

Kapitel 1 Brief an Eltern, die um ein Kind trauern

Meine lieben Freunde,
dies ist ein Brief an Euch, die Ihr im Begriff steht, ein Kind zu verlieren. Wir sind so vielen Müttern und Vätern auf dieser schwierigen Reise gefolgt und haben sie begleitet, und dieses Buch handelt von den Sorgen, die sie ausdrückten, und von den Lehren, die wir empfangen.

Während Euer Kind schwächer wird und dem Tode näher rückt, fragt Ihr Euch vielleicht, wieviel ein Kind von dem möglicherweise tödlichen Ausgang seiner Krankheit erfahren soll. Ich sage »möglichlicherweise«, weil ich Zeugin vieler Wunder war.

Alle Kinder wissen (nicht bewußt, sondern intuitiv) über den Ausgang ihrer Krankheit Bescheid. Alle Kleinen sind sich dessen bewußt (nicht auf intellektueller, sondern auf spiritueller Ebene), wenn sie dem Tode nahe sind. Sie fragen manchmal: »Mami, muß ich sterben?« Oder wenn sie spüren, daß Ihr nicht in der Lage seid, darüber zu sprechen oder auch nur daran zu denken, schreiben ältere Kinder gelegentlich ein Gedicht oder eine Seite darüber in ihr Tagebuch. Sie vertrauen sich vielleicht einem Freund oder einem besonderen Menschen an, der nicht unbedingt zur Familie gehört und deshalb besser imstande ist, ihre oft symbolische Sprache zu verstehen. Wenn sie im Krankenhaus einen Zimmergefährten oder einen Spielkameraden im Spielzimmer haben, teilen sie einem anderen kranken Kind oft ihr Wissen mit. Wenige Erwachsene erfahren je, wie viele Geheimnisse auf diese Weise mitgeteilt werden.

Jeder Mensch, ob groß oder klein, braucht einen Menschen, dem er sich anvertrauen kann. Kinder wählen oft die

unwahrscheinlichste Person: eine Hilfsschwester, eine Putzfrau oder manchmal ein behindertes Kind, das sie im Rollstuhl besuchen kommt. Sie führen kurze, aber tiefe Gespräche miteinander, die Erwachsene in Erstaunen setzen würden, und da sie in jungen Jahren durch die Stürme des Lebens gegangen sind, wissen sie Dinge, die andere Kinder ihres Alters nicht begreifen würden. So sorgt Gott, der uns alle geschaffen hat, für einen Ausgleich, wenn der Körper der Kleinen den Dienst versagt. Sie werden stärker an innerer Weisheit und intuitivem Wissen.

Eure Schmerzen und Ängste, Eure schlaflosen Nächte und Sorgen sind ihnen bewußt, und Ihr sollt sie nicht vor ihnen verbergen. Geht nicht mit einem falschen »fröhlichen« Lächeln in ihr Zimmer. Kinder kann man nicht täuschen. Lügt ihnen nicht vor, Eure Tränen kämen davon, daß Ihr gerade Zwiebeln geschnitten habt. Wie viele Zwiebeln wollt Ihr noch schneiden? Sagt ihnen, daß Ihr traurig seid und Euch manchmal so nutzlos vorkommt, weil Ihr ihnen nicht mehr helfen könnt. Sie werden Euch in ihren kleinen Armen halten und ein gutes Gefühl dabei haben, weil sie Euch helfen können, Euch gegenseitig Trost zu spenden. Geteiltes Leid ist viel leichter zu ertragen, als ihnen Angst- und Schuldgefühle einzufloßen, daß sie die Ursache Eurer Sorgen sind.

Sollen Geschwister herangezogen und informiert werden? Ja, jeder Bruder und jede Schwester eines todkranken Kindes sollte in irgendeiner Form an der Pflege teilnehmen dürfen. Wenn der Patient zu Hause betreut wird, dann sollten den Geschwistern bestimmte Aufgaben in der Pflege des kleinen Kranken übertragen werden. Sie können zum Beispiel die Aufgabe übernehmen, nach der Schule den geliebten Hund zu einem regelmäßigen Besuch hereinzuführen. Sie können dabei helfen, kleine Handarbeiten mit Garn auszuführen, wenn der physische Körper zu schwach wird, um noch viel zu spielen oder etwas anderes zu tun. Geschwister können die Aufgabe übernehmen, die Lieblingsmusik auf dem Kassettenrecorder laufen zu lassen, oder sie können täglich eine Mahlzeit bringen, solange der kleine Patient noch essen kann.

Gesunde Kinder sollen sich nicht schuldig fühlen, wenn sie weiterhin lachen und kichern und Freunde nach Hause bringen

oder fernsehen, wenn sie zu einer Tanzveranstaltung oder zu einem Fußballspiel gehen, ebenso wie man keine Mutter von einem Besuch beim Friseur oder Eltern von einem gelegentlichen Kegelspiel oder etwas anderem abhalten soll, was sie früher gerne taten.

Das Schlimmste, was wir einem todkranken Kind und der übrigen Familie antun können, ist, daß wir eine Leichenhalle aus dem Haus machen, solange das Kind noch lebt. Wo es Lachen und Freude, gegenseitige Liebe und kleine Vergnügen gibt, sind die täglichen Schwierigkeiten viel leichter zu ertragen. Wird der kleine Patient zu sehr verwöhnt, wird jede seiner Launen oder jeder Wunsch erfüllt, wird von jedermann erwartet, daß er auf Zehenspitzen durch das Haus geht, ist das Resultat für die Lebenden meist verheerend.

Als die Diagnose gestellt wurde, daß Bob Krebs hatte, wurde ihm von seinen Eltern, die viele ungelöste Schuld- und Reuegefühle hatten, jeder Wunsch erfüllt. Sie schenkten ihm exklusiveres, kostspieliges und übermäßig viel Spielzeug. Bob wollte seine Eltern offensichtlich auf die Probe stellen und glaubte, daß er alles von ihnen haben konnte. Er spielte kaum noch, verlangte aber immer mehr Aufmerksamkeit. Er hatte sich nie geliebt gefühlt, aber er wußte, daß er »statt dessen« materielle Dinge bekommen konnte. War es seine Strafe, seine Rache dafür, daß er um das Wichtigste im Leben, das Geschenk der bedingungslosen Liebe, betrogen worden war?

Sein Bruder Billy beobachtete mit Staunen und später mit Zorn und Neid, wie sein Bruder buchstäblich alles bekam, was er verlangte. Berühmte Sportler schrieben an Bob und schickten ihm Basket- und Baseballs mit ihrem Autogramm. Er durfte nach Disneyland und auf die Bahamas fahren. Sie flogen mit ihm nach Tennessee und in die Berge von Colorado.

Billy begann, seinen Bruder abzulehnen und seine Eltern seinerseits auf die Probe zu stellen. Er bat zuerst um kleine Dinge, dann um größere – immer mit demselben Ergebnis. Die Antwort seines Vaters war immer das gleiche zornige »Nein, das kannst du nicht haben. Wir können es uns nicht leisten.« Wenn er die Frage stellte, warum sein Bruder alles bekam, lautete die stereotype Antwort: »Möchtest du lieber Krebs haben?« Nein, Billy wollte keinen Krebs haben. Er wollte weder

Knochenmarkpunktionen haben noch seine Haare verloren. Aber was hatte das eine mit dem anderen zu tun?

Billy fing an, sich jede Woche selbst Verletzungen zuzufügen, aber niemand beachtete ihn. Die Eltern waren zu sehr mit seinem kranken Bruder beschäftigt. Wenn er zu Mittag um ein Sandwich bat, fuhr seine Mutter ihn an: »Stehst du nicht, daß ich zu tun habe? Mach es dir selbst.« Billy fing an, sein Bett zu nassen, und wurde dafür verhauden. Später, einige Monate vor dem Tod seines Bruders, bemerkte eine Lehrerin, daß Billy sehr grausam zu einem behinderten Kind war, das die Schule im Rollstuhl besuchte. Das führte zu einer Bemerkung in den Schulkarten, aber sonst nahm niemand davon Notiz.

Billy begleitete mich zum Auto, als ich nach meinem ersten Hausbesuch fortging. Ich öffnete die Tür des Wagens und forderte ihn auf, sich eine Weile zu mir zu setzen und mir zu erzählen, wie es ihm ging. Er sah überrascht drein und fragte: »Mir?«

»Ja, dir«, antwortete ich. »Solche Krankheiten sind noch viel schwerer für die Geschwister als für den Patienten.« Er sah mich traurig an und sagte: »Wissen Sie, daß ich Asthma habe? Aber ich nehme an, das reicht Ihnen nicht.«

Es ist also wichtig, daran zu denken, daß man auch gut zu sich selbst und der übrigen Familie sein muß. Teilt weiterhin alles gerecht untereinander, und verwöhnt den kleinen Patienten nicht zu sehr: Ihr gebt ihm damit nur ein Gefühl der Schuld und ein falsches Bild von seinem eigenen Wert. »Warum habe ich diese Dinge früher nie bekommen, und jetzt, wo ich Krebs habe, geht alles?«

Eine tödliche Krankheit kostet gewöhnlich ein Vermögen, und auch die beste Versicherung wird vielleicht nicht sämtliche Kosten decken. Es gibt viele Einrichtungen, die auf verschiedene Weise helfen können, aber wir haben oft genug Familien erlebt, die nach dem Tod eines Kindes Rechnungen von 100.000 oder 200.000 Dollar zu bezahlen hatten. Es wäre viel sinnvoller, wenn solche Familienprobleme am Ebtisch besprochen werden könnten, damit die anderen Geschwister die Sorge teilen und freiwillig, ohne Druck und Schuldgefühle, anbieten können, manche Extratrafen aufzugeben, um zum Wohlergehen der Familie beizutragen. Sie hätten dann ein Gefühl, daß sie wichtig sind, und könnten stolz auf sich sein.

Viele kleine Brüder und Schwestern lernten, wie man dem kleinen Patienten Sauerstoff gibt oder ihn sanft absaugt, damit sie zur Pflege des Kindes einen Beitrag leisten dürfen, der ihnen Selbstwertgefühl vermittelt. Diese Kinder werden nicht den Wunsch haben, daß ihre Brüder (oder Schwestern) sterben, damit wieder etwas Familienleben in ihr Dasein einkehrt. Kinder (Geschwister), die im Zorn solche Bemerkungen fallen lassen, sollte man nicht bestrafen. Sie äußern damit einen Hilferuf, bevor es zu spät ist, und verständnisvolle Erwachsene sollten sich eine Weile allein mit ihnen beschäftigen, damit sie ihre Frustration, ihr Gefühl, unwichtig zu sein, und das Gefühl, vernachlässigt zu werden, herauslassen können.

Irgend jemand, am besten ein Familienmitglied oder ein enger Freund, sollte sich solchen Kindern besonders widmen, sie zum Einkauffen, zum Fischen, zum Spielen oder zu einem Ballspiel mitnehmen, nicht nur zum Vergnügen, sondern um des Gefühls willen, daß jemand sich um sie kümmert, »obwohl sie nicht Krebs haben«.

Kinder aller Altersstufen, die an der Heimpflege eines todkranken Kindes beteiligt waren, erleiden beim Anblick des letzten Kräfteverfalls eines Geschwisters, das manchmal einen aufgeblähten Bauch und blaue Flecken an den Händen und Armen hat, weder einen Schock noch ein Trauma. Sie sehen den Kranken mit anderen Augen; sie kommunizieren auf einer anderen Ebene. Ein solcher Anblick schockiert nur diejenigen, die an der täglichen Pflege des kranken Kindes nicht teilhatten, aber derartige Besucher werden natürlich vorbereitet und informiert werden müssen, bevor sie das Krankenzimmer betreten.

Wenn ein Kind stirbt, ist es wichtig, daß die Familie mit dem Kind, das den Übergang vollzieht, allein bleiben darf. Allen Brüdern und Schwestern, gleich welchen Alters, sollte erlaubt sein (ohne sie zu zwingen), an diesem letzten Zusammensein teilzunehmen. Viele Familien haben diese Zeit so verbracht, daß sie das Lieblingslied des Kindes sangen, daß sie miteinander beteten oder sich einfach umschlungen hielten und zusammen waren, bevor Außenstehende hereinkommen durften.

Sprecht ein letztes Lebewohl und nehmt Euch dann Zeit, Euer Kind noch einmal in die Arme zu schließen, es selbst zu waschen, wenn Ihr wollt, es anzukleiden und zum Wagen hin-

auszutragen, der die sterblichen Reste in die Leichenhalle oder an einen anderen Ort bringt.

Obwohl viele Familien den Wunsch äußern, bald nach dem Tod eines Kindes zu übersiedeln, in eine andere Gegend zu ziehen, »die uns nicht an die Tragödie erinnert«, oder weg von der Straßenecke, wo der tödliche Unfall passierte, so ist dies *keine* gesunde Entscheidung, und sehr viele Familien haben solche impulsiven Übersiedlungen nachher bereut. Um den Schmerz zu überwinden, muß man sich ihm stellen, ihn zulassen und durch ihn hindurchgehen, anstatt ihm auszuweichen. Diejenigen, die das tun, sind auf lange Sicht viel besser dran und eher in der Lage, den künftigen Stürmen des Lebens standzuhalten, ohne vor ihnen wegzulaufen zu wollen.

Im selben Haus zu bleiben ist auch ein Segen für die Geschwister, deren Leben sowieso schon genug erschüttert wurde. Sie fühlen sich während der letzten Wochen und Monate der tödlichen Krankheit eines Geschwisters oft »im Weg«, und häufig ist ihr einziger Rückhalt ein Schulkamerad, ein Lehrer oder Schulpsychologe oder ein Kamerad aus der Nachbarschaft. Sie in einer intensiven, oft erschütternden Schmerzperiode ihres Lebens zu entwurzeln ist das Schlimmste, was wir ihnen antun können.

Es gibt immer noch viel zu viele Familien, die nicht wissen, ob die überlebenden Kinder zu einer Totenwache oder zum Begräbnis mitgenommen werden sollen. Meine Frage lautet: »Warum nicht?« War es denn nicht ihre Schwester oder ihr Bruder, der gestorben ist? Warum sollen sie von diesem letzten Abschiedsritual ausgeschlossen sein, das als einzige Art von Abschluß und als Anfangsprozess des »Loslassens« dient? Das Begräbnis ist die öffentliche Anerkennung, daß ein Mensch, der in unserem Leben von Bedeutung war, gestorben ist. Es ist ein Ritual, welches das Annehmen dieser Realität signalisiert und dem physischen Körper eine letzte Ruhestatt zuweist, die man später besuchen kann, um die Trennung nach und nach zu vollziehen. Totenwache und Begräbnis dienen einem wichtigen Zweck im Prozeß des Trauerns, und diejenigen, die davon ausgeschlossen werden, haben das Gefühl, daß sie kein wichtiger Teil der Familie sind.

Wenn ein Geschwister im Hinblick auf das verstorbene

Kind viel Unerledigtes hat, weigert es sich vielleicht, dem Begräbnis beizuwohnen. Diese Entscheidung ist ein Zeichen von unerledigten Dingen und sollte respektiert werden. Man soll Kinder nie zwingen, an einer Totenwache oder einem Begräbnis teilzunehmen, aber man sollte sie dazu auffordern wie zu einer nüchternen Realität, so als würden sie eine Mahlzeit mit ihrer Familie teilen. Wenn sie sich weigern, ist der Grund oft Angst, Schuld- und Schamgefühl oder später Resentiment gegenüber dem Verstorbenen oder dem Rest der Familie. Was immer der Grund ist, jemand soll später, wenn das Begräbnis vorbei ist, versuchen, mit dem Kind auf eine liebevolle Weise, und ohne es zu verurteilen, darüber zu sprechen. Auf diese Weise könnte eine Menge Präventivpsychiatrie geleistet werden.

Wir haben viele Geschwister gesondert zu einer Totenwache geführt, bevor die Erwachsenen kamen, ohne die Eltern, die nicht sicher sind, ob sie den anderen Kindern erlauben sollen, den offenen Sarg zu sehen. Mit deren Einverständnis machen wir einen besonderen Besuch, wenn die Kinder es wünschen, um den Geschwistern die Möglichkeit zu geben, den Leichnam zu sehen und alle Fragen zu stellen, die sie auf dem Herzen haben. Viele kleine Brüder und Schwestern möchten die Leiche berühren, und das dürfen sie natürlich auch. Viele von ihnen bringen einen speziellen kleinen Liebesbrief, eine Blume oder ein Lieblingspielzeug mit und »schmuggeln« es leise unter das Kissen.

Das sind sehr bewegende Augenblicke. Sie zeigen uns die Liebe und Fürsorge, die Kinder ihrem verstorbenen Geschwister in diesem letzten Moment erweisen möchten. Wenn es dem Glauben der Familie nicht widerspricht, sagen wir den Kindern, daß sie mit ihrem Brüderchen oder Schwesterehen reden können, daß sie sie weiterhin wahrnehmen und manchmal sogar im Traum besuchen können. Diese Kinder gehen erleichtert und gereift fort und werden besser vorbereitet sein, mit künftigen Todesfällen in ihrem Leben umzugehen.

Die ersten Tage nach dem Tod und dem Begräbnis gibt es viel zu tun. Man muß an so viele Dinge denken, so viele Verwandte unterbringen, so viele Türen öffnen und schließen, so viel Post beantworten. Dies ist im allgemeinen gut, da uns die

Geschäftigkeit für eine Weile ablenkt, uns manchmal sogar ein Lächeln oder Lachen schenkt, und das brauchen wir.

Erst wenn die Nachbarn aufgehört haben, für uns zu kochen, wenn Freunde und Verwandte fort sind, beginnen die Einsamkeit und die wahre Trauer. Seid in dieser Zeit freundlich zu Euch selbst. Erwartet weder, daß Eure Trauer ewig dauert, noch daß sie innerhalb einer bestimmten Zeit überwunden sein wird. Am besten ist es, darüber überhaupt nicht nachzudenken. Bewältigt die Tage, so gut Ihr könnt. Weint, wenn Ihr es nötig habt, schlagt auf ein Kissen, wenn Ihr Zorn ausdrücken müßt. Bereitet die Mahlzeiten oder versorgt den Garten, die Kinder, den Hund und geht Eurer Arbeit nach, wie Ihr es früher getan habt. Zuerst wird es mechanisch sein, aber das ist in Ordnung. Ihr habt ein Recht zu trauern. Trauer läßt alles dunkler erscheinen – eine Zeitlang.

Macht aus dem Zimmer Eures Kindes kein Heiligtum. Versteckt aber auch nicht die Fotos und Erinnerungen. Wenn Ihr Euch nicht entschließen könnt, was Ihr mit Spielsachen, Fahrrädern oder Kleidern tun sollt, dann tut gar nichts. Das hat alles keine Eile. Die Zeit ist eine menschliche Erfindung; in Wirklichkeit existiert sie nicht. Konzentriert Euch auf das Leben, auf den Ehepartner, Eure Eltern, die nicht nur um Euren Schmerz, sondern auch um den Tod ihres Enkelkindes trauern. Unternehmt etwas mit Euren anderen Kindern, damit Ihr Euch auf Lebendiges konzentriert und eine Weile aufhören könnt, über Realitäten zu grübeln, die nicht zu ändern sind.

Ihr werdet eine Zeitlang denken: »Gibt es etwas, das ich hätte anders machen sollen? Habe ich etwas versäumt? Hätte ich früher die Veränderung bemerken und eine weitere Konsultation verlangen sollen?« Gedanken wie diese werden manche Eltern eine lange Zeit verfolgen, denn Schuldgefühle und Angst sind die größten Feinde des Menschen. Solche Gedanken sind verständlich, aber denkt daran, daß Eltern nie die Ärzte ihrer Kinder sind, selbst wenn sie eine medizinische Ausbildung haben. Eltern stehen ihren Kindern zu nahe, als daß sie objektive medizinische Fachleute für sie sein könnten. Denkt daran, daß alle Schuldgefühle der Welt keiner Seele etwas Gutes tun – am wenigsten Eurem verstorbenen Kind.

Schuldgefühle machen gemütskrank, und wer nicht loslassen kann, wird auch körperlich krank.

Ihr müßt lernen, die Dinge, die Ihr nicht ändern könnt, allmählich zu akzeptieren. Konzentriert Euch darum auf Eure lebenden Kinder und die Menschen, die zu Eurem täglichen Leben gehören. Wenn Ihr einsam seid, denkt an die Tausende von einsamen Menschen in Eurer Nachbarschaft. Gebt Ihnen von Eurer Zeit und Eurer Liebe, das wird Euch davor bewahren, in den Abgrund des Selbstmitleids zu fallen.

Es gibt so viele Heime für unerwünschte Kinder und Jugendliche, wo Ihr buchstäblich ein Leben retten könnt, wenn Ihr es riskieren würdet, Euch auf eines von ihnen einzulassen. Die Selbstmordrate unter ihnen ist erschreckend hoch, und wenn Ihr Liebe braucht, dann gebt Liebe – sie wird Euch hundertfach zurückerstattet.

Redet mit Eurem verstorbenen Kind, wenn es Euch hilft. Laßt Euer Kind teilnehmen an Eurem Fortschritt und zeigt, daß Ihr mit den Stürmen des Lebens fertig werdet, weil der Tod eines Kindes oft der Lehrmeister bedingungsloser Liebe ist, und eine solche Liebe stellt keine Ansprüche, erwartet nichts und bedarf nicht einmal der physischen Anwesenheit.

Ich sende Euch meine Liebe und meinen Segen
E. K.-R.