

## VORTRAG

von Dr.<sup>in</sup> Regina Jones

im Rahmen der

35. Fastenaktion der Halleiner Pfarrgemeinden

am 24.03.2026 im Pfarrzentrum Neualm

### **Vom Leben berührt – Gedanken aus der Praxis der Kinderpalliativmedizin**

Mein Name ist Regina Jones. Ich bin Kinderärztin, genauer gesagt Kinderonkologin, und habe die vergangenen 20 Jahre in Salzburg damit verbracht, die Palliativversorgung für Kinder aufzubauen – sowohl im stationären Bereich im Krankenhaus als auch in der häuslichen Betreuung.

Palliativmedizin bei Kindern unterscheidet sich in wesentlichen Punkten von jener bei Erwachsenen. Sie ist umfassender, weil sie immer das gesamte Umfeld einbezieht: die Familie, die Lebensrealität, das soziale Netz. Es geht nicht nur um Patientinnen und Patienten, sondern um ein ganzes System, das begleitet werden muss. Diese ganzheitliche Perspektive hat meine Arbeit über zwei Jahrzehnte geprägt.

Der Titel dieses Vortrags stammt nicht von mir. Als ich zugesagt habe, habe ich mir zunächst wenig dabei gedacht. Erst später wurde mir bewusst, wie herausfordernd dieses Thema ist. Denn obwohl ich viele Vorträge gehalten habe – an Universitäten, im Krankenhaus, in Fachkreisen – ging es dabei fast immer um medizinische Inhalte, Daten und Fakten.

Natürlich war das Thema Schicksal, Krankheit und Begleitung immer präsent, aber selten stand es ausschließlich im Mittelpunkt. Deshalb ist dieser Vortrag für mich in gewisser Weise eine Premiere – und auch der Grund, warum ich heute mit Notizen arbeite.

### **Zwischen Medizin und Menschlichkeit**

Meine Rolle in der Betreuung war in erster Linie die medizinische: Symptomkontrolle, Therapiebegleitung, medizinische Entscheidungen. Doch in der Palliativmedizin bleibt es nie dabei.

Man begleitet Kinder – vom Säuglingsalter bis ins junge Erwachsenenalter – und ihre Familien über viele Jahre hinweg. Man erlebt unterschiedlichste Lebenssituationen, Familienkonstellationen und Entwicklungen. Und auch wenn der medizinische Auftrag im Vordergrund steht, wird man unweigerlich Zeuge von vielem, was darüber hinausgeht.

Der Titel „Vom Leben gebeutelt, vom Schicksal geschüttelt“ hat mich dazu gebracht, mich zu fragen: Worüber kann man in diesem Zusammenhang sprechen? Was ist etwas, das all diese Situationen verbindet?

Für mich ist es die Trauer.

## **Was Trauer für mich bedeutet**

Trauer begegnet uns in vielen Formen. In meiner Arbeit war es oft die tiefste Form: der Verlust eines Kindes. Ein Verlust, der kaum vorstellbar ist und dem man sich gedanklich am liebsten entzieht.

Doch Trauer entsteht nicht nur durch den Tod.

Sie kann viele Ursachen haben:

- der Verlust eines geliebten Menschen
- das Scheitern von Plänen oder Lebensentwürfen
- Krankheit und Einschränkungen
- enttäuschte Beziehungen
- das Älterwerden und das Loslassen von Möglichkeiten
- finanzielle oder persönliche Grenzen
- der Verlust von Heimat oder Sicherheit

Wir leben in einer Zeit, in der viele Gewissheiten ins Wanken geraten. Auch das kann Trauer auslösen.

Für mich bedeutet Trauer vor allem:

das Erleben eines Verlustes – und die Erkenntnis, dass sich das eigene Leben grundlegend verändern wird.

Es ist der Abschied von Erwartungen, von Selbstverständlichkeiten, von Zukunftsbildern, die man als gegeben angesehen hat.

## **Wenn Trauer mit der Diagnose beginnt**

Bei Familien mit schwer kranken Kindern beginnt Trauer oft nicht mit dem Tod, sondern mit der Diagnose.

In dem Moment, in dem klar wird, dass das Leben nicht mehr so verlaufen wird wie geplant, setzt ein Prozess ein. Hoffnungen, Sicherheiten und Zukunftsvorstellungen geraten ins Wanken.

Um das greifbarer zu machen, möchte ich eine Geschichte erzählen.

## **Mia – ein Einblick in einen anderen Alltag**

Ich habe vor vielen Jahren ein kleines Mädchen betreut – nennen wir sie Mia. Sie litt an einer sehr seltenen Stoffwechselerkrankung, dem Tay-Sachs-Syndrom. Diese Erkrankung führt dazu, dass sich bestimmte Stoffe im Körper ansammeln und insbesondere das zentrale Nervensystem schwer schädigen.

Die Kinder wirken zunächst gesund und entwickeln sich scheinbar normal. Doch nach einigen Monaten verlieren sie nach und nach alle Fähigkeiten: Sehen, Hören, Schlucken, Bewegung, Kontakt zur Umwelt.

Mia ist an dieser Erkrankung verstorben.

Ihre Mutter gründete später eine Selbsthilfegruppe für betroffene Familien weltweit und schrieb einen Blog. Darin beschrieb sie – stellvertretend für viele – einen Tag aus ihrem Leben:

Sie erzählt von einem Alltag, der nichts mehr mit dem ursprünglichen Bild von Familie zu tun hat. Keine Spielplätze mehr, weil der Vergleich zu gesunden Kindern zu schmerzhaft ist. Kein unbeschwertes Zusammensein mit anderen Eltern, weil sich die Lebensrealitäten zu weit auseinanderentwickelt haben.

Der Tag beginnt mit Liebe – und mit einem strengen medizinischen Ablauf. Medikamente rund um die Uhr, Pflege ohne Pause, Schlaf nur in kurzen Intervallen. Ein Leben zwischen Intensivstation und Wohnzimmer.

Und doch:

trotz Erschöpfung, Angst und Trauer spricht sie von Dankbarkeit.

Von der bewussten Entscheidung, jeden Tag zu leben.

Von der Liebe zu ihrem Kind, die alles trägt.

Diese Geschichte berührt mich jedes Mal aufs Neue, weil sie zeigt, wie eng Schmerz und Liebe miteinander verbunden sein können.

### **Jeder trauert anders**

Trauer ist zutiefst individuell.

Was für den einen überwältigend ist, kann für den anderen eine Herausforderung sein, die er aktiv annimmt. Manche Menschen lassen den Schmerz sofort zu, andere verdrängen ihn zunächst. Manche ziehen sich zurück, andere werden aktiv.

Ich habe Familien erlebt, die sich ganz in ihre Trauer hineingegeben haben. Und andere, die versucht haben, durch Aktivität oder Struktur Halt zu finden.

Beides ist legitim.

Gerade beim Verlust eines Kindes ist es nicht möglich, von außen zu beurteilen, was „richtig“ ist. Dieser Schmerz ist so individuell, dass man ihn letztlich nur verstehen kann, wenn man ihn selbst erlebt hat.

### **Reaktionen der Umwelt**

Für Außenstehende ist der Umgang mit trauernden Menschen oft schwierig.

Man möchte helfen, trösten, etwas „richtig machen“. Doch genau das führt häufig zu Unsicherheit oder unpassenden Aussagen.

Sätze wie:

- „Ich verstehe dich“
- „Du musst loslassen“
- „Seid froh, dass ihm Leid erspart geblieben ist“

können verletzend sein – auch wenn sie gut gemeint sind.

Besonders problematisch ist die Vorstellung, man müsse „loslassen“.

Denn Menschen, die wir lieben, lassen wir nicht los. Sie bleiben Teil unseres Lebens – auch wenn sie nicht mehr da sind.

Auch die Vorstellung eines festen „Trauerjahres“ greift zu kurz. Trauer hat keinen festen Zeitrahmen. Sie kann ein Leben lang dauern – in veränderter Form.

Das Ziel ist nicht, den Schmerz zu beseitigen, sondern mit ihm weiterleben zu lernen.

### **Zuhören statt Lösungen**

Ein junger Patient hat einmal ein Gedicht geschrieben, das mich sehr geprägt hat. Darin bittet er nicht um Lösungen oder Ratschläge – sondern schlicht darum, dass ihm jemand zuhört.

Er beschreibt, wie entwertend es sein kann, wenn andere sofort versuchen, Probleme zu lösen oder Gefühle zu relativieren.

Diese Haltung lässt sich auf viele Situationen übertragen:

Menschen in schwierigen Lebenslagen brauchen oft keine Antworten – sondern Raum.

### **Glaube und Sinn**

Die Frage nach Spiritualität stellt sich in solchen Situationen häufig.

Ich habe erlebt, dass ein bestehender Glaube für manche Familien eine große Stütze sein kann. Gleichzeitig gibt es viele, die ihren Glauben in solchen Situationen verlieren.

Beides ist verständlich.

Was jedoch problematisch sein kann, ist der Versuch von außen, einem Schicksal einen Sinn zuzuschreiben. Aussagen wie „Das hat alles einen Sinn“ können für Betroffene verletzend sein, wenn sie diesen Sinn selbst nicht sehen.

Manche Dinge bleiben unverständlich. Und sie dürfen es auch bleiben.

### **Bewältigung – ein individueller Weg**

Es gibt kein Patentrezept für den Umgang mit Schicksalsschlägen.

Jeder Mensch findet seinen eigenen Weg – oder muss ihn finden. Von außen kann man diesen Weg kaum vorgeben.

Was ich aus meiner Erfahrung sagen kann:

Trauer ist ein notwendiger Prozess. Man kann ihr nicht dauerhaft ausweichen.

Sie fordert, dass man sich mit dem Schmerz auseinandersetzt.

Und sie führt – langsam und oft kaum merklich – zu Veränderungen.

### **Leben mit dem Schmerz**

Der Schmerz verschwindet nicht. Der Verlust bleibt.

Doch mit der Zeit verändert sich der Umgang damit. Es entsteht die Fähigkeit, weiterzuleben – nicht trotz, sondern mit dem Schmerz.

Vielleicht geht es letztlich darum, dem Erlebten einen inneren Platz zu geben. Einen Raum, in dem Erinnerungen, Beziehungen und Liebe weiterbestehen.

### **Hoffnung neu gedacht**

Hoffnung bedeutet nicht, dass alles gut ausgeht.

Hoffnung bedeutet, einen Sinn zu sehen – unabhängig vom Ausgang.

Viele Eltern beschreiben Hoffnung als bewusste Entscheidung: weiterzumachen, den Moment zu leben, nicht aufzugeben.

### **Ein persönliches Fazit**

Trauer ist kein Zustand, den man „überwindet“.

Sie ist ein Weg, den man geht.

Und vielleicht besteht dieser Weg darin, einen inneren Raum zu schaffen für das, was war – und was bleibt.

### **Was wirklich hilft**

Im Umgang mit trauernden Menschen braucht es vor allem eines: Mut.

Mut, da zu bleiben.

Mut, zuzuhören.

Mut, nichts „reparieren“ zu wollen.

Es gibt kein richtig oder falsch.

Aber es gibt Nähe, Präsenz und Menschlichkeit.

Und oft ist genau das das Wertvollste, was wir geben können.