es nicht getan. Selbst von den 65 Eltern (86%), die gewusst/vermutet haben, dass ihr Kind geahnt/gewusst hat, bald sterben zu müssen, haben nur 30 (48%) mit ihren Kindern über den bevorstehenden Tod gesprochen.

#### 3. Mit dem Kind wird über den bevorstehenden Tod umso eher gesprochen, umso deutlicher den Eltern ist, dass dem Kind seine Situation klar ist

Wenn man die Einschätzung der Mütter und Väter auf die Frage: „Hat Ihr Kind geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird?“ in Beziehung setzt dazu, ob mit dem Kind gesprochen wurde oder nicht, ergibt sich folgendes Bild:

Tabelle 13 - Anteil der Kinder, mit denen über ihren bevorstehenden Tod gesprochen wurde gemessen an der Zahl der Kinder, die gewusst/geahnt haben, dass sie bald sterben müssen

Das Kind hat geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird:	Davon: Wurde mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?					
			Ja		nein	
Ja	33	43,4%	22	66,7%	11	33,3%
Vermutlich ja	32	42,1%	7	21,9%	25	78,1%
Keine Ahnung	4	5,3%	0	0%	4	100%
Vermutlich nein	4	5,3%	2	50%	2	50%
Nein	3	3,9%	0	0%	3	100%

Die Tabelle zeigt, dass 67% der Eltern, die überzeugt waren, dass ihr Kind um den bevorstehenden Tod wusste, auch mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen haben. Die Gewissheit, das Kind kenne oder ahne seine Situation, führt zu einer hohen Bereitschaft, mit dem Kind darüber zu sprechen.

Bereits bei der einschränkenden Einschätzung der Eltern „vermutlich ja“ wurde das Gespräch mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod in 78% dieser Fälle nicht mehr geführt.

Einerseits könnte man daraus schließen, dass es in den Familien, in denen die Eltern „nur“ vermuteten, dass die Kinder es ahnten/wussten, auch sonst keine offene Kommunikation gab und dies letztlich auch der Grund war, warum so wenige von diesen über den bevorstehenden Tod gesprochen haben. Andererseits ist auch gerade die Unklarheit darüber, ob das Kind über seine Situation Bescheid weiß, ein großes Dilemma zwischen dem Wunsch der Eltern nach Offenheit, Vertrautheit und Wahrhaftigkeit gegenüber dem Kind und andererseits der Angst, es in Verzweiflung zu stürzen und ihm die letzte Hoffnung zu nehmen (die die Eltern vielleicht insgeheim ebenfalls noch haben).

Auch ist zu berücksichtigen, dass möglicherweise Eltern erst seit dem Tod des Kindes und in der Zeit danach vermuten, dass das Kind ahnte/wusste, dass es sterben muss, dies den Eltern aber zum Zeitpunkt der Begleitung des Kindes gar nicht klar war. Gerade in anschließenden Reflexionen allein, mit der Familie oder mit anderen verwaisten Eltern, ist es denkbar, dass Signale des Kindes erst jetzt im Nachhinein gedeutet werden können. Schilderungen anderer betroffener Eltern und deren Interpretationen könnten ebenfalls ihren Beitrag dazu leisten.

#### **4. Die meisten Aufklärungsgespräche mit den Kindern werden von den Müttern geführt**

Auf die Frage, wer das Gespräch geführt hat, wird mit 48% die Mutter am häufigsten genannt. Gefolgt mit 26% von „die Eltern“. Lediglich 16% der Gespräche sind vom Arzt bzw. der Ärztin geführt worden.

Sieht man sich die Antworten auf die Frage: „Wer war noch anwesend?“ an, so zeigt sich, dass die Mutter in 47% der Gespräche allein mit dem Kind war, gefolgt von der Anwesenheit der Familie, also mit Vater und/oder Geschwistern. In nur zwei Fällen war kein Elternteil anwesend.

In den 4 Fällen (13%), in denen ein Arzt oder eine Ärztin anwesend war, bin ich mir nicht sicher, ob der Arzt/die Ärztin lediglich anwesend war und die Mutter bzw. die Eltern das Gespräch geführt haben (so wie von den Eltern angegeben) oder ob der Arzt/ die Ärztin, was ich mir gut vorstellen kann, aber es natürlich nicht so gewesen sein muss, die Leitung des Gespräches hatte und die Eltern dabei saßen.

## **5. Die Aufklärung über den bevorstehenden Tod ist in der Mehrzahl der Fälle kein „offizielles Gespräch“**

Meine Vorstellung von einem gründlichen, langen Gespräch über dieses Thema bestätigte sich nicht. Von den 31 Müttern und Vätern, die mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, geben 32% (n = 10) an, dass das Gespräch eine Zeitdauer von 15 min. bis 1,5 Std. hatte.

Dem stehen 45% (n = 15) gegenüber, die das Gespräch als kurz, nur wenige Minuten dauernd, bzw. als Prozess beschreiben, in dem immer mal wieder mit dem Kind gesprochen wurde, die Gespräche quasi in den Alltag eingebaut wurden.

Die Gespräche, die mit den Kindern geführt wurden, fanden größtenteils am Krankenbett des Kindes und/oder bei den Kindern 'zu Hause' statt.

## **6. Die häufigsten Gründe, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen**

Die von den Eltern genannten Gründe bilden folgende Schwerpunkte:

- A. Das Kind spürte/ahnte/ wusste, dass etwas mit ihm geschah (35%)
- B. Wir waren immer ehrlich zueinander (26%)
- C. Unser Kind hat gefragt (26%)
- D. Ein bewusstes Abschiednehmen sollte ermöglicht werden (19%)
- E. Es war das Bedürfnis der Mutter bzw. des Vaters (19%)

Diese Begründungen weisen alle in Richtung Offenheit und bewusstem Umgang mit der Wahrheit.

Die unter B. genannten Argumente: „Wir waren immer ehrlich zueinander“ heben hervor, dass die bisher in der Familie gelebten Kommunikationsmuster sich im Krankheitsprozess fortgesetzt haben und es auch sollten.

Bei den unter E. „Es war das Bedürfnis der Mutter bzw. des Vaters“ zusammengefassten Antworten sind zwei, wo die Antwortgeber ehrlich zugeben, dass ihr Kind diese Offenheit nicht wollte und dies auch deutlich gesagt hatte.

## **7. Eltern verwenden am häufigsten religiöse Inhalte, wenn sie mit ihren Kindern darüber sprechen, dass diese sterben müssen**

Insgesamt gaben 31 Mütter und Väter an, mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen zu haben. Bei genauerer Betrachtung der Gesprächsinhalte finden sich in 4 Gesprächen Formulierungen, die sich auf ein relativ allgemein mögliches Sterben beziehen und nicht auf den konkret bevorstehenden Tod ihres Kindes. In zwei weiteren Untersuchungsbögen geben Eltern den Gesprächsinhalt nicht wieder, sondern „nur“ die Reaktion ihres Kindes. Es beziehen sich daher die Antworthäufigkeiten (in %) auf nur 25 (31 – 6 = 25) Antworten. Mehrfachnennungen kamen auch hier durchaus vor.

#### A. Religiöse Erklärungen

In 44% (n = 11) der Gespräche kommen religiöse Erklärungen vor. Das sind Formulierungen wie: „Der liebe Gott braucht einen Engel im Himmel“ oder „die Engel passen auf dich auf bis ich komme“.

#### B. „Es wird dir wieder besser gehen“

24% (n = 6) der Aufklärungsgespräche mit dem Kind beziehen sich darauf, dass es dem Kind bald besser gehen wird, was durchaus doppeldeutig zu verstehen sein sollte. Ebenso werden Erklärungen genannt wie „bald ist alles gut“ oder „du kannst wieder springen“ (das Bein war amputiert worden).

#### C. Die Therapiemöglichkeiten sind ausgeschöpft

Ebenfalls 24% (n = 6) erklären dem Kind, dass es keine medizinischen Möglichkeiten zur Heilung gibt. Formulierungen wie „es gibt keine Medizin mehr, die dir helfen kann“ werden gewählt.

#### D. „Wir müssen uns trennen“

12% (n = 3) der Mütter und Väter sprechen an, dass die Zeit gekommen ist, sich zu trennen. „Wir müssen Abschied nehmen“ und „wir sind am Ende des Weges angekommen“ wird gesagt.

#### E. „Wir sehen uns wieder“

8% (n = 2) der Mütter und Väter machen dem Kind in ihrem Gespräch Hoffnung auf ein Wiedersehen. Sie verwenden Formulierungen wie „wir kommen nach“ oder „du wirst als erste von uns bei Gott sein“.

#### F. „Du darfst gehen“

8% (n = 2) der Eltern sprechen das Kind darauf an, dass es gehen darf. „Wenn du keine Kraft mehr hast zu kämpfen, musst du nicht wegen uns bleiben“ oder „wenn du gehen möchtest, darfst du gehen und musst nicht bei mir bleiben“ sind Formulierungen, die von den Eltern gewählt wurden .

### **8. Die häufigsten Gründe, nicht mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen**

Nicht mit dem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen zu haben, begründen 39 der 45 Eltern folgendermaßen (Mehrfachnennungen kamen vor – die Antworthäufigkeiten in % beziehen sich auf n = 39 ):

#### A. Die Eltern haben sich nicht getraut mit dem Kind zu sprechen

33% (n = 13) der Eltern geben offen zu, dass ihnen der Mut fehlte, das Kind auf sein Sterben anzusprechen.

#### B. Das Kind und/oder die Eltern glaubten an die Gesundung

31% (n = 12) der Eltern geben an, dass das Kind davon ausging wieder gesund zu werden und sie als Eltern ihm nicht die Hoffnung nehmen wollten bzw. sie selbst an die Gesundung glaubten.

C. Der Tod des Kindes war nicht (so schnell) vorhersehbar

Weil der Krankheitsprozess unerwartet schnell fortschritt und für die Eltern das Sterben des Kindes nicht absehbar war, sahen diese keine Möglichkeit mit dem Kind zu sprechen. Dies war bei 8 Kindern (21%) der Fall.

D. Das Kind hat nichts gesagt/gefragt

21% (n = 8) der Mütter und Väter geben an, darauf gewartet bzw. gehofft zu haben, ob das Kind von sich aus das Thema ansprechen würde. Dies sei dann aber nicht geschehen.

E. Das Kind wollte nicht sprechen

Nicht alle Kinder waren bereit, über ihren Tod zu sprechen. Einige Eltern (n = 6, 15%) haben einen Versuch unternommen, dann aber vom Kind das Signal erhalten, dass es nicht darüber sprechen möchte.

F. Das Kind war zu klein

Die Eltern zweier Kinder (1 bzw. 2 Jahre alt) begründen ihr Verhalten damit, dass die Kinder zu jung für ein Gespräch waren.

### **9. Das Lebensalter des Kindes ist kein Kriterium für die Entscheidung, mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen oder nicht zu sprechen**

Vergleicht man das Alter der Kinder, mit denen über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde als diese starben, mit dem der Kinder, mit denen nicht darüber gesprochen wurde, so lässt sich kein eindeutiger Zusammenhang zwischen dem Alter und der Entscheidung, über den bevorstehenden Tod zu sprechen, erkennen.

Den zwei Kindern (1 bzw. 2 Jahre alt), deren Eltern ihr Verhalten damit begründen, dass die Kinder zu jung für ein Gespräch waren (siehe oben 7.F.) stehen die Eltern von zwei anderen Kindern gleichen Alters (ebenfalls 1 bzw. 2 Jahre alt) gegenüber, die mit ihren Kindern gesprochen haben, auch wenn sie vornehmlich ein Sprechen zu dem Kind beschreiben.

Tabelle 14 - Das Alter der Kinder und die Frage, ob mit dem Kind über dessen bevorstehenden Tod gesprochen wurde

Alter des Kindes	insgesamt	Mit dem Kind wurde gesprochen		Mit dem Kind wurde <b>nicht</b> gesprochen	
		Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Bis zu 5 Jahre	17	7	41,2%	10	58,8%
Von 6 bis 11 Jahre	25	10	40,0%	15	60,0%
Von 12 bis 17 Jahre	23	10	43,5%	13	56,5%
Über 18 Jahre	11	4	36,4%	7	63,6%
Insgesamt	76	31	40,8%	45	59,2%

## 10. Eltern, die mit ihren Kindern über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, äußern sich im Nachhinein zufriedener mit ihrer Entscheidung als Eltern, die nicht mit ihren Kindern darüber gesprochen haben

Setzt man die Entscheidung der Mütter und Väter mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod mit dem Kind zu sprechen in Bezug zu der geäußerten Zufriedenheit mit dem eigenen Verhalten, so zeigt sich, dass die retrospektive Bewertung bei den Eltern, die das Gespräch führten wesentlich positiver ausfällt als bei denen, die nicht mit ihrem Kind sprachen.

Tabelle 15 – Bewertung der eigenen Entscheidung, mit dem Kind über dessen bevorstehenden Tod zu sprechen oder nicht zu sprechen

Eltern ... ... sprachen mit ihrem Kind ...	... äußern sich heute zu ihrer Entscheidung ...							
	positiv		negativ		uneindeutig		gesamt	
	n	%	n	%	n	%	n	%
... über dessen Tod	23	74%	1	3%	7	23%	31	100%
... <b>nicht</b> über dessen Tod	17	38%	15	33%	13	29%	45	100%
Insgesamt	40		16		20		76	

Betrachtet man die Aussagen von Eltern, die angaben, mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen zu haben, so zeigt sich, dass 23 (74%) der 31 Eltern aus heutiger Sicht ihre Entscheidung positiv bewerten.

Eine Mutter bewertet das Gespräch im Nachhinein negativ; sie hätte sich „mehr Hoffnung gewünscht“.

38% der Mütter und Väter, die nicht mit dem Kind über den bevorstehenden Tod sprachen, bewerten ihr Verhalten im Nachhinein als positiv. In drei dieser Fälle, finden sich Hinweise, dass diese ihren Weg nach „vielen Alpträumen“, nach „langer innerer Qual“ für sich akzeptiert haben („ich habe gelernt, damit zu leben“).

33% der Eltern, die angaben, mit ihrem Kind nicht über den bevorstehenden Tod gesprochen zu haben, bewerten ihr Verhalten negativ. Die Begründungen gehen alle in die Richtung, dass man dem Kind gerne die Möglichkeit gegeben hätte, darüber zu sprechen und im Nachhinein das Gefühl habe, man hätte das Kind alleine gelassen und es nicht vor etwas Schlechtem bewahrt, sondern ihm etwas Gutes versagt. Drei der Antworten betrachten die Entscheidung aus der Elternperspektive, schreiben, dass sie bspw. gerne die Gedanken und Gefühle des Kindes gekannt hätten.

Bei den Untersuchungsbögen, die in die Kategorie „uneindeutig“ fallen, haben Eltern diese Frage entweder nicht beantwortet, oder es wurden Antworten gegeben wie „weiß nicht“, „hätte ich es gewusst, ...“, „manchmal denke ich...“ oder „zum Teil tut es mir leid ...“

## **6.4. Die Zeit mit Ihrem Kind bis zum Tod**

Dieser Fragenkomplex wendet sich an die Erfahrungen, die Eltern in dieser Zeit mit dem Verhalten von Ärzten und Pflegepersonal machten.

### **6.4.1. Frage 20: „Was war hilfreich für Sie bei der Bewältigung der schweren Situation?“**

#### *Es war jemand für uns da*

24% ( n = 18) schreiben, dass Ärzte/Ärztinnen und Krankenpflegepersonal, die sich Zeit für sie genommen haben, für sie da waren, als hilfreich empfunden wurden.

„Am Anfang hatte kaum jemand Zeit für Gespräche. Als klar war, dass sie es nicht überlebt, hatten alle Ärzte und Schwestern jede Zeit der Welt.“ (8)

„Es war immer jemand für mich da! Wenn ich Fragen hatte, konnte ich jederzeit zu meinem Arzt gehen.“ (13)

„Unser Sohn war vor seiner Verlegung in einer anderen Klinik. Dort empfand ich es so, dass die Ärzte und Schwestern, die ihn ja gut kannten, mit der Diagnose überfordert waren und wir in ein Loch fielen. Dann kamen wir in eine andere Klinik und wir wurden super aufgefangen. Wir hatten eine super Betreuung von Schwestern, Ärzten bis hin zur Privatnummer des Professors, der einfach ein klasse Mensch ist.“ (14)

„Sehr positiv und hilfreich war es, dass zwei junge Ärzte, die unseren Sohn im Krankenhaus betreut hatten, kamen, um sich zu 'verabschieden'. Sie wollten nicht feige sein. Dies hat uns sehr beeindruckt und genau wie das negative Beispiel (dass der behandelnde Arzt kein Gespräch geführt hat) können wir diese Reaktion nicht vergessen.“ (38)

„Die Gespräche mit dem psychologischen Dienst. Die liebevolle Umsorgung des Pflegepersonals sowohl für das Kind als auch für mich. Die Umgebung.“ (45)

„Für uns war man immer da, sie gaben uns bis zum Schluss das Gefühl, ‚Julia ist der wichtigste Patient.‘ “ (73)

#### *Einfühlsamkeit und Fürsorge im Umgang*

21% ( n = 16) der Mütter und Väter schildern, dass ihnen verständnisvolle, einfühlsame Ärzte bzw. Pflegepersonen geholfen haben.

„Meine Tochter starb innerhalb von neun Tagen, davor war sie vier Tage im Krankenhaus. Die letzten drei Tage lag sie im Koma, bzw. war, wie die Ärzte sagten, eigentlich schon 99% hirntot. Die Ärzte und Schwestern auf der Intensivstation waren sehr verständnisvoll und gefühlvoll. Ich konnte Tag und Nacht anrufen. Sie hatten immer Geduld und Verständnis.“ (12)

„Der Wunsch meiner Tochter auf der Krebsstation zu bleiben bis zum Tod, wurde gestattet, der Kontakt zu den Pflegekräften, Ärzten, Sozialarbeitern blieb bestehen. Alle waren rücksichtsvoll und unterstützend, auch zu mir als Mutter.“ (32)

„Ärzte waren mitfühlend und bemüht, aber hilflos, ebenso die Pflegerinnen.“ (42)

„Die Kompetenz der gesamten Onkologie für Kinder der Uniklinik gab uns bis zum Schluss Sicherheit und Hoffnung. Die Freundlichkeit, die Hilfsbereitschaft und die tolle menschliche Betreuung auch über den Dienst hinaus. Es hört sich komisch an, aber wir fühlten uns wohl in der Onkologie.“ (63)

### Das Pflegepersonal war sehr hilfsbereit.

14% (n = 11) der Eltern heben explizit die Hilfsbereitschaft und aktive Unterstützung des Pflegepersonals hervor.

„Pflegepersonal: ja, sie waren hilfreich. Ärzte nicht, Pflege ja. Sie waren mit unaufdringlicher Nähe und nötiger Distanz vorhanden.“ (3)

„Wir waren wenig im Krankenhaus. Das Pflegepersonal war sehr lieb. Die Ärzte ein bisschen weniger.“ (5)

„Die letzten zwei Tage zwischen Gehirnblutung und Tod: die ruhige Pflege und Betreuung durch sehr kompetente Schwestern.“ (48)

„Die liebe Schwester auf der Intensivstation, die uns am vorletzten Tag das Leid von D. Bonhoefer vorlas und -sang: 'Von guten Mächten wunderbar geborgen' (Das tat so gut!) Der Seelsorger, der die Krankensalbung noch vornahm (letzter Tag).“ (54)

„Von den Schwestern fühlte ich mich angenommen und habe mit ihnen intensive Gespräche geführt. Ich durfte die Pflege teilweise mit übernehmen, was für mich sehr positiv war, weil ich das Gefühl hatte, ich kann etwas für sie tun.“ (67)

### Gute Zusammenarbeit mit Ärzten und Pflegepersonal

13% (n = 10) werten positiv, dass sie in die Fragen der Behandlung des Kindes mit einbezogen wurden bzw. ihre Wünsche Berücksichtigung fanden.

„Die Uniklinik Lübeck war sehr toll. Wir haben sehr viel Verständnis bekommen und Hilfe. Wir haben zusammen mit den Ärzten nach Lösungen gesucht und immer gefunden.“ (1)

„In Hamburg: Ärzte und Schwestern waren einfühlsam. Wir vertrauten ihnen und sie bezogen uns in Entscheidungen und Pflege ein.“ (6)

„Die Ärzte haben alles ermöglicht, dass mein Sohn zuhause sterben konnte (Pflegedienst organisiert, Besuch zuhause...), dass war auch mein größter Wunsch und hilfreich für uns als Familie.“ (28)

„Uns betreute die von uns gewünschte Kinderkrankenschwester des externen Pflegedienstes, da wir unseren Sohn sofort nach der Rezidivdiagnose mit nach Hause genommen haben. Gut war, dass diese Situation vollends vom Krankenhaus unterstützt wurde. Ab und zu kam ein Arzt nach Hause, um Thrombozyten zu verabreichen. Wir konnten regelmäßigen Telefonkontakt zur Klinik halten, wenn wir wollten.“ (38)

#### 6.4.2. Frage 21: „Was war beeinträchtigend?“

##### Die Rolle des Arztes/der Ärztin bzw. Pflegepersonals war problematisch

16% (n = 12) gaben an, durch die Rolle der Ärzte/Ärztinnen bzw. des Pflegepersonals beeinträchtigt worden zu sein.

„Ich hatte manchmal das Gefühl, dem Personal emotionale Stütze sein zu müssen. Sie erleben auf dieser Station sehr selten Sterben und Tod.“ (7)

„Dass manche Schwestern bei jedem Kind, das starb, total fertig waren, teilweise genauso wie die Eltern.“ (8)

„Das Verhalten von Stationsärzten, die uns gegenüber sehr unsicher aufgetreten sind. Als negativ empfunden haben wir auch, dass uns während des letzten Klinikaufenthaltes bis zum Tod (vier Tage) keine psychologische Unterstützung angeboten wurde.“ (15)

„Nach der Diagnose 'unheilbar' fühlten wir uns ein wenig abgeschoben, was sich nach der Querschnittslähmung unserer Tochter noch verstärkte. Die Ärzte wussten nichts mehr mit uns anzufangen und sahen uns am liebsten nicht.“ (35)

„Unverständnis teilweise im privaten Umfeld, leider auch bei einigen Ärzten das Gefühl, abgeschoben zu sein, kein interessanter Fall mehr, Schuld zu haben an einer ärztlichen Niederlage, Taktlosigkeit und Neugierde bei Besuchern, enttäuschende Erlebnisse mit Kirchenvertretern.“ (40)

„Machtspiele, Hierarchie unter den Ärzten. Zuhause hätte ich mehr Hilfe gebraucht, zumindest für den Haushalt und die kleinen Geschwister. Ich musste einkaufen gehen und die Kinder alleine lassen. Wenn ich wieder kam, schaute ich erst nach meinem Sohn, ob er noch lebte ...“ (51)

„Eine Stationsärztin, die augenscheinlich den Tod bzw. das Sterben nicht zulassen wollte, aber andererseits die Schmerzmittel nicht zu hoch dosieren wollte.“ (57)

„Fehldiagnose Uniklinik 1,5 J. vor Diagnose (OP zu spät?)  
Vorwürfe von Schwestern über ungesunde Ernährung, wenn ich meiner Tochter ihr Lieblingsessen kochte (Spaghetti), wegen Cortison hatte sie ständig Hunger. Nach 'Austherapie' fand Visite ohne uns auf dem Flur statt (abgeschoben). Unverständnis und Arroganz von Ärzten und Krankenkasse: Sie stirbt doch sowieso, stellen Sie sich nicht so an.“ (69)

„Dass Ärzte im Praktikum am Kind herumprobierten, was zur Folge hatte, dass die Portnadel nicht korrekt gesetzt wurde. Nach diesem Block konnte mein Sohn nicht mehr gehen.“ (71)

### Mangelnde Zugewandtheit

16% (n= 12) haben vor allem Gespräche und Informationen vermisst und bemängeln die wenige Zeit für sie.

„Schlechte Erfahrungen - Der behandelnde Onkologe am Ort hat uns einen Tag vor ihrem Tod nicht aufgeklärt, wie ernst die Situation ist. Die Einlieferung ins Krankenhaus geschah durch unsere Initiative - es waren keine Unterlagen vor Ort. Selbst der Stationsarzt hat uns nicht gesagt, dass sie sterben könnte. Zwei Stunden später hatte sie einen Atemstillstand, wurde reanimiert und lag auf der Intensivstation. Zwei Tage später verstarb unsere Tochter.“ (9)

„Keiner hat sich getraut, uns direkt auf den nahen Tod und den Umgang mit dem Sterben anzusprechen. Dabei waren die auf der Station die Personen, von denen wir dazu ein offenes Wort erwartet hätten.“ (17)

„Entweder waren die Ärzte so routiniert/abgeklärt, dass ausreichende und verständliche Erklärungen nicht möglich waren. Auch wurde ich bei Anzeichen von Krampfanfällen nicht ernst genommen, so dass es zu stärkeren Krämpfen kam. Andererseits waren Ärzte selbst unsicher oder unorganisiert.“ (20)

„Zeitmangel der Ärzte und des Klinikpersonals.“ (33)

„Es war eine Zeit der großen Einsamkeit - Werte kontrollieren, pflegen: ja, sprechen: nein.“ (48)

„Dass sich von Seiten der Klinik niemand darum gekümmert hat, wie wir Eltern die Situation psychisch und physisch durchstehen (bei max. 3 Stunden Schlaf pro Nacht, wochenlang und Beruf usw.).“ (70)

### Der Rahmen, in dem die stationäre Behandlung stattfindet

16% (n = 12) fanden die Rahmenbedingungen im Krankenhaus beeinträchtigend.

„Dass es ein Doppelzimmer war, in dem immer wieder fremde Menschen lagen ....“ (11)

„Ich hätte mir manchmal mehr Zeit für Gespräche mit ihr gewünscht. Da wir die ganze Zeit im Zimmer mit Schleuse waren, waren wir sehr isoliert. Für meine Tochter fehlte der Kontakt zu Gleichaltrigen in gleicher Situation. Da blieb nur Telefon / Post 'nach draußen'.“ (22)

„Durch die Gebundenheit ans Krankenhaus war es kaum möglich, etwas Gesundes, Schönes, Nicht-Medizinisches zu erleben.“

Der hautnahe Kontakt, das Miterleben vom Sterben mancher Kinder und die lauten Reaktionen der Eltern.

Für mich als Mutter gab es kaum noch Kontakte. Die anderen Eltern waren ja voller Hoffnung auf Heilung für ihre Kinder.

Dadurch, dass es Krankenhaus und somit öffentliche Räume waren, konnten mehr unangemeldete Besucher kommen als zu Hause.“ (32)

„Zeitmangel, keine ausführlichen Gespräche - nur Therapieplan, Hektik, Unruhe, Massenabfertigung, kurzfristige Krankenhauseinweisung, Verhalten artfremder Ärzte wie HNO, Röntgen.“ (39)

„Beeinträchtigend waren die Nachbarpatienten im Zimmer, die todkrank zu unserer Tochter dazugelegt wurden und zum Sterben wieder herausgenommen wurden, sowie Patienten, die keinen Kontakt zum anderen aufnehmen wollten. Beeinträchtigend für mich war auch das Verhalten in der Schlussphase.“ (47)

#### 6.4.3. Frage 22: „War Ihr religiöser Glaube hilfreich und tröstend?“

Für 42% (n = 32) der Eltern war der religiöse Glaube hilfreich und tröstend gewesen. Dem gegenüber stehen 49% (n = 37) der Mütter und Väter, die dieses verneinen. 7 Eltern haben diese Frage nicht oder nicht eindeutig beantwortet, z. B. indem sie ihr Kreuz zwischen die Antwortmöglichkeiten setzten und dies begründen:

„Ich glaube weiterhin, habe aber mit der katholischen Kirche gebrochen.“ (11)

„Ja und nein, nach ihrem Tod habe ich eine Zeit mit Gott gehadert.“ (12)

„Weiß ich nicht, manchmal denke ich, der Glaube ist mir auch abhanden gekommen.“ (61)

Tabelle 16 - „War Ihr religiöser Glaube hilfreich und tröstend?“

Antwort	Anzahl	%
Ja	32	42,1%
Nein	37	48,7%
Keine Antwort /uneindeutig	7	9,2%
Gesamt	76	100%

#### 6.4.4. Frage 23: „Welche Empfehlungen möchten Sie Ärzten geben, die sterbende Kinder und deren Familien betreuen?“

##### Sensibilität im Umgang mit Kindern und Eltern

In 26% (n = 20) der Antworten auf diese Frage werden die Ärzte/Ärztinnen aufgefordert, eine menschliche, sensible Hinwendung zum Patienten und dessen Angehörigen zu zeigen.

„Trauen Sie sich, sich als Mensch zu zeigen.“ (3)

„Es sind die kleinen Gesten, die helfen. Ein Händedruck, ein kurzes in den Arm nehmen, ein Streicheln und Geduld, wenn die Angst von Kind und Eltern Besitz ergreift.“ (12)

„Dass sie Geduld und vor allem Einfühlungsvermögen haben und brauchen. Man ist sehr empfindlich in der Zeit und kann nicht viel brauchen. Sie sollten Begleiter und Freund sein und eine Vertrauensperson.“ (21)

„Sensibler mit den Betroffenen und ihren Familien umzugehen. Wir befinden uns in einer absoluten Ausnahmesituation, die einen sehr sensibel und empfindlich reagieren lässt. Seid keine Propheten und zerstört nicht alle Hoffnungen. Trotzdem finde ich es wichtig, sich auch auf das Ende vorbereiten zu können.“ (47)

„Das Kind nicht 'abzuschreiben', weil es stirbt; es trotzdem mit derselben Sorgfalt ernst zu nehmen, wie wenn Aussicht auf Heilung besteht. Diskussionen und Gespräche anbieten über Lebensquantität bzw. -qualität.“ (69)

### Offenheit und Ehrlichkeit

24% (n = 18) empfehlen Offenheit und Ehrlichkeit gegenüber den betroffenen Familien.

„Nicht hinhalten und immer wieder Hoffnung machen, sondern klipp und klar sagen, was Sache ist. Weh tut es sowieso, ob gleich oder später.“ (8)

„Die Eltern nicht verunsichern mit Antworten, die ausweichend sind. Sich auch noch zu kümmern, Interesse zeigen, wenn das Kind zu Hause ist auf seinem letzten Weg und nicht einfach 'die Akten abgeben'.“ (20)

„Die Ärzte sollten aus ihren Erfahrungen schöpfen, den Kindern und Familien, vor allem den Eltern, klarer die medizinische Lage erklären und die Wahrheit sagen. Damit die verbleibende Zeit optimal gelebt werden kann.“ (23)

„Mit den Kindern zu sprechen und umzugehen, wie sie es wollen - sie sind klar und viel mutiger als die Erwachsenen.“ (31)

„Offener, vielleicht auch früher sagen, wenn die Ziele des Gesundwerdens nicht erreicht werden können, andere Ziele eines Sterbens mit Lebensqualität angestrebt werden und wie. Die Möglichkeit des Scheiterns vielleicht schon ansprechen, wenn noch alles offen ist, was würde sich ein Kind für den Fall vornehmen?

Eine so intensive Therapie hat wahnsinnig viel gekostet, unsere körperlichen Reserven völlig aufgebraucht, ihm falsche Hoffnungen gemacht und das Sterben zu einer Tortur.“ (61)

„Reden über sämtliche Situationen, auch wenn man denkt, dass ist jetzt zuviel ist oder so was kann man den Eltern nicht zumuten.“ (73)

### Mit jedem Patienten individuell umgehen

22% (n = 17) möchten Ärzten raten, jeden Patienten und seine Familie individuell zu betrachten und nicht dogmatisch zu handeln.

„So weit wie möglich offen sein. Immer ehrlich antworten! In Gesprächen ein Gefühl für die Betroffenen entwickeln, um zu wissen, in welchem Maß die offene Auseinandersetzung im Positiven auch verkräftet wird!“ (2)

„Soviel Ehrlichkeit den Menschen gegenüber aufbringen, wie Alter des Patienten und Realitätsbewusstsein der Beteiligten zulassen.“ (4)

„Sich auf die Familien einlassen, besser wahrnehmen was sie brauchen, begleiten. Was möchte das sterbende Kind? Wenn ein Kind zu Hause sterben möchte, dies möglich machen.“ (10)

„Keine Zeit zu sagen. Niemand weiß, wer wann stirbt. Jedem seinen Abschied bzw. Umgang mit der Krankheit so sein zu lassen, wie die Eltern es können. Es gibt in solchen Situationen keinen richtigen und falschen Weg. Jeder Weg, den ich gegangen bin, ist mein Weg - denn niemand kann die Welt so sehen wie ich - ich stehe auf dem Berg meiner Erfahrungen und handele entsprechend, wie ich es für richtig halte. Ob das so richtig ist - wer weiß das schon? Diese sogenannten guten Ratschläge haben bei mir zu noch mehr Belastungen und Schuldgefühlen geführt, die ich auch erst lange nach dem Tod meiner Tochter wieder abwerfen konnte.“ (59)

„Ärzte sollten sich bei ihrer Empfehlung an die Eltern, ob sie mit dem Kind über dessen Tod sprechen sollen, nicht von irgendeinem Dogma leiten lassen, sondern von der individuellen Situation des Kindes, von seiner Persönlichkeit. Überlegen sollten sie gemeinsam mit den Eltern, was für das Kind das Richtige ist, was konkret ein solches Gespräch für das Kind bringen kann und Hilfe leisten beim Suchen nach geeigneten Formulierungen, Metaphern aber auch Antworten auf existentielle Fragen, die vom Kind kommen können (Was passiert mit mir nach dem Tod? Sehen wir uns wieder?), und die beantwortet werden müssen unter Berücksichtigung des Glaubens/Nichtglaubens und der religiösen Sozialisation des Kindes und seiner Eltern.“ (60)

„Ich weiß, dass Ärzte Kinder im Alter von 10 Jahren aufwärts schon als Erwachsene sehen und die Meinung vertreten, dass diese Kinder alles über ihre Krankheit erfahren sollten/ können. Oft wird dann ohne Bedacht vor den Kinder preisgegeben, Fragen der Eltern beantwortet. Gerade auch die Visite birgt viel Routine. Hier sollten die Eltern erst befragt werden, was die Kinder wirklich mitkriegen dürfen.“ (63)

„Ehrlichkeit und Offenheit soweit es das Kind zulässt. Spielraum für Hoffnung lassen (z.B. bekam unsere Tochter zu Hause noch ihre ‚kleine Chemo‘). Die Ärztin erfüllte ihr den Wunsch nach Lebensverlängerung um Wochen, obwohl es aus medizinischer Sicht wenig Sinn machte.“ (72)

### Da sein für den Patient und dessen Familie

20% (n = 15) raten den Ärzten bzw. Ärztinnen, für das Kind und die Familie ein offenes Ohr zu haben und sich als Ansprechpartner zur Verfügung zu stellen.

„Seien Sie da, gesprächsbereit.“ (7)

„Ärzte sollten sich Zeit nehmen, mit Angehörigen zu reden! Insbesondere an der Uni-Klinik sollte es einen Arzt geben, der als Ansprechpartner für das Kind bzw. die Eltern zuständig ist! Permanenter Wechsel!!“ (9)

„Offenheit. Wenigstens ein Angebot zum Reden zu geben. Die Möglichkeit zu fragen, was beim Sterben und danach geschieht. Auf Adressen und Kontakte verweisen. Sie sollten auch lernen, den Tod anzunehmen und damit umzugehen.“ (17)

„Eltern in Entscheidungen einbinden, Gespräche führen, Eltern nicht aus dem Weg gehen, sie in der Todesstunde nicht allein lassen (nur ein ziemlich unvertrauter Nachtdienst-Arzt war anwesend, obwohl morgens um 8 Uhr schon die vertrauten Ärzte im Haus waren!).

Psychologische Betreuung, kompetente geistliche Betreuung. Mut haben!“ (42)

„Die Angehörigen aktiv ansprechen. Zeit widmen, die das nichtmedizinische Drama zur Sprache kommen lässt.“ (44)

### Gut zuhören, verständlich formulieren und umfassend informieren

16% (n = 12) geben Empfehlungen für die Gesprächsführung der Ärzte/Ärztinnen.

„Mehr Einfühlsamkeit, ein bisschen mehr Zeit für die Patienten. Offener für Alternativmedizin. Mehr Infos, was man selber machen kann.“ (5)

„Viel zuhören und das in ihrer Macht stehende zu tun, um das Sterben zu erleichtern. Hilfe bei der Organisation bei der Betreuung 'danach' geben.“ (23)

„Diese Gespräche ankündigen, damit beide Elternteile anwesend sein können. Die Fragen der Eltern zu beantworten, auch wenn es für alle hart ist.“ (46)

„Einfühlsam und ruhig erklären und alle Fragen beantworten. Nicht mit zuviel Leuten um die Eltern herumsitzen.“ (52)

### Eigene Auseinandersetzung der Ärzte/Ärztinnen mit dem Tod

13% (n = 10) raten den Ärzten und Ärztinnen zur eigenen Auseinandersetzung mit dem Tod, auch durch Weiterbildung, Supervision und Coaching.

„1. Sorgen Sie für eine ausreichende Betreuung und Weiterbildung zum Thema Sterben und Tod.

2. Selbsterfahrungsarbeit dazu.
3. Trauen Sie sich, sich als Mensch zu zeigen.“ (3)

„Dass sie sich selber mit dem Thema auseinander setzen.“ (16)

„Bereit sein für viele Gespräche, ehrlich und einfühlsam sein, Supervision / Coaching in Anspruch nehmen für sich und das Krankenhausteam, damit die eigene Betroffenheit bearbeitet wird.“ (33)

„Keine konkreten Zeitangaben über die Lebenserwartung geben.  
Mutig zu sein, auch mal eigene Gefühle (Mitgefühl) zu zeigen.  
Fragen und Gesprächen nicht auszuweichen.  
Supervisionsangebote wahrzunehmen.  
Seminare zur Arbeit mit betroffenen Familien zu besuchen.  
Die Diagnose 'unheilbar' nicht als persönliches ärztliches 'Versagen' zu sehen.“ (38)

„Einfach 'Oskar und die Dame in Rosa' lesen! Sie müssten aus der Schiene 'Der Arzt als Heiler' heraus. Außerdem müssen sie geschult werden, damit umzugehen - sonst sind sie auf einer Onkologie-Station falsch.“ (58)

Die Eltern haben den Ausschnitt aus dem Buch: 'Oskar und die Dame in Rosa' beigelegt:

„Das Krankenhaus hier ist echt toll, mit massenhaft lustigen und gutgelaunten Erwachsenen, die laut herumquasseln, voll mit Spielzeug und Damen in rosa Kitteln, die mit den Kindern spielen wollen, mit Kumpels, die immer Zeit haben, so wie Bacon, Einstein oder Popcorn, kurz, das Krankenhaus ist spitze, wenn man ein Kranker ist, der Freude macht.

Ich, ich mach keine Freude mehr. Seit meiner Knochenmarktransplantation merke ich, dass ich keine Freude mehr mache. Wenn mich Doktor Düsseldorf morgens untersucht, tut er es nicht mehr mit ganzem Herzen, ich enttäusche ihn. Er schaut mich ohne was zu sagen an, als ob ich einen Fehler gemacht hätte. Obwohl ich mir bei der Operation jede Menge Mühe gegeben habe. Ich bin super artig gewesen, ich habe die Betäubung über mich ergehen lassen, ich habe, ohne zu mucksen, die Schmerzen ertragen, ich habe alle Medikamente genommen. An manchen Tagen habe ich Lust, ihn anzubrüllen, ihm zu sagen, dass vielleicht er, der Doktor Düsseldorf mit seinen schwarzen Augenbrauen, die Operation vermasselt hat. Aber er sieht so unglücklich aus, dass mir die Schimpferei im Hals stecken bleibt. Und je mehr Doktor Düsseldorf mit traurigen Augen schweigt, desto mehr fühle ich mich schuldig. Ich habe verstanden, dass ich ein schlechter Kranker bin, ein Kranker, der einem den Glauben daran nimmt, dass die Medizin etwas ganz tolles ist.

Die Gedanken des Arztes sind ansteckend. Inzwischen schaut mich das ganze Stockwerk, die Krankenschwestern, die Assistenzärzte und die Putzfrauen so an. Sie sind traurig, wenn ich gute Laune habe; sie zwingen sich zum Lachen, wenn ich einen Witz loslasse. Wirklich wahr, so wie früher lacht keiner mehr mit mir.

Bloß Oma Rosa hat sich nicht verändert. Meiner Meinung nach ist sie auch viel zu alt, um sich noch zu ändern. Und viel zu sehr Oma Rosa. Oma Rosa muss ich Dir nicht vorstellen, Gott, sie ist ja eine gute Freundin von Dir. Sie war es auch, die mir geraten hat, Dir zu schreiben. Das Problem ist, dass nur ich sie Oma Rosa nenne. Also musst Du Dich schon ein bisschen anstrengen, um rauszukriegen, wen ich meine: Von all den Damen in den rosa Kitteln, die von draußen kommen, um ihre Zeit mit uns kranken Kindern zu verbringen, ist sie die älteste. 'Wie alt sind sie, Oma Rosa?' - 'Kannst du denn eine dreizehnstellige Zahl behalten, mein lieber Oskar?' - 'Oh! Sie machen Witze!' “ (58)

#### **6.4.5. Frage 24: „Was würden Sie anderen Eltern raten?“**

##### Hilfe und Unterstützung suchen und annehmen

26% (n = 20) raten anderen Müttern und Vätern, in dieser schwierigen Situation um Hilfe zu bitten und angebotene Unterstützung anzunehmen.

„Holen Sie sich Hilfe, nehmen Sie Gesprächsangebote an, auch von 'Seelsorgern', auch wenn Sie selbst nicht religiös sind. Seelsorger reden nicht nur 'heilig' sondern auch ganz 'diesseits' .“ (7)

„Hören Sie auf Ihr Gefühl, fordern Sie die Hilfe der Familie ein. Lassen Sie Trost an sich ran, suchen Sie Hilfe, wenn die Angst und Trauer Sie einnimmt.“ (12)

„Sie sollten um Hilfe schreien. Sie sollten die letzte Zeit mit ihrem Kind genießen. Das Kind hat das Wissen, dass es stirbt. Die Signale sind so wertvoll.“ (27)

„Offen mit dem Thema Krankheit, Tod und Sterben umzugehen. Sich Hilfe holen und auch annehmen, auch für sich selbst, z.B. bei Selbsthilfegruppen, Diakonie etc., Begegnungen mit Gleichgesinnten suchen. Geschwisterkinder nicht vergessen und möglichst mit einbeziehen.“ (40)

„Sich mit anderen Eltern zu beraten.“ (71)

##### Viel Zeit mit dem kranken Kind verbringen

14% (n = 11) empfehlen den Eltern, die kostbare Zeit dem Kind zu widmen.

„Tag und Nacht, soweit die Kräfte reichen, mit dem Kind verbringen.“ (6)

„Viele Gespräche mit ihrem Kind zu führen, die gemeinsame Zeit zu genießen, viel zuzuhören, um evtl. einen Ansatzpunkt für 'das Gespräch' zu finden.“ (18)

„Wir können dazu nichts raten. Jede Situation mit einem kranken Kind ist individuell. Nur: Geben Sie Ihrem Kind alle Fürsorge bis zum Schluss!“ (25)

„Einfach noch einmal einen schönen Urlaub machen, viel Zeit mit ihren Kindern verbringen, um möglichst viele schöne Erinnerungen behalten zu können.“ (35)

„Lieben Sie Ihr Kind, immer und bedingungslos. Jede Sekunde der verbleibenden Zeit ist wichtig. Warten Sie nicht untätig auf das Ende, gestalten Sie die Tage mit gemeinsamen Aktivitäten - wenn möglich spielen, malen, basteln, ans Meer fahren.“ (70)

##### Ehrlich zu dem kranken Kind sein

13% (n = 10) empfehlen einen offenen und ehrlichen Umgang mit der Krankheit dem Kind gegenüber.

„Nie das Kind anlügen, auch wenn es noch so schwer ist. Kinder haben Feingefühl. Vertrauen aufbauen.“ (14)

„Mit ihrem Kind offen über die Situation zu sprechen.“ (36)

„Mit den Kindern ehrlich sein von Anfang an. Offenheit muss von Beginn an wachsen. Sie kann nicht in den letzten Lebenswochen aufgebaut werden. Kinder haben ein gutes Gespür und wissen, wann sie angelogen werden. Sie fressen alles in sich hinein.“ (58)

„Auf alle Fragen des Kindes nach eigenem Ermessen ehrlich zu antworten. Dem Kind nicht die eigene Meinung über ‚Tod und danach‘ überstülpen, sondern die Vorstellung des Kindes aus ihm herauslocken. Dem Kind Sicherheit und absolute Liebe für immer zusichern.“ (72)

### Den Ärzten auf die Füße treten

12% (n = 9) sagen den Müttern und Vätern, sie sollten möglichst engen Kontakt zu den Ärzten halten und Einfluss auf die Behandlung/Betreuung nehmen.

„Kümmert euch vorher schon um eure Rechte und kämpft darum.“ (19)

„Treten Sie den Ärzten auf die Füße! Diese Zeit für Sie muss sein trotz hoher Arbeitsbelastung. Damit Sie für Ihr Kind in der letzten Lebensphase alles Erdenkliche tun können. Danach machen Sie sich sonst nur Vorwürfe.“ (23)

„Psychologische Hilfe einfordern, Ärzte zu Gesprächen herausfordern! Gute Schmerztherapie verlangen! In der Todesstunde beim Kind sein, danach dabei bleiben, Abschied nehmen! Sich nicht wegschicken lassen!“ (42)

„Sich nicht von den Ärzten alles gefallen lassen. Den eigenen Willen und den des Kindes durchsetzen. Manchmal sind Ärzte auch nur rat- und hilflos. Fremde Hilfe annehmen wie Psychologen, Pfarrer, Lehrer oder einfach Bücher, über das Leben und den Tod offen sprechen. Weinen - das hilft.“ (45)

### Der Möglichkeit des Sterbens ins Auge sehen

11% (n = 8) geben Müttern und Vätern den Rat, die Augen vor dem möglicherweise schlechten Ausgang der Krankheit nicht zu verschließen und sich frühzeitig damit zu beschäftigen.

„Beginnen Sie, sich so früh wie möglich mit der Möglichkeit des Sterbens auseinander zu setzen und lassen Sie sich in dieser Phase von einem kompetenten Menschen begleiten.“ (3)

„Sich früh mit der Situation und deren Ausgang vertraut machen. Gespräche mit dem Kind suchen (altersgerecht) und Fragen stellen, aber auch beantworten.“ (4)

„ ... ansonsten, sich früh mit dem Tod und Begleitung auseinandersetzen.“ (24)

„Ich habe mich während der ganzen Zeit trotz sehr viel Hoffnung(!) immer gefragt, was und wie ich es machen würde, wenn die Therapie keine Heilung bringt. Habe mich immer wieder damit auseinandergesetzt, sowohl mit mir selber als auch mit meinem Mann und mit unseren Söhnen. Das hat mir sehr geholfen, mit der Situation am Ende zurechtzukommen. Das heißt, ich habe das Schlimmste, nämlich den Tod, nicht ganz verdrängt, um so die letzten Wochen mit meiner Tochter und auch vorher sehr intensiv zu erleben.“ (49)

„Abschied nehmen, schmusen mit dem toten Kind und sich frühzeitig auf das Schlimmste einzustellen, besser kann es immer kommen.“ (73)

### Auf das eigene Gefühl hören

11% (n = 8) schreiben, dass betroffene Eltern ihrem Gefühl vertrauen sollen.

„Sich nach ihren Gefühlen zu verhalten. Es gibt kein richtig und kein falsch. Außerdem habe ich auf einer anderen Ebene gewusst, dass sie an der Krankheit sterben würde. Heute könnte ich mehr diesen Gefühlen vertrauen.“ (16)

„Den Weg gemeinsam gehen, auf andere nicht hören, Entscheidungen aus dem Bauch fällen.“ (26)

„Ich denke, jeder findet seinen eigenen Weg. Am besten man handelt nach Gefühl, denn es ist immer das Beste fürs Kind und eine gesunde Mischung.“ (34)

„Entscheiden Sie selbst nach Ihrer Überzeugung, lassen Sie sich nicht gegen Ihre Überzeugung von Ärzten, Priestern, Schwestern oder Psychologen drängen, Ihr Kind von seinem bevorstehenden Tod zu informieren.“ (60)

„Sich zu nichts überreden zu lassen, von dem man nicht selbst überzeugt ist.“ (74)

### Das Kind zu Hause sterben lassen

9% (n = 7) raten Eltern, keine Angst davor zu haben, das Kind zu Hause sterben zu lassen und alles Mögliche dafür zu tun.

„Wenn irgend möglich das Kind zu Hause betreuen. Sich vorher mit dem Ablauf des Sterbens auseinandersetzen (Heiler, Bücher von Kübler-Ross etc.). Das kann Kraft geben. Offen und ehrlich den Weg gemeinsam gehen (reden miteinander, da sein).“ (20)

„Den Mut aufbringen, ihr Kind zu Hause sterben zu lassen.“ (28)

### Die Wünsche des Kindes beachten bzw. erfüllen

9% (n = 7) schreiben, dass es wichtig sei, die Wünsche des kranken Kindes zu berücksichtigen und zu versuchen, diese zu erfüllen.

„Ärzte direkt ansprechen - aber immer dem Wunsch des Kindes entsprechend zu handeln - Achtung, Respekt vor dem Schicksal des Kindes haben!“ (9)

„Die Kinder ab einem bestimmten Alter (ab 4 Jahren) würde ich mitsprechen lassen. Sie mit einbeziehen.“ (10)

„Ihm noch seinen größten Wunsch erfüllen und immer bei ihm am Bett zu sein! Meinem Sohn hat es geholfen, dass ich 24 Stunden am Tag bei ihm war.“ (13)

„Sich alle Zeit der Welt zu nehmen und bei ihrem Kind zu bleiben, wenn es in der Klinik bleiben muss. Sowie es möglich ist, das Kind mit nach Hause in die Familie nehmen und ihm bei der Verwirklichung der letzten Wünsche helfen. Im Augenblick leben und ihm immer wieder die Liebe zeigen und bestätigen, dass es alles sehr gut gemacht hat und ein sinnerfülltes Leben geführt hat, in dem es alle Anforderungen des Lebens angenommen hat und dass es immer in unseren Herzen weiterleben wird.“ (47)

#### **6.4.6. Frage 25: „Falls Sie noch andere Kinder haben: Haben Sie mit diesen über das Sterben des kranken Kindes vor dessen Tod gesprochen?“**

Von den 76 verstorbenen Kindern hatten 64 zu Lebzeiten Geschwister. In 73% dieser Familien wurden die Geschwister (in zwei Fällen nur ein Geschwisterkind von zweien) von ihren Eltern über den bevorstehenden Tod des kranken Kindes informiert.

Tabelle 17 - „Falls Sie noch andere Kinder haben: Haben Sie mit diesen über das Sterben des kranken Kindes vor dessen Tod gesprochen?“

<b>Antwort</b>	<b>Anzahl</b>	<b>%</b>
Ja	45	70,3%
Nein	17	26,6%
Mit einem Kind ja – mit dem anderen nicht	2	3,1%
Gesamt	64	100%

#### **6.4.7. Frage 26: „Wenn „nein“: Warum nicht?“**

30% (17 + 2 von 64) der Eltern mit Geschwisterkindern geben an, nicht mit den Geschwisterkindern vor dem Tod des kranken Kindes über dessen Tod gesprochen zu haben. In zwei Bögen berichten Eltern, dass sie mit einem Geschwisterkind über den bevorstehenden Tod gesprochen hätten, mit dem anderen Kind nicht. Die Begründungen, die diese Eltern bewogen haben, mit einem der Kinder nicht über den Tod des Geschwisterkindes zu sprechen, habe ich ebenfalls mit einbezogen, so dass insgesamt 19 Aussagen aus den Bögen folgende Schwerpunkte zeigen:

### Wir haben selbst nicht geglaubt (damit gerechnet), dass das Kind stirbt

21% (n = 4) haben nicht mit dem Geschwisterkind gesprochen, weil sie von dem Tod des kranken Kindes überrascht wurden.

„Weil wir nicht mit dem Tod gerechnet haben. Wir hätten es in Erwägung ziehen sollen und darüber reden.“ (16)

„Ich habe selbst bis zum Schluss nicht geglaubt, dass sie stirbt. Ich dachte, wir zeigen es allen.“ (30)

„Die Hoffnung aufs Weiterleben/Überleben war einfach zu groß.“ (48)

„Weil auch die beiden Geschwister in großer Hoffnung auf gute Nachrichten gelebt haben und genauso geschockt wurden wie wir alle. Keiner hatte mit dem schlechten Ausgang gerechnet und keiner konnte dies vorhersehen.“ (52)

### Wir hatten keine Möglichkeit

Bei 21% (n = 4) ließen die Umstände es nicht zu, mit dem Geschwisterkind darüber zu sprechen.

„Keine Möglichkeit (der Tod kam überraschend und plötzlich). Unsere Tochter war noch in der Schule und nicht darauf vorbereitet.“ (29)

„Ich war die ganze Zeit mit meinem kranken Sohn in der Uniklinik, einen derartig rapiden Krankheitsverlauf hatte niemand erwartet. Er starb an dem Tag, als wir eigentlich über Weihnachten zur Erholung ein paar Tage nach Hause fahren sollten.“ (65)

„Zu kurzfristig.“ (66)

„Mein Sohn (22 J.) war geflüchtet.“ (75)

### Dem Geschwisterkind nicht die Hoffnung nehmen

16% (n = 3) begründen ihre Entscheidung damit, dass sie den Geschwistern weiterhin ein Hoffen ermöglichen wollten.

„Der Bruder war 25 Jahre alt und er war voller Hoffnung, dass seine Schwester es schafft!“ (9)

„Ich war der Meinung, ihn nicht belasten zu wollen und ihm die Unbeschwertheit zu erhalten. Ich weiß nicht, welche Gespräche die Geschwister geführt haben (ihr Bruder ist drei Jahre jünger als unsere Tochter).“ (67)

„Ich wollte auch meiner Tochter nicht die Hoffnung nehmen, dass ihr Bruder wieder gesund wird.“ (68)

### Es hätte die Situation verkompliziert

16% (n = 3) haben das Gespräch vermieden, da sie zusätzliche Belastungen für die Familie vermeiden wollten.

„Weil wir Angst hatten, sie könnten sich nicht normal verhalten. Sie waren 10 Monate, 7 und 10 Jahre.“ (12)

„Wenn ich mit meinem Sohn (19 Monate älter) gesprochen hätte, hätten sie sich darüber unterhalten. Ich hatte auch keine Kraft mehr dazu.“ (26)

„Leider nur 'indirekt', Angst vor Überforderung? Ich weiß es nicht genau, es tut mir heute sehr leid.“ (69)

### Das Geschwisterkind war zu jung

16% (n = 3) der Eltern begründen ihre Verneinung der Frage mit dem Alter des Geschwisterkindes.

„Mit der großen Schwester haben wir darüber gesprochen, mit der kleinen nicht, da sie zu diesem Zeitpunkt erst 2,5 Jahre alt war.“ (13)

„Ihr Bruder war zu jung.“ (30)

„Unsere Tochter war 1,5 Jahre.“ (38)

#### **6.4.8. Zusammenfassung der Ergebnisse: Die Zeit mit Ihrem Kind bis zum Tod**

„Leben bis zuletzt.“

Greve-Gloddek,  
in: Hermann,  
Kinder sterben anders, 1999, S. 52.

##### **1. ‚Da zu sein‘ für das sterbende Kind und seine Familie ist ein zentraler Wunsch der Eltern an die Ärzte/Ärztinnen und das Krankenpflegepersonal**

In den Antworten auf alle drei Fragen zu ihren Erfahrungen mit dem Verhalten von Ärzten/Ärztinnen und Krankenpflegepersonal wurde diese Dimension des Verhaltens erwähnt:

Auf die Frage „Was war hilfreich bei der Bewältigung der schweren Situation?“ antworteten 24% sinngemäß „es war jemand für uns da“. Korrespondierend dazu wurde auf die Frage „Was war beeinträchtigend?“ von 16 % der Eltern mangelnde Zugewandtheit genannt. Auf die sich anschließende Frage „Welche Empfehlungen möchten Sie Ärzten geben, die sterbende Kinder und deren Familien betreuen?“ antworten 20%, Ärzte/Ärztinnen sollten für das Kind und die Familie ein offenes Ohr haben und sich als Ansprechpartner zur Verfügung stellen.

Wenn medizinisch für die Gesundheit des Kindes nichts mehr getan werden kann, ist die intensive Begleitung eine wesentliche Unterstützung, die Eltern und Kind benötigen.

Auch wenn die medizinische Situation ausweglos ist, ist das Verhalten von Ärzten „Wir können nichts mehr für Ihr Kind tun“ im doppelten Sinne falsch. Zum Einen ist das optimale medizinische Bemühen um Schmerzfreiheit und Wohlbefinden, um damit Lebensqualität so gut wie möglich sicherzustellen, eine ganz wesentliche und oft schwierige Aufgabe. Zum Anderen ist die emotionale Betreuung des Kindes und seiner Familie ein elementares Bedürfnis der Familie. Wird der emotionale Teil der Aufgaben von den Ärzten/Ärztinnen nicht wahrgenommen, dann erleben die Eltern und das Kind diese Zeit als allein gelassen und fühlen sich abgeschoben, weil auch die Kontaktzeiten und –frequenzen im Gegensatz zu hoffnungsvolleren Zeiten häufig reduziert werden.

##### **2. Sensibilität und Fürsorge im Umgang mit dem Kind und seiner Familie wird als sehr wichtig erachtet**

Die Art und Weise der Betreuung, die vielfach bewertet wird mit dem Maß an Menschlichkeit, das die Ärzte/Ärztinnen und das Krankenpflegepersonal zeigen, bildet einen zweiten großen Schwerpunkt in den Antworten der Eltern.

26% der Eltern empfehlen den Ärzten/Ärztinnen, eine menschliche, sensible Hinwendung zum Patienten und dessen Angehörigen zu zeigen. Unterstrichen wird diese Empfehlung dadurch, dass 21% der Mütter und Väter sagen, dass ihnen einfühlsame und verständnisvolle Ärzte/Ärztinnen bzw. Pflegepersonen geholfen haben. Hier heben 14% (n = 11) der Mütter und Väter explizit das

Krankenpflegepersonal hervor, welches als hilfsbereiter und einfühlsamer als die Ärzte/Ärztinnen erlebt wurde.

### **3. Eltern möchten ehrlich, verständlich und umfassend informiert werden**

Neben der menschlichen Begleitung haben Eltern ein großes Bedürfnis nach Information. Hier ist zu erwähnen, dass 24 % der Eltern zu Offenheit und Ehrlichkeit gegenüber den betroffenen Familien raten und ausweichendes Herumgerede um die wirkliche Situation des Kindes als überhaupt nicht hilfreich empfunden wird.

16% der Eltern geben den Ärzten/Ärztinnen Empfehlungen zu deren Gesprächsführung. Sie wünschen, dass die Ärzte/Ärztinnen gut zuhören und die Situation des Kindes klar und verständlich vermitteln.

Des Weiteren tun Eltern hier ihr Bedürfnis kund, von den Ärzten Informationen beispielsweise über Alternativmedizin zu bekommen, über Betreuungsmöglichkeiten für zu Hause und für sie für die Zeit 'danach'. Mit der Mitteilung, dass die Phase des Hoffens vorbei ist, entsteht verständlicher Weise bei den Eltern das Bedürfnis, nach Strohhalmen zu suchen, die dem Kind noch helfen könnten und dem eigenen Bedürfnis genüge tun, wirklich alles versucht zu haben. Auch wenn der Arzt nicht daran glaubt, sollte er zumindest für Fragen, die die Eltern in diesem Zusammenhang stellen, offen sein.

Was die Begleitung des Kindes in der veränderten Situation angeht, so gilt es auch hier, den Eltern den weiteren Weg in der Betreuung des Kindes aufzuzeigen und ihre Fragen geduldig zu beantworten.

13% der Eltern heben diesen Punkt auch deutlich hervor, wenn sie unter der Frage „Was war hilfreich für Sie bei der Bewältigung der schweren Situation?“ die gute Zusammenarbeit mit Ärzten und Krankenpflegepersonal erwähnen und hervorheben, dass es für sie sehr wichtig gewesen sei, die Maßnahmen zur Betreuung des Kindes gemeinsam besprochen und entschieden zu haben.

### **4. 13% der Eltern raten Ärzten/Ärztinnen zur eigenen Auseinandersetzung mit dem Tod**

Die Rolle der Ärzte/Ärztinnen und des Krankenpflegepersonals wurde von 16% (n = 12) als schwierig beschrieben.

Eltern schildern, dass es in dieser für sie sehr aufwühlenden Situation teilweise problematisch war, wenn beispielsweise die Schwestern ihre Verzweiflung über den baldigen Tod ihres Patienten vor den Eltern auslebten, und Eltern sich dadurch in die Rolle des Trösters gedrückt fühlten oder das Gefühl hatten, dass es die Ärzte/Ärztinnen waren, die das baldige Sterben des Kindes emotional nicht zulassen konnten.

Es zeigt sich hier das Dilemma, dass die Eltern zwar emotionale Zugewandtheit und Einfühlungsvermögen der Ärzte/Ärztinnen als hilfreich beschreiben, diese andererseits aber nicht als erlebte Schwäche auftreten soll, die dann wiederum zur

Belastung für die Eltern wird.

Als Ausweg bietet sich der Rat an, den 13% der Eltern auf die Frage: „Welche Empfehlung möchten Sie Ärzten geben, die sterbende Kinder und deren Familien betreuen?“ geben: Die Empfehlung, sich durch eigene Weiterbildung beispielsweise in Form von Seminaren oder Coaching mit dem Thema „Tod und Sterben von Kindern“ auseinander zu setzen und damit auch die eigene Betroffenheit zu bearbeiten.

## **5. Mit jedem Kind und seiner Familie individuell umgehen**

22% der Mütter und Väter geben auf die Frage: „Welche Empfehlung möchten Sie Ärzten geben?“ Hinweise, dass Ärzte sich bemühen sollten, sich auf das jeweilige Kind und seine Familie einzustellen. Die Aussagen beziehen das Alter des Kindes ein, aber auch dessen Persönlichkeit und Sozialisation. Mit dem Blick auf die Familie des kranken Kindes heißt es in den Aussagen, dass Ärzte wahrnehmen sollen, was die Eltern an Hilfe benötigen und wie viel Wahrheit sie verkraften können.

## **6. 16% erlebten die Krankenhausumgebung als belastend**

Dies ist nur zu verständlich, wenn man bedenkt, dass das kranke Kind und seine Eltern oftmals über Monate im Krankenhaus verbringen und mit der Diagnose „unheilbar“ jetzt mit Kindern und Familien im Zimmer liegen, die voller Hoffnung sind. Darüber hinaus sind die Einschränkungen bei den Kindern besonders hart, die intensivmedizinisch betreut werden und dadurch meist durch „Schleusen“ vom Rest der Welt getrennt sind.

Eltern beklagen die Isolation, die sie empfunden hätten. Die eingeschränkten Möglichkeiten, Besuch zu empfangen, Geschwister und Freunde zu sehen, werden bedauert. Auch das Gegenteil, dass unangemeldete Besucher kommen konnten bzw. Besuche, die Bettnachbarn hatten, werden als störend empfunden.

Emotional als sehr belastend wird beschrieben, immer wieder mit anderen Fremden auf einem Zimmer zu sein und, zusätzlich bedrückend, das Sterben anderer Kinder mitzerleben sowie die Reaktionen der Familie darauf auszuhalten.

Auch, dass sich das Kind und seine Familie nicht der Stationshektik entziehen konnten, wird erwähnt.

Die Aussagen der Eltern machen deutlich, dass neben dem Bemühen um eine möglichst patientengerechte Stationsroutine, die Entscheidung, das Kind nach Hause zu lassen, und sei es als „Zwischenaufenthalt“, sehr entlastend sein kann. Dies setzt natürlich, wie bereits oben erwähnt, voraus, dass mit den Eltern besprochen wird, wie dies umsetzbar ist und welche Unterstützungsmöglichkeiten es für sie gibt.

## **7. Der religiöse Glaube ist 42% der Mütter und Väter hilfreich gewesen**

42% der Eltern geben an, dass ihnen der religiöse Glaube in der schweren Zeit geholfen habe. Demgegenüber verneinen dies 49% der Antwortgeber.

Eine Abhängigkeit der positiven oder negativen Antworten auf diese Frage von der Zugehörigkeit zu einer Religion, einer Religionsgemeinschaft oder von der Bedeutung, die der Glaube sonst im Leben der Mutter bzw. des Vater spielt, kann nicht hergestellt werden. Dieses zu untersuchen, war aber auch nicht Ziel der Untersuchung.

## **8. Verwaiste Eltern raten betroffenen Eltern, Hilfe und Unterstützung zu suchen und anzunehmen**

Auf die Frage: „Was würden Sie anderen Eltern raten?“ wird von 26% empfohlen, dass Eltern in dieser schwierigen Situation um Hilfe bitten und angebotene Unterstützung annehmen sollten.

Hier werden drei Facetten deutlich: Zum einen geht es um emotionale und praktische Unterstützung von Familien und Freunden, zum anderen um professionelle Unterstützung von Psychologen und Seelsorgern.

Der dritte Aspekt beinhaltet das aktive Einfordern von Hilfe und Zuwendung durch die Ärzte/Ärztinnen. Hier geht es im Besonderen darum, alles Mögliche und Machbare für das Kind herauszuholen; letztlich auch unter dem Blickwinkel, später das Gefühl zu haben, wirklich alles getan zu haben und sich nicht haben „abwimmeln“ lassen.

Die weiteren Ratschläge werden nahezu gleichhäufig genannt und sprechen für sich:

- A. Viel Zeit mit dem Kind verbringen (14%)
- B. Ehrlich zu dem Kind sein (13%)
- C. Den Ärzten auf die Füße treten (12%)
- D. Der Möglichkeit des Sterbens ins Auge sehen (11%)
- E. Auf das eigene Gefühl hören (11%)
- F. Das Kind zuhause sterben lassen (9%)
- G. Die Wünsche des Kindes beachten bzw. erfüllen (9%)

## **9. Geschwisterkinder werden häufig über den bevorstehenden Tod des kranken Kindes informiert**

Auf die Frage, ob Eltern, die neben dem verstorbenen Kind noch weitere Kinder haben, mit diesen vor dem Tod des kranken Kindes über dessen bevorstehenden Tod gesprochen haben, antworteten 73% mit „ja“ und 27% mit „nein“.

Neben widrigen Umständen, wie z.B. dem schnellen, unerwarteten Tod, die es nicht zuließen, das Geschwisterkind zu informieren, geben Eltern an, dass sie selbst nicht daran geglaubt hätten, dass das Kind sterben würde.

Mit Hinblick auf die Geschwister selbst geben Eltern an, dass sie den Geschwistern nicht die Hoffnung nehmen wollten bzw. dass es die häusliche Situation verkompliziert hätte.

## **6.5. Die Zeit nach dem Tod Ihres Kindes**

An dieser Stelle werden die Eltern nach den hilfreichen und beeinträchtigenden Erfahrungen, die sie im Umgang mit ihrer Trauer gemacht haben, befragt.

### **6.5.1. Frage 27: „Was war hilfreich im Umgang mit Ihrer Trauer?“**

Bei den Antworten zu dieser Frage finden sich viele Mehrfachnennungen, so dass es insgesamt sehr viele Antworten gibt.

#### Selbsthilfegruppen, Trauergruppen, Trauerseminare

53% (n = 40) berichten, dass ihnen Selbsthilfegruppen mit anderen betroffenen Eltern und Trauerseminare geholfen haben.

„Trauergruppen gleich nach dem Tod des Kindes.“ (10)

„Trauerseminare, Gespräche mit anderen betroffenen Müttern (Eltern), Vätern.“ (22)

„Ich habe mir Hilfe bei den 'verwaisten Eltern' geholt.“ (24)

„Trauergruppe, gemeinsam Bilder und Filme ansehen und darüber sprechen.“ (35)

#### Freunde

39% (n = 30) geben an, dass ihnen Freunde geholfen haben.

„Das Netz von Familie und Freunden, die Fürsorge von anderen.“ (7)

„Viele Gespräche mit Freunden und Bekannten.“ (8)

„Freunde, die einen nahmen wie man war und einen auch heute nehmen wie man ist.“ (21)

„Besuch von Freunden am Grab.“ (51)

#### Professionelle Hilfe

22% (n = 17) half, dass sie professionelle Hilfe wie Psychotherapie, Gespräche mit Psychologen und Kuraufenthalte in Anspruch nahmen.

„Psychotherapie.“ (9)

„Unterstützung durch geschulte Fachleute (Familientherapie, Phönikks, verwaiste Eltern).“ (32)

„Durch Einzel- und Gruppentherapie.“ (27)

„Die 6-wöchige Kur etwa ein Jahr nach dem Tod meines Sohnes.“ (68)

### Familie

17% (n = 13) schreiben, dass die Familie besonders hilfreich war im Umgang mit der Trauer.

„Dass immer mit und von ihm gesprochen wird. Dass die Familie am Todestag bzw. am Geburtstag zusammen kommt.“ (23)

„Familienzusammenhalt.“ (4)

„Zusammensein mit meinem Mann und einigen Freunden.“ (6)

„Dass ich noch zwei Kinder hatte, um die ich mich kümmern musste.“ (69)

### Zufriedenheit mit der Begleitung des Kindes

13% (n = 10) äußern sich dahingehend, dass ihnen die Zufriedenheit über die Begleitung des Kindes bei der Trauer hilft.

„Zu wissen, meinem Sohn immer beigestanden zu haben in Worten und Taten.“ (4)

„Dass ich gesehen habe, wie zufrieden mein Sohn aussah, als er es geschafft hatte und der Glaube an die Seele. Zu wissen, er ist zu Hause ohne Erhaltungsmaßnahmen in Ruhe eingeschlafen. Alles dafür getan zu haben.“ (20)

„Die Gewissheit, für unsere Tochter alles menschenmögliche gemacht zu haben; bis zum Schluss mit der Familie ihr Geborgenheit geschenkt zu haben, die Erfüllung der meisten Wünsche ermöglicht zu haben und sie bis zum letzten Atemzug begleitet zu haben. Wir konnten gemeinsam Lieder singen und beten und sie über den Tod hinaus waschen, anziehen, aufbahnen, Totenwache halten und aussegnen.“ (47)

### Kontakt mit behandelnden Ärzten bzw. der Klinik

12% (n = 9) berichten, dass die Gespräche mit den behandelnden Ärzten bzw. dem Klinikpersonal im Umgang mit der Trauer geholfen habe.

„Gespräche mit der Klinik, auch um dort Abschied zu nehmen.“ (37)

„Ein abschließendes Gespräch mit den behandelnden Ärzten. Der abschließende Besuch der Kinderklinik.“ (48)

„Gedenkgottesdienst in der Uni, der Kontakt zur Klinik immer wieder.“ (49)

„Dass ich weiterhin mit dem Klinikpersonal Kontakt haben konnte. Viele Gespräche, für die sich der Oberarzt abends die Zeit nahm.“ (59)

### Über das Kind sprechen zu können

Für 8% (n = 6) sind Gespräche über das verstorbene Kind hilfreich.

„Über meine Tochter reden können mit allen.“ (5)

„Besuche bei Phöniks und bei den verwaisten Eltern. Immer wieder über meinen Sohn sprechen dürfen.“ (28)

„Immer wieder darüber reden können.“ (31)

„Offenheit, von unserem Sohn erzählen, Freiheit und Spaß am Leben haben, liebe Menschen, Freunde, die um uns sind, bis jetzt durchhalten.“ (58)

### Literatur

8% (n = 6) berichten, dass ihnen Bücher und Berichte geholfen haben.

„Bücher vor allem, da fand ich mich wieder.“ (21)

„Ich las alles, was mit Krebs, Tod eines Kindes usw. zu tun hatte.“ (65)

„Lesen von Erfahrungsberichten ähnlich Betroffener.“ (66)

### Das Kind muss nicht mehr leiden

8% (n = 6) hilft das Wissen darüber, dass das Kind nicht mehr leiden muss.

„Viele Gespräche und das Betrachten der vielen Fotos - auch der Fotos, auf denen es Julia nicht mehr gut geht, wo ich sehe, dass der Tod Erlösung war.“ (2)

„Dass mein Sohn nicht mehr leiden muss.“ (14)

„Dass das Kind keine Schmerzen mehr ertragen muss.“ (45)

„Wir betrachten den Tod unseres Sohnes als Erlösung für ihn.“ (55)

„Die erste Zeit war geschützt durch die Vorstellung, dass unser Sohn sich nun nicht mehr quälen muss.“ (61)

## **6.5.2. Frage 28: „Was war beeinträchtigend im Umgang mit Ihrer Trauer?“**

### Mitmenschen haben sich zurückgezogen

22% (n = 17) der Mütter und Väter beklagen, dass sich Freunde und Bekannte von ihnen abgewandt haben.

„Dass sich Menschen zurückgezogen haben, die vorher ganz nah waren, tat zusätzlich weh! Vielen Menschen ist es unangenehm, wenn ich offen mit unserer Familiengeschichte umgehe - ich treffe dann auf Unverständnis!“ (2)

„Dass sich viele 'angebliche Freunde' zurückgezogen haben.“ (8)

„Dass man nicht wusste, wie man sich Freunden und Bekannten gegenüber verhalten sollte! Zu vielen habe ich keinen Kontakt mehr, weil sie nicht wussten, wie sie mit meiner Trauer umgehen sollten!“ (13)

„Die Angst der Mitmenschen, die Isolation.“ (16)

„Die Hilflosigkeit der anderen. Das alleine gelassen werden. Die Einsamkeit.“ (27)

„Wenn ich Menschen am Gesichtsausdruck ansehen konnte, dass sie denken: ‚Ach, die arme Frau, was die mitgemacht hat.‘ - Hätten sie mich besser angesprochen.“ (74)

### Unverständnis über den Trauerprozess

21% (n = 16) schreiben, dass das Unverständnis ihrer Umgebung über die Art und Weise des Trauerns beeinträchtigend war.

„Dass die Menschen uns übel genommen haben, dass wir auch lachen können. Sie haben es nicht begriffen, dass wir noch Kinder haben.“ (1)

„Das Rechtfertigen, wenn ich Einladungen von Außenstehenden abgeschlagen habe, das Rechtfertigen, dass man heute immer noch an Leukämie stirbt, das Rechtfertigen, immer noch nicht wieder die Alte zu sein, jetzt könne man doch wohl mal wieder an alten Gewohnheiten wie Besuchen, gemeinsamen Unternehmungen teilhaben.“ (22)

„Die Besserwisserei vieler Leute mit Standard-Floskeln; die Erwartungshaltung, dass nach einigen Wochen alles wieder gut ist bzw. beim Alten ist; dass das Umfeld Traurigkeit nur schwer aushalten kann.“ (40)

„Das außen stehende Umfeld! So kam immer wieder die Frage: 'Wie geht es Dir oder Ihnen?' und leider hatte ich für diese Leute immer die falsche Antwort parat.“ (46)

„Die anderen (Familie, Freunde, Bekannte). Nach einer gewissen Zeit den Eindruck zu haben, dass man nicht mehr trauern darf. Gute Zeiten zuzulassen, löst schlechtes Gewissen aus. Auch die Erwartung, er muss doch wieder funktionieren. Ferner das Totschweigen, nur nicht auf diese 'Sache' ansprechen.“ (63)

### Unsensible Äußerungen

12% (n = 9) berichten von unbedachten Äußerungen ihrer Mitmenschen, die sie in ihrer Trauer beeinträchtigt haben.

„Die Gesellschaft. Sätze wie 'Du hast ja noch drei Kinder.' “ (12)

„Die unachtsam gestellten Fragen: Na, wie geht's?“ (47)

„Menschen (meist Fremde), die sagten: 'Das wird schon wieder.' Oder (am Grab!): 'Ich kann mir denken, wie das ist, mein Hund ist auch gestorben.' “ (54)

„Menschen, die Glauben, dass Ihr Schnupfen schlimmer ist als der Verlust des Kindes. Dumme Sprüche ohne Überlegung - besonders religiöse.“ (70)

### Das Kind wird totgeschwiegen

12% (n = 9) empfinden es beeinträchtigend in ihrer Trauer, dass über ihr Kind nicht mehr gesprochen wird.

„Menschen haben Scheu, über Tod und Krankheit zu reden. Ich habe immer gesagt, so lange ich über meine Tochter rede, nimmt sie noch teil. Ich wollte sie nicht tot schweigen.“ (5)

„Nicht offener Umgang (Tabuisierung) mit dem Thema gegenüber Familie, Verwandtschaft, Gesellschaft.“ (44)

„Wir haben wenige Freunde, die den Namen unseres Sohnes in den Mund nehmen. Es ist schön, wenn nicht nur wir als Familie erzählen und andere nur schweigend zuhören.“ (58)

„Dass man oft nicht den Namen meines Sohnes erwähnen kann, ohne dass alle betreten nach unten schauen.“ (64)

„Die Reaktion einiger Leute, dass unser Sohn tot geschwiegen wurde.“ (65)

### Krisen innerhalb der Familie

12% (n = 9) schildern innerfamiliäre Probleme, die den Umgang mit der Trauer beeinträchtigt haben bzw. beinträchtigen.

„Mein Mann, sein Umgang mit dem Thema, auch wenn wir darin Übung hatten.“ (26)

„Jeder in unserer Familie war bedürftig, jeder ging anders damit um - wir mussten im normalen Leben weiterleben, waren selbst verändert und ausgeschlossen vom normalen Leben.“ (32)

„Plötzlich das Gefühl zu haben, völlig allein zu sein. Mit meinem Mann und meinen Kindern nicht gemeinsam trauern zu können. Jeder hat seine Art zu trauern, daher gab es viele Missverständnisse, Streitereien, Vorwürfe.

Für meine neuen Lebenspläne (Studium) hatte meine Familie kein Verständnis, was ich wiederum nicht verstand. Es war eine schwere Zeit, die einige Jahre andauerte. Ich habe in dieser Zeit oft daran gedacht, mir ein eigenes neues Leben aufzubauen,

nur mit meinen Kindern. Heute weiß ich, in solchen Situationen sollte man besser keine wichtigen Entscheidungen treffen.

Belastet hat mich das Verhalten der Menschen, die noch zur Beerdigung kamen, sich dann aber möglichst von uns fernhielten. Heute nach neun Jahren verstehe ich, dass sich Menschen so verhalten und wieder zur Tagesordnung übergehen. Aber für mich war es in der Zeit sehr schwer, gerade auch von Menschen, die ich für gute Freunde hielt. Ein gutes Beispiel hierzu ist: Es wurde ein Vortrag in der Klinik angeboten über Transplantationen, da mich das auch weiterhin interessierte, und ich immer an solchen Aktionen teilgenommen hatte, ging ich also hin. Ich traf eine Frau, die mich kannte, sie sagte: 'Warum tun Sie sich das an, hierher zu kommen?' Es traf mich sehr, besser hätte sie gesagt: 'Warum tun Sie uns das an, hierher zu kommen?', das wäre ehrlicher gewesen.' (59)

„Dass mein Partner mich verließ (zwei Jahre später kamen wir wieder zusammen).“ (69)

### 6.5.3. Frage 29: „Sprechen Sie in Gedanken mit Ihrem toten Kind?“

88% der Mütter und Väter geben an, in Gedanken mit ihrem Kind in Kontakt zu sein.

Tabelle 18 - „Sprechen Sie in Gedanken mit Ihrem toten Kind?“

Antworten	Anzahl	%
Ja	67	88,2%
Nein	9	11,8%
Gesamt	76	100%

Bei dieser Ankreuzfrage ergänzten 19 Mütter bzw. Väter ihre Antworten.

Zur Antwort „ja“ gab es 13 Ergänzungen:

„Täglich.“ (5)

„Sie ist immer bei mir.“ (11)

„Immer wieder.“ (12)

„Ich schreibe ihr.“ (18)

„Aber immer seltener.“ (41)

„Mit dem Partner, der Freundin, auf dem Friedhof am Grab, in seinem Sessel in seinem Zimmer.“ (43)

„Nicht nur in Gedanken.“ (56)

„Jeden Tag.“ (63)

„Eine Kerze brennt immer noch.“ (24)

„Mehr in Form eines Briefes bzw. Tagebuches.“ (47)

„Manchmal auch laut. Ich denke, wir sind stets in Verbindung, wir alle drei.“ (55)

Zu „nein“ gab es 6 Ergänzungen:

„Nicht mehr (nur ganz am Anfang).“ (69)

„In meinen Träumen ist es o.k.“ (27)

„Mit Funken von reinem Licht spricht man nicht.“ (50)

„Ich spreche mit seinen Geschwistern über den Bruder.“ (51)

„Ich spreche nicht mit seinem Sohn, überlege aber, was er zu bestimmten Dingen meinen oder sagen würde. Ich freue mich, dass ich etwas Kontakt zu einigen Freunden aufrecht erhalten kann.“ (61)

„Kann ich nicht eindeutig sagen. Er lebt irgendwie mit uns weiter, aber ich erzähle ihm nichts, weil ich glaube, dass er sowieso alles mitbekommt.“ (74)

#### 6.5.4. Zusammenfassung der Ergebnisse: Die Zeit nach dem Tod Ihres Kindes

„Es gibt eben zweierlei Mitleid. Das eine, das schwachmütige und sentimentale, das eigentlich nur Ungeduld des Herzens ist, sich möglichst schnell frei zu machen von der peinlichen Ergriffenheit vor einem fremden Unglück, jenes Mitleid, das gar nicht Mit-leiden ist, sondern nur instinktive Abwehr des fremden Leidens von der eigenen Seele. Und das Andere, das einzig zählt - das unsentimentale, aber schöpferische Mitleid, das weiß, was es will, und entschlossen ist, geduldig und mitduldig alles durchzustehen bis zum Letzten seiner Kraft und noch über das Letzte hinaus.“

Stefan Zweig,  
Ungeduld des Herzens, 1952, S. 199.

Auf die Fragen: „Was war hilfreich für Sie im Umgang mit Ihrer Trauer?“ und „Was war beeinträchtigend?“ geben die Eltern sehr viele verschiedene Informationen. Sechs Schwerpunkte treten deutlich hervor:

##### **1. Selbsthilfegruppen und professionelle psychologische Hilfe stützen die Eltern in ihrer Trauer**

Sehr viele Eltern (53%), die an dieser Untersuchung teilgenommen haben, berichten, dass sie in Selbsthilfegruppen, Trauergruppen und Trauerseminaren Hilfe bekommen hätten.

Als besonders hilfreich wird erlebt, mit anderen betroffenen Müttern und Vätern zu sprechen. Sicherlich muss man in Betracht ziehen, dass der hohe Prozentsatz auch daraus resultieren kann, dass ja ein „Vertriebskanal“ für die Ausgabe meiner Untersuchungsbogen die Regionalverbände der verwaisten Eltern waren und damit Eltern erreichte, die diese Gruppen besucht haben. Unabhängig davon jedoch scheinen diese Art von Gruppen den Betroffenen enorme Hilfe bei der Bewältigung ihres Schicksals zu sein.

Über die Hilfe dieser Gruppen hinaus, die, wie der Name schon sagt, Selbsthilfe bieten, geben Eltern an, dass ihnen professionelle Betreuung wie Psychotherapie, Kuraufenthalte und Gespräche mit Psychologen, wie sie beispielsweise die Organisation Phönix anbietet, geholfen hätten mit ihrem Leid zurecht zu kommen (22%).

## **2. Freunde und Familie geben Halt**

Als hilfreich im Umgang mit der Trauer werden von den Eltern Freunde (39%) genannt, die sie unterstützen, für Gespräche zur Verfügung stehen und die trauernden Eltern so nehmen wie sie sind.

Dasselbe gilt für die Familie, die von 17% der Trauernden als unterstützend beschrieben wurde.

Andererseits wird auf die Frage: 'Was war beeinträchtigend im Umgang mit Ihrer Trauer?' mit 22% am häufigsten angegeben, dass Mitmenschen, Freunde sich zurückgezogen hätten. Auf diese Frage schildern 12% auch innerfamiliäre Probleme.

## **3. Zufriedenheit mit der Begleitung des kranken Kindes ist für den Trauerprozess eine unterstützende Komponente**

13% der Eltern schreiben, dass es hilfreich für die Bewältigung ihrer Trauer ist und war, wenn sie auf die Krankheit ihres Kindes zurückschauen können mit dem Gefühl: Es wurde alles für mein Kind getan und auch ich habe alles mir Mögliche versucht.

Diese Antworten zeigen gleichzeitig die Bedeutung der Behandlung und Begleitung ihrer Kinder und damit den Nutzen, den diese Arbeit haben kann. Die bemühte und mühevollte Betreuung des Kindes reicht bis über den Tod des Kindes hinaus und zieht sich in das Leben der übriggebliebenen Familie hinein.

## **4. Kontakt zum Krankenhaus, auch nach dem Tod des Kindes, hilft den Eltern in ihrer Trauer**

Eltern, die nach dem Tod ihres Kindes noch Kontakt zum Krankenhaus hatten, empfanden dies als hilfreich und unterstützend (12% äußerten dies).

Das jähe Ende eines manchmal über Monate oder Jahre währenden intensiven Kontaktes zu Ärzten und Pflegepersonal stellt sonst einen weiteren Verlust für die Eltern dar.

Das Angebot an die Eltern, bei Bedarf Kontakt zur Klinik aufzunehmen, kann auch sehr dienlich sein, da es Eltern zudem noch einmal die Möglichkeit gibt, über ihr Kind zu sprechen und offene, wiederkehrende oder auch bohrende Fragen, bezogen auf den Krankheitsprozess, die optimale Therapie oder versäumte Möglichkeiten zu besprechen.

Das ist eine Anregung für Kliniken, ihren „Ehemaligen“ ein solches Angebot zu unterbreiten.

## **5. Müttern und Vätern ist es ein Bedürfnis, über ihr verstorbenes Kind zu sprechen**

Sowohl auf die Frage: „Was war hilfreich im Umgang mit Ihrer Trauer?“ als auch auf die Frage: „Was war beeinträchtigend?“ schildern Eltern die Bedeutung, die das Sprechen über ihr verstorbenes Kind hatte (8%), bzw. die Beeinträchtigung durch das Totschweigen des Kindes (12%). Dieser Wunsch, über das tote Kind zu sprechen, fließt ebenfalls mit ein, wenn Eltern über die Hilfe und Bereicherung durch die Teilnahme an Trauergruppen berichten.

## **6. Unverständnis über ihren Trauerprozess kränkt verwaiste Eltern**

Der Erwartungshaltung der Umgebung nicht nachkommen zu können, was beispielsweise das 'Wieder-normal-sein' angeht, verletzt Mütter und Väter nach dem Verlust ihres Kindes. Ebenso beeinträchtigt die gespürte Norm, nicht fröhlich sein oder lachen zu dürfen, Eltern im Durchleben ihrer Trauer. 21% der Eltern berichten darüber.

Unsensible und unbedachte Äußerungen von Mitmenschen geben 12% der Eltern als beeinträchtigend an.

## **6. 88% der Eltern sind in Gedanken mit ihrem toten Kind im Gespräch**

Auf die Frage: „Sprechen Sie in Gedanken mit ihrem toten Kind“ antworten 88% mit „ja“. Dem gegenüber stehen 12%, die angaben, dies nicht oder nicht mehr zu tun.

## **6.6. Kommentare und Ergänzungen der Eltern**

Am Ende des Untersuchungsbogens hatten Eltern Platz für Kommentare und Ergänzungen ihrerseits.

Von den 76 ausgefüllten Bögen enthalten 51 (67%) Kommentare und Ergänzungen der antwortenden Person. Diese beziehen sich auf folgende Schwerpunkte:

### **Kommentare zur Untersuchung**

47% (n = 24) nutzten die Anregung, um Kommentare zur Untersuchung und dem damit verbundenen Bogen zu geben.

„Ich danke für Ihre Arbeit! Wir stehen heute mehr denn je in der Frage 1. der Notwendigkeit und 2. Wirksamkeit von Trauerbegleitung. Eigene, jetzt fast 10jährige Erfahrung in der Trauerbegleitung weckt die Notwendigkeit des Angebots immer deutlicher.“ (3)

„Ich danke im Voraus für die zusammengefassten Ergebnisse.“ (6)

„Finde ich total super, dass so eine Umfrage gemacht wird. Ist total wichtig. So können die Eltern und Kinder, die noch sterben werden, für sich anhand Erfahrungen anderer das für sie Optimale herausuchen. Vielen Dank.  
Ich brauche keinen Datenschutz. Ich stehe zu meinem Kind und zu meinem Tun. Freue mich schon auf das Ergebnis.“ (10)

„Liebe Frau Niebers, ich hoffe, ich konnte Ihnen ein wenig bei Ihrer Untersuchung helfen.“ (14)

„Frau Niebers, ich hoffe, dass Ihnen meine Antworten weiterhelfen. Es ist mir teilweise schwer gefallen zu antworten, es ist noch alles so frisch bei uns und der Schmerz, unser einziges Kind verloren zu haben, sticht noch sehr heftig.  
Diese Studie halten wir für sehr wichtig und hoffen, dass sie nicht nur in Hamburg Anerkennung findet, sondern auch in NRW usw.. Überall dort, wo krebserkrankte Kinder behandelt werden!!!“ (15)

„Liebe Frau Niebers,  
ich danke Ihnen, dass ich an Ihrer Untersuchung teilnehmen darf und hoffe, dass die Ergebnisse vielen Eltern und auch Ärzten sowie Pflegeperson helfen, sterbende Kinder auf ihrem letzten Weg zu begleiten.“ (23)

„Es hat leider etwas länger gedauert, bis ich die Kraft hatte, diesen Bogen auszufüllen.“ (28)

„Ich wäre gerne bereit, was noch Fragen bezüglich dieser Studie betrifft, Ihnen zu helfen. Vielleicht ist es mir so möglich, anderen Eltern diesen schweren Weg für die Zukunft zu erleichtern!  
Gruß! mit meiner Tochter ganz fest im Herzen lebend.“ (34)

„Dieser Fragebogen ist sehr gut gemacht und ich denke für viele wichtige Erkenntnisse gut. Bestimmt kann vielen Eltern geholfen werden, sich mit dem Tod ihres Kindes besser auseinander zu setzen.“ (46)

„Bitte verzeihen Sie meine schlechte Handschrift, habe beim Ausfüllen gezittert. Dennoch bin ich sehr, sehr froh über Ihre Arbeit, diese wissenschaftliche Untersuchung! Das erfordert sehr viel Mut von Ihnen! Danke. Ich hoffe, dass sich in den Kliniken etwas ändert. Es muss besser werden!“ (54)

„Die Fragen sind für mich so nicht direkt zu beantworten. Daher sende ich Anlagen bei, aus denen Sie einiges ersehen können.“ (59)

„Das Publizieren des Todes und der Trauer ist gesellschaftlich wichtig und sollte auch in den Schulen Platz finden. Was aber auch wichtig ist, wenn Eltern von Kindern die Diagnose Krebs hören und müssen Jahre mit einem völlig neuen Leben, mit völlig anderen Tagesstrukturen alleine umgehen können. Welche Spannungen, Ängste, Streitigkeiten, Emotionen in der gesamten Familie entstehen. Was ist mit den anderen Kindern, dem Ehemann, der Ehefrau, was wird aus dem Beruf usw.? Das überfordert Eltern. Hier war sicherlich wichtig, wie Betroffene 'neuen' Betroffenen mit Rat zur Seite stehen. Es gibt viel zu sagen. Vielen Dank für die mir gegebene Gelegenheit.“ (63)

„Gerne freue ich mich, über die Auswertung Näheres zu erfahren. Aber es ist nicht so einfach, heute mit Abstand kann man bestimmte Abläufe eben anders deuten. Aber im Moment des Todes kann man vieles nicht annehmen.“ (73)

„Ich habe den Bogen gern ausgefüllt, wenn er irgendwie helfen kann.“ (74)

### Berichte über die Zeit „danach“

27% (n = 14) geben weitere Schilderungen über die Zeit nach dem Tod des Kindes. Eltern beschreiben hier weitere Erfahrungen mit ihrer Trauer, Reaktionen ihrer Umgebung und auch Bereicherungen, die sie durch ihr Schicksal erfahren haben.

„Meine Freunde haben immer gesagt wie stark ich bin. Aber die Kraft hat mir mein Kind gegeben. Mein Kind ist tot, doch für mich ist sie solange da, solange ich sie nicht vergesse. Sie lebt in meinem Herzen weiter, da kann sie niemals sterben.“ (5)

„Schlimm sind Floskeln wie: 'Ich weiß, was Sie jetzt ... fühlen ... durchmachen ... erwarten.' Das ist Schwachsinn. Das kann nur jemand sagen, der auch ein Kind verloren hat. Wenn andere das sagen, empfindet man das als irritierend falsch. Verwaiste Eltern sind wie amputierte Menschen mit Phantomschmerzen. Oft meinen wir, alles ist normal, doch dann kommt die Erkenntnis. So ging es mir eine Woche im Krankenhaus. Ich wollte und konnte nicht glauben, dass dies mir passierte. Niemand warnte mich, und so kam die Wahrheit wie eine Keule.“ (11)

„Die Trauer hat einen festen Platz in meinem Leben. Ich weiß, dass meine Tochter in einer anderen Welt weiter lebt und immer wieder bei mir ist. Es gibt auch nach 11 Jahren, 5 Monaten und 23 Tagen immer noch Momente von Schmerz!“ (12)

„Ich bin dankbar, meine Tochter gehabt zu haben. Ich habe ohne sie so nie Liebe erfahren, trotz der Schwere dieser Zeit konnte ich mich persönlich viel weiter entwickeln. Ich bin ein viel freierer Mensch geworden. Das wäre mir ohne sie nie möglich gewesen. Trotz des Schmerzes sind wir auch glücklicher geworden, ich lebe endlich und ich habe keine Angst mehr vor dem Tod.“ (16)

„Meine Tochter ist jetzt fünf Jahre tot. Die ersten zwei Jahre waren ausgefüllt mit Trauergesprächen, -Seminaren und langsam wieder Boden unter die Füße kriegen. Seit 2,5 Jahren bin ich Mitgründerin des Elternvereins für tumorkranke Kinder in Braunschweig. Name: Weggefährten. Alle zwei Wochen bin ich mit einer betroffenen Mutter auf der Station, um Eltern einfach zu zeigen, wir sind da. Wir haben Zeit für Euch. Bei Kaffee und Kuchen ergeben sich viele unterschiedliche Gespräche von traurig (frische Diagnoseübermittlung) bis zu entspannt, wenn es den Kindern gut geht. Der Bedarf ist von Seiten der Eltern sehr groß! Auch wir lassen keinen Termin ausfallen, weil wir um die Bedeutung wissen. Für mich ist diese Arbeit schön und wichtig, denn wer kann authentischer zuhören als eine betroffene Mutter (auch wenn das Kind nicht gestorben ist), in die Hölle sind alle gegangen.

Letztes Jahr habe ich mit einer verwaisten Mutter ein Trauerseminar über ein Jahr geleitet. Auch das war gut möglich und auszuhalten, denn das eigene Leid will eigentlich keiner wissen, dazu sind die Teilnehmer viel zu bedürftig. Am Beginn meiner Trauerzeit dachte ich, ich bleibe den Rest meines Lebens in einer Trauerphase, kann nur noch in schwarz/grau rumlaufen usw.. Inzwischen merke ich, Trauergespräche sind o.k., aber sie sollten nicht mehr meinen Tag bestimmen. Auch wenn ich stiller geworden bin, so kann ich doch die schönen Dinge wieder sehen, auch wenn sie mich vor dem Absturz danach nicht immer bewahren, d.h. nach einem besonders schönen Ereignis, z.B. die Diplomfeier meiner Tochter (meine ältesten Töchter sind Zwillinge) folgt ein stiller Tag, denn noch schöner wäre natürlich, die komplette Familie dabei gehabt zu haben.

Im Krankenhaus wird unser Elternverein anerkannt, die Schwestern sind sogar manchmal sehr erleichtert, wenn wir ihnen das eine oder andere Gespräch abnehmen. Es erstaunt mich immer wieder, wie viel Angst vor dem Tod und dem Umgehen damit auch bei ihnen da ist. Es sollte in der Ausbildung mehr darüber gesprochen werden.“ (22)

„Durch den Tod unserer Tochter hat das Leben eine andere Tiefe bekommen und der Tod seinen Schrecken verloren. Das Leben unserer Tochter hat unser Leben bereichert, ich möchte es trotz der Kürze und des leidvollen Weges nicht missen.“ (48)

„Zur Info: Kind war nicht ehelich, wuchs bei der Mutter auf. Kontakt wurde immer gehalten. Tod hat seit 2,5 Jahren Psychosomatik bei mir ausgelöst. Schmerzen in unterer Brust/Achselhöhlenbereich.“ (44)

„Ich habe meinen Beruf für meinen kranken Sohn aufgeben müssen. Selbst ein Wiedereinstieg nach 15 Jahren in den Schuldienst verlief unerfreulich. Aber ich habe immer meine Ziele verfolgt, mal mehr, mal weniger intensiv. Heute mache ich das, was ich mir als junge Frau wünschte; auch ohne finanzielle Höhenflüge ist das Leben lebbar. Und Schicksalsschläge machen Menschenleben wertiger, emotionaler, verständnisvoller. Genau das, was uns von den Jungen unterscheidet. Unser Sohn ist heute präsenter als er es zu Lebzeiten war.“ (39)

### Hinweise zum Umgang mit der Krankheit

25% (n = 13) beschäftigen sich mit Aspekten zum Umgang mit der Krankheit.

„Ich habe Eltern erlebt, die über den Tod nicht gesprochen haben und den Kindern nichts gesagt haben. Somit nimmt man den Kindern die Möglichkeit, Sachen zu machen, die sie noch erleben wollen. Unsere Tochter hatte sich gewünscht, zur Oma nach Polen zu fahren. Wir haben es gemacht. Es war sehr wichtig für sie. Es ist nicht einfach, der Kampf mit dem Krebs ist auch sehr schwer und ich denke, man ist es den Kindern einfach schuldig, die Wahrheit zu sagen.“ (1)

„Es sollte im Krankenhaus eine Art Koordinator geben, der für die Vereinbarung von regelmäßigen Gesprächsterminen zwischen den behandelnden Ärzten und den Eltern sorgt, Probleme aufnimmt, sich kümmert, koordiniert zwischen den Fachabteilungen.“ (20)

„Ich würde das meiste genauso wieder machen. Mein Sohn ist seinen Weg ruhig und gelassen, mit großer Würde und selbstbewusst gegangen. Eine Ausnahme bildete allerdings sein letzter Tag.“ (37)

„Bis auf den heutigen Tag denke ich immer wieder nach, wie die Mitteilung der Diagnose über den bevorstehenden Tod humaner hätte geschehen können. Die Nachricht hatte eine solche schockierende Kraft, dass es unserer Tochter im wahrsten Sinne des Wortes 'das Kreuz gebrochen' hat. Wie aber kann man eine solche Todesnachricht vorsichtiger aussprechen? Trifft sie einen nicht immer mit voller Wucht? Ist es die unausweichliche Endgültigkeit, die dahinter steht? Und doch denke ich, dass es auch immer noch wieder Wunder geben kann. Und das hat mir die Hoffnung gegeben, jeden Tag zu hoffen, der 'Schalter' könnte noch einmal umgelegt werden vom lieben Gott. Unsere Tochter war mit sich im Reinen und sah dem Tod getrost entgegen. Sie strahlte eine solche innere Zufriedenheit aus, dass sie uns damit zum Vorbild wurde, mit der Gabe sein Schicksal anzunehmen.“ (47)

„Wer immer mit uns zu tun hatte, Ärzte, Schwestern, Theologen, Krankenkassenleute, Mitschüler, Lehrer, Freunde... war mit großer Zärtlichkeit und Hilfsbereitschaft dabei. Auch zufällige Leuten in Geschäften wollten lieb sein.“ (50)

Die in diesem Kapitel zusammengetragenen und ausgewerteten Ergebnisse nach einzelnen Themenkomplexen werde ich im nächsten Kapitel zueinander in Beziehung setzen und diskutieren.

## **7. Diskussion der Ergebnisse**

Im folgenden Kapitel werde ich eine Zusammenfassung der Ergebnisse vornehmen, die ermittelten Ergebnisse zueinander in Beziehung setzen und auf ihre Gültigkeit hin überprüfen.

Überlegungen zum Nutzwert dieser Untersuchung und weiterführende Fragestellungen schließen diese Arbeit ab.

### **7.1. Die Stichprobe**

An meiner Untersuchung „Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder“ haben insgesamt 81 Mütter und Väter teilgenommen.

Im Rahmen meiner Voruntersuchung habe ich fünf ausführliche Persönliche Gespräche geführt. Auf dieser Basis habe ich einen Untersuchungsbogen entwickelt, der hauptsächlich aus offenen Fragen besteht. Dieser wurde 76 Mal ausgefüllt und zurückgesandt.

Die Stichprobe besteht aus Eltern, die sich freiwillig bereit erklärt haben, über dieses schmerzhaft Thema Auskunft zu geben. Die Beantwortung des Untersuchungsbogens setzt voraus, dass dem Tod des Kindes ein Krankheitsprozess vorausgegangen sein musste.

Der Untersuchungsbogen wurde zu 84% von Müttern ausgefüllt, nur 9% der Bögen wurden vom Vater des verstorbenen Kindes beantwortet, 5% der Eltern haben den Bogen gemeinsam ausgefüllt.

38% der Eltern haben einen kaufmännischen Beruf bzw. sind in der Verwaltung tätig, 31% arbeiten im sozialen/pflegerischen Bereich.

Der weitaus überwiegende Teil (78%) der Familien meiner Stichprobe ist gesetzlich versichert, das ist in Bezug zur Gesamtbevölkerung in der BRD (87%) ein nahezu repräsentatives Abbild.

Über 76 Kinder wird in den Untersuchungsbögen berichtet. Die verstorbenen Kinder lebten von 51 Wochen bis zu 27 Jahren.

Die Kinder waren von 1 Woche bis zu 20 Jahren krank, durchschnittlich betrug die gewusste Krankheitsdauer 37 Monate.

Das Verhältnis von Jungen zu Mädchen beträgt 38 : 37 (entspricht 1,03 : 1), bei einem Untersuchungsbogen ist das Geschlecht des Kindes nicht benannt. Zum Vergleich: Das Verhältnis Jungen/Mädchen bei Todesfällen von Kindern und Jugendlichen bis 20 Jahre aufgrund von Erkrankungen beträgt 1,25 : 1 (Statistisches Bundesamt, 2004).

Krebserkrankungen haben in meiner Untersuchungsgruppe einen Anteil von 89% aller Erkrankungen. Bei allen Todesfällen bei Kindern und Jugendlichen bis 20

Jahren aufgrund von Erkrankungen beträgt der Anteil von Krebserkrankungen 33% (Statistisches Bundesamt, 2004).

## **7.2. Ergebnisse der Untersuchung**

### **Die Aufklärung der Eltern über den bevorstehenden Tod ihres Kindes**

Die meisten Mütter und Väter werden über den bevorstehenden Tod ihres Kindes von einem Arzt/Ärztin oder einem Ärzteteam aufgeklärt (76%).

Die Antworten der Eltern zu den Fragen, wie sie dieses Gespräch erlebt haben, was an diesem Gespräch für sie hilfreich oder aber beeinträchtigend gewesen sei und daraus folgernd, welche Empfehlungen sie Ärzten/Ärztinnen für solche Gespräche geben würden, ergeben zusammengefasst folgendes Bild:

Der für die Eltern wichtigste Wunsch (25%) an die Gesprächsführung ist „Einfühlsamkeit“. Sie wird schmerzlich vermisst, wenn sie für die Eltern im Gespräch nicht spürbar war (22%). Wenn die Ärzte/Ärztinnen die Vermittlung der grausamen Realität auf reine medizinische Fakten reduzieren, wird dies verständlicherweise als brutal erlebt. Die große Diskrepanz zwischen der rationalen Gesprächsführung einerseits und der emotionalen Erschütterung, die die Aussagen bewirken, wird von Eltern als schrecklich und zutiefst verletzend beschrieben.

Es ist anzunehmen, dass hinter dem Rückzug der Ärzte/Ärztinnen auf das rein Medizinische, der bewusste oder unbewusste Versuch steckt, die emotional extrem belastende Situation zu versachlichen und damit auch für den Arzt/die Ärztin erträglicher zu gestalten. Vielleicht haben diese das Gefühl, als Überbringer der Hiobsbotschaft selbst mitschuldig am Leid der Familie zu sein. Der Arzt/die Ärztin hat u.U. neben seiner eigenen Berührtheit (die er/sie vielleicht nur mühsam unter dem weißen Kittel halten kann) Sorge um eine emotionale Eskalation, der er/sie sich dann hilflos gegenüber stehen sähe.

Was jedoch auch immer der Grund für die Fokussierung auf das Medizinische sein mag, die Eltern der todkranken Patienten empfinden sie nicht nur als kühl und emotionslos, sie fühlen sich in der Gesprächssituation vor allem allein gelassen, verständnis- und rücksichtslos der niederschmetternden Wahrheit ausgesetzt.

Demgegenüber beschreiben es 12% der Eltern als sehr unterstützend, wenn Ärzte/Ärztinnen ihre eigene Betroffenheit zum Ausdruck bringen und damit signalisieren, dass sie mitfühlen (wenn auch nicht nachempfinden), wie den Eltern zumute sein muss. Wenn die Eltern wahrnehmen, dass die Ärzte/Ärztinnen Verständnis zeigen für die extreme emotionale Belastung durch die Information, dass ihr Kind sterben wird, hilft und unterstützt es sie in dieser schwierigen Situation.

Die Gesprächsatmosphäre im Aufklärungsgespräch wird sicherlich auch bestimmt von der jeweiligen Persönlichkeitsstruktur des Arztes/der Ärztin. Desweiteren hat die vom Arzt gezeigte nonverbale Kommunikation, beispielsweise durch Gesten, einen großen Anteil, wie das Gespräch von den Eltern empfunden wird.

Die Beurteilung des Aufklärungsgesprächs durch die Eltern bemisst sich jedoch nicht nur an dem Grad an Einfühlsamkeit. Zwei weitere Faktoren, die mehr den sachlichen Gesprächsinhalt betreffen, spielen ebenfalls eine wichtige Rolle: Es sind dies Aufrichtigkeit und konkrete Hilfestellung. Eltern (21%) beschreiben, dass die schreckliche Wahrheit sie sehr hart getroffen hätte, auch wenn diese nicht immer gänzlich überraschend kam. Gleichzeitig machen sie aber auch sehr deutlich, dass die offene Darlegung der Situation für sie wichtig gewesen sei und ein „hinter dem Berg halten mit der Wahrheit“ als nicht hilfreich empfunden wird. Das „Reden um den heißen Brei“ wird genau so abgelehnt wie das schroffe „vor den Kopf stoßen“. In Anlehnung an den zuvor genannten Aspekt „Einfühlsamkeit“ versteht sich von selbst, dass Eltern sich bei der Vermittlung Sensibilität in Worten und Gesten erwünschen.

Darüber hinaus wirft die Nachricht, dass das kranke Kind sterben muss, bei den Eltern eine Fülle von Fragen auf. Viele Fragen überschlagen sich zunächst im Kopf und nur in seltenen Fällen sind die Eltern in der Lage, ihre Fragen sofort zu formulieren. An etliche andere Fragen denken sie spontan überhaupt nicht. Oder sie trauen sich nicht, sie zu stellen. Hier kann und soll der Arzt/die Ärztin helfend eingreifen, denn die Eltern schätzen es sehr, wenn der behandelnde Arzt/Ärztin sich in dieser Situation als Ansprechpartner anbietet. Auf jeden Fall sollte es zur Gesprächsleistung gehören, sich Zeit und Ruhe für alle Fragen der Eltern zu nehmen.

Welche Bedeutung das Angebot hat, auch nach dem Gespräch für Fragen oder weiterführende Gespräche jederzeit da zu sein, wird deutlich, wenn man sich vergegenwärtigt, dass 28% der Eltern beschreiben, sie hätten das Gespräch „wie in Trance“ o.ä. erlebt. So bedeutet Aufklärung nicht nur Informationsvermittlung, sondern auch Hilfe bei der emotionalen Verarbeitung der Information.

Wenn man darüber hinaus in Betracht zieht, dass 13% der Eltern beschreiben, der Prozess ihrer Trauer würde dadurch beeinflusst, wie sie auf die Begleitung ihres Kindes zurückgucken können, sollten begleitende Ärzte/Ärztinnen auch von sich aus klärende Fragen, wie z. B. die Aufklärung der Geschwisterkinder über den baldigen Tod ihres Bruders oder ihrer Schwester oder die, ob das Kind zu Hause sterben kann und was dafür organisiert werden muss, ansprechen. Eltern können diese Fragen in der für sie äußerst angespannten Situation leicht übersehen, verdrängen oder sich nicht trauen zu fragen und sich später Vorwürfe darüber machen.

Dem begleitenden Arzt/Ärztin sollte auch klar sein, dass Eltern im Gespräch Fragen stellen werden, die dem Wunsch entspringen, sich an einen Strohhalm der Hoffnung zu klammern. In dieser Situation muss der Arzt/die Ärztin berücksichtigen, dass das Fragen bspw. nach alternativen Heilverfahren oder anderen Kliniken auch eine psychisch wichtige Funktion bei den Eltern erfüllt, nämlich sich zu bestätigen, „wirklich auch alles versucht zu haben“, und es kein Misstrauensvotum gegenüber dem behandelnden Arzt/Ärztin sein muss. Vor der Kapitulation erwacht der Kampfgeist, und damit das Bemühen, der schlimmen Wahrheit etwas entgegenzusetzen.

Der Rahmen des Aufklärungsgesprächs hängt selbstverständlich von den jeweiligen Gegebenheiten in der Klinik ab. Die meisten Gespräche fanden in geschlossenen Räumen statt, die Ruhe und Zurückgezogenheit ermöglichen. Bedenklich ist die

Tatsache, dass immerhin 8% der Eltern die Erfahrung machen mussten, das Gespräch auf dem Flur, im Stehen oder am Telefon führen zu müssen.

Ein Glas Wasser zum Trinken und um sich daran festzuhalten wünschen sich Eltern. Ein Wunsch, der überall leicht zu erfüllen sein sollte, auch ohne, dass er ausgesprochen wird.

Des Weiteren gehören die teilnehmenden Personen zum Gesprächsrahmen. Eltern beschreiben, dass durch die Anwesenheit von unbekanntem Ärzten/Ärztinnen und/oder Krankenpflegepersonal eine emotionsarme Atmosphäre entstand, die als sehr beeinträchtigend empfunden wurde und in deren Mitte sie sich verloren und unfähig zum Weinen gefühlt hätten. Hier erscheint es mir wichtig, dass in der Vorbereitung auf ein Aufklärungsgespräch mit den Eltern auch individuell überlegt werden muss, wer an diesem Gespräch teilnehmen sollte. Wenn Ärzte/Ärztinnen sich in die Lage der Eltern versetzen und sich klar machen, was sie diesen Eltern im Aufklärungsgespräch mitteilen werden, dann rechtfertigt das durchaus die Mühe, der kollegialen Informationspflicht auf anderem Wege, bspw. in einem separaten Gespräch, genüge zu tun und den Gesprächskreis so klein und vertraut wie möglich zu gestalten.

Generell wird in den Antworten der Eltern zu diesen Fragen sehr deutlich, dass das Aufklärungsgespräch über den bevorstehenden Tod ihres Kindes von den Eltern oft auch nach Jahren noch sehr detailgenau erinnert wird. Ärzten/Ärztinnen sollte die Bedeutung des Gespräches für die Eltern und die über sehr lange Zeit daran gebundenen Emotionen bewusst sein und ihre Bereitschaft erhöhen, ihre Gesprächsführung, den Gesprächsinhalt und den Gesprächsrahmen dieses Gespräches individuell und sorgsam vorzubereiten.

Insgesamt betrachtet, wünschen sich Eltern von den Ärzten ein Verhalten, das den von Carl Rogers beschriebenen Dimensionen für förderliche zwischenmenschliche Beziehungen sehr nahe kommt: Achtung, Einfühlsamkeit und Echtheit. Echtheit im weiteren Sinne betrachtet heißt ja auch, sich individuell auf jede Situation neu einzustellen und nicht formal und starr, unabhängig vom jeweiligen Gegenüber zu reagieren.

Auf die Frage, ob ihnen als Eltern empfohlen worden sei, mit dem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen, antworten lediglich 13%, dass Ärzte/Ärztinnen ihnen empfohlen hätten, das zu tun. 7% wurde geraten, auf Nachfrage des Kindes mit diesem zu reden. Dem gegenüber stehen 59% der Eltern, die angaben, keine Empfehlung bekommen haben. Betrachtet man die Untersuchungsbögen genauer, so zeigt sich allerdings, dass in einigen Fällen (z.B. Zustand des Kindes) die Ärzte wohl davon ausgingen, dass ein Gespräch die Kinder ohnehin nicht erreichen würde. Lässt man diese unberücksichtigt, so bleiben noch 53% Eltern, die keine Empfehlung bekommen haben, mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen.

Diese Zahlen bestätigen meine Hypothese, dass Eltern nur unzureichend beraten und begleitet werden in der Frage, ob und wie man das Kind über den bevorstehenden Tod aufklärt. Mit 53% fällt das Ergebnis erstaunlich hoch aus, wenn man bedenkt, dass in der ärztlichen Literatur die Aufklärung des Kindes über seinen Zustand empfohlen wird (vergl. Wolff, vergl. Niethammer).

Selbst von den Eltern, die die Empfehlung bekommen haben, mit ihrem Kind zu sprechen, gibt in dieser Untersuchung niemand an, dass ihm/ihr geraten wurde, wie dies zu tun sei. So entspricht zwar die Empfehlung dem medizinischen Standard, doch dem eigentlichen Zweck dieses Standards, nämlich den sterbenden Kindern in ihrer Situation zu helfen, dient es wenig oder gar nicht, wenn hier nur eine Forderung an die Eltern erhoben wird, ohne diesen die notwendige Unterstützung zu geben, die Aufgabe auch erfüllen zu können.

Es ist anzunehmen, dass der Mangel an praktischer Hilfestellung, wie denn die Eltern ihrem Kind sagen sollen, dass es bald sterben wird, korrespondiert mit der geringen Zahl an Empfehlungen, es überhaupt zu tun. Wer es den Eltern empfiehlt, muss damit rechnen, nach dem „Wie“ gefragt zu werden. Eine schwierige Frage, und wenn man in den Untersuchungsbögen liest, wie schwer sich viele Ärzte/Ärztinnen tun, dieses Thema mit den erwachsenen Eltern angemessen zu besprechen, dann liegt die Vermutung nahe, dass wenige Ärzte/Ärztinnen eine befriedigende Antwort darauf haben, wie das Gespräch mit dem Kind geführt werden sollte.

### Das Gespräch mit dem Kind

Wenn die Frage, ob mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen wurde, für diese Untersuchung von zentraler Bedeutung ist, dann liegt es nahe zu prüfen, ob sich aus den Daten der Untersuchung ableiten lässt, welche Bedingungen (eher) zu einem Gespräch mit dem Kind führen bzw. nicht dazu führen. In der nachfolgenden Übersicht habe ich tabellarisch die Daten der Kinder und die zu quantifizierenden Merkmale der Stichprobe nach dem Kriterium „Antwort ‚ja‘ oder ‚nein‘ auf die Frage: ‚Wurde mit Ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?‘“ differenziert dargestellt.

Tabelle 19 – Auswertungsübersicht. Stichprobe differenziert danach, ob mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen wurde oder nicht

Daten der Kinder	Alle	Mit dem Kind wurde über seinen bevorstehenden Tod	
		gesprochen	nicht gesprochen
Anzahl (n)	76	31	45
Anteil Jungen	50,0%	51,6%	48,4%
Anteil Mädchen	48,7%	48,9%	48,9%
Durchschn. Krankheitsdauer in Monaten	36,7	42,3	32,8
Durchschn. Alter als das Kind starb in Jahren	11,4	11,0	11,6
Welche Empfehlung hat man Ihnen gegeben?			
keine Empfehlung erhalten	59,2%	35,5%	75,6%
mit dem Kind zu sprechen	13,2%	22,6%	6,7%
mit dem Kind zu sprechen, falls es danach fragt	6,6%	3,2%	8,9%
Arzt hat selbst mit dem Kind gesprochen	6,6%	12,9%	2,2%
Antwort ist nicht eindeutig	14,5%	25,8%	6,7%
Hat Ihr Kind geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird?			
ja	43,4%	71,0%	24,4%
Vermutlich ja	42,1%	22,6%	55,6%
keine Ahnung	5,3%	0,0%	8,9%
vermutlich nein	5,3%	6,5%	4,4%
nein	3,9%	0,0%	6,7%
Wie äußern sich die Eltern heute zu ihrer Entscheidung, mit dem Kind über seinen Tod zu sprechen / nicht zu sprechen?			
positiv	52,6%	74,2%	37,8%
negativ	21,1%	3,2%	33,3%
uneindeutig	25,3%	22,6%	29,9%
War Ihr Glaube hilfreich?			
ja	42,1%	67,7%	24,4%
nein	48,7%	25,8%	64,4%
Keine Antwort/uneindeutig	9,2%	6,5%	11,1%
Haben Sie mit den Geschwistern über das Sterben des kranken Kindes vor dessen Tod gesprochen? (Für diese Auswertung nur Familien mit Geschwisterkindern berücksichtigt, n = 64)			
ja	68,8%	85,7%	55,6%
nein	28,1%	14,3%	38,9%
ja und nein (bei mehr als einem Geschwisterkind)	3,1%	0,0%	5,6%
Sprechen Sie in Gedanken mit Ihrem toten Kind?			
ja	86,8%	83,9%	88,9%
nein	9,2%	16,1%	4,4%
Keine Antwort /uneindeutig	3,9%	0,0%	6,7%

Ein Vergleich der Daten zeigt, dass das Geschlecht des Kindes kein Kriterium dafür ist, über den bevorstehenden Tod zu sprechen bzw. nicht zu sprechen. Ebenso wenig ist es das Alter der Kinder. Bei beiden Gruppen liegt der Todeszeitpunkt

durchschnittlich im 12. Lebensjahr. Greift man zurück auf die von mir vorgenommene Einteilung in Altersgruppen, so zeigt sich, dass der Prozentsatz der Kinder, die nicht über den bevorstehenden Tod aufgeklärt wurden, in allen Altersgruppen höher liegt als der jener Kinder, die aufgeklärt wurden. Damit lässt sich meine zweite Hypothese, dass Eltern oder Ärzte mit dem Kind umso eher sprechen, je älter das Kind ist, nicht bestätigen.

Bestätigt wurde allerdings die Hypothese, dass, je länger die Kinder erkrankt sind, um so eher mit ihnen über den bevorstehenden Tod gesprochen wird. Stellt man die Erkrankungsdauer des Kindes in Relation zur Häufigkeit, mit der über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde, so stellt sich heraus, dass die durchschnittliche Dauer der Krankheit bei Kindern, mit denen über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde bei 42,3 Monaten liegt, während sie bei Kindern, mit denen nicht über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde, bei 32,8 Monaten liegt.

Auf die erwähnenswerten Unterschiede oder Übereinstimmungen bei Merkmalen der Stichprobengruppen in obiger Tabelle gehe ich bei der folgenden Erörterung wichtiger Aspekte der Untersuchungsergebnisse ein.

Insgesamt nehmen 86% der Eltern an, dass ihr Kind geahnt/gewusst hat, dass es bald sterben wird. Dies bestätigt die Beobachtung und Einschätzung vieler Ärzte/Ärztinnen und Autoren, dass Kinder um ihren bevorstehenden Tod wissen (vergl. Niethammer, vergl. Student); auch wenn sie nicht darüber sprechen und auch wenn sie nicht darüber informiert wurden.

Dieser hohen Zahl von Eltern, die davon ausgehen, ihr Kind hätte geahnt/gewusst, dass es sterben wird, steht eine vergleichsweise geringe Zahl Eltern gegenüber, die angeben, mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen zu haben (in den meisten Fällen waren es die Eltern selbst); es sind dies 31 Fälle bzw. 41%. Diese Zahlen unterstützen meine Hypothese, dass die geforderte Offenheit im Umgang mit sterbenskranken Kindern in der Praxis nicht gelebt wird.

Setzt man die Antworten auf die Frage: „Hat ihr Kind geahnt/gewusst, dass es bald sterben wird?“ in Beziehung zu der Frage, ob mit dem Kind über seinen Tod gesprochen wurde oder nicht, ergibt sich dieses Bild: Von den Eltern, die überzeugt waren, dass ihr Kind um den bevorstehenden Tod wusste oder ihn ahnte, haben 67% mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen. Bereits bei der einschränkenden Einschätzung der Eltern „vermutlich ja“, sind es 78% (siehe Tabelle 13, S. 168) , die nicht mit dem Kind über den bevorstehenden Tod sprachen.

Zieht man des weiteren die Antworten zu der Frage heran, ob die Ärzte/Ärztinnen empfahlen, mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen, so zeigt ein Zusammenhang aller Antworten dies: Eltern, die überzeugt waren, dass ihr Kind um den bevorstehenden Tod wusste, haben von den Ärzten auch eher eine Empfehlung bekommen, mit dem Kind zu sprechen und taten es dann auch.

Kinder, die wussten/ahnten, das sie bald sterben:	33 von 76 (= 43,4%)
Davon erhielten die Eltern eine Empfehlung:	7 von 33 (= 21,2%)
Davon sprachen mit ihrem Kind:	7 von 7 (= 100%)

Im Unklaren bleibt, ob die Ärzte/die Ärztinnen die Empfehlung gaben, weil auch sie wussten/ahnten, dass dem Kind sein Schicksal bewusst war oder die Kinder wussten/ahnten, dass sie sterben müssen, weil die Eltern und Ärzte schon im Krankheitsverlauf auf diese Möglichkeit hinwiesen. Man kann jedoch annehmen, dass die größere Bereitschaft eine Empfehlung auszusprechen und dieser auch zu folgen, darauf zurückzuführen ist, dass in diesen Fällen alle Beteiligten mit der infausten Prognose sehr transparent umgegangen sind.

Zu dieser Erklärung würde passen, dass 45% der Mütter und Väter, die angaben, dass ihr Kind über den bevorstehenden Tod aufgeklärt wurde, schrieben, das Gespräch hätte nur wenige Minuten gedauert oder aber aus vielen kurzen Gesprächen bestanden, die in den Alltag eingebaut waren. Diese Aussagen weisen auf einen prozesshaften Charakter der Aufklärung hin, in dem der offene Umgang mit der Bedrohung durch die Krankheit und ihrem möglicherweise schlechten Ausgang in ein Stadium übergeht, in dem der Tod als immer wahrscheinlicher dargestellt und schließlich als unabwendbar kommuniziert wird.

Auffällig ist, dass die Zahl der Kinder, bei denen die Ärzte die Aufklärung des Kindes entweder empfahlen ( $n = 10$ ), ggf. wenn das Kind fragen würde ( $n = 5$ ), oder selbst vornahm ( $n = 5$ ), mit 20 deutlich geringer ist, als die Anzahl der Fälle, in denen die Eltern dieses Gespräch mit ihren Kindern führten, nämlich 31. Nachdem die medizinische Fachliteratur eindeutig eine Aufklärung der Kinder fordert, hätte ich eher ein umgekehrtes Zahlenverhältnis erwartet.

Wenn mit dem Kind über dessen bevorstehenden Tod gesprochen wurde, war es in 48% der Fälle die Mutter, in 7% der Vater, in 26% die Eltern gemeinsam und in 19% ein Arzt/eine Ärztin bzw. Psychologe/Psychologin. Ob in den Fällen, in denen der Arzt/die Ärztin oder Psychologe/Psychologin bei den von den Familienangehörigen geführten Gesprächen als „mit anwesend“ genannt werden, das Gespräch wirklich von der Mutter, dem Vater oder den Eltern (allein) geführt wurde, erscheint mir durchaus zweifelhaft, die Rollenverteilung mag auch tatsächlich umgekehrt gewesen sein, das ist aber aus den Antworten nicht zu klären.

Ein weiteres Kriterium für die Entscheidung der Eltern, mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod zu sprechen, scheint von besonderer Bedeutung zu sein: Der religiöse Glaube. Insgesamt haben 42% der Eltern die Frage bejaht, ob ihr religiöser Glaube hilfreich gewesen sei. Schaut man sich an, wie die Eltern, die mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, antworteten, zeigt sich, dass in dieser Gruppe sogar 68% schreiben, der religiöse Glaube sei hilfreich und tröstend gewesen.

So wundert es nicht, dass die Auswertung der Gesprächsinhalte ergeben hat, dass am häufigsten (44%) religiöse Inhalte gewählt wurden, wenn die Eltern mit dem Kind über das Sterben und den Tod sprachen.

Zweifellos ist es leichter, mit einem Kind über das Sterben und den Tod zu sprechen, wenn man einen religiösen Hintergrund hat, der nicht nur eine anschauliche Beschreibung des Vorganges bzw. des Zustandes bietet, der darüber hinaus auch noch neue Zuversicht und Trost beinhaltet.

Desweiteren könnte man aus den Ergebnissen schließen, dass es umgekehrt Eltern aufgrund ihres fehlenden Glaubens besonders schwer fällt, mit ihren Kindern ein Gespräch über den bevorstehenden Tod zu führen. Was können diese Eltern dem Kind sagen, welche tröstenden Anteile kann das Gespräch einnehmen? Offensichtlich sind gerade diese Eltern auf Empfehlungen und Anregungen des Arztes/der Ärztin oder anderer kompetenter Helfer (z.B. Psychologen) angewiesen. Eine Frage übrigens, die ich auch in der Fachliteratur nicht beantwortet gefunden habe.

Für die Fragen, ob die Eltern mit dem Kind über dessen bevorstehenden Tod sprechen und wie sie es tun, haben die Begriffe „Hoffnung“ und „Trost“ eine zentrale Bedeutung. Es spiegelt sich darin der Versuch der Eltern wieder, in ihrer schrecklichen Situation positive Elemente zu entdecken und diese zu stärken. Wenn man von den 45 Kindern, mit denen nicht über ihren bevorstehenden Tod gesprochen wurde, jene 10 abzieht, bei denen aus Sicht der Eltern ein Gespräch wegen des Alters oder des kurzfristigen Eintretens des Todes nicht möglich war, haben von den verbleibenden 35 Eltern 29% (n= 10) deshalb nicht mit ihrem Kind gesprochen, weil sie ihm „nicht die Hoffnung nehmen“ wollten. Von den Berichten, die Eltern über das Gespräch mit ihren Kindern beschreiben, finden sich in 70% (n = 21) Hinweise, dass versucht wurde, den Kindern trotz des bevorstehenden Todes Trost zu spenden. Nach der trostspendenden Beschreibung eines jenseitigen Daseins steht an zweiter Stelle die Aussicht, von den Schmerzen und allen anderen Beeinträchtigungen der Krankheit erlöst zu werden. Letztlich kann auch das in der letzten Phase zugestandene „du darfst gehen!“ interpretiert werden als ein Versuch dreier Eltern, die Situation im Interesse des Kindes positiv umzudeuten: „Du brauchst dich für uns nicht mehr zu quälen!“

Für die Abwägung, ob und wie mit den Kindern gesprochen werden sollte, sei an dieser Stelle erwähnt, dass 5 Kinder (6,5% der Stichprobe) nicht bereit waren, über ihren Tod zu sprechen, obwohl die Eltern es versuchten. Auch wenn diese die Ausnahme der berichteten Fälle sind, solche Reaktionen müssen in Betracht gezogen werden und im Interesse der Kinder sollte immer individuell entschieden werden, was für das Kind das Beste ist und welche Signale es sendet hinsichtlich des Wissens um seine Situation und seines Bedürfnisses darüber zu sprechen.

Die zentralen Fragen der Untersuchung sind die, ob mit dem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde, wenn ja, wie das Gespräch geführt wurde, wenn nein, warum es nicht geführt wurde, und schließlich, wie die Eltern ihre Entscheidung retrospektiv bewerten. Was die Gültigkeit der Antworten auf die erste dieser Fragen angeht, („Wurde mit Ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen?“), muss noch Folgendes angemerkt werden: 31 Eltern haben diese Frage mit „ja“ und 45 Eltern mit „nein“ beantwortet. Bei der Auswertung der Inhalte stellte ich jedoch fest, dass in 4 Fällen zwar mit „ja“ geantwortet wurde, die Wiedergabe der Gesprächsinhalte aber allgemeiner einen möglichen Tod des Kindes beschreiben.

Umgekehrt gab es 4 Untersuchungsbögen, die die selbe Frage verneinten, aber dann in den Antworten zu den „Wenn ja“ Fragen“, z.B. „Was haben Sie bzw. was wurde dem Kind gesagt?“, Gesprächsinhalte berichten.

Ich vermute, dass das Empfinden, etwas als Gespräch zu bezeichnen, individuell sehr unterschiedlich ist. Eltern sprechen zu ihrem Kind, ohne dass dieses in der Lage ist zu antworten, und bezeichnen dieses als Gespräch, während andere konkrete Dialoge beschreiben, dies aber wohl nicht als (das gemeinte) Gespräch betrachten.

Hinsichtlich der Gültigkeit der Aussagen muss man diese individuellen Einschätzungen einschränkend erwähnen. Ich habe mich nach reiflicher Überlegung entschlossen, die messbare Erklärung der Eltern (ja oder nein) als Ergebnis zu nehmen, um nicht manipulierend in die individuellen Einschätzungen der Eltern einzugreifen, zumal der Widerspruch unterschiedliche Ursprünge haben kann, z.B. kann es auch sein, dass zwischen Eltern und Kind völlige Übereinstimmung herrschte, dass der Tod des Kindes kurzfristig unausweichlich ist, obwohl die Eltern eine Wortwahl bevorzugten, die isoliert und reduziert betrachtet, den Tod eher als Möglichkeit darstellt.

Meine Hypothese, dass Eltern, die mit ihren Kindern über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, zufriedener mit ihrer Entscheidung sind, als Eltern, die dies nicht taten, wurde bestätigt.

Die Auswertung der retrospektiven Bewertung ihrer Entscheidung zeigt, dass die 31 Eltern, die mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, auch zu einem größeren Anteil jene sind, die wieder so handeln würden (74%). Von diesen Eltern sehen nur 3% ihre Entscheidung bzw. ihr Gespräch mit dem Kind heute negativ. Dagegen: Von den 45 Eltern, die nicht mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, äußern sich aus heutiger Perspektive 38% positiv, aber 33% negativ. Aus vielen Antworten dieser letztgenannten Gruppe spricht das Bedauern, nicht mit dem Kind über seinen Tod gesprochen zu haben.

In der Tendenz bestätigt das Ergebnis der rückblickenden Bewertung ihrer Entscheidung bzw. ihres Handelns die im Kapitel „Stand der Forschung“ angeführte schwedische Untersuchung von Ulrika Kreicbergs, die zum Ergebnis hatte, dass keiner (0%) der 147 Eltern ihrer Untersuchung die Entscheidung bereut hat, mit dem Kind über dessen Tod zu sprechen. Von den Eltern, die nicht mit ihrem Kind gesprochen haben, bedauern 73% diese Entscheidung im Nachhinein nicht. (vergl. Kreicbergs, 2004)

Dass die Eltern zufriedener sind, die mit ihren Kindern über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, darf nicht als Umkehrschluss heißen, dass dies aus diesem Grund immer zu empfehlen sei. Dagegen sprechen 3% der Eltern, die es bereuen, dass das Kind aufgeklärt wurde und der größere Anteil der Mütter und Väter (38%), die es auch im Nachhinein richtig finden, dass ihr Kind nicht über seinen bevorstehenden Tod aufgeklärt wurde.

Darüber hinaus ist zu bedenken, dass die Frage sich nicht explizit auf das Wohl des Kindes bezieht, sondern aus der Elternperspektive fragt. Im Fall der Elternperspektive kann man ableiten, dass Eltern im Nachhinein zufriedener sind, wenn sie mit ihren Kindern gesprochen haben, während Eltern, die dies nicht getan haben, mit der offenen Frage leben müssen, ob es für das Kind wichtig und richtig gewesen wäre. Ob dies auch immer für das Kind das Beste war oder gewesen wäre, lässt sich daraus nicht schließen. In den Beschreibungen lassen sich für beide Wege

eindrucksvolle Beispiele sowohl für negative als auch positive Wirkungen auf das Kind finden. So gab es Kinder, die sich fortan weigerten, über ihren bevorstehenden Tod zu sprechen, andere, die verzweifelt waren und wiederum andere, die laut Aussagen ihrer Eltern gelassen reagierten oder ihre Eltern zu trösten versuchten.

Hinter den Zahlen kann man das Dilemma erahnen, einerseits das Kind nicht mit seinen Ängsten allein zu lassen und andererseits die große Sorge, dem Kind durch die Eröffnung des baldigen Todes Qualen zu bereiten, wenn man vermutet, dass dieses bis dato noch Hoffnung auf seine Gesundheit hat.

Daraus lässt sich nur die Empfehlung ableiten, dass die Ärzte/Ärztinnen gemeinsam mit den Eltern eine Entscheidung sehr gründlich abwägen, die dem Zustand des Kindes und seiner momentanen Verfassung am ehesten gerecht wird.

Dieses Abwägen scheint auch für den langfristigen Seelenfrieden der Eltern ein wichtiger Faktor zu sein, denn Eltern beschreiben in den Antworten ihre Schuldgefühle, wenn sie den gespürten oder gehörten Anspruch an sich „Sie müssen mit ihrem Kind sprechen!“ nicht in die Tat umzusetzen schafften oder aus anderen Gründen nicht mit dem Kind sprachen bzw. sprechen konnten.

Es sollte auch darüber beraten werden, wer mit dem Kind spricht, wenn Eltern dies grundsätzlich für richtig erachten, es selbst aber nicht übers Herz bringen oder aus anderen Gründen sich nicht dazu in der Lage sehen. Auch an dieser Stelle könnte ein wertvoller Beitrag zur Vermeidung von langfristigen Selbstvorwürfen geleistet werden.

Nicht zuletzt stellt sich auch hier wieder die Frage der Unterstützung der Eltern bei der inhaltlichen Gestaltung des Gesprächs und den zu erwartenden nachfolgenden Fragen des Kindes. Abgesehen von der Schwierigkeit, die richtigen Worte zu finden, muss bedacht werden, dass die Mitteilung des bevorstehenden Todes beim Kind sofort zu einer Vielzahl Fragen medizinischer, moralischer, religiöser, physikalischer und anderer Natur führt, mit denen die Eltern konfrontiert werden. Wünschenswert ist daher eine gründliche Vorbereitung durch die Ärzte/Ärztinnen oder Psychologen. In diesem Gespräch sollten zunächst alle Fragen der Eltern besprochen werden, um Eltern so zu helfen, für sich eine eigene Haltung und die richtigen Worte für ihr Kind zu finden.

Eine Sonderform des Gesprächs mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod ergibt sich, wenn das Kind nicht nach den Eltern über sein Schicksal informiert wird, sondern zeitgleich mit den Eltern aufgeklärt wird. Von den 63 geführten Aufklärungsgesprächen mit den Eltern über den bevorstehenden Tod des Kindes fanden 7 in Anwesenheit des Kindes statt. Dieses lässt sich zum Teil mit dem Alter der Kinder erklären (2 der 7 Kinder waren volljährig). 2 weitere Eltern sagen, dass sie die Teilnahme des Kindes an diesem Gespräch als nicht sinnvoll empfunden hätten.

Daraus lässt sich schließen, dass die Teilnahme des Kindes am Aufklärungsgespräch der Eltern, in welchem die schreckliche Nachricht für die Eltern u. U. überraschend und sicher schockierend wirkt, in jedem individuellen Fall gut überlegt sein muss. Die Konstellation sollte zuvor reflektiert werden, um sicherzustellen, dass sowohl Eltern (oder Mutter oder Vater allein) und auch dem

sterbenskranken Kind größtmögliche Unterstützung zuteil werden kann und Kinder nicht zusätzliche Qualen durch unvorhersehbare Reaktionen der Eltern erleiden müssen oder Eltern unter allen Umständen versuchen, um ihrer Kinder Willen die Fassung zu bewahren. Darüber hinaus sollte wiederum vorher geklärt werden, ob die Einbeziehung von psychologischer Unterstützung in das Aufklärungsgespräch selbst, oder anschließend bereitstehend, hilfreich sein könnte.

Die Auswertung der Frage, ob mit den Geschwisterkindern über den bevorstehenden Tod des kranken Bruders oder der kranken Schwester gesprochen wurde, ergibt, dass Eltern, die mit ihren kranken Kindern nicht über den bevorstehenden Tod sprachen, häufig auch mit ihren anderen Kindern nicht darüber sprachen:

Kinder, mit denen über ihren Tod gesprochen wurde 31  
Davon wurde mit Geschwisterkindern (sofern vorhanden) gesprochen: 86%

Kinder, mit denen nicht über ihren Tod gesprochen wurde 45  
Davon wurde mit Geschwisterkindern (sofern vorhanden) gesprochen: 61%

Dieses lässt sich als weiteres Indiz dafür interpretieren, dass in Familien, in denen mit dem kranken Kind über dessen bevorstehenden Tod gesprochen wurde, hinsichtlich der Krankheit und ihres vorauszusehenden Ausgangs offener umgegangen wurde.

Andererseits lässt sich auch die beschriebene Verkomplizierung der häuslichen Situation nachvollziehen, wenn Eltern in Sorge sein mussten, dass die Geschwister sich nicht „normal“ verhalten könnten, weil sie vom bevorstehenden Tod des Bruders oder der Schwester wissen, während das kranke Kind es nicht weiß.

### Die Zeit bis zum Tod des Kindes

In der verbleibenden Zeit bis das Kind stirbt, ist das Kind selbst und seine Familie in besonderer Weise auf Begleitung und Beistand angewiesen. Das zeigen die Antworten der Eltern auf die Fragen, was für sie hilfreich und was beeinträchtigend bei der Bewältigung der schweren Situation gewesen sei und welche Empfehlungen sie Ärzten, die sterbende Kinder und deren Familien betreuen, geben möchten, sehr deutlich.

„Da zu sein“ für das sterbende Kind und seine Familie ist ein zentraler Wunsch der Eltern. 24 % schilderten diese Erfahrung als hilfreich, 20% empfahlen dies den Ärzten/Ärztinnen und für 16% erlebten mangelnde Zugewandtheit als beeinträchtigend.

Nicht: „Wir können nichts mehr für Sie tun!“, sondern: „Wir werden alles tun, um Ihr Kind und Sie zu unterstützen auf dem schwierigen Weg, der vor Ihnen liegt!“ sollte es von den Ärzten/Ärztinnen heißen. Medizinisch gesehen durchaus oft eine Herausforderung, bedeutet es doch, die palliative Behandlung auf eine größtmögliche Lebensqualität des Kindes auszurichten, wozu meistens die Entwicklung individueller Konzepte der Schmerztherapie und der weiteren internistischen Behandlung gehört. Auch muss das Konzept, wie das Kind weiter zu

behandeln ist, u. U. berücksichtigen, dass mit dem Kind nicht über den bevorstehenden Tod gesprochen wurde bzw. wird. Ist ein Beenden der Therapien dann ein deutliches, nonverbales Signal an das Kind, dass es nun sterben muss? Oder wird (u.U. für das Kind belastend) weiterbehandelt, damit das Kind nichts über die Aussichtslosigkeit seiner Situation erfährt? „Da zu sein“ meint auch die Klärung dieser Fragen.

Wie schon bei vorhergehenden Phasen ist Mitgefühl zu erleben ein weiterer zentraler Wunsch der Mütter und Väter für die Zeit bis zum Tod des Kindes. Zu zeigen, dass der Arzt/die Ärztin sich um das kranke Kind und seine Familie sorgt, wird auch jetzt als äußerst wichtig erachtet. Hier erwähnen Eltern mehrmals explizit das Krankenpflegepersonal, das als hilfsbereiter und einfühlsamer erlebt wurde als die Ärzte/Ärztinnen.

Das Verhalten des Krankenhauspersonals wird von 16% der Eltern als kritisch gesehen. So beschreiben Mütter und Väter die Rolle von Arzt/Ärztin und Krankenpflegepersonal als problematisch, wenn sie ihre Emotionalität über den baldigen bzw. eingetretenen Tod des Kindes so offen und ungehemmt zeigten, dass Eltern sich dadurch in die Rolle des Trösters gedrückt fühlten. Es erfordert Einfühlungsvermögen, angemessen mit dem Leid der betroffenen Familie umzugehen. Eine andere Seite der ärztlichen Hilflosigkeit schildern Eltern, wenn es in einigen Fällen die Ärzte/Ärztinnen waren, die das Sterben des Kindes nicht zulassen konnten und immer weiter therapieren wollten, obwohl es aussichtslos war.

Daraus folgernd empfehlen 13% der Eltern den Ärzten/Ärztinnen, die eigene Auseinandersetzung mit dem Tod durch Weiterbildung in Form von Seminaren oder Coaching, um den eigenen Umgang mit dem Thema Tod und Sterben zu bearbeiten und kompensatorische Verhaltensweisen für die eigene Betroffenheit aufzuarbeiten.

Für die Zeit im Krankenhaus werden Aspekte genannt, die auch von den Eltern für das Aufklärungsgespräch mit ihnen genannt wurden, und damit wohl grundsätzlichere Bedeutung haben: Eltern möchten verständlich, ehrlich und ausreichend informiert werden. Was die Begleitung des Kindes in der veränderten Situation angeht, so gilt es auch hier, den Eltern den weiteren Weg in der Betreuung des Kindes aufzuzeigen und ihre Fragen geduldig zu beantworten. Nicht zu unterschätzen ist die erwähnte Zufriedenheit, die Eltern beschreiben, wenn sie in guter Zusammenarbeit mit Ärzten/Ärztinnen und dem Krankenpflegepersonal Maßnahmen für ihr Kind gemeinsam besprechen und entscheiden konnten.

Ebenso wird empfohlen (von 22%), die Begleitung durch die letzte Zeit des Kindes für jedes Kind und seine Familie individuell zu gestalten. Hier spielen das Alter des Kindes, seine Persönlichkeit und Sozialisation eine Rolle und, damit verbunden, die Wahrnehmung, was die Familie an Hilfe benötigt und wie viel Wahrheit sie verkraften kann.

Darüber hinaus werden verschiedene Situationen, die der Krankenhausaufenthalt mit sich bringt, als belastend beschrieben. Das ist nur zu verständlich, wenn man bedenkt, dass das kranke Kind und seine Eltern oftmals mit der Diagnose „unheilbar“ noch Wochen und Monate im Krankenhaus verbringen und mit Patienten, die voller Hoffnung sind, zusammenliegen. Auch das Sterben anderer Kinder wird in dieser

Situation als besonders bedrückend erlebt. Dazu gehört auch, die Reaktionen der Eltern des verstorbenen oder sterbenden Kindes auszuhalten, die nicht nur persönlich, sondern auch kulturell bedingt sehr unterschiedlich und ggf. ungewohnt ausfallen.

Die Aussagen machen deutlich, dass das Bemühen um einen möglichst patientengerechten Stationsablauf sehr hilfreich ist. Der Aufbau der Kinderhospize in den letzten Jahren ist sicher ein Weg dorthin.

Gefragt, was die Eltern nach ihren Erfahrungen anderen akut betroffenen Familien raten würden, antwortet eine Mehrheit mit Aussagen wie „Hilfe und Unterstützung zu suchen und anzunehmen“. Dies ist einerseits unter dem Blickwinkel der Entlastung zu verstehen, die Familie und Freunde, aber auch professionelle Helfer wie Psychologen/Psychologinnen oder auch Seelsorger/Seelsorgerinnen geben können. Andererseits beinhaltet das Einfordern von Hilfe und Zuwendung auch den Aspekt, alles Mögliche und Machbare für das Kind herauszuholen, um später (und dieses „später“ haben meine Untersuchungsteilnehmer/innen ja schon erfahren) die Gewissheit zu haben, wirklich alles für das Kind getan zu haben und sich nicht auf Kosten des Kindes haben „abwimmeln“ zu lassen.

#### Die Zeit nach dem Tod des Kindes

75% der Eltern gaben an, dass ihnen Selbsthilfegruppen (53%) und professionelle Hilfe (22%) in ihrer Trauer sehr geholfen hätten. Die positive Bewertung der Möglichkeit, sich mit anderen betroffenen Müttern und Vätern auszutauschen, wird auch dadurch nicht geschmälert, dass viele Eltern den Untersuchungsbogen in ihren Selbsthilfegruppen bekommen haben und somit ein hoher Prozentsatz der Antwortenden diese Erfahrung machen konnte. Andere haben für sich (z.T. zusätzlich) den Weg gewählt, durch professionelle Begleitung wie Psychotherapie, Kuraufenthalte, Gespräche mit Psychologen, privat oder bei Organisationen wie Phönix, mit ihrem Leid zurechtzukommen.

Im privaten Rahmen werden Freunde (39%) und Familie (17%) am häufigsten als wichtiger Halt genannt. Dass dieser häufig nicht oder nur von einem Teil der in Betracht kommenden Menschen gewährt wird, zeigt das Ergebnis, wonach auf die Frage „Was war beeinträchtigend im Umgang mit der Trauer?“ mit 22% am häufigsten genannt wird, dass Mitmenschen sich zurückgezogen hätten.

Aus allen Antworten spricht das Bedürfnis, über das Kind sprechen zu dürfen, was für Eltern verstorbener Kinder offensichtlich und nachvollziehbar eine große Bedeutung hat. Oft ist das im privaten Umfeld nicht möglich. So wundert es nicht, dass Eltern, die nach dem Tod ihres Kindes noch Kontakt zum Krankenhaus hatten, dies als hilfreich und unterstützend bewerten. Manche über viele Monate oder Jahre bestehende, intensive Kontakte zu Ärzten/Ärztinnen und Pflegepersonal enden mit dem Tod des Kindes jäh und werden so zu einem weiteren Verlust für die Eltern. Offen gebliebene, wiederkehrende und bohrende Fragen bezüglich des Krankheitsverlaufs bei dem Kind, der optimalen Therapie stellen zu können, aber auch über die emotionale Begleitung zu sprechen, kann für Eltern in ihrem Trauerprozess eine erhebliche Hilfe darstellen.

13% der Eltern äußern in ihren Antworten explizit, dass die Zufriedenheit mit der Begleitung ihres kranken Kindes ihnen im Trauerprozess half und bestätigen damit meine entsprechende Hypothese und den Nutzen, den diese Arbeit haben soll: Die Begleitung der todkranken Kinder zu verbessern.

### **7.3. Schlussbetrachtung**

Mir war daran gelegen, Mütter und Väter, die ein Kind verloren haben, nach ihren Erfahrungen, Erlebnissen und Meinungen bezüglich der Begleitung ihres sterbenden Kindes zu befragen; ebenso auch ihre Bewertungen aus der Retrospektive. Diese vielfältigen, individuellen und einzigartigen Erfahrungen, aber auch die empfundenen und erlebten Gemeinsamkeiten, sollen akut betroffenen Eltern helfen, den für ihr individuelles Schicksal richtigen Weg zu finden.

Darüber hinaus war mein Ziel, Hinweise, Wünsche und Empfehlungen zusammenzutragen, die Eltern Ärzten/Ärztinnen und betreuendem Personal geben möchten. Mit dem Sterben des Kindes endet für die Eltern meistens abrupt der Kontakt zur Klinik und damit auch die Möglichkeit der Rückkoppelung. Die Zusammenstellung und Auswertung der Untersuchungsbögen, die sehr offene, ehrliche und detaillierte Ausführungen der Eltern enthalten, ist ein Bündel strukturierter Erfahrungsberichte, das Kliniken, die sterbenskranke Kinder betreuen, Rat und Wegweiser sein kann in der Optimierung der Behandlung und Betreuung der kranken Kinder und ihrer Familien.

Durch die Form der offenen Fragen konnten Mütter und Väter ihre Antworten in ihrer eigenen Sprache und in selbstbestimmter Ausführlichkeit schreiben. Das war auch in der Rückschau der richtige Weg, denn gerade die gewählten Formulierungen brachten auch Zwiespälte, Widersprüchlichkeiten und Zerrissenheiten zum Vorschein, die mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten so nicht darstellbar gewesen wären.

Andererseits bietet die Arbeit mit einem Untersuchungsbogen nicht die Möglichkeit, nachzufragen bzw. ergänzende Erklärungen einzuholen. Um hier „ein Türchen offen zu halten“, habe ich meine Untersuchungsteilnehmer/innen am Ende des Untersuchungsbogens gefragt: „Falls sich aus der Untersuchung noch eine Nachfrage ergibt, dürfte ich Sie persönlich anrufen oder anschreiben?“ Dem sind alle 76 Mütter/Väter nachgekommen, indem sie ihre Anonymität mir gegenüber aufhoben und Namen mit Angaben der Erreichbarkeit (Adresse, Telefonnummer, E-Mailadresse), teilweise sogar mit dem Vermerk „sehr gerne“ bekannt gaben.

Sicherlich hilfreich und vertrauensstiftend war die Tatsache, dass ich selbst eine betroffene Mutter bin. So überlasse ich der formulierten Hoffnung einer Mutter den Schlusssatz dieses Kapitels. Sie schreibt:

„Ihr ehrlicher Brief, der beigefügt war und von Ihrem eigenen schweren Schicksal mit Ihrem Sohn Ole gesprochen hat, war für mich die sofortige Ermutigung, diese harten Fragen zu beantworten. Es war nicht leicht. Aber zu wissen, dass der Fragebogen nicht bei „irgendwem“, sondern in den Händen einer (leider) selbst betroffenen Mutter

landet, hat mir Mut gemacht. Ihr Vorhaben mit dieser wissenschaftlichen Untersuchung finde ich sehr mutig und halte ich für äußerst wichtig. Ich habe die Hoffnung, dass daraus etwas entsteht, was betroffenen Familien mit sterbenden Kindern helfen kann! Mehr Beratung und wirkliche Betreuung in dieser schrecklichen Situation ist meiner Meinung sowohl stationär wie auch ambulant dringend erforderlich.“ (54)

#### **7.4. Weiterführende Fragestellungen**

Fragenstellungen, die sich an diese Untersuchung anschließen, könnten in Richtung innere Auseinandersetzung bzw. Verarbeitungsmechanismen gehen, die Eltern hilfreich oder beeinträchtigend im Hinblick auf den Umgang mit der Krankheit und dem Tod erlebt haben.

Des weiteren könnte sich der Blick nochmals stärker auf die Inhalte der Gespräche mit den kranken Kindern über den Tod fokussieren. Wichtig und interessant wäre die Fragestellung, was Eltern, Ärzte/Ärztinnen oder andere vertraute Personen des Kindes ihm „mitgeben“ können, wenn das Kind das Gespräch über seinen vermuteten oder sicheren Tod sucht. Welche Erfahrungen wurden mit unterschiedlichen Erklärungsmodellen gemacht? Da die Untersuchung zeigt, dass es in Familien ohne religiöse Ausrichtung sehr viel seltener zum Gespräch mit dem Kind über seinen Tod kommt, kann man schließen, dass insbesondere Eltern ohne religiösen Glauben Hilfe bei der Antwort auf die Frage bedürfen, wie sie jenseits religiöser Anschauungen ihr Kind auf seinen Tod vorbereiten können.

## 8. Literatur

Armstrong, L. (2001). Tour des Lebens. Bergisch Gladbach: Verlagsgruppe Lübbe.

Baßler, M., Schins, M.-Th. (1992). Warum gerade mein Bruder? Reinbek bei Hamburg Rowohlt Verlag.

Beale, E. A. et al. (2005). Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. Journal of clinical oncology .Vol.23 N.15. pp 3629-3631.

Bode, G. (2001). Mein Kind hat Krebs. Ein Ratgeber für Eltern krebskranker Kinder. Bonn: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) - Aktion für krebskranke Kinder e.V. Dachverband der Initiativen für krebskranke Kinder in Deutschland.

Bucka-Lassen, E. (2005). Das schwere Gespräch. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.

Bucka-Lassen, E. (2005). Spiegel-Gespräch "Die Angst steckt an". Der Spiegel, Ausgabe 28/2005.

Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, (2005). Statistisches Taschenbuch Gesundheit 2005.

Bürgin, D. (1997). Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod. Bern: Verlag Hans Huber.

Creutzig, U. et al. (2003). Krebserkrankungen bei Kindern: Erfolg durch einheitliche Therapiekonzepte seit 25 Jahren. Deutsches Ärzteblatt 100; Ausgabe 13, Seite A-842-852.

Creutzig, U., Klusmann, J.-H. et al. (2002). Von tödlichen zu heilbaren Krankheiten. Herausgeber: Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie und Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie.

Danvers, L. et al. (2003). Providing a seamless service for children with life-limiting illness: experiences and recommendations of professional staff at the Diana Princess of Wales Children`s Community Service. Journal of clinical Nursing No12 pp 51-359.

Davies, D. (2005). Letter to the editor, Re: Kreicbergs et al., Talking about Death with Dying Children. The New England Journal of Medicine 352;1 p.91.

Deutsche Hospiz Stiftung (2003). Meinungen zum Sterben. Emnid-Umfrage 2001.

Deutsches Kinderkrebsregister (2005). Jahresbericht 2004. Mainz.

Di Gallo, A. et al. (2003). Geschwister krebskranker Kinder: Die Integration der Krankheitserfahrungen in die persönliche Lebensgeschichte. Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiatr. 52, S. 141-155.

Dlubis-Mertens, K. (2003). Pädiatrische Onkologie: "Wie ist sterben?". Deutsches Ärzteblatt 100, Ausgabe 3, Seite A-80.

Engelke, H., Schmoll, H-J., Wolff, G. (1979). Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen. Stuttgart: Enke Verlag.

Farnell, Sh. (2003). Ethical Issues Commentary on the SIOP Report - Valid Informed Consent and Participate Decision Making in Children with Cancer and their Parents. Med. Pediatric Oncology 41: 169-170.

Faulkner, K. (1997). Talking about death with a dying child. AJN Vol 97 No 6. pp.6-9.

Förderverein Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. (2005). Kinder-Hospiz Sternenbrücke. Broschüre des Fördervereins. Hamburg: Eigenverlag.

Friedrichsdorf, St., Menke, A., Brun, S., Henkel, W., Wamsler, Ch., Zernikow, B. (2003). Pädiatrische Palliativmedizin: Hilfsangebote für Kinder und Eltern. Deutsches Ärzteblatt 100, Ausgabe 9, Seite A-532-534.

Goldman, A., Christie, D. (1993). Children with Cancer talk about their own Death with their families. Pediatric Hematology and Oncology, p. 10:223-231.

Gruber, U. (2002). Palliative Psychoonkologie -Trost und Trauer. Manual Psychoonkologie, München: Tumorzentrum München und Zuckerschwerth Verlag.

Guedj, C. (2002). Lebe wohl, meine Tochter. München: Goldmann Verlag.

Häberle, H. (1989). Das krebskranke Kind und seine Familie. Deutsche Krankenpflegezeitschrift Nr. 9 S. 624-627.

Häberle, H. (2000). Der kindliche Krebspatient und seine Familie. Onkokids online. S. 1-13.

Heart, R.D. (2000). Heilender Schmerz. Wie mein Kind mir half, seinen Tod zu verstehen. München: Econ Taschenbuch Verlag.

Heinrich, B. (1992). Seelsorgerische Begleitung von Familien mit krebskranken Kindern. Deutsche Krankenpflege-Zeitschrift 9, S. 625-628.

Hennigsen, F., Ullner, R. (1981). Psychotherapeutische Betreuung sterbender und lebensbedrohlich erkrankter Kinder und ihrer Angehörigen. Münch. Med. Wschr. (MMW) 123, Nr.7, S. 247 - 254.

Herbert, M. (1999). Trainings für Eltern, Kinder und Jugendliche. Band 10. Tod und Trauer: Hilfe für sterbende Kinder und ihre trauernden Eltern und Geschwister. Bern: Verlag Hans Huber.

Herrmann, K. (1999). Arzt-Eltern Gespräche: Vom schwierigen Dialog mit den Eltern kranker Kinder. Stuttgart: Wiss.Verl.-Gesellschaft.

Hermann, U. (1999). Kinder sterben anders. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Hilden, J., Watterson, J., Chrastek, J. (2003). Tell the children. Classic Papers, Supplement to JCO, Vol 21, No 9, S.37-39.

Kaatsch, P. (2005). Time trends of childhood cancer incidence in Europe. Vortrag anlässlich des Jubiläumssymposiums 25 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister, Mainz.

Kappeler, E. (2004). La Le Lu - und was nu... . Wenn Kinder vor den Eltern sterben. Frankfurt: Clavis Verlag.

Kaufmann, U. (1989). Psychosoziale Aspekte in der pädiatrischen Onkologie. Deutsche Krankenpflegezeitschrift Nr. 9, S. 620-623.

Kochendörfer, S. (2002). Bericht aus der Kinderklinik Tübingen: Nachgespräche - Eltern und KlinikmitarbeiterInnen nach dem Tod eines Kindes. Klinische Pädiatrie 214: 247-251. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Kohler, M. (2000). Tod im Kinder- und Jugendbuch: Können Tote unter der Erde atmen? Deutsches Ärzteblatt Ausgabe 45, Seite A-3031.

Kreicbergs, U. (2004). To lose a Child to Cancer, A Nationwide Study of Parental Experiences. Stockholm: Kongl Carolinska Medico Chirurgiska Institutet.

Kröger, L. (2005). Lebensqualität krebserkrankter Kinder, krebserkrankter Erwachsener und deren Angehörigen. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Hamburg.

Kübler-Ross, E. (1986). Interviews mit Sterbenden. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Mohn.

Kübler-Ross, E. (2000). Kinder und Tod. München: Droemersch Verlagshaus.

Kübler-Ross, E. (2002). Über den Tod und das Leben danach. Güllenheim: Verlag Die Silberschnur.

Langer, I. (2000). Das Persönliche Gespräch als Weg in der psychologischen Forschung. Köln: GwG-Verlag.

Leist, M. (2004). Kinder begegnen dem Tod. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Lilly-pharma (2003). "Patienten-Power: Quo vadis?" Der onkologische Patient - vom Abhängigen zum Entscheider? Konferenzbericht vom Oktober 2001. [www.lilly-pharma.de/presse/gesundheit/archiv](http://www.lilly-pharma.de/presse/gesundheit/archiv).

Lutz, R.-M. (1989). Die Rolle der Kinderkrankenschwester auf der onkologischen Station. Deutsche Kinderkrankenpflegezeitschrift 9, S. 619-627.

Masera, G. et al. (1997). SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology: Guidelines for Communication of the Diagnosis. Medical and Pediatric Oncology 28:382-385.

Masera, G. et al. (1999). Guidelines for Assistance to Terminally Ill Children with Cancer: A report for the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Medical And Pediatric Oncology 32:44-48.

Moody, R. (2001). Leben nach dem Tod. Die Erforschung einer unerklärlichen Erfahrung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Mundle, D.R. (2002). Vom Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Klinische Pädiatrie 214:252-254. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Neumärker, K.-J. (1980). Sterben und Tod im Kindesalter. Jena: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung. Heft 1, S. 1-6.

Niethammer, D. (1994). Das Sterben der Kinder. Zeitschrift für Medizinische Ethik. No.40, S. 213-221.

Niethammer, D. (2003). Sterbehilfe und Sterbebegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. Klinische Pädiatrie 215:166-170. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Nitschke, R. et al. (2000). Perspective Care of terminally Ill Children with Cancer. Medical and Pediatric Oncology 34: 268-270.

Nuss, S. et al. (2005). Collaborative Clinical Research on End-of-Life Care in Pediatric Oncology. Seminars in Oncology Nursing, Vol 21, No 2 pp125-134.

Oehrich, M. (2003). Was tun, wenn Kinder sterben? Aus [www.krebs-Kompass.de](http://www.krebs-Kompass.de) News-Magazin.

Pagels, H. (2002). Verlassene Väter. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Hamburg.

Pauls, Ch., Sanneck, U., Wiese, A. (2003). Rituale in der Trauer. Hamburg: Ellert & Richter Verlag.

Petermann, F. et al. (1988). Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse. Frankfurt am Main: Verlag Peter Lang.

Rexrodt von Fircks, A. (2001). ...und flüstere mir vom Leben. Wie ich den Krebs überwand. München: Econ Ullstein List Verlag.

Ritter, M. (2003). Wenn ein Kind stirbt. Ein Begleiter für trauernde Eltern und Geschwister. Stuttgart: Kreuz Verlag.

Schäfer, Ch. (2002). Kinderkrankenpflege in der Pädiatrischen Onkologie. Zeitschrift WIR, Ausgabe 4, S. 29-33.

Schiff, H. (2001). Verwaiste Eltern. Stuttgart: Kreuz Verlag.

Schlömmner-Doll, U., Doll, D. (2000). Patienten mit Krebs: Information und emotionale Unterstützung. Deutsches Ärzteblatt 97, Ausgabe 46, Seite A-3076.

Scholz, A. (1996). Tod und Sterben bei Kindern. Pflege Aktuell 10: 652-655.

Schophaus, M. (2002). Im Himmel warten Bäume auf dich. München: Goldmann Verlag.

Schwamborn, D., Wendel, K. (1993). Kindzentriertes Betreuungskonzept für Familien krebskranker Kinder in der Sterbephase. Monatszeitschrift Kinderheilkunde 141:272-276.

Spielvogel, A. (2002). Sterbebegleitung bei Kindern. Referat im Fachhochschulstudiengang Soziale Arbeit an der Universität Bamberg. Dozent Dr. Jürgen Klapprott.

Statistisches Bundesamt (2005). Gesundheitswesen. Todesursachen in Deutschland 2004. Fachserie 12 / Reihe 4. Statistisches Bundesamt, Wiesbaden.

Student, J.-Ch. (2000). Im Himmel welken keine Blumen. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.

Tanvetyanon, T. (2005). Letter to the editor, Re: Kreicbergset al., Talking about Death with Dying Children. The New England Journal of Medicine 352;1 p. 91.

Tausch, A.-M. (1987). Gespräche gegen die Angst. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Tausch, R., Tausch, A.-M., (2000). Sanftes Sterben. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Tausch, R., Tausch, A.-M., (1999). Wege zu uns und anderen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Tausch, R., Tausch, A.-M. (1981). Gesprächspsychotherapie. Stuttgart: Verlag für angewandte Psychologie, Göttingen: Verlag für Psychologie, Dr. C.J. Hogrefe.

Tausch, R. (2003). Hilfen bei Stress und Belastung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.

Tausch, R. (2004). Sinn in unserem Leben. In A.E. Auhagen (Hrsg.), Positive Psychologie, S.86-102. Weinheim: Beltz Verlag.

Tausch-Flammer, D., Bickel, L. (1998). Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.

Verwaiste Eltern München e. V. (2000). Überall deine Spuren. München: Don Bosco Verlag.

Voss-Eiser, M. (1997). Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens... . Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.

Wedler, H. (1998). Das ärztliche Gespräch. Anleitung zur Kommunikation in der psychosomatischen Grundversorgung. Stuttgart: Schattauer Verlagsgruppe.

Whittam, E. (1993). Terminal Care of the Dying Child. Psychosocial Implications of Care. CANCER Supplement. Vol.71, No.10, p.3450-3461.

Wiese, A. (2001). Um Kinder trauern. Eltern und Geschwister begegnen dem Tod. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

Wolf, D. (2001). Einen geliebten Menschen verlieren. Vom schmerzlichen Umgang mit der Trauer. Mannheim: PAL Verlagsgesellschaft.

Wolfe, J. et al. (2000). Symptoms and Suffering at the end of Life in children with cancer. The New England Journal of Medicine. Vol.342, No 12, p.326-333.

Wolff, G. (1978). Warum schweigen die krebskranken Kinder? *Klin. Pädiatrie* 190, S. 287-292. Stuttgart: Enke Verlag.

Zachert, Ch. u. I. (2002). *Wir treffen uns wieder in meinem Paradies*. Bergisch Gladbach: Verlagsgruppe Lübbe.

Zweig, St.(1952). *Ungeduld des Herzens*. Gütersloh: Lizenzausgabe für den Lesering 'Das Bertelsmann Buch'.