die Menschen in bedrängender Situation mit dem "Mysterium" ihres Lebens in Berührung bringt.

Sterbenskranke Menschen wollen trotz ihrer Gebrechlichkeit ernstgenommen und geachtet werden. Sie suchen ernsthafte und persönliche Auseinandersetzung mit ihren Ängsten und Hoffnungen, mit ihrem Bedürfnis nach Klarheit und/oder ihrem Bedürfnis nach Schonung. Patienten sollen ein größtmögliches Maß an Selbstbestimmung behalten; ihren Bedürfnissen ist der Vorrang einzuräumen gegenüber dem reibungslosen Stationsablauf oder dem wissenschaftlichen Interesse.

Wie aber weiß man, welche Wünsche und Bedürfnisse ein bestimmter Patient in dieser Situation hat? Wurde je darüber gesprochen? Hier liegt meines Erachtens der Kern des Problems. Über das Sterben im allgemeinen wird - vor allem in Fachkreisen sehr viel gesprochen und geschrieben. Aber mein Sterben bzw. die letzte Lebenszeit meines nahen Angehörigen ist nach wie vor weitgehend tabuisiert. Eine offene und ehrliche Kommunikation zwischen dem Schwerkranken und seinen Angehörigen ist immer noch eine Ausnahme. Da wird von beiden Seiten verheimlicht, beschwichtigt und gelogen. Auch die Kommunikation zwischen Patient und Arzt bleibt häufig auf der sachlich informativen Ebene und gibt wenig Hilfe zur Rezeption und Bewältigung. Und ohne diese Offenheit in der Kommunikation bleibt oft unklar, wie der Patient seine letzte Lebenszeit gestalten möchte, wen und was er dazu braucht und wer wozu bereit ist. Vermutungen, Verdächtigungen schlechtes Gewissen auf beiden Seiten sind die Folgen dieser Unklarheit. Offene Kommunikation, Behutsamkeit und Sensibilität kann man nicht erst am Sterbebett lernen. Je mehr wir mitten im Leben lernen, unsere Wünsche und Gefühle, unsere Ängste und Erwartungen auszusprechen, die Bedürfnisse und Gefühle anderer zu verstehen und darauf einzugehen, desto eher werden wir diese Offenheit auch angesichts des nahen Todes durchhalten können. In diesem Sinn mahnt Heinz Feilzer nicht nur die Krankenhausseelsorger, sondern alle, die mit Sterbenden zu tun haben, selbst "abschiedlich und versöhnt" zu leben.

## Angelika Pressler Seelsorge und das Sterben von Kindern und Jugendlichen

Menschen sterben zu sehen, die das Leben noch weithin vor sich haben, Menschen zu begleiten, die ein Kind oder eine(n) Jugendliche(n) verlieren, ist eine besondere Herausforderung für die Seelsorge. red

Das Piepserl des seelsorglichen Bereitschaftsdienstes meldet sich, durchdringend. nicht zu überhören. Der schlaftrunkene Blick auf den Wecker, ein Uhr fünfzehn. mitten in der Nacht! Noch bettwarm hin zum Telefon: "Ja, bitte, Sie haben die Seelsorge ausgefunkt, was kann ich für Sie tun?" - Kinderabteilung, erster Stock, ein neunjähriges Mädchen ist soeben verstorben, es möge jemand von der Seelsorge kommen. Mit einem Male hellwach. Ein Ziehen in der Bauchgegend, als ich die dunklen Treppen zur Kinderabteilung hochsteige. Am Gang der Arzt, die Schwester, betroffen. Sie erzählen, das Kind sei viel zu spät eingeliefert worden, nichts mehr zu machen, man habe die Mutter noch nicht erreicht, der Vater sei in einem Gasthaus verständigt worden, jetzt sitze er leicht angetrunken in der Stationsküche. Ich setze mich zu ihm. Schweigen. Er trinkt Kaffee, weint. Auf meine Frage, ob er mit zum Kind gehen mag, es noch einmal sehen, Abschied nehmen, gemeinsam beten heftiges Kopfschütteln. "Geh'n Sie nur, tun Sie nur." Wieder Schweigen. Wie versteinert sitzt er da, angeklammert an die Kaffeetasse. Die unsichtbare Schock- und Schmerzwand wächst. Ich bitte die Schwester um eine Kerze und betrete das Zimmer, in dem das Mädchen liegt. Irgendwo schreit ein Säugling auf. Ich habe noch nie ein totes Kind gesehen. Der die finstre Nacht zerreißt, strahle Licht in diese Welt, löse, was in sich erstarrt. Ich habe noch nie ein totes Kind gesehen. Erwachsene ja, vom langen Kampf Erlöste, im langen Kampf Zerquälte; meist eingefallene, ausgemergelte Gesichter. Aber hier? Schubert fällt mir ein, der Tod und das Mädchen: "Ich bin nicht wild und komme nicht zu strafen, sollst ruhig in meinen Armen schlafen." So liegt es da, mit blassen, aber vollen Backen, als ob es schliefe. Der die finstre Nacht zerreißt, strahle Licht in diese Welt. Ich zeichne dem Mädchen ein

Weihwasserkreuz auf Stirn, Mund, Brust. Meine Hände zittern, ich habe noch nie ein totes Kind berührt.

Diese Begegnung ist schon einige Jahre her. Aber sie ist schmerzhaft lebendig geblieben: nicht nur, weil die unterbrochene Nacht eine schlaflos gewordene war; nicht nur, weil ich als Seelsorgerin damals kaum Erfahrung hatte mit sterbenden oder verstorbenen Kindern. Am ehesten vertraut mit dieser Thematik war ich indirekt durch Gespräche mit jungen Müttern auf der Frauenklinik, die eine Totgeburt hatten oder deren Neugeborenes mit minimalen Überlebenschancen im Inkubator lag. Wahrscheinlich ist die Erinnerung daran auch deshalb so lebendig, weil im Sterben von Kindern die Bedrohlichkeit von Leid und Vergängnis mit gesteigerter Wucht ins Auge springt. So schreibt auch Stange: "Ein Kind, das stirbt, ist eine Anklage gegen Gott, gegen die Schöpfung, gegen die Dinge, die hier auf Erden möglich sind."1 Diese Tatsache klingt auch bei einer ehemaligen Kollegin mit langjähriger Erfahrung im Kinderspital an, wenn sie meint: Nie wieder Seelsorge im Kinderspital! Kindersterben halte sie nicht aus. Das sei die nackte Sinnlosigkeit. Natürlich werden auch mit Kind und Kindheit vorwiegend Begriffe assoziiert, die dem Leben zugeordnet sind, dem Wachsen und Werden, dem Allesnoch-vor-sich-Haben. Tod, Sterben oder Leid sind dann Zustände, die diametral dagegen stehen. Allerdings wird mit einem solchen Denken auch der "Mythos von einer glücklichen Kindheit"2 kräftig weitergebaut, mit der Gefahr, jene Wirklichkeit in unserer Welt nicht wahrzunehmen, in der Kinder mißbraucht und mißhandelt werden, Kriegsopfer und Leidtragende von Hungerkatastrophen sind oder tagtäglich via Bildschirm Elends- und Schreckensbilder verarbeiten müssen. Was den Themenbereich "Kindheit und Krankheit bzw. Sterben" betrifft, gibt es zwar seit den letzten zwanzig Jahren eine Fülle von Literatur aus dem psychosozialen und pädiatrischen Bereich und seit einiger Zeit auch vermehrt persönliche Berichte Betroffener (Kinder, Eltern,

medizinisches und pflegerisches Personal)<sup>3</sup>, die Veröffentlichungen über "Seelsorge und krankes Kind" sind aber dünn gesät.<sup>4</sup>

Wie in der Krankenhausseelsorge überhaupt ist auch im Kinderspital seelsorgliches Tun nicht "handlungs-, sondern sinndeutungs-orientiert"; das bedeutet, die Seelsorger und Seelsorgerinnen stellen sich Kindern, ihren Angehörigen und dem Personal für Gespräche zur Verfügung, warten ab, ob davon Gebrauch gemacht wird oder nicht". Sie werden sich offen halten für Fragen: Wie kann Gott mein Leiden zulassen? Welchen Sinn hat das Ganze? Wo komme ich her? Wo gehe ich hin? Dieser Hintergrund meint allerdings eine intensive Form von Begleitung, von Treue und Aushalten.

Spezifisch seelsorglicher Beistand ist besonders seitens des Personals dann gefragt, wenn "die Situation kritisch wird", d. h. wenn das Kind im Sterben liegt, wenn die Betroffenheit darüber die eigene Handlungsfähigkeit einzuschränken droht oder wenn Eltern ausdrücklich einen Priester wünschen. Auch hier gibt es in der Kinderkrankenseelsorge keine Ausnahme bzgl. der Erwartungshaltung gegenüber kirchlich sakramentalen Handelns am Lebensende. Dies stellt aber auch die beteiligten seelsorglich Tätigen vor eine hohe emotionale Belastungsprobe, nicht nur, weil es keine vorgeformte, kindgemäße Krankensalbungsfeier gibt oder weil die Texte der Tauffeier ständig für die jeweilige notvolle Situation (bei Säuglingen mit schweren Mißbildungen oder bei gar nicht lebensfähigen Kindern) umgeformt werden müssen, sondern weil in dieser Situation seelsorglicher Hilflosigkeit und Ohnmacht angesichts zusammenbre-

6 Vgl. Stange, a. a. O., 24.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> O. Stange, Zu den Kindern gehen. Seelsorge im Kinderkrankenhaus, München 1992, 84.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Vgl. dazu: R. Sauer, Kinder fragen nach dem Leid. Hilfen für das Gespräch, Freiburg – Basel – Wien 1986, 13.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Z. B. M.-L. Wölfing, Komm, gib mir deine Hand. Briefe an mein sterbendes Kind, Freiburg 1993; R. Schindler (Hg.), Tränen, die nach innen fließen. Mit Kindern dem Tod begegnen. Erlebnisberichte betroffener Kinder und Eltern, Lahr 1993; P. Fässler-Weibel (Hg.), Wenn Kinder sterben, Freiburg – Winterthur 1993.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Zu nennen sind: U. Maymann – R. Zerfaβ, Kranke Kinder begleiten. Wie Eltern, Schwestern, Ärzte und Seelsorger helfen können, Freiburg – Basel – Wien 1981; R. Fuchs, Stationen der Hoffnung. Seelsorge an krebskranken Kindern, Zürich 1984; O. H. Braun (Hg.), Seelsorge am kranken Kind. Was Ärzte, Psychologen, Seelsorger dazu sagen, Stuttgart 1983.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> D. Bobzin, Seelsorge im Kinderkrankenhaus – Versuche eines Konzeptes, in: WzM 39 (1987), 406.

chender Eltern auch das eigene Glaubensund Gottesverständnis immer wieder erschüttert wird.

Auch in der seelsorglichen Begleitung von schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen geht es darum, Beziehung aufzubauen. diese in Treue durchzutragen, den Augenblick wahrzunehmen (gerade in Hinblick auf die Spontaneität des Kindes). Intensiver manchmal als bei Erwachsenen wird es notwendig sein, sich auf die kindliche Symbolsprache einzulassen. Ein wichtiger Teil in der Kinderkrankenseelsorge ist aber sicherlich die Bedeutung des familiären Umfeldes, das Mittragen der betroffenen Eltern, das Offensein für ihre Nöte, besonders auch. wenn es um Schuld und Schuldgefühle geht, für das Kind zuwenig getan zu haben, mitverantwortlich zu sein; es geht darum, immer wieder den Versuch zu wagen, in einer Situation, die alle oft im wahrsten Sinn des Wortes nicht bei Trost sein läßt, Trostzeichen zu setzen7. Und - wie mir eine Kollegin, die lange Jahre im Kinderspital gearbeitet hat, versicherte - Kinder reagieren im Krankenhaus in der Regel direkter, was Ablehnung und Zuneigung, Trauer und Zorn, Ängste und Hoffnungen betrifft.

## Kindliches Erleben von schwerer Krankheit und Sterben

Im folgenden soll es nicht darum gehen, kognitive und emotionale "Konzepte" des Kindes zur Bewältigung von Tod und lebensbedrohender Krankheit zu beschreiben oder auch kindliche Ausdrucksmöglichkeiten von Leid- und Verlusterfahrungen darzustellen. Vielmehr möchte ich Momente aus dem Leben eines einzelnen Kindes darstellen, in aller Unvollkommenheit und Fragmenthaftigkeit<sup>8</sup>. Aber vielleicht trifft ein punktuelles Erfassen am ehesten die nie ganz zu verstehende Tatsache, daß Kinder sterben müssen, ohne – so scheint es uns – ihr Leben ganz entfaltet zu haben.

Meine Kollegin traf Bettina, ein 14jähriges Mädchen, während eines seelsorglichen Be-

suches im Kinderspital. Es war seit etwa einem Monat wieder auf der Abteilung, nach Auskunft der Schwestern würde es bald sterben. Die Wahrheit über seine Erkrankung (einen Tumor im Rückenmark) wurde dem Mädchen nie mitgeteilt. Alle auf der Station hatten darüber ein stilles Abkommen getroffen, dem sich auch die Seelsorgerin anschloß (aus Unerfahrenheit und aufgrund der damaligen Umstände, wie sie heute bedauernd feststellt). Das Mädchen war intelligent und kontaktfreudig, so daß sich bald eine recht gute Beziehung entwickelte. Schon bei den ersten Begegnungen, erzählte Bettina, sie habe sich auf eigene Initiative vor kurzem taufen und firmen lassen. Jetzt. da es ihr so schlecht ginge, komme ihr das komisch vor. Sie hatte sich für ihre Fragen zwei Zugänge entworfen: Entweder hätte sie das nicht tun dürfen (ihre Mutter stand dem Glauben eher ablehnend gegenüber) und der Krankheitseinbruch sei nun die Strafe dafür, oder Gott holt die, die er mag, besonders schnell zu sich. In dieser Spannung versuchte Bettina Balance zu finden. Das war, wie die Seelsorgerin nach einem Gespräch mit der Mutter feststellte, wohl auch deshalb so schwierig, weil ein Familienkonflikt im Hintergrund stand: Die Großmutter warf nämlich ihrer Tochter (der Mutter Bettinas) vor, dem Kind gehe es deshalb so schlecht. weil sie es nicht christlich erzogen habe. Schuldgefühle der Mutter und Strafdeutungen der Großmutter erschwerten den ohnehin angespannten Zustand Bettinas. Die Seelsorgerin besuchte sie in den zwei Monaten bis zu ihrem Tod fast täglich. Sie war vor allem auch betroffen darüber, wie das Mädchen seine Krankheit beschrieb, ohne vom Krankheitsbild selber Kenntnis zu haben: Bettina beschrieb den Tumor im Rückenmark, von dem sie ja nichts wissen durfte, als "Knödel"; wenn sie auf dem Rücken liegt, drückt er und tut weh. Jetzt wandert er im ganzen Körper weiter und vergiftet sie. Als sich nicht mehr verheimlichen ließ, daß keine Besserung eintreten werde, brach Bettina den Kontakt zu allen auf der Station, auch zur Seelsorgerin, mit den Worten ab: Ihr habt mich alle angelogen! Bevor sie starb, lag sie zwei Tage im Koma.

Zu ergänzen ist: Es hat sich in den letzten fünfzehn Jahren in den Kinderkliniken viel

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Vgl. dazu *U. Maymann – R. Zerfaβ*, a. a. O., 95–113.

Bas Ereignis liegt schon über ein Jahrzehnt zurück und wurde mir von einer ehemaligen Kollegin erzählt, die damals ganz neu in der Kinderkrankenseelsorge begonnen hat und auch deshalb von der Geschichte sehr betroffen war.

gebessert, was u. a. auch der Initiative nicht weniger Elterngruppen zu verdanken ist, einer qualifizierteren Ausbildung des medizinischen und pflegerischen Personals sowie der Begleitung durch Kinder- und FamilientherapeutInnen.

Seelsorgliche Begleitung nach Tot- und Fehlgeburten sowie nach dem Tod von Neugeborenen und Säuglingen

Mit diesem Abschnitt sei ein besonderer Themenschwerpunkt in der Krankenhausseelsorge angeführt, der allerdings vermehrt die Begleitung von Angehörigen im Blick hat. "Trostversuche" wie die folgenden sind vielleicht hinlänglich bekannt:

- Das war ja noch kein richtiger Mensch!
- Du hast ja schon Kinder!
- Du kannst immer noch schwanger werden!
- Es ist gar nicht wichtig, ob es einen Namen hat!
- Es regt dich viel zu sehr auf, wenn du das tote Kind noch einmal siehst!<sup>9</sup>

Der angeschnittene Themenbereich ist für die Seelsorge auf Geburtenabteilungen deshalb von solcher Bedeutung, da hier mit unverminderter Schärfe die Sinnfrage nach einem "Tod vor dem Leben" gestellt wird und da beim prä- und perinatalen Kindstod die Suche nach Schuld und Verantwortung, gepaart mit Selbstvorwürfen und Anschuldigungen, noch intensiver ist10. Zudem sind junge Eltern ja naturgemäß kaum auf den Tod eines Babys vorbereitet. Im Gegenteil: Vorbereitet ist alles zum Leben! Die Babykleidung, der Kinderwagen, die Spielsachen, der Wickeltisch. Um so größer ist dann natürlich der Schock. In diesem Zustand habe ich nicht selten die betroffenen jungen Mütter angetroffen. Und obwohl sie meistens noch kaum Worte finden konnten, um ihre Gefühle auszudrücken, wurden sie von Fragen beschäftigt wie: Wo ist mein Kind jetzt? Wird es beerdigt? Können wir da mitbestimmen? Wenn der Frau nicht die Möglichkeit gegeben wurde, das Kind zu sehen, dann kann die Frage auftreten: Wie hat es Für die Seelsorge ist auch hier eine begleitende Haltung wichtig, manchmal aber auch eine erhellende, was z. B. Fragen über ein mögliches Begräbnis betrifft. Es mag paradox erscheinen, aber es war für manche Frauen hilfreich zu erfahren, daß ihr Totgeborenes beerdigt werden kann. Und es war für manche entlastend, aufgeklärt zu werden, daß auch ihr ungetauftes Kind in der Liebe Gottes geborgen ist.

Für die in der Seelsorge Tätigen ist die Begegnung mit dem frühen Kindstod, den erschütterten Eltern und dem betroffenen Personal von ähnlich hoher emotionaler Belastung wie das Konfrontiertwerden mit leidenden und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Diese Spezialbereiche innerhalb der Krankenhausseelsorge stellen immer eine besondere Herausforderung dar, und jene, die darin arbeiten, bedürfen deshalb auch einer besonderen Aus- bzw. Weiterbildung, um in diesen Situationen vor kalter Routine aufgrund des Ausgebranntseins geschützt zu werden.

ausgeschaut? War es häßlich, entstellt, habe ich ein Monster (sic!) ausgetragen? "Die Frau, die ihr totes Kind nie gesehen hat, trauert um ein Phantom."11 Und dies erschwert meistens das Abschiednehmen, obwohl es ganz bestimmt für die betroffenen Eltern eine Überwindung sein kann, die Frage, ob sie ihr Kind sehen möchten, zu bejahen. Zu groß mag das Todes-Tabu sein, zu groß die Scheu, ein totes Kind anzurühren<sup>12</sup>. Eine Frau, die ihr Kind verloren hat, hat im Krankenhaus viele Hürden zu überwinden. Oft kommt noch dazu, daß ihre Umgebung dem Ereignis gar nicht soviel Bedeutung zumißt. Die dann nicht ermöglichte Trauer wird sich viel später einstellen, bei irgendeinem Begräbnis, bei einer neuerlichen Schwangerschaft oder im Umgang mit weiteren Kindern.

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Vgl. K.-H. Wehkamp, Nur ein Hauch von Leben, in: J.-Ch. Student, Im Himmel welken keine Blumen. Kinder begegnen dem Tod, Freiburg 1992, 204–206

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> Vgl. M. Sutter, SIDS – Der plötzliche Kindstod, in: Fässler-Weibel, a. a. O., 124–131.

<sup>11</sup> Wehkamp, a. a. O., 205.

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Vgl. dazu die mit großer Einfühlung geschriebene Handreichung für Eltern, Hebammen, medizinisches Personal: *R. Lenz-Tichai*, Schock und Trauer bei Eltern von Tot- und Fehlgeburten, in: Krankendienst 60 (1987), Heft 7, 217–222.