



Das Schlimmste passiert

Wenn ein Kind stirbt.
Ein Gespräch

Das eigene Kind stirbt – ein Albtraum, der für manche Familien Realität wird. Petra Hoffmann von KÄNGURU sprach darüber mit Heike Brüggemann, Sozialarbeiterin und Trauerberaterin bei fips e.V. (www.heike-brueggemann.de), Ines Nowack, Mutter von Daniel (27) und Markus (vor 7 Jahren im Alter von 14 verstorben) und Nathalie Wilbertz, Mutter von Timo (8), Jara (6), Jette (im Alter von 3 Monaten verstorben) und Nike (2) gesprochen.

„Ich glaube, der Tod eines Kindes ist das Schlimmste, was einem Menschen passieren kann“, erklärt Ines Nowack bei unserem Gespräch. Sie hat vor sieben Jahren ihren Sohn Markus verloren. „Obwohl, was heißt verloren? Ich habe ihn nicht verloren, er ist gestorben“, rückt sie das Gesagte noch einmal gerade. Die richtigen Worte zu finden für das, was sie erlebt hat, ist für die Journalistin Nowack Teil ihrer gelebten Trauer. Gemeinsam mit Nathalie Wilbertz organisiert sie eine Selbsthilfegruppe für Eltern, die ein Kind verloren haben. Dort ist das Sprechen über den Verlust wesentlich bei der Anstrengung zu überleben, zu bewältigen, zu verarbeiten. Markus Nowack war 14 Jahre alt, als er im Kinderhospiz Balthasar in Olpe starb. Die Jahre vor seinem Tod war er schwerbehindert und pflegebedürftig, er saß im Rollstuhl, konnte nicht sprechen. „Markus war ein ganz besonderes Kind. Wir waren uns unheimlich nah, nicht nur durch die intensive Pflege sondern auch dadurch, dass wir ja fast die einzigen waren, die mit ihm kommunizieren konnten.“ Ines Nowack hat viele Erinnerungen an ihren Sohn; sie erzählt von gemeinsamen Autofahrten, die sie singend verbracht haben, Spaziergängen im Wald, weil Markus den Wald so geliebt hat,

einer wunderschönen Harfe aus Holz, die sie gekauft hat und die Markus sehr mochte. Sie lacht und lächelt sehr viel, wenn sie von ihrem Sohn erzählt – ein Rückblick voller Liebe und Intensität.

Erinnerungen sind wie wertvolle Juwelen in der Trauer um einen Menschen, das bestätigt auch meine zweite Gesprächspartnerin Nathalie Wilbertz. Ihre Tochter Jette starb mit drei Monaten wegen eines schweren Herzfehlers. „Ich bin sehr dankbar für die Zeit, die wir mit ihr hatten - auch um uns von ihr zu verabschieden. Wenn ich daran denke, dass sie vielleicht schon bei der Geburt gestorben wäre, dann hätte ich sie ja nur einen ganz kurzen Moment gehabt. Wir konnten sie auch als kleinen Menschen erleben.“ Nathalie Wilbertz und ihr Mann wussten, dass die gemeinsame Zeit mit Jette sehr kurz sein würde und sie haben für sich und ihre Tochter viele Entscheidungen treffen müssen. Heike Brüggemann hat sie in diesen Wochen begleitet. Sie arbeitet für fips e.V., einen Dienst, der sich auf die Unterstützung von Familien mit kranken und behinderten Kindern spezialisiert hat und neben der Kinderkrankenpflege auch sozialpädagogische Familienhilfe und Familienpflege anbietet. „Heike

hat uns viele Ideen mit auf den Weg gegeben und uns immer wieder ermutigt, uns zu fragen, was wir eigentlich wollen“, erzählt Nathalie Wilbertz. Sie und ihr Mann konnten sich so darüber klar werden, wie sie mit weiteren Operationen für Jette, lebensverlängernden Maßnahmen und Verlegungen in Spezialkliniken umgehen wollten und sie haben sich entschieden. „Wir wollten unsere Tochter nach Hause holen. Sie sollte nicht bis zum Ende und um jeden Preis durchoperiert werden sondern wir wollten sie bei uns haben.“ Professionelle Krankenpflege zu Hause ist in einer solchen Situation eine große Herausforderung, erklärt Heike Brüggemann. Die Schwestern und Pfleger brauchen spezielle Fortbildungen für die Palliativ-Versorgung, die nicht die Genesung des kleinen Patienten zum Ziel hat, sondern die Entlastung von Schmerzen und die Erhöhung der Lebensqualität bis zum Schluss. Neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung benötigt die Familie Beratung, Begleitung, Unterstützung – und zwar ohne den Blick auf die Uhr. „Das ist sehr zeitintensiv und wir müssen sehr viel über Spenden finanzieren. Leider gibt es nicht viele Dienste, die so etwas leisten können. In Köln und Bonn geht es noch, aber wenn Familien auf dem Land wohnen, stehen sie oft allein da und bekommen gar nicht die Möglichkeit, ihr Kind nach Hause zu holen.“ Die Palliativversorgung von Kindern steckt in Deutschland noch in den Kinderschuhen. Allerdings wächst sie stetig und leistet in manchen Bereichen echte Pionierarbeit.

So wurde beispielsweise an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, einer kooperierenden Klinik der Universität Witten/Herdecke, im April die erste Kinderpalliativstation weltweit eröffnet – ein Lichtblick für betroffene Familien.

Für Außenstehende ist der Verlust eines Kindes gar nicht zu ermessen und es fällt vielen schwer, darauf zu reagieren, Beistand zu leisten, Worte zu finden. Es hilft, wenn Menschen für einen da sind, wenn sie mit etwas Zeit vorbeikommen, Gespräche anbieten oder ganz praktisch für ein warmes Essen sorgen. Wichtig ist aber, dass nichts erwartet, bewertet und beurteilt wird, sondern dass die trauernde Familie mit ihren Gefühlen und Bedürfnissen respektiert wird. Verletzend ist es, wenn das verstorbene Kind schnell ausgeklammert wird und alle wieder zum Tagesgeschäft übergehen. Die Trauer hört nicht mit der Trauerfeier auf. „Egal ob das Kind drei Tage, drei Monate oder drei Jahre gelebt hat – die Trauer ist immer gleich schwer“, sagt Nathalie Wilbertz. Und die Trauer begleitet die Eltern ein Leben lang, Zeit heilt nämlich nicht alle Wunden. Die Wunde bleibt auch über Jahre genau das, was sie ist: ein tief sitzender Schmerz, eine offene Stelle, die immer wieder blutet, eine große Sehnsucht und Traurigkeit. „Ich kann die Trauer heute besser steuern“, beschreibt Ines, „aber wenn sie kommt, dann ist sie genau so intensiv wie vor sieben Jahren. Es ist ein Zerfließen. Ich spüre, wie die Trauer kommt und ich lasse sie auch zu. Sie gehört zu mir.“ Ines beschreibt ihren Trauerprozess als Anstrengung, den Verlust des Sohnes in ihr Denken und Fühlen und Handeln zu integrieren. Eine wichtige Rolle bei dieser Integration spielen Erinnerungen an das nun tote Kind, an seinen Geruch, seinen Blick, seine Wärme und an die empfundene Nähe.

Diese Integration fällt Eltern schwer, die keine gemeinsame Zeit mit ihrem Kind hatten, ergänzt Heike Brüggemann. Im Bensberger Vinzenz-Pallotti-Hospital hat sie über viele Jahre Eltern nach Totgeburten begleitet. „Diese Eltern sind Mutter und Vater, ohne jemals mit ihrem Kind gelebt zu haben“, sagt sie. „Zur grenzenlosen Traurigkeit kommt häufig auch noch das Gefühl des Versagens: Wir haben es nicht geschafft, ein gesundes Kind auf die Welt zu bringen.“ Außerdem die Tatsache, dass sie niemanden haben, der sich mit ihnen erinnert. Heike Brüggemann

rät diesen Eltern ganz konkret, sich ein Bild von ihrem Kind zu machen, es zu fotografieren, Hand- und Fußabdrücke zu nehmen, es gemeinsam mit vertrauten Menschen anzusehen, das tote Kind bis zur Bestattung mit nach Hause zu nehmen. „Für alle Eltern ist es wichtig, sich über ihre Wünsche klarzuwerden“, sagt sie, „egal, zu welchem Zeitpunkt ihr Kind stirbt. Es geht zum einen um die Frage, wie ich das Leben mit dem Kind gestalten will, aber auch darum, was ich für den Augenblick möchte, wenn das Kind stirbt.“ In den Beratungsgesprächen geht es oft um ganz konkrete Fragen: Wie soll die Beerdigung gefeiert werden? Was soll das Kind anziehen? Was möchte ich ihm mit ins Grab legen? Was will ich lieber für mich behalten? „Es gibt Eltern, die große Angst haben, ihr Kind könnte im Grab frieren. Wenn ich vorher die Möglichkeit hatte, darüber nachzudenken und zu sprechen, dann kann ich dieser einen Sorge zumindest vorbeugen ... es gibt ja schon genug, womit sich diese Mütter und Väter auseinandersetzen müssen.“ Heike Brüggemann empfiehlt Eltern, über diese Fragen nachzudenken und am besten auch aufzuschreiben, was sie sich wünschen. Das ist für manche eine große Hilfe.

Jettes Beerdigung haben ihre Eltern nach ihren eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen vorbereitet und gestaltet. Jette ist zu Hause gestorben. Sven Wilbertz hat sie gewaschen und ihr den schönsten Strampler angezogen. Einen Sarg hatten die beiden schon vorher gekauft. Nach Jettes Tod haben sie sie dort hineingelegt und den Sarg verschlossen. Ein befreundeter Pfarrer kam ins Haus, der kleine Sarg stand auf dem Küchentisch. Ein paar Tage später haben sie ihre Tochter von zu Hause aus mit dem Kombi und ganz ohne fremde Menschen zum Friedhof gefahren. Nur die beiden anderen Kinder waren dabei. Eine gemeinsame Trauerfeier wurde erst einige Wochen später im Kindergarten der anderen Kinder gefeiert. „Für uns ist es heute sehr wichtig, zurückzublicken und zu sagen, wir haben in unserer Situation für unsere Tochter und für uns alles richtig gemacht“, sagt Nathalie Wilbertz.

Die Gruppe trifft sich jeden 3. Donnerstag in den Räumen von fips e. V. (siehe Rückseite). Kontakt über Ines Nowack, Tel. 0170 – 542 16 63.