



Ministerium für Frauen,
Jugend, Familie und
Gesundheit
des Landes
Nordrhein-Westfalen

Hospiz-Dialog NRW



Juli 2001/ 08

NRW.

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

unser Schwerpunktthema ist in dieser Ausgabe: „Kind und Tod“ - ein Thema, das bei vielen Menschen ein beklemmendes Gefühl hervorruft.

Für betroffene Familien ist es ein Ereignis, nach dem nichts mehr so ist, wie es einmal war. Für Freunde und Nachbarn ist es verbunden mit einer großen Unsicherheit darüber, wie man jetzt mit der Familie in Kontakt treten kann (wie oft verändert sich nach einem solchen Ereignis der Begriff von Freundschaft!). Auch für Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeitern handelt es sich um Begleitungssituationen, die zuweilen Befangenheit mit sich bringen.

Inzwischen gibt es einige Angebote - auch von Hospizgruppen - für Eltern, die ein Kind verloren haben; diese können manchmal die Brücke zu einem 'normalen' Leben darstellen.

Erwähnenswert ist aber ebenfalls die Realisierung von Angeboten für die Geschwisterkinder (oder andere Familienmitglieder). Gerade Geschwisterkinder sind auf besondere Weise von diesem schmerzlichen Verlust betroffen, da ihr ganzes familiäres Gefüge, ihr Halt und ihre Sicherheit ins Wanken geraten.

Möglicherweise macht hier der Name für Trauergruppen (und des Verbandes) 'Verwaiste Eltern' die Trauerarbeit noch schwieriger, werden dadurch diese Kinder doch, wenn auch im ungewollten Sinne, gewissermaßen ignoriert.

Einige Leiterinnen und Leiter dieser Gruppen haben diesen Gedanken bereits in ihre Arbeit aufgenommen und denken über alternative Namen, die allen Familienmitgliedern gerecht werden, nach.

Solche Überlegungen verdeutlichen, dass in diesem Kontext immer noch vieles in Bewegung ist. Und auch hier gehören die Hospizgruppen neben den betroffenen Familien selbst, neben Selbsthilfegruppen u.v.m. zu wichtigen Akteuren, die sowohl in der Sterbe- als auch in der Trauerbegleitung im Zusammenhang mit Kindern diese Bewegung mittragen können.

Wir hoffen, dass Sie mit den Beiträgen dieser Ausgabe Ansätze und Impulse für Ihre Arbeit finden.

Gerlinde Dingerkus

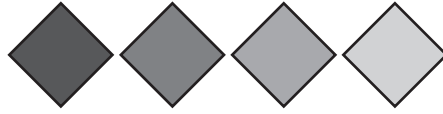
Paul Timmermanns

Redaktion Hospiz-Dialog NRW



Inhalt

INFORMATION



Präsentation der Hospizarbeit

Von ALPHA-Westfalen

4

Das neue Logo von der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW

Von der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW

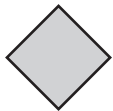
5

Die "Selbstbestimmung" in der niederländischen Sterbehilfe- regelung und ethische Grundlagen der Hospizidee - Hintergrund und Argumentationen

Von Paul Timmermanns

7

SCHWERPUNKT: Kind und Tod



Die Bestattung von totgeborenen Kindern

Von Gerlinde Dingerkus

13



Trauer und Schmerz von Eltern, deren Kind verstorben ist

Von Maria Gausling

14



Hilfe für SID-betroffene Familien

Von Hildegard Jorch

16



Omas und Opas sterben (das ist "normal"), Eltern auch (das ist "unnormal")... aber Kinder ??? Leider auch (und das ist katastrophal)

Von Kirsten Edler und Ulrich Treude

18

Foto-an-Ecken

20

Veranstaltungskalender

21

Literaturreport

22

Impressum

23

Präsentation der Hospizarbeit

Von ALPHA-Westfalen

Im vergangenen Jahr wurde von ALPHA-Westfalen eine Umfrage durchgeführt. In dieser Umfrage wurden die Hospizdienste nach ihren Bedürfnissen hinsichtlich der Präsentation ihrer Arbeit gefragt. Es wurden viele verschiedene Defizite und damit verbundene Wünsche benannt. Herausragend war das Bedürfnis nach einem Plakat sowie nach einer Broschüre.

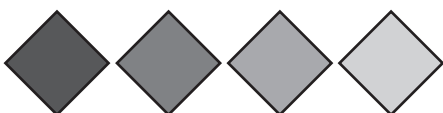
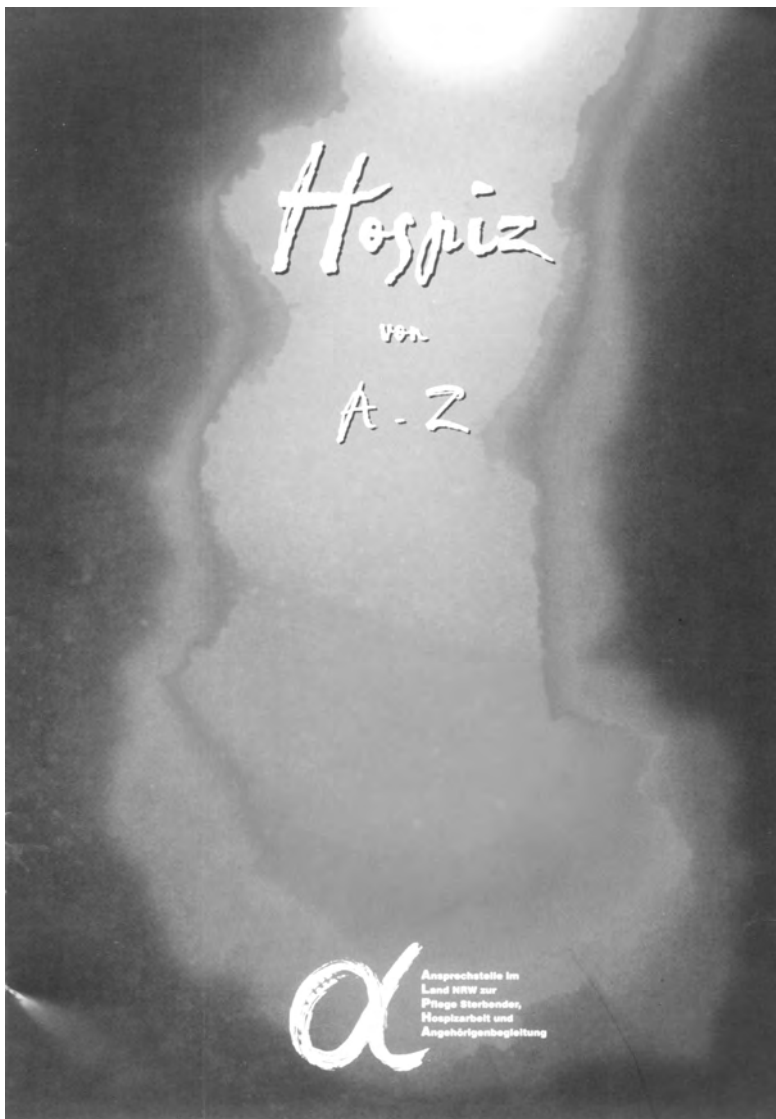
Beides ist nun fertiggestellt und kann bei ALPHA-Westfalen angefordert werden.

Der Informationsleitfaden "Hospiz von A-Z" erklärt stichwortartig einige in der Hospizarbeit relevante Begriffe. Die Broschüre ist in DIN A 5-Format veröffentlicht und hat 22 Seiten.

Das Titelbild stellt ein blaugrünes Korallenriff dar. Auf der Rückseite haben die Hospizdienste die Möglichkeit, die Broschüre mit ihrer Adresse bzw. Ihrem Stempel ("Diese Informationsschrift wurde Ihnen überreicht durch:") zu versehen.

Der Adressteil erhebt nicht den Anspruch auf Vollständigkeit. Er bezieht sich weitestgehend auf die erklärten Begrifflichkeiten. Weitere Adressen (z.B. von überregionalen und internationalen Fachgesellschaften oder von Verbänden) sind in ihrer Menge für die Menschen, die wir damit erreichen möchten, möglicherweise zu spezifisch und eher unüberschaubar und verwirrend.

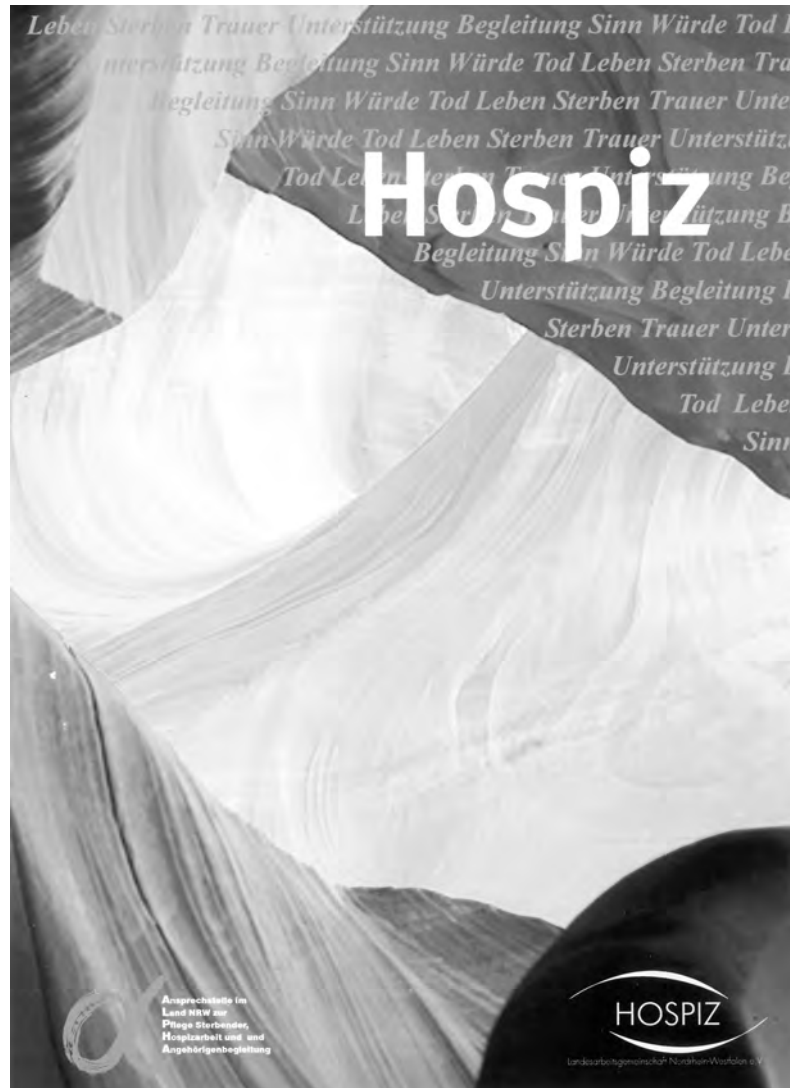
Ähnliches gilt für die Literatur. Der Schwerpunkt liegt auf der Erklärung von Begriffen wie z.B. ehrenamtliche Arbeit, Hospizeinrichtungen, Palliativmedizin oder Patientenverfügung.



Das Plakat (siehe Abbildung rechts) ist im Original in warmen Brauntönen gehalten, es ist im mittleren Drittel des Bildes so hell, dass diese Fläche zum Bedrucken genutzt werden kann. So kann es im DIN A 3-Format als Vorankündigungsplakat genutzt werden.

Ebenso ist es in DIN A 2 zu beziehen und kann so für Stellwände o.ä. benutzt werden. Im unteren Teil befindet sich das Logo von ALPHA sowie der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW; hier besteht die Möglichkeit, das eigene Logo zu integrieren.

Wir hoffen sehr, dass die Broschüre und das Plakat für die Hospizdienste in Nordrhein-Westfalen gute Medien darstellen, um sich mit ihren Arbeitsinhalten in der Öffentlichkeit und in den verschiedenen relevanten Einrichtungen zu präsentieren und der Bevölkerung in den Regionen das Thema 'Hospiz' weiterhin näher zu bringen.



Das neue Logo der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW

Von der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW

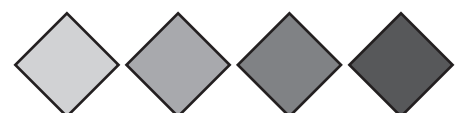
Gestaltungstechnische Assistenten (GRA) haben sich im Religionsunterricht am Berufskolleg in Mönchengladbach mit Tod und Sterben beschäftigt und für die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW ein Logo gestaltet.

“Ich habe es von unserem Religionslehrer erfahren”, freut sich Annika Jesionek (18), Siegerin eines Wettbewerbs zur Neugestaltung eines Logos für die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz (LAG) in NRW. In einem Gespräch mit Mechthild Schulten,

Vorstandsmitglied der LAG, schildert sie ihre Gedanken bei der Entwicklung des Logos.

Mechthild Schulten: Annika, Sie sind noch sehr jung, wie haben Sie Zugang zu dem Thema Sterben und Tod gefunden?

Annika Jesionek: Über unseren Religionslehrer wurde die Anfrage von Ihnen an uns herangetragen. Von ihm wurden wir über mehrere Wochen auf das Thema vorbereitet. Wir haben viel gelesen und diskutiert über Sterbebegleitung und haben uns intensiv mit



dem Kerngedanken der Hospizarbeit „Würde bis zuletzt“ auseinandergesetzt. Dazu kommt, dass mein Großvater seit kurzem bettlägerig ist, und ich jetzt so manches anders sehe.

Mich hat das Thema von Anfang an angesprochen. Ich fand es etwas Neues und sogar spannend. Und außerdem finde ich es gut, dass es solche Hospizeinrichtungen gibt. Darüber hinaus, muss ich zugeben, war es für uns sehr motivierend, für externe Stellen zu arbeiten, denn damit haben wir einen direkten Bezug zu unserem späteren Beruf. *Mechthild Schulten:* War das nicht ein zu trauriges Thema für Sie?

Annika Jesionek: Nein, gar nicht. Negative Gefühle sind während dieser Zeit nicht bei mir aufgekommen. Ich finde, dass man bei „Hospiz“ keine Angst bekommen muss, denn das ist nicht das, was Hospiz vermitteln will. Hospiz hat mir Gefühle wie Hoffnung und Bewältigung vermittelt. Das war auch die Grundlage bei meiner Gestaltung. Den Schritt ins Ungewisse, den man gehen muss, finde ich deswegen nicht schlimm, weil ihn alle gehen müssen und weil es ja jemanden gibt, der einen begleitet. Ich stelle mir vor, dass das so ist, wie wenn ein guter Freund mir bei einem Problem einfach zuhört und mich vielleicht in den Arm nimmt.

Dass es ein heikles Thema ist, war mir natürlich von Anfang an klar, und dass ich bei der Gestaltung sehr sensibel vorgehen müsste.

Mechthild Schulten: Wie sind Sie bei der Gestaltung vorgegangen?

Annika Jesionek: Ich habe zunächst ein Brainstorming gemacht und mir überlegt, welche Formen es gibt, die beim Betrachter positive Gefühle hervorrufen. Dazu habe ich mehrere Entwürfe gemacht. Zuerst fiel mir der Begriff „Wahrnehmen“ ein und dazu das Auge als Symbol. Das Symbol sollte für mich ausdrücken, dass man in der Situation

als Schwerstkranker viel sensibler ist und die Umwelt, so glaube ich, ganz anders wahrnimmt.

Dann fiel mir ein Baum ein. Es sollte die Symbiose mit der Natur verdeutlichen.

Zum Schluss fielen mir als Motiv Hände ein, denn Hände in der Weise übereinander gehalten, wie im Logo stilisiert, symbolisieren am besten das, was ich ausdrücken möchte: Denn es muss etwas sein, was trägt und schützt. Bei der Gestaltung habe ich mir vorgestellt, ich hätte einen Schmetterling in der Hand: Eine Hand unten, eine Hand oben, dazwischen soviel Raum, dass er nicht erdrückt wird.

Dann wurde mir klar, dass es zu aufwendig und eigentlich die Aussage verwässern würde, naturgetreue Hände abzubilden.

Das Motiv muss prägnant sein und einen hohen Wiedererkennungswert haben, daher mussten die Hände stark stilisiert werden.

Die beiden Elemente mussten so zueinandergeordnet werden, dass dem Betrachter spontan vermittelt wird: hier hast Du genug Luft, hier wirst Du getragen, hier wirst Du nicht erdrückt – wie beim Schmetterling. Das schützende Element reichte nicht aus, es musste ein tragendes hinzukommen. Und außerdem sollten die gebogenen Formen das Gefühl vermitteln, dass es etwas gibt, in das man sich hineinfallen lassen kann.

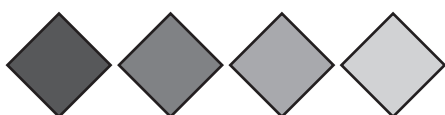
Mechthild Schulten: Annika, wenn ich Ihren Gedanken so folge, habe ich den Eindruck, Sie hätten schon viele Jahre in der Hospizarbeit mitgewirkt. Wie kommt das?

Annika Jesionek:

Erstens sind wir sehr gut von unserem Religionslehrer vorbereitet worden. Und dann ist mir der Zugang zum Thema sehr leicht gefallen.

Mechthild Schulten:

Vielen Dank für das Gespräch.



Die „Selbstbestimmung“ in der niederländischen Sterbehilferegulierung und ethische Grundlagen der Hospizidee - Hintergrund und Argumentationen

Von Paul Timmermanns

Zum 12. April 2001 hat die Erste Kammer des niederländischen Parlaments mit 46 Ja-Stimmen gegen 28 Nein-Stimmen den am 28. November 2000 von der Zweiten Kammer des Parlaments gebilligten Gesetzentwurf angenommen, mit dem eine bereits seit 1984 in den Niederlanden eröffnete Sterbehilferegulierung und entsprechend das Strafbuch neugefasst wurden.

Der beschlossene Gesetzentwurf lautet „Überprüfung bei Lebensbeendigung auf Verlangen und bei der Hilfe bei der Selbsttötung“.

Links und rechts von der gemeinsamen Grenze zwischen den Niederlanden und Nordrhein-Westfalen bzw. Niedersachsen tut sich damit in der Frage der ethischen und der gesetzlichen Grundlagen für den gesellschaftlichen Umgang mit dem Sterben ein Graben auf. Diesseits der Grenze wird durch die Hospizbewegung in den Regionen, Kreisen und Städten die Sterbebegleitung als ein Begleithandeln sichtbar, das lebensbejahend in dem Grundsatz eines „Lebens bis zuletzt“ eine „Lebensbeendigung auf Verlangen“ oder einer „Hilfe bei der Selbsttötung“ „ausschließt“¹. Jenseits der Grenze gibt es das auch - pauschale Banneide im Blick auf die Niederlande auszusprechen, kann nur ungerecht bleiben. Da sich in politischen Entscheidungen immer auch ein Widerbild des gesellschaftlichen Bewusstseins spiegelt, so scheint es jenseits der Grenze aber für die mit dem Gesetz neugelegte Legitimation der aktiven „Lebensbeendigung“ eine breite Akzeptanz zu geben. Und diese Akzeptanz wird in den Niederlanden von den Befürwortern der aktiven „Lebensbeendigung“ auch mit ethischen Argumentationen begründet. Sie fassen die aktive „Lebensbeendigung“ dort als ein Handeln ganz im Sinne der „Selbstbestimmung“ auf, wo jemand eben selbstbe-

stimmt auf eigenen Wunsch nach der Beendigung seines Lebens durch Dritte verlangt. So als sei es gewissermaßen ethisch geboten, dieser Form der „Selbstbestimmung“ zu ihrem Ziel verhelfen zu müssen, wenn man sie nicht unterdrücken will.

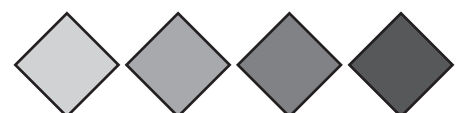
Gerät hierdurch die Hospizbewegung diesseits der Grenze nicht in eine Erklärungsnot? Was unterscheidet denn die „Selbstbestimmung“ in der Hospizbewegung von dem niederländischen Verständnis? Welche Bedeutung hat ein solcher Unterschied für diejenigen in der Hospizbewegung, die in der „Selbstbestimmung“ eine ethische Grundlage für die Hospizarbeit erkennen? Und wie wichtig ist denn vor allem die Berücksichtigung dieses Unterschiedes in den Fragen der konkreten Anwendung z.B. bei der Einschätzung einer „Patientenverfügung“? Es kann in der Hospizbewegung keine Lösung sein, sich darauf zu berufen, dass es doch so schwerwiegende Situationen gar nicht geben könne, in denen der Wunsch nach „Lebensbeendigung“ bei einer guten hospizlichen Begleitung bestehen bleiben wird. Denn damit wird die Ethik der Begleitung zur bloßen Hypothetik.

Es ist das Anliegen dieses Beitrags, über das niederländische Gesetz zu informieren und die Grundlagen einer ethischen Position der Hospizbewegung vor diesem Hintergrund genauer zu beleuchten.

Das niederländische Gesetz ist in 5 Kapiteln aufgebaut, die folgende Inhalte umfassen²:

Anmerkungen

1. „Diese lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus“ (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Leitlinien der BAG für die Hospizarbeit, Präambel. In: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Die ambulante Hospizarbeit = Schriftenreihe der BAG Hospiz Band II. Wuppertal 2001, 46).
2. Aus dem Gesetzestext wird zitiert nach der Fassung, die in deutscher Übersetzung veröffentlicht wurde in: Frankfurter Allgemeine Zeitung vom 14. April 2001, Seite 11.



Kapitel I enthält die „**Begriffsbeschreibungen**“ von im Gesetz verwendeten Begrifflichkeiten (Art. 1);

Kapitel II nennt „**Sorgfaltskriterien**“, die bei einer aktiven „Lebensbeendigung“ von den handelnden Personen zu beachten sind (Art. 2, Absatz 1); dann werden die Lebensalter der Personengruppen genannt, bei denen die aktive „Lebensbeendigung“ möglich ist, wobei für die Situationen von nicht mehr zu einer Willensäußerung fähigen Patienten (Art. 2, Absatz 2) und von „minderjährigen Patienten“ (Art. 2, Absatz 3: „zwischen sechzehn und achtzehn Jahren alt“; Art. 2, Absatz 4: „zwischen zwölf und

sechzehn Jahre alt“) weitere zusätzliche Kriterien genannt werden, die bei einer aktiven „Lebensbeendigung“ von den handelnden Personen beachtet werden müssen (z.B. dass die Sorgeberechtigten nach Absatz 4 „sich mit der Lebensbeendigung oder Hilfe bei der Selbsttötung einverstanden“ erklären oder sie nach Absatz 3 „bei der Beschlussfassung einbezogen“ wurden“).

Kapitel III führt dann Bestimmungen zu den neu zu errichtenden „**Regionalen Kontrollkommissionen**“ für Lebensbeendigung oder Ersuchen und Hilfe bei der Selbsttötung“ aus zur „Einsetzung, Zusammensetzung und Ernennung“ (Art. 3 und 4) zur „Entlassung“ (Art. 5 und 6), zur „Besoldung“ (Art. 7), zu „Aufgaben und Befugnisse“ (Art. 8, 9 und 10), zur „Arbeitsweise“ (Art. 11, 12 und 13), zur „Geheimhaltung und Ablehnung“ (Art. 14, 15 und 16), und zur „Berichterstattung“ (Art. 17, 18 und 19).

Kapitel IV nennt dann die „**Änderungen in anderen Gesetzen**“ (im „Strafgesetzbuch“ und im „Gesetz über das Leichen- und Bestattungswesen“), die mit den genannten Bestimmungen vorgenommen sein sollen (Art. 20, 21 und 22).

Kapitel V nennt „**Schlussbestimmungen**“.

Schon die angesichts des Umfangs deutliche Akzentuierung des Gesetzes bei den neu zu schaffenden „Regionalen Kontrollkommissionen“ zeigt an, dass das Schwergewicht eben bei einer „Überprüfung“ von Handlungen der „Lebensbeendigungen“ liegt, wie sie in den Niederlanden seit 1994 vorgenommen werden. Entsprechendes wird ja schon durch den Titel des Gesetzes - „Gesetz zur Überprüfung bei...“ - angezeigt. Eine „Überprüfung“ kann aber nur geschehen, wenn auch die Prüfkriterien genannt werden, die das Gesetz als sog. „**Sorgfaltskriterien**“ in Art. 2, Absatz 1 mit Bezug auf das Strafgesetzbuch ausführt und nach denen die „Kontrollkommissionen“ eben „prüfen“ sollen. Sind diese Kriterien erfüllt, dann soll die aktive „Lebensbeendigung“ nach dem niederländischen Gesetz möglich sein. Entsprechend kommt es mit dem Gesetz zu einer **Neuregelung im Strafgesetzbuch, Art 293f.**

Die sog. „Sorgfaltskriterien“

„Art. 2

1. Die Sorgfaltskriterien im Sinne von Artikel 293 Absatz 2 Strafgesetzbuch beinhalten, dass der Arzt:

a. zu der Überzeugung gelangt ist, dass der Patient freiwillig und nach reiflicher Überlegung um Sterbehilfe gebeten hat,

b. zu der Überzeugung gelangt ist, dass der Zustand des Patienten aussichtslos und sein Leiden unerträglich war,

c. den Patienten über seinen Zustand und dessen Aussichten informiert hat,

d. mit dem Patienten zu der Überzeugung gelangt ist, dass es in dem Stadium, in dem sich der Patient befand, keine angemessene andere Lösung gab,

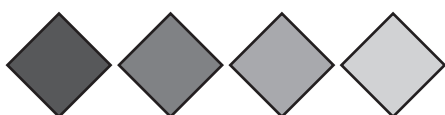
e. mindestens einen anderen, unabhängigen Arzt hinzugezogen hat, der den Patienten gesehen und sein schriftliches Urteil über die in den Punkten a) bis d) bezeichneten Sorgfaltskriterien abgegeben hat, und f. die Lebensbeendigung medizinisch sorgfältig ausgeführt hat.“

Neuregelung im Strafgesetzbuch von:

„Artikel 293

1. Wer einen anderen Menschen auf dessen ausdrückliches und ernsthaftes Verlangen hin tötet, wird mit Gefängnisstrafe bis zu zwölf Jahren oder einer Geldstrafe der fünften Kategorie bestraft.

2. Die im ersten Absatz bezeichnete Tat ist nicht strafbar, wenn sie von einem Arzt begangen worden ist, der dabei die Sorgfaltskriterien im Sinne von Artikel 2 'Gesetz über die Überprüfung bei Lebensbeendigung auf Verlangen und bei Hilfe bei der Selbsttötung' erfüllt und den kommunalen Leichenbeschauer gemäß Artikel 7 Absatz 2 'Gesetz über das Leichen- und Bestattungswesen' informiert.“

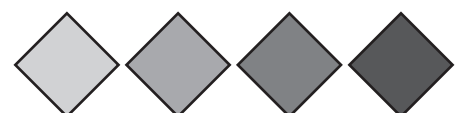


Bestimmt verwundert es auf den ersten Augenschein etwas, wenn ein Gesetz einerseits „Lebensbeendigung auf Verlangen“ und „Hilfe bei der Selbsttötung“ so regelt, dass sie unter Beachtung definierter Kriterien diese Handlungen ermöglichen hilft, und andererseits im Strafgesetzbuch sich auf eine Schutzpflicht gründet, damit das Vornehmen dieser Handlungen strafbar ist. Doch mit dieser spezifischen **Rechtskonstruktion „verboten, aber (bei Vorliegen der Kriterien) straffrei gestellt“** wird es möglich, dass der immer wieder in den öffentlichen Diskussionen erhobene Vorwurf an den niederländischen Gesetzgeber, mit dem neugeregelten Gesetz jetzt „die aktive Sterbehilfe gesetzlich legitimiert zu haben“, genau genommen nicht stimmt. Diese Rechtskonstruktion kennen wir auch in Deutschland, sie ist vergleichbar der 1993 vom Bundesverfassungsgericht bestätigten Neuregelung der deutschen Abtreibungsregelung. Genau genommen wollen auch das niederländische Gesetz und Strafgesetzbuch von folgendem ethisch-juristischen Geltungsgrundsatz ausgehen: Die aktive Tötung auf Verlangen ist eine Handlung, die nicht vorgenommen werden soll und in Folge auch nicht vorgenommen werden darf. Mit den genannten sog. „Sorgfaltskriterien“ wird auch keine Ausnahme von der deontologischen Geltung³ dieses ethisch-juristischen Grundsatzes gemacht. Es wird „lediglich“ eine Strafverfolgung dann ausgenommen, wenn bei einer evtl. „Überprüfung“ der Handlung festgestellt wird, dass die handelnden Personen die sog. „Sorgfaltskriterien“ beachtet haben⁴. Diese Rechtskonstruktion stellt in ihrer ethischen Bewertung diesem deontologischen Grundsatz eine spezifische Einschätzung der „Selbstbestimmung“ gegenüber: „... dass der Patient freiwillig..., nach reiflicher Überlegung, (bei) unerträglichem Leiden (und ohne) angemessene andere Lösung“ sich eben selbst so entschieden hat. Es wird also eine ethische Abwägung vorgenommen, bei der die Geltung des Selbstbestimmungsgrundsatzes so gewichtet wird, dass die mit ihr begründeten Tötungshandlungen

die Höherrangigkeit der im Tötungsverbot ausgesprochenen Schutzpflicht zwar unberührt lassen, sie aber in einzelnen Situationen gleichwohl straffrei vorgenommen werden können. Diese Rechtskonstruktion funktioniert, weil das hintergründige Vorverständnis ihrer ethischen Bewertung sehr genau die bei den anvisierten Patientensituationen vorliegenden ethischen Geltungsgrundsätze beachtet und in ihrer inneren Systematik gegeneinandersetzt. Diese Rechtskonstruktion funktioniert aber vor allem dahingehend, dass sie sich gegen allzu pauschale Vorwürfe, ethische Geltungsgrundsätze zu missachten, absichern kann. Genau genommen kann man ihr auch nicht vorwerfen, dass sie die deontologische Geltung des Tötungsverbotes ihrem spezifischen Verständnis der Geltung des Selbstbestimmungsgrundsatzes unterstellt, deren Höherrangigkeit also bezweifelt oder gar abschaffen würde. Ihre Konstrukteure würden antworten können: „Wir stellen bei Erfüllung bestimmter Kriterien einer Selbstbestimmungshandlung das Ganze nur straffrei. Wir verändern nichts an den ethischen Geltungsansprüchen, wir regeln nur konsensfähig das Recht!“ Sie werden dadurch argumentativ ziemlich unangreifbar. Sie geraten erst ins Wanken, wenn man die von ihnen vorgenommene ethische Bewertung des Geltungsumfangs der „Selbstbestimmung“ als Fehleinschätzung dahingehend ablehnt, dass sie nicht zu einer Straffreiheit bei Handlungen im Feld der anvisierten Patientensituationen berechtigen kann. Doch die hierzu nötige Argumentationstyp „nicht berechtigt, weil nicht erlaubt“ verfolgen würde, ist - aufgrund ihrer polarisierenden Tendenz in einem Konsensverfahren - schwierig.

3. Der Begriff „deontologisch“ ist ein Fachbegriff der Ethik. Der griechische Wortstamm kann mit „Pflicht“ übersetzt werden. In ethischen Positionen wird also als „deontologisch geltend“ das markiert, was verpflichtet, wobei diese Verpflichtungen so gelten, dass ihr Anspruch der selbstbestimmten Autonomie vorgegeben ist, dieser also zum Schutze fundamentaler Wertbestände Grenzen setzt. Im Rechtssystem werden auf dieser ethischen Grundlage die Geltungen bestimmter Güter und Werte entsprechend als „Schutzpflichten“ aufgefasst.

4. Genauer zu betrachten wäre hier noch einmal, wie denn exakt die Entscheidungswege und -verantwortlichkeit bei einer solchen „Überprüfung“ insbesondere im Zusammenspiel zwischen den „kommunalen Leichenbeschauern“, den „regionalen Kontrollkommissionen“ und der Staatsanwaltschaft verlaufen. Das Gesetz formuliert nirgendwo, dass alle vorgenommenen sog. „Lebensbeendigungen“ auch überprüft werden müssen. Das Gesetz eröffnet hier gewissermaßen so etwas wie eine „Regionalisierung“ der Verantwortlichkeiten.



Und wo liegt die Grenze der „Selbstbestimmung“ in den ethischen Grundlagen der Hospizbewegung?

Wenn es eine Ethik der Hospizbewegung gibt, weil das Handeln, zu dem sie aufruft, sich an **ethischen Grundsätzen** orientiert - die **Beachtung der Menschenwürde, Lebensschutz, Selbstbestimmung**, etc... - so wird diese Ethik der Hospizbewegung gegenüber dem Selbstbestimmungsbegriff des niederländischen Gesetzes vor der Aufgabe stehen, argumentativ genauer zu verdeutlichen, welche Verständnisse denn sie nun mit diesen ethischen Begriffen verbindet. Die Betrachtung des niederländischen Gesetzes macht deutlich, dass es zwar für alle Positionen stets gute Argumente und schlüssige Argumentationen geben kann, dass aber die ethische Argumentation als „ethische“ sich erstens aus den Vorverständnissen bestimmt, mit denen jemand die verwendeten Begriffe füllt, und es dann zweitens sehr entscheidend ist, wie nun die prinzipiellen Geltungen in diesen Vorverständnissen exakt gegeneinander gestellt werden. So würde sicherlich niemand behaupten, dass für ihn der Grundsatz, „menschenswürdig zu pflegen bis zuletzt“, nicht von einer so grundsätzlich ethischen Geltung ist, dass er oder sie sie auch immer umzusetzen bereit wäre. Wir haben - bei aller Vorsicht - alle diesen Impuls, grundsätzlich „gut“ handeln zu wollen und nehmen jenen Standpunkt immer schon ein, der in der Fachdiskussion der Ethik „moral point of view“ genannt wird. Diese Ambition weist sich aber als ethische dadurch nicht aus, zumal dieser Standpunkt nur schwer ohne die Einfärbung der eigenen Interessen eingenommen werden kann. Welches Verständnis verbindet nun die Hospizbewegung mit dem Begriff „menschenswürdig“ oder mit „bis zuletzt“? Und welche Reichweite für den genauen Geltungsumfang will sie ansetzen, d.h. sollen Schutzpflichten absolut und immer, oder bei Vor-

liegen bestimmter Kriterien nur eingeschränkt - und dann wie weit - gelten? Und auch: Wie werden nun die Geltungen genau gegeneinandergesetzt, d.h. bei welchen konkreten Fallkriterien, deren Gegeneinanderstehen ja überhaupt erst einen ethischen Konflikt bedingt, sind bestimmte Geltungen auch rückstufbar gegenüber anderen, eben fundamentalen Geltungen? Die „Menschenwürde“ kann hinsichtlich der Geltung ihrer Schutzwürdigkeit abhängig gemacht werden von „Ich-Bewusstsein, Vernunft oder Fähigkeit zur Selbstbestimmung“⁵, mit „Leben bis zuletzt“ kann sowohl das „zuletzt“ der Lebensverlängerung, das des „Sterben lassens“ und selbst das der sog. „Lebensbeendigung“ gemeint sein.

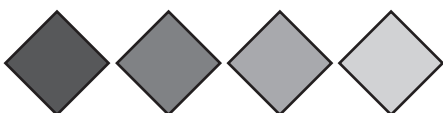
Wie es unsere Betrachtung des niederländischen Gesetzes schon zeigt: Erst wenn jemand hinsichtlich dieser Geltungskriterien und hinsichtlich der Verhältnisbestimmungen verschiedener konkurrierender Geltungsreichweiten von Schutzpflichten seine Festlegungen darlegt, wird die Charakterisierung des ethischen Standpunktes, den er vertritt, sichtbar. Ein grundsätzliches Verständnis von Ethikentwürfen ist nur dann möglich, wenn ich einschätzen kann, welche exakten Veränderungen und Positionen diese im Gesamtsystem der ethischen Verhältnisbestimmungen einnehmen.

So spannen sich in der Fachdiskussion der Ethikentwürfe schon von Beginn der Philosophiegeschichte an die Ethiksysteme auf zwischen den Polen der absoluten Deontologie und der uneingeschränkten Autonomie.

Das genaue Gesicht eines Ethikentwurfes zeigt sich dann, wenn dieser Entwurf sich dazu äußert, ob und wie er im Konfliktfall die bestehenden Pflichtgeltungen (deontologischer Anspruch) von den Realisierungskriterien seines „Selbstbestimmungsverständnisses“ her eingeschränkt sehen will.

Dazu drei Beispiele:

5. Aus: Die Würde des Embryos ist unbezweifelbar. Ein Gespräch mit Bundesjustizministerin Herta Däubler-Gmelin. In Frankfurter Allgemeine Zeitung 22. Mai 2001, Nr. 118, Seite 52. 6. Ebd.



Beispiel „Stammzellenforschung und Präimplantationsdiagnostik“:

Die Schirmherrin der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Frau Bundesjustizministerin Prof. Dr. Herta Däubler-Gmelin, hat sehr deutlich in dem eben zitierten Interview zu den Fragen der Forschung mit embryonalen Stammzellen ihren Standpunkt dargelegt. In ihrer ethischen Position vertritt sie eine weitreichende Deontologie. Eines der entscheidenden Festlegungskriterien ist die Frage nach dem Beginn der Schutzwürdigkeit (Geltungsreichweite) der „Menschenwürde“ und ihre Verhältnisbestimmung hinsichtlich der Geltung der Verpflichtung zum „Lebensschutz“. Sie definiert diesen Beginn so, dass „mit der Verschmelzung von Samen und Ei die Anlagen für einen individuellen Menschen vorliegen und deshalb die Schutzpflicht (von diesem Ursprung an) beginnt“. Entsprechend ist es konsequent und logisch die Grenze des Machbaren in der Stammzellenforschung so festzulegen, dass die Abtötung des Embryos zum Zwecke der Gewinnung pluripotenter Stammzellen ausgeschlossen sein soll. Wohlgemerkt: entscheidend ist die Wahl der Kriterien. Würde der Beginn der Schutzpflicht mit dem Zeitpunkt der Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutter (Nidation: ca.- 2 Wochen alter Embryo) definiert, gäbe es diese Grenze für die Stammzellenforschung nicht.

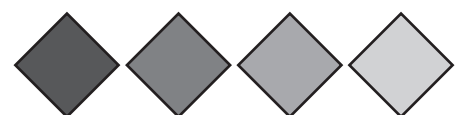
Beispiel „geltende Abtreibungsregelung“:

Im gleichen Interview zeigt aber die Bundesjustizministerin auch an, dass sie hierzu bei anderen Fallkriterien gleichwohl auch eine Begrenzung für die deontologische Geltung des Lebensschutzes im Konfliktfalle ansetzen kann. Auch hier sind die Kriterien entscheidend, die das Gegeneinander konkurrierender Geltungen festlegt: „... weil klar ist, dass der bestehende Konflikt zwischen den - grundrechtlich geschützten - Interessen des werdenden menschlichen Lebens und... ‘einer Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren’ bestehen muss und dass

‘die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann’.“⁶

Beispiel „Patientenverfügung“:

Die Fallsituationen des Lebensendes können sehr verschieden sein und das genaue Gegeneinanderstehen schutzpflichtiger Geltungen von Menschenwürde, Lebensschutz, Selbstbestimmung etc. verlangt - wenn eine ethisch und rechtlich beständige „Patientenverfügung“ formuliert werden soll, dass hier sehr exakt die angesetzten Geltungskriterien diskutiert und definiert werden. Es ist an dieser Stelle noch einmal deutlich zu betonen: Eine vorliegende „Patientenverfügung“ kann dort, wo sie in die kompetente hospizliche Sterbe- und Lebensbegleitung eingebettet ist, eine wirksam zusätzliche Hilfe dafür sein, dass das Sterbenkönnen auch nicht mit immer weiteren Maßnahmen der Lebensverlängerung behindert wird. Wie die Bundesjustizministerin die Kriterien aus dem Urteil des Bundesverfassungsgericht 1993 zur geltenden Abtreibungsregelung dafür nennt, dass für bestimmte Situationen eine Begrenzung der Schutzpflicht des Lebensschutzes ethisch und rechtlich angesetzt werden kann, hätte auch eine „Patientenverfügung“ sehr genau die Kriterien zu formulieren, bei denen weitere medizinische Maßnahmen am Lebensende „unterlassen“ werden können. Die Ausführungen der Bundesjustizministerin zu Geltung und Reichweite der „Würde des geborenen Lebens“ sind auch für diese Diskussion, vor der die Hospizbewegung steht, bedeutsam. Ähnlich wie sie in der Entfaltung ihres Standpunktes die Verhältnisbestimmung der in den angezeigten Konfliktsituationen gegeneinander stehenden „Schutzpflichten“ und Rechtsgüter anhand exakter Kriterien vornimmt und auch mit dem Gesamtsystem der bestehenden ethischen und rechtlichen Grundsatzgeltungen abgleicht, hätte eine konsequente Diskussion, die zu einer ethisch und rechtlich fun-



dierten „Patientenverfügung“ führen soll, zu verfahren: Zuerst wären die vorliegenden Fallsituationen in ihrer Vielfalt zu beschreiben und die Konkurrenzverhältnisse der in den Situationen gegeneinander stehenden „Schutzpflichten“ und Rechtsgüter aufzuzeigen. Dann wären die Kriterien zu diskutieren, mit denen die Handlungsmöglichkeiten, bestehenden „Schutzpflichten“ zugunsten anderer Rechtsgüter auch nicht zu entsprechen, angezeigt werden können. Und schließlich wären die Kriterien dahingehend zu beleuchten, wie weit ihre Anwendung mit dem Geltungssystem bestehender Gesetze konfliktieren, bevor sie in entsprechende Verfügungsformulierungen umgesetzt werden können.

Fazit hinsichtlich der ethischen Grundlagen der Hospizbewegung

Das niederländische Gesetz setzt Schutzpflicht des Lebensschutzes und Geltungsreichweite der Selbstbestimmung in einer Form gegeneinander, wie sie mit den zitierten „Leitlinien der BAG für die Hospizarbeit“ sicherlich nicht konform gehen können. In der auch wissenschaftlich fundierten Auseinandersetzung mit dem niederländischen Gesetz, vor der die Hospizbewegung steht, würde es nicht ausreichen, wenn die Hospizbewegung ihre ethischen Grundlagen in den Begrifflichkeiten wie „Leben bis zuletzt“, „menschenwürdig pflegen“ etc. rezitiert und sie bloß appellativ einfordert. Gerade die Hospizbewegung teilt in ihrer Kultur einer Kommunikation der Lebensbegleitung ein tiefes Verständnis dafür, dass mit den Sollenssätzen einfühlsam umzugehen ist⁷.

Das heißt aber nicht, dass sie in der Beschreibung ihres ethischen Profils sich nicht auch sehr klar und verbindlich formulieren kann. Die Auseinandersetzung mit ihren ethischen Grundlagen würde im Sinne einer kongruenten Ethik der Hospizbewegung erst dann Gestalt gewinnen, wenn sie

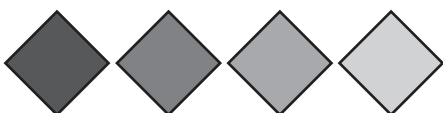
auch bestimmt, wie sie die ethischen Geltungen ihrer Grundsätze angesichts der Lebenssituationen, die sie begleitet, zueinander ins Verhältnis setzen will und sich dadurch ihre Entscheidungskriterien erarbeitet. Entscheidungskriterien, die auch konkret nennen, wann und unter welchen Bedingungen die Hospizbewegung zu den sog. „hospizlichen“ Handlungen kommen und ggf. - auch „hospizlich“ - zu bestimmten Handlungen nicht kommen kann. Ihr Verständnis des Selbstbestimmungsbegriffes wird dann klar von dem des niederländischen Gesetzes abgegrenzt sein. Es wäre in den Auswirkungen für die konkrete Begleitarbeit fatal, wenn die Hospizbewegung mit einem Verständnis von „Selbstbestimmung“ zu arbeiten beginnen würde, in dem auch die Grenzen der „Selbstbestimmung“ nicht mehr klar definiert sind. Grundhaltungen und Kommunikation in der Hospizbegleitung sind Kompetenzen, mit denen es gelingt, die Grenzen auch in Konflikten zu halten - insofern sind ihre „Grundhaltungen“ auch „Grenzhaltungen“. Und diese Haltungen gelten als ethische sowohl für die Begleiteten, als auch für die, die begleiten.



Paul Timmermanns
Wissenschaftlicher Mitarbeiter am
Lehrstuhl für kath.-theologische Ethik
der Universität Bonn

Der zitierte Text des niederländischen Gesetzes und der Text des FAZ-Interviews mit BJM Prof. Dr. H. Däubler-Gmelin sind beim Verfasser erhältlich unter
Tel.: 0202/ 4468470 oder
E-mail: hospiz-verlag@t-online.de

7. Zu dieser Gesprächsführungskompetenz vgl. z.B. Rogers, C.: Weg von den moralischen Konditionierungen - zurück zur Weisheit des Organismus! In: Schreiner, G. (Hg.): Moralische Entwicklung und Erziehung. Aachen 1993, 68-84.



Die Bestattung von totgeborenen Kindern

Von Gerlinde Dingerkus

Von einem totgeborenen Kind Abschied zu nehmen, ist für Eltern eine besonders schwere Situation. Ist das Sterben und der Tod generell immer noch zu sehr tabuisiert, so ist das Sterben vor und unter der Geburt ein noch verschwiegeneres Thema. Vielen Menschen ist es nicht klar, dass die Trauer bei einer Fehl- oder Totgeburt genauso stark sein kann wie bei anderen verstorbenen Kindern auch.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Klinik, die ja die ersten Ansprechpartner sind, erleben sich vielleicht als Versager, weil sie nicht fähig waren, das Kind am Leben zu erhalten. Oft sind sie nicht in der Lage, mit den Eltern angemessen über die unerwartete Situation zu sprechen und ihnen (und damit möglicherweise auch sich selbst) Hilfen anzubieten.

Zum anderen gibt es hinsichtlich der Bestattung, die ja ein wichtiges Abschiedsritual darstellt, noch nicht eine einheitliche und würdige Regelung. Wie steht es um die Gesetzgebung hinsichtlich der Bestattung von totgeborenen Kindern?

Es gibt als Bundesgesetz das Personenstandsrecht (PstG). Hier ist die Grenze zwischen Tot- und Fehlgeburten definiert: es handelt sich um eine Totgeburt, wenn das Kind tot geboren ist und über 500 Gramm wiegt, und um eine Fehlgeburt, wenn das totgeborene Kind unter 500 Gramm wiegt (die Grenze von 500 Gramm wurde 1994 von 1000 Gramm heruntersetzt).

Das Bestattungswesen, das als Gesetz (BestG) außer in NRW in allen anderen Bundesländern existiert, regelt insbesondere die Bestattungspflicht bzw. den Bestattungszwang sowie die standesamtliche Beurkundung in Anlehnung an das bundesweit geltende Personenstandsrecht.

Danach müssen Kinder unter 500 g nicht, können aber individuell bestattet werden. Standesamtlich registriert werden sie nicht. Kinder über 500 g müssen sowohl individuell bestattet als auch standesamtlich regi-

striert werden. Das bedeutet, dass es den Eltern von totgeborenen Kindern unter 500 Gramm in den Krankenhäusern freigestellt wird, ihr Kind bestatten zu lassen oder aber der Klinik den Verbleib des Fötus zu überlassen. Diese Entscheidung ist oftmals eine Überforderung für die Eltern.

Hinsichtlich dieser Regelung ist in allen Bundesländern vieles in Bewegung. So hat zum Beispiel Bremen als erstes Bundesland in diesem Jahr eine gesetzliche Bestattungspflicht für alle Föten eingeführt. Auch in Nordrhein-Westfalen steht in Kürze eine Novellierung der Gesetzgebung an.

Dies alles klingt sehr technisch und schematisch, dennoch hat es eine große Bedeutung für die Eltern, die von ihrem totgeborenen Kind in einer guten Form Abschied nehmen müssen, damit sie angemessen mit ihrer Trauer umgehen können.

Eltern wissen in der akuten Situation oft gar nicht, wie sie handeln sollen. Wenn ihnen dann vom Klinikpersonal vermittelt wird, was ihnen langfristig gut tun könnte, dass sie ihr Kind bestatten lassen können oder sie eigene Rituale finden können, so ist das für die Eltern eine große Hilfe. Wird den Eltern im Gegensatz dazu mitgeteilt, dass ihr Kind auch "klinisch bestattet" werden kann, dann kann es sein, dass sie in ihrer ersten Ohnmacht und Hilflosigkeit einwilligen, diesen Schritt aber möglicherweise später bereuen. Gerüchte (und auch Tatsachen) um die Entsorgung oder sogar Verwertung der Körper, wie z.B. 1998 in Berlin die Presse berichtete, machen dies ggf. noch schlimmer.

Von Seiten einiger Kliniken gibt es für die betroffenen Eltern schon Angebote, damit sie die Trauer besser verarbeiten können. So werden z.B. Fotos von den Kindern gemacht, die -sollten die Eltern sie im ersten Augenblick ablehnen- aufbewahrt werden, damit die Eltern auch noch später darauf zurückgreifen können. Auch werden in manchen Häusern Fuß- oder Handabdrücke gemacht oder eine Haarlocke abgeschnitten, damit die Eltern ein Erinnerungsstück von ihrem Kind haben.



Was aber kann vom Gesetzgeber getan werden, damit Eltern von totgeborenen Kindern mit ihrer Trauer besser umgehen können?

- Die Gesetzgebung wird mit großer Sicherheit dahingehend verändert werden, dass - wie in Bremen oder Hamburg- eine Bestattungspflicht auch ohne den ausdrücklichen Wunsch der Eltern für alle Föten eingeführt wird. Auf diese Weise kann es nicht mehr zu unbedachten Entscheidungen kommen.

- Auch wenn es nicht zu einer standesamtlichen Registrierung von Kindern unter 500 Gramm kommt, so sollte es doch eine Form von Registrierung geben, beispielsweise durch das Krankenhaus oder durch die Kirche, die der Situation der Familien gerecht wird.

- Ebenfalls ist zu überlegen, wie die Bestattungen durchgeführt werden. So haben sich bereits einige Krankenhäuser und Krankenhausgesellschaften angemessene Formen der Trauerfeiern überlegt. Um Formen und Plätze für die Bestattung zu finden, werden Kontakte zu den Friedhofsverwaltungen aufgenommen.

Für einen Ort der Trauer auf dem Friedhof ist die Einrichtung von Gedenkstätten für

Eltern eine große Hilfe. So haben z.B. Eltern in Braunschweig bereits 1993 eine Gedenkstätte gestaltet. Ebenso haben Eltern in Münster in diesem Jahr auf einem großen Waldfriedhof eine Skulptur errichten lassen (Foto). Eine der Institutionen, die sich für das Bewusstmachen dieses Problemfeldes einsetzt, und damit u.a. für das Einrichten von Grabfeldern, für Gesetzesveränderungen, für Verbesserungen in den Kliniken und vieles mehr, ist die Initiative Regenbogen, die auch für weitere Informationen zu dem Thema zur Verfügung steht (Martina Seve-ritt, Tel.:05565/ 1364 oder Annegret Schrempf, In der Schweiz 9, 72636 Frickenhausen).

Den Bedarf und den Wunsch, gesellschaftlich und politisch auf einen guten Weg im Umgang mit Fehl- und Totgeburten zu kommen, bringen die Worte einer Sprecherin der Krankenhausgesellschaft in Bremen zum Ausdruck: *“Wir wollen den Eltern einen Platz geben, an dem sie um ihr Kind trauern können, und ihnen so helfen, mit dem traumatisierenden Erlebnis umzugehen.”*

Trauer und Schmerz von Eltern, deren Kind verstorben ist



Von Maria Gausling

Als Kinderkrankenschwester und Studentin im Fach Pflegepädagogik interessierte mich die Frage, welche Bedingungen förderlich sind für den Umgang mit Trauer und Schmerz von Eltern, deren Kind aufgrund einer chronischen Erkrankung oder auch einer Frühgeburt verstorben ist.

Im Rahmen einer Praxisarbeit bei ALPHA – Westfalen führte ich einige Interviews mit betroffenen Eltern durch. Um ein möglichst breites Spektrum an Informationen zu erhalten, bildeten verschiedene und verschiedenartige Bereiche den Hintergrund für meine Fragen.

Hierdurch entstanden folgende Kategorien:

- die Erfahrungen innerhalb der Beziehung der Eltern untereinander,
- das soziale Unterstützungssystem,
- das professionelle Helfersystem im Krankenhaus,
- Beziehung Eltern-Kind,
- Geschwisterkinder.

Die Ergebnisse sind zwar nicht repräsentativ, aber dennoch aufschlussreich und interessant.

Es zeigte sich, dass bei allen Paaren der Todesfall zu einer mehr oder weniger starken Beziehungskrise führte, die nach Aussagen der Ehepaare nur deshalb nicht in einer Trennung endete, weil die Eltern an einem Gesprächskreis mit professioneller Begleitung teilnahmen.

Auch die Tatsache, dass Männer und Frauen auf unterschiedliche Art und Weise trauern, wie in der Literatur beschrieben, wurde durch meine Untersuchung bestätigt. Der Verlust des Kindes führte häufig zu Konflikten wie Kommunikationsproblemen, Missverständnissen und dem Gefühl des emotionalen Verlassenseins.

Obwohl bei einigen Elternpaaren der Tod ihres Kindes zum Zeitpunkt der Befragung mehr als vier Jahre zurück lag, war dennoch zu spüren, wie stark der Schmerz das Leben dieser Menschen auch heute noch beeinflusst.

Es wurde von den meisten Personen ausgesagt, dass der Verlust eines Kindes der schwerste Verlust sei, den ein Mensch erfahren kann. Eine Mutter drückte dies im folgenden Satz so aus: „Wenn der Partner stirbt, stirbt der Mensch an der Seite, wenn ein Kind stirbt, stirbt ein Mensch aus dem Herzen.“

Deutlich wurde mir, wie viele zusätzliche Verletzungen diese Elternpaare durch Mitarbeiter im Krankenhaus und ihrem sozialen Umfeld erleben mussten. So stellte sich heraus, dass der Bekannten- und Freundeskreis überwiegend mit „unsensiblen“, wenn auch sicherlich gut gemeinten Trostversuchen die betroffenen Eltern zusätzlich belastete. Einige Menschen zogen sich sogar ganz zurück, was offensichtlich mit deren Hilflosigkeitsgefühlen und Unsicherheiten zu begründen ist.

Im Krankenhaus war es für die Eltern besonders belastend, dass sie teilweise nur sehr mangelhaft oder sogar nicht wahrheitsgemäß aufgeklärt wurden über den Krankheitsverlauf ihres Kindes.

Aber es gab ebenfalls Teams, die von den Eltern als positiv, verständnisvoll und aufmerksam wahrgenommen wurden.

Es wurde von allen Paaren betont, dass ihre Anwesenheit in der akuten Sterbephase auf jeden Fall für ihren Trauerprozess förderlich gewesen sei.

Die Eltern, deren Kind nur sehr kurze Zeit gelebt hat, berichteten, wie wichtig es sei, frühzeitig daran zu denken, für so viele Erinnerungsstücke wie möglich zu sorgen, wie z.B. zahlreiche Photos, Fußabdruck etc.

Alle Elternpaare waren sich darüber einig, dass Geschwisterkinder kindgerecht über die Erkrankung aufgeklärt werden sollten und wenn möglich mit in die Pflege und Betreuung des Kindes einbezogen werden sollten.

In dem Fall, dass Geschwisterkinder zum Zeitpunkt des Todes noch sehr klein waren oder erst nach dem Tod des Geschwisters auf die Welt kamen, wurden diese Erinnerungsstücke von den Eltern als hilfreich angesehen, um sich ihre Schwester, ihren Bruder vorstellen zu können. Das verstorbene Kind wird bei allen in das Familienleben integriert.

Die Gespräche mit den Eltern machten sehr deutlich, dass Trauer andauert und kein Vorgang ist, der irgendwann als abgeschlossen wahrgenommen wird. Bestätigt wird dies mittlerweile auch in der Literatur, in der der Gedanke der Stufenmodelle (z.B. Kübler-Ross) immer mehr in den Hintergrund tritt gegenüber einem eher zirkulären Denken. Die Gefühle ändern sich im Laufe der Zeit. Eine Mutter berichtete, dass sich die Traurigkeit als Sehnsucht verstehen lässt. Und dass diese Verbindung, die auch noch nach Jahren besteht, als etwas sehr schönes empfunden wird.

Aufgrund dieser Gespräche wurde noch einmal deutlich, an welchen Stellen Veränderungen dringend notwendig sind, damit Eltern, die ein Kind verloren haben, diesen Verlust angemessen verarbeiten können.

Zum einen halte ich es für sinnvoll, das Klinikpersonal (vom Arzt über die Pflegekräfte bis hin zum Verwaltungspersonal) im Umgang mit Sterbenden und Trauernden zu sensibilisieren und zu ermutigen. Zum anderen ist es weiterhin notwendig, das Sterben und die Trauer zu enttabuisieren, damit im Freundeskreis oder in der Nachbarschaft nicht große Bögen um die Trauernden gemacht oder falsche Worte gesprochen werden, sondern ein für beide Seiten wenn auch vielleicht unsicherer so doch ehrlicher und guter Umgang entsteht.

*Maria Gausling
Grüner Hang 4
48151 Münster*



Hilfe für SID-betroffene Familien

Von Hildegard Jorch

Das Emblem der **GEPS** (Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod) ist ein sprechendes Bild: Vom Baum des Lebens ist ein Blatt abgefallen. Eine weiche, ja beinahe beschönigende Beschreibung einer grausamen, unfassbaren Tatsache, nämlich ein Baby verloren zu haben.

Dieses erschütternde Plötzliche Ereignis, der Säuglingstod, auch SID (Sudden Infant Death) genannt, kommt in allen Gesellschaftsschichten und Kulturkreisen vor, ereignet sich ca. 600 - 700 Mal im Jahr in Deutschland ohne Vorwarnung und ohne deutliche lebensbedrohliche Erkrankungserscheinungen des Kindes. Das sind Tag für Tag zwei Babys, die dieses Schicksal erleiden. Ca. 60 % der plötzlich und unerwartet verstorbenen Kinder sterben während des Nachtschlafes, die meisten in den frühen Morgenstunden, ca. 15 - 20 % auch während des Mittagsschlafes. In der Regel ist das Geschehen lautlos, sogar in unmittelbarer Nähe einer Betreuungsperson kann das Kind unbemerkt sterben. Viele Kinder fühlen sich beim Auffinden noch warm an, obwohl sie schon länger tot sind. Allein in NRW starben im Jahr 1999 180 Kinder auf diese unerklärliche Weise, jeden zweiten Tag wurden Eltern und kleinere Geschwisterkinder allein in NRW mit einem derartigen Verlust eines Kindes unmittelbar konfrontiert.

Auch wenn seit Jahren zum Plötzlichen Säuglingstod geforscht wird, konnten bislang keine Ursachen gefunden werden. Risikofaktoren wurden entdeckt, die Konstellation der Risikofaktoren, die den Tod auslöst, bleibt bis heute ungeklärt. So kann bislang den Eltern keiner eine Antwort geben, warum ihr geliebtes Kind gestorben ist.

Wenn die Situation eintritt, stellt der herbeigerufene Notarzt eine „ungeklärte Todesur-

sache“ fest, die Polizei kommt ins Haus und nimmt die pflichtgemäßen Ermittlungen auf. Die Eltern bedürfen nach solchen Angaben auf dem Totenschein unbedingt einer Aufklärung. Es muss in jedem Fall erläutert werden, dass mit dieser Aussage auf dem Totenschein ihnen gegenüber kein Misstrauen ausgedrückt werden soll, sondern dass dies ein von der Gesetzgebung vorgesehenes Vorgehen ist, dass man auf diese Weise aber auch gleichzeitig so eine Möglichkeit eröffnet, den Ursachen für den Tod des Kindes auf den Grund zu gehen. Auch der Polizeieinsatz bedarf der dringenden Erklärung. Er führt nicht selten zu Spekulationen in der Nachbarschaft und manchmal sogar im engsten Freundes- und Verwandtenkreis, da die meisten nicht wissen, dass nach der deutschen Rechtsprechung jeder plötzliche und unerklärliche Tod mit derartigen Ermittlungen verknüpft ist.

Die GEPS bietet durch ihre regionalen Elterngruppen und Ansprechpartner eine erste Anlaufstelle. Die Eltern und nächsten Angehörigen finden hier Verständnis für die aktuelle Situation, ein erstes Vertrauensverhältnis zu ebenfalls Betroffenen wird aufgebaut. Miteinander sprechen und weinen kann helfen, den Schmerz zu überwinden. Meist besteht neben der noch frischen Trauer und Verzweiflung auch ein ausgeprägtes Informationsbedürfnis. Rasche und ausreichende Information ist in dieser Phase besonders wichtig, um bei den Eltern die unbegründeten Schuldgefühle zu vermindern und ihnen den Umgang mit Nachbarn, Freunden usw. zu erleichtern.

So geht der Wunsch über die Betreuung in der Akutsituation hinaus zur Betreuung der Familie in der nachfolgenden Zeit. Dieser Anspruch kommt auf den Gynäkologen, die Hebamme und den Kinderarzt zu. Nicht selten kommen neben Trauereffekten wie Ärger, Zorn gegen sich selbst, gegen die Ärzte, gegen Gott gegen Verwandte körperliche Beschwerden hinzu wie Kreislauf-

Kind und Tod



störungen, Kopfschmerzen, Kurzatmigkeit, Magen- und Darmbeschwerden, Schlaflosigkeit usw.. Man kann für den Trauernden nicht voraussagen, wann genau dieser heftige Trauerschmerzzustand beendet ist und in immer weniger häufig wiederkehrende Trauerphasen, die kürzer und weniger schmerzlich verlaufen, übergeht. Wichtig ist hier vor allem, den Familien in dieser Situation eine Hilfe sein zu wollen, Kontakt zu halten, Vertrauen aufzubauen, für Gespräche offen zu sein.

Für die ggf. auftretenden Krisen in Partnerschaften, die durch den Verlust des Kindes entstehen, bietet die GEPS getrennte Väter- bzw. Müttertreffen an.

Geschwisterkindern mehr Beachtung schenken

Die spezifische Situation der Eltern erschwert aber auch die Trauerbewältigungssituation der Geschwisterkinder, die oft zusätzlich noch mit plötzlich auftretender Überbesorgtheit eines oder beider Elternteile, seltener mit Zuwendungsreduzierung konfrontiert werden. Für die Kinder ist es unerträglich, dass sie ihre Eltern nicht trösten können. Ihr ambivalentes Verhältnis zum gestorbenen Geschwisterchen wird zur zusätzlichen Belastung für sie, gemachte Fehler und Eifersuchtsgefühle können nicht wieder gut gemacht werden. Trauergefühle können den Eltern gegenüber nur schwer geäußert werden, denn die Kinder müssen dann erfahren, dass dadurch die Eltern offensichtlich in noch größere Trauer geraten.

Um den Geschwistern die Möglichkeit zu geben, sich unbeschwert außerhalb der familiären Situation zu öffnen, werden von der GEPS Geschwistertreffen mit Experten veranstaltet. Gleichzeitig erfahren die Eltern durch Parallelveranstaltungen, wie sie die Trauer und Schuldgefühle ihrer Kinder erkennen und mit ihnen umgehen können. Erzieher/innen und Lehrer/innen erhalten entsprechende Unterstützung von der GEPS im Umgang mit Geschwisterkindern, wenn sie diesbezüglich Rat suchen, denn sie sind

häufig die nächsten vertrauten Personen außerhalb der Familie, denen sich das Geschwisterkind öffnen könnte.

Plötzlicher Säuglingstod – der Ohnmacht begegnen

Wenn man auch die eigentlichen Ursachen zum Plötzlichen Säuglingstod nach wie vor nicht kennt, so ist man sich in der internationalen Forschung zu dieser Thematik mittlerweile einig, dass es sich um ein multifaktorielles Ereignis handelt. Somit sind auch Risikofaktoren bekannt geworden, die beeinflussbar sind.

Daher sind in den vergangenen 10 Jahren sehr erfolgreich Präventionskampagnen in vielen deutschen Bundesländern - so beginnend in NRW 1991 - von der GEPS gemeinsam mit den entsprechenden Sozial- und Gesundheitsministerien geführt und im Zuge dieser Kampagnen Broschüren zur Aufklärung der Öffentlichkeit über vermeidbare Risikofaktoren gedruckt und verteilt worden.

Auf diese Weise konnte immerhin die SID-Rate in NRW um mehr als 50 % gesenkt und mehr als 2000 Kinder allein in Deutschland in den letzten 5 Jahren vor dem Plötzlichen Säuglingstod bewahrt werden. NRW steht dennoch mit seinen SID-Zahlen an der Spitze der Bundesrepublik, die Zahlen liegen in NRW fast doppelt so hoch wie im Bundesdurchschnitt. Grund genug, sich weiterhin in Richtung "Prävention" zu engagieren. Betrachtet man die SID-Zahlen europaweit, so sind es sogar mehr als 10.000 Säuglinge, die seit Anfang der 90er Jahre aufgrund von Präventionsempfehlungen gerettet wurden.

Zu den Präventionsempfehlungen gehört: Vermeidung der Bauchlage zum Schlafen, Beachtung rauchfreier Umgebung, besonders während der Schwangerschaft und im ersten Lebensjahr des Kindes, Stillen, soweit es möglich ist, Vermeidung von Überwärmung und Überdeckung usw..



Ziele der GEPS und Aufforderung zur Mithilfe:

- Aufklärung der Öffentlichkeit,
- über mögliche Maßnahmen zur Senkung des SID-Risikos, damit immer weniger Kinder auf diese Weise sterben,
- damit betroffenen Eltern unvoreingenommen Verständnis entgegengebracht wird,
- Verbesserung der Betreuung der betroffenen Eltern, Geschwister und ihrer Familien nach dem Tod des Kindes sowie in weiteren Folgeschwangerschaften,
- Förderung der generellen Obduktion bei Verdacht auf SID zur Entlastung der Eltern, zur Entlastung der Kriminalpolizei in ihrer Ermittlungsarbeit und zur eigentlichen Ursachenfindung, aber mit vorheriger ehrlicher Aufklärung der Eltern,
- Aufbau von Landesverbänden in allen Bundesländern mit den dazugehörigen Elternselbsthilfegruppen in möglichst vielen Städten, damit Familien vor Ort möglichst schnell und umfassend Hilfe erfahren können.

Hildegard Jorch

Landesvorsitzende der GEPS-NRW e.V.

Vizepräsidentin der GEPS-Deutschland e.V.

Gemeinsame Elterninitiative

Plötzlicher Säuglingstod e.V.

Rheinstr. 26

30519 Hannover

Tel./ Fax: 0511/ 8386202

e-mail: geps-deutschland@t-online.de



Omas und Opas sterben (das ist "normal"), Eltern auch (das ist "unnormal")... aber Kinder ??? Leider auch (und das ist katastrophal)



Von Kirsten Edler und Ulrich Treude

“Wir haben es erleben müssen. - Unser Kind ist tot. - Worte, die wir nie glaubten sprechen zu müssen. - Wir sind nicht mehr so wie früher. - Aber trotzdem die gleichen, und auch wieder nicht. - Es ist alles so ganz anders. So verrückt !”

Aussagen, die fast alle betroffenen Eltern machten, als sie in unsere jetzige Selbsthilfegruppe für Trauernde Eltern kamen. Das unfassbare ist geschehen. Ihr Kind starb

durch eine Krankheit, einen Unfall, ganz plötzlich oder auch nach einer längeren Zeit der Sterbebegleitung. Im jungen Erwachsenenalter, als Jugendliche, als Kinder, als Säugling oder schon im Mutterleib. Vielfältige Einzelschicksale, die in einer Gruppe für Trauernde Eltern zusammenkommen.

Den Schritt in eine solche Gruppe zu wagen - zu einem Zeitpunkt der unsagbaren Verletzlichkeit -, kostet Eltern sehr viel Kraft. Doch schon nach kurzer Zeit machen sie die Erfahrung, dass sie einen Ort gefunden

haben, an dem sie sich aufgehoben und verstanden wissen. Sie kommen, weil sie sich in der intensivsten Krise ihres Lebens befinden. Eine Welt ist für Sie zusammengebrochen. Der Kontakt mit Gleichbetroffenen übermittelt Trauernden und insbesondere Trauernden Müttern und Vätern das Gefühl, nicht allein zu sein und sich an anderen Eltern orientieren zu können, die schon längere Zeit mit der Trauer um ihr Kind leben.

Mütter und Väter trauern unterschiedlich. Mütter bzw. Frauen suchen eher Selbsthilfegruppen auf und sind offener für Kontakt gegenüber anderen Betroffenen. Ihre Trauer ist oft gekennzeichnet von dem Verlust der Liebe und der Anerkennung, die sie von ihrem Kind bekommen haben und die sie selbst geben konnten. Mütter haben eher die Möglichkeit ihre Gefühle auszuleben; ihr Schmerz ist äußerlich sichtbar, sofern es das Umfeld erlaubt. Sie fühlen sich stark mit dem Kind bis ins Grab verbunden. Väter haben es schwerer ihre Gefühle auszudrücken. Sie flüchten häufig in ihre Arbeit, ihr Hobby. Betreiben mehr Ursachenforschung, um ihre Trauer, Angst und Aggression abzubauen. Ihnen fällt es nicht leicht, ihre Gefühle nach außen zu transportieren.

Die Trauer sieht bei jedem Menschen anders aus und die Zeiten der einzelnen Trauerphasen sind unterschiedlich lang. Trauernde Eltern erleben oft die endgültige Trennung von ihrem Kind wie eine Amputation. Und es ist ein langer, schmerzhafter Prozess mit den unterschiedlichsten Gefühlen.

Seit dem Bestehen unserer Gruppe vor etwa 10 Jahren haben inzwischen fast 100 Eltern eine Zeit lang diese Hilfe als Begleitung in ihrer Trauer in Anspruch genommen. Die Treffen unserer Gruppe finden einmal monatlich statt und werden von uns vorbereitet und moderiert. Wir sind Begleiter und weder Leiter noch Lehrer oder Therapeuten dieser Gruppe. Wir möchten eine gute Atmosphäre schaffen, verstehen was passiert und was passiert ist, wir hören aktiv zu und wir achten darauf, dass es möglichst

keine Bewertungen, Vergleiche oder auch "gut gemeinte" Ratschläge im Hinblick auf den Umgang mit der Trauer gibt. Wir versuchen gemeinsam zu lernen und der Trauer Raum und Ausdruck zu geben und sie zu leben.

Einige Abende haben wir bewusst unter ein Thema gestellt. So haben die Eltern z.B. dem Foto ihrer Kinder einen - für sie passenden - Rahmen gegeben, indem sie ein Passepartout selbst gestaltet haben. Oder einige haben ihren Kindern einen Brief geschrieben: "Was ich Dir noch sagen wollte:..." Wir haben uns mit unserer Trauer auseinandergesetzt, indem wir uns Gedichte oder Geschichten vorgelesen, Mandalas gemalt und über unsere offenen Fragen mit einem Pfarrer und einem Psychologen gesprochen haben.

Die Gespräche in der Gruppe geben uns Kraft und Hinweise, wie wir unserer Trauer begegnen können. Inzwischen haben wir auch unterschiedliche Formen der Öffentlichkeitsarbeit wahrgenommen. So haben wir z.B. am "Tag der Selbsthilfegruppen" in Minden einen Bücherstand aufgebaut und einen Flyer über unsere Gruppe entwickelt, dem auch die Einleitung dieses Berichtes entnommen ist. Außerdem gab es mehrere Presseartikel, sowie einen Hörfunkbeitrag im Lokalfunk und einen Fernsehbeitrag im WDR Fernsehen (OWL-Aktuell). Unsere Kontaktadressen erscheinen regelmäßig in der Rubrik Selbsthilfegruppen, sowohl in den örtlichen Tageszeitungen als auch auf den entsprechenden Seiten im örtlichen Telefonbuch oder den Verzeichnissen der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS).

Als Begleiter der Gruppe:

Kirsten Edler
Erzieherin und betroffene Mutter
 Tel. 0571/ 52477 oder 71328

Ulrich Treude
Sozialarbeiter und Gestalttherapeut
 Tel. 0571/ 88804-65 oder 8292869



Foto-an-Ecken

Treppen und Treppenstufen sind Symbole -

sie können für das Auf-und-Ab eines Lebensweges stehen,

sie können - wie im Bild - Passagen zum Verharren anbieten,

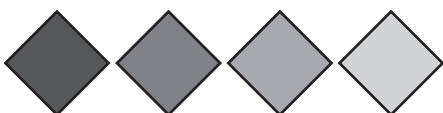
sie können im Lauf ihres Geländers Biegungen zulassen,

sie können mit Moos bewachsen sein,

sie müssen nicht unbedingt begangen werden,

und sagen - von Stufe zu Stufe - nicht,

wohin sie denn führen...



Veranstaltungskalender

27.08. - 28.08.01 **Bonn-Hardtberg**
Schulung zur Leitung von Palliative Care Kursen, Teil I und II
Tel.: 0228/ 6481539 Fax: 0228/ 64819209

29.08.01 **Beckum**
Lebens-Bilanz-Arbeit
Tel.: 02382/ 806463 Fax: 02382/ 940659

03.09.01 **Warendorf/ Telgte**
Carmen Thomas Lesung „Der Umgang mit der Leiche“
Bürgerhaus Telgte VHS Warendorf/ Telgte

03.09. - 05.09.01 **Münster**
Gespräche führen mit Schwerkranken und ihren Angehörigen
Tel.:0251/ 8901-273 Fax: 0251/ 8901-4273

07.09. - 09.09.01 **Frille**
Leben heißt loslassen - Sterbende begleiten- Kursreihe
Tel.: 05702/ 9771 Fax: 05702/ 2295

15.09.01 **Gütersloh**
Rituale
Tel.: 05241/ 905984 Fax: 05241/ 905985

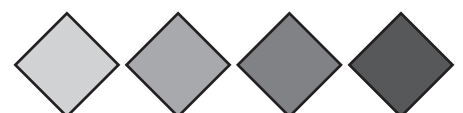
20.09. - 21.09.01 **Haltern**
Sterbebegleitung aus systemischer Sicht II
Tel.: 0251/ 230848 Fax: 0251/ 236576

21.09.01 **Warendorf/Telgte**
„Über den Umgang mit Tod im anderen Kulturen“
ZIB Verein für Völkerverständigung Knickenberghaus Telgte

21.09. - 22.09.01 **Gütersloh**
Über Patientenverfügungen informieren und beraten
Tel.: 05241/ 905984 Fax: 05241/ 905985

11.09.01 **Telgte**
Suizid - Umgang mit gefährdeten Menschen
St. Rochus-Hospital / Ref. Dr. phil. Stricker

14.09.01 **Telgte**
Petra Afonin „Bevor ich gehe bleibe ich“
Bürgerhaus/ Kulturamt Telgte



Literaturreport

Aulbert, E./ Klaschik, E./ Pichlmaier, H. (Hg.):

Beiträge zur Palliativmedizin III.

Palliativmedizin, Verpflichtung zur Interdisziplinarität.

ISBN: 3-7945-1949-3 69,00 DM

Auster, P.: Die Erfindung der Einsamkeit.

ISBN: 3-499-13585-X 12,90 DM

Collett, M.: Bleibe nah und tue nichts.

Eine spirituelle und praktische Anleitung zur Sterbebegleitung.

ISBN: 3-491-72436-8 39,80 DM

Kübler-Ross, E./ Kessler, D.: Geborgen im Leben.

Wege zu einem erfüllten Dasein.

ISBN: 3-7831-2016-0 39,90 DM

Leyendecker, Ch./ Lammers, A.:

Lass mich einen Schritt alleine tun. Lebensbeistand und

Sterbebegleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder.

ISBN: 3-17-016271-3 37,95 DM

Reitmeier, Ch./ Stubenhofer, W.: Bist du jetzt für immer weg?

Mit Kindern Tod und Trauer bewältigen.

ISBN: 3-419-53303-9 26,00 DM

Schmitz-Scherzer, R. (Hg.): Altern und Sterben.

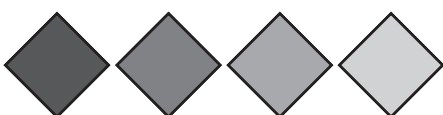
Sterbebegleitung, Sterben im Krankenhaus, Sterbehilfe und Hospizbewegung, Sterben zu Hause, die religiöse Dimension.

ISBN: 3-456-82304-5 24,80 DM

Wohnout, H.: Das österreichische Hospiz in Jerusalem.

Geschichte des Pilgerhauses an der Via Dolorosa.

ISBN: 3-205-99095 58,00 DM



Impressum

- Herausgeber:** Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung. Bonn/ Münster
- Redaktion:** Paul Timmermanns
der hospiz-verlag
Gertrudenstr. 15, 42105 Wuppertal
Tel.: 0202/ 44 68 470 Fax:0202/ 49 38 301
e-mail: hospiz-verlag@t-online.de
internet: www.hospiz-verlag.de
- Gerlinde Dingerkus
Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender,
Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen (ALPHA)
Salzburgweg 1, 48145 Münster
Tel.: 0251/ 23 08 48, Fax: 0251/ 23 65 76,
e-mail: alpha@muenster.de
internet: www.alpha-nrw.de
- Druckerei:** Druckwerkstatt Hafen GmbH
Hafenweg 26 a, 48155 Münster
- Auflage:** 600 Exemplare

Namentlich gezeichnete Beiträge erscheinen unter ausschließlicher Verantwortung der Verfasser.

Anfragen und Anregungen sowie **Manuskripte** bitte direkt an die Redaktion richten. Ein Anspruch auf die Veröffentlichung zugeleiteter Manuskripte und eine Honorierung besteht nicht. Redaktionelle Kürzungen bleiben vorbehalten. Für unverlangt eingesandte Manuskripte, Grafiken, Fotografien und andere Zusendungen kann keine Haftung übernommen werden.

Rezensionsstücke werden nicht remittiert. Die **Beiträge** sind mit größter Sorgfalt verfasst. Dies begründet jedoch keinen Beratungsvertrag und hat keine anderweitige Bindungswirkung. Es kann schon wegen der nötigen Anpassung an die individuellen Gegebenheiten des Einzelfalles keine Gewähr für Verbindlichkeit und Fehlerfreiheit gegeben werden.

Nachdrucke. Die Zeitschrift, ihr Name, ihre Gestaltung sowie die in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind durch das Urheberrecht geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Gesetzes ist ohne vorherige Zustimmung des Herausgebers und der Redaktion unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Kopien, Vervielfältigungen, Drucke und Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Datensystemen.

Nachweis Fotos und Abbildungen:

p. 20: Foto von
Patricia Eichert

Fotos mit
Zustimmung der
abgebildeten
Personen

