



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2008 Ausgabe 36

Schwerpunkt:

SCHAM

Im Auftrag vom

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen
NÄHER AM MENSCHEN



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

hinsichtlich unseres Schwerpunktthemas sagt Sigmund Freud: „*Abwesenheit von Scham ist ein sicheres Zeichen von Schwachsinn.*“ Damit drückt er aus: Scham ist etwas Natürliches. Die Abwesenheit von Scham ist eher etwas, über das wir uns Gedanken machen sollten.

Wenn Scham aber so etwas Natürliches ist, dann muss man sich fragen, wieso in einem Bereich, in dem Schamgefühle besonders ausgeprägt sind, diese so wenig thematisiert werden. Gerade in der medizinischen und pflegerischen Versorgung, wo Menschen ihre Intimosphäre, ihr Nacktsein oder ihre körperliche Verschrtheit den Augen oder Händen anderer Menschen preisgeben oder dort, wo sie sich öffnen mit ihren Schwächen und Fehlern, ihren aus ihrer Biografie entstandenen Schamgefühlen, ist ein stetiger Perspektivwechsel und eine hochsensible Einfühlsamkeit notwendig.

Mit unseren Beiträgen können wir nur auf einen Ausschnitt der Themas „*Scham*“ eingehen, hoffen aber, damit einen Anstoß auf weiter Reflektionen zu geben.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen Ihre

G. Dingerkus

Gerlinde Dingerkus

IMPRESSUM

Herausgeber:

ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion:

ALPHA-Westfalen
 Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
 Salzburgerweg 1, 48145 Münster
 Tel.: 02 51 - 23 08 48
 Fax: 02 51 - 23 65 76
 e-mail: alpha@muenster.de
 Internet: www.alpha-nrw.de

Druck:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann
 Hafengeweg 26a, 48155 Münster

Auflage:

2500

Die im „Hospizdialog“ veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder.
 Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

INFORMATION

Umbenennung der LAG Hospiz NRW. e.V. in Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.
 Hans Overkämping 4

**Aller Anfang ist schwer...
 Das Palliativ Netzwerk Düsseldorf –
 Entwicklung und aktueller Stand**
 Susanne Hirschmüller 5

**Spiritualität und Lebens – Berührungspunkte,
 Inhalte, Überlappungen**
 Monika Brandtstätter und Martin Fegg 7

**Ich sehe was, was Du nicht siehst ... –
 Wie Kinder sich den Tod ausmalen**
 Barbara Mallmann 10

SCHWERPUNKT

SCHAM

Scham
 Prof. Dr. Engelbert Fuchtmann 11

Trauer und Scham bei Kindern
 Gertrud Ennulat 13

Scham ist ein kostbares Gefühl
 Interview mit Dr. Gerhard Strittmatter 15

Aktuelle Literatur 18

Termine 19

Umbenennung der LAG Hospiz NRW e.V. in Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.

Hans Overkämping

Der Vorstand des HPV NRW (Hospiz und PalliativVerband e.V.) früher LAG Hospiz NRW e.V., möchte Sie über unsere Satzungs- und Namensänderung informieren.



Pfr. Hans Overkämping

Der Vorstand hat sich in den letzten zwei Jahren unter der Leitung von Prof. Hugo Mennemann einer Strukturdebatte unterworfen. Dabei ist uns deutlich geworden, dass die Hospizbewegung an einem Punkt angelangt ist, wo es sich nicht mehr um Pilotprojekte handelt, sondern wo es um einen festen Bestandteil in der Gesundheitsreform geht. Die lang

geführte Diskussion „Hospiz“ und/oder „Palliativ“ wurde auf einer Expertenrunde in Essen zu Gunsten unseres Namens Hospiz- und PalliativVerband e.V. entschieden.

Dennoch werden wir künftig darauf achten müssen, dass ein „Hospiz- und PalliativVerband“ die Dynamik und Werteorientierung einer Bewegung nicht verliert. Wir werden darauf achten müssen, dass die Frage nach Optimierung der medikamentösen Schmerztherapie nicht irgendwann die Diskussion beherrscht; dass der Fokus der Bemühungen nicht nur darauf gerichtet ist, von wem wir möglichst viel Geld für unsere Zielerreichung bekommen (Pharmafirmen, Kassen etc.).

Nach der Umbenennung der BAG im Oktober 2007 in Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. hat am 06. Mai 2008 die Mitgliederversammlung der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz NRW e.V. (LAG Hospiz NRW e.V.) die Umbenennung der LAG Hospiz NRW e.V. in Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V. (HPV NRW) beschlossen. Zugleich wurde die Satzung konkretisiert und den aktuellen Entwicklungen angepasst.

Die Mitgliederzahl im Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V. hat sich von 2005 bis 2008 von 95 auf 183 erhöht.

Die wesentliche Änderung liegt in der Zusammenführung der Begrifflichkeiten Hospiz und Palliativ in einen Namen. Die Aufnahme des Begriffs Palliativ wurde notwendig, um eine Öffnung für alle Dis-

ziplinen zu gewährleisten und um für die Kooperationspartner ein ernstzunehmender Gesprächspartner zu bleiben. Im Wesentlichen folgt man damit dem Willen der Gesellschaft, die, z.B.

durch die Benennung der „spezialisierten ambulanten palliativen Versorgung“, diesem Namen in der jüngsten Vergangenheit den Vorzug gegeben hat. Es wird an dieser Stelle jedoch wichtig sein, dass traditionelle „hospizliche“ Werte auch in Zukunft palliative Strukturen durchdringen. Die große Frage der sicheren Verortung und Gewichtung des Ehrenamtes muss in der nächsten Zeit beantwortet werden. Werte können nur in Einrichtungen und Strukturen einfließen, wenn man sie dort auch verankert.

Aus der Patientenperspektive kann es nur *eine* ganzheitliche Begleitung geben, die gleichermaßen Hilfestellung zu Schmerzen, offenen Wunden, Angstzuständen und familiären Auswirkungen der Erkrankung zu geben versucht. Konkret heißt dies: verschiedene Berufe und Begleiter müssen gut miteinander koordiniert, mit einem gemeinsamen Konzept und mit einer gemeinsamen Haltung das Ihrige zum Netz beitragen, das den erkrankten Menschen und seine Familie immer dann trägt, wenn er es braucht und wünscht.

Der Vorstand des HPV NRW e.V. ist überzeugt, dass es nur gelingen kann, diese Werte und wertvollen Erfahrungen der Hospizbewegung in die künftige Hospiz- und Palliativarbeit einzubringen, wenn wir uns nicht nur als Gegenüber der Palliativmediziner und Palliativpflegedienste verstehen, sondern wenn wir einfordern und ermöglichen, dass wir uns gemeinsam auf den Weg machen!

Wir vertrauen auch darauf, dass wir – frei nach Hilde Domin – immer wieder neu von den sterbenden Menschen lernen werden.

Pfarrer Hans Overkämping

1. Vorsitzender HPV NRW e.V.

Warendorfer Straße 60

59227 Ahlen

Tel.: 02382 - 7600765

Fax: 02382 - 7600766

E-Mail: info@hospiz-nrw.de

Internet: www.hospiz-nrw.de

Aller Anfang ist schwer... Das Palliativ Netzwerk Düsseldorf – Entwicklung und aktueller Stand

Susanne Hirmüller

Landauf, landab bilden sich momentan Palliativnetzwerke – eine sinnvolle Vernetzung zahlreicher Leistungserbringer in einer Stadt oder Region, die die von der Politik schon lange geforderte Stärkung der ambulanten (vor der stationären) Sterbebegleitung flächendeckend ermöglichen und vor allem langfristig sichern soll. So geschehen auch in und für Düsseldorf:

Entwicklung

Die ersten Überlegungen zur Gründung des PND (*Palliativ Netzwerk Düsseldorf*) fanden im Jahr 2004 statt. In Gesprächen zwischen niedergelassenen, in der Palliativversorgung engagierten Hausärzte und -ärztinnen, ambulanten Pflegediensten, der Hospizleitung und klinischen PalliativmedizinerInnen wurde zunächst der Ist-Zustand erhoben, der potentielle Bedarf ermittelt und über mögliche Strukturen nachgedacht. Über 1½ Jahre wurden in zahlreichen, immer größer werdenden Gesprächsrunden eine Rahmenvereinbarung und ein Überleitbogen entwickelt. Am 9.6.06 unterzeichneten in einer Pressekonferenz 29 Fachleute die Rahmenvereinbarung stellvertretend für ihre Organisationen/Institutionen und stellten damit das PND als losen Zusammenschluss ohne Rechtsform offiziell in den Dienst. Beteiligt waren u.a. niedergelassene Haus- und Fachärzte und -ärztinnen, vier ambulante Pflegedienste, darunter unser Palliativpflegedienst, Hospizdienste, unser stationäres Hospiz mit der dort speziell für das PND eingerichteten Palliativmedizinischen Koordinierungs- und Beratungsstelle, fünf Krankenhäuser der Stadt und eine Apotheke. Zur Bekanntmachung dienten neben der Pressekonferenz einzelne Informationsveranstaltungen und ein Flyer.

Ziel

Unser Ziel war und ist eine enge und bestmögliche fach-, berufsgruppen- und sektorenübergreifende Zusammenarbeit zum Wohle palliativmedizinisch zu versorgender Patienten in Düsseldorf und Umgebung, die in Kliniken, zu Hause (ambulant) oder in



Hospizen zu betreuen sind. In der Rahmenvereinbarung wurden dazu Ziele und Aufgaben beschrieben sowie ein strukturiertes Überleitungsmanagement mit spezifischen Dokumenten festgelegt.



Dr. Susanne Hirmüller

Struktur

Aus den zuletzt über 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmern der vorbereitenden Sitzungen wurde ein Beirat gewählt, der das „laufende Geschäft“

und die weiteren Planungen entwickeln und strukturieren sollte. Der Beirat bestand aus je einem Vertreter der teilnehmenden sieben Gruppen (Haus- und Hintergrundärztinnen und -ärzte, Kliniken, Beratungsstelle am Hospiz, ambulante Pflegedienste, Seelsorge, psychosoziale Berufsgruppe und Hospizdienste).

Die Struktur des PND-Angebotes skizzieren die folgenden acht Schritte:

- 1) Im Krankenhaus wird die Situation einer Patientin von der behandelnden Ärztin als „palliativ“ eingeschätzt,
- 2) füllt sie gemeinsam mit einer Pflegekraft den Überleitbogen aus und
- 3) nimmt sie rechtzeitig vor der Entlassung telefonisch mit der behandelnden Hausärztin und dem Pflegedienst Kontakt auf. Sie veranlasst,
- 4) dass beiden der Überleitbogen zugefaxt wird.
- 5 + 6) Hausärztin und Pflegedienst bereiten sich auf die geplante Entlassung vor, die Hausärztin faxt
- 7) den PND-Anmeldebogen an die Beratungsstelle, damit
- 8) im Notfall der Palliativmedizinische Hintergrunddienst über die Beratungsstelle eingeschaltet werden kann und die diensthabende Pflegekraft auf die standardisierte Basisinformation, die dort aufgrund der Faxanmeldung vorliegt, zurückgreifen kann.

Den 24-Stunden-Hintergrunddienst teilten sich sieben palliativmedizinisch erfahrene Hausärztinnen und -ärzte im wöchentlichen Wechsel. Im Notfall rief die Patientin bzw. ihre Angehörige den Pflegedienst oder den behandelnden Hausarzt an, und wenn diese weitergehende Unterstützung benötigten, konnte über die Beratungsstelle (24-Stunden-Besetzung durch das stationäre Hospiz) der Hintergrunddienst hinzugezogen werden.

Rückschlag

Das sehr zögerliche Anlaufen der Inanspruchnahme der unterschiedlichen Angebote (Beratungstelefon, Koordinierungsstelle, palliativmedizinischer Hintergrunddienst) hatte sicherlich mehrere Ursachen. Einerseits war das PND zu diesem Zeitpunkt nicht bekannt, andererseits fehlte – trotz des ehrenamtlichen Beirates – eine vorgegebene Struktur wie z.B. bei einem eingetragenen Verein. Ohne Struktur kein Bankkonto und ohne Konto kein Geld. Ohne Geld war jedoch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit nicht möglich, daher blieb die Nachfrage sehr gering. Wie alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer des PND, leisteten auch die sieben Hintergrundärztinnen und -ärzte die durch das PND anfallende zusätzliche Arbeit ehrenamtlich. Nach ca. acht Monaten musste im Februar 2007 der ärztliche 24h-Hintergrunddienst eingestellt werden, da zwei Ärzte sich daraus zurückzogen und die anderen fünf ihn nicht alleine weiterführen wollten. Der Beirat beschloss daraufhin, die bisher gut funktionierende Zusammenarbeit einzelner Anbieter weiter zu unterstützen; auch Fortbildungsveranstaltungen fanden statt, allerdings sollte die Öffentlichkeitsarbeit ruhen, bis sich ein neuer tragfähiger ärztlicher Hintergrunddienst formiert hatte. Zum 1.4.07 trat das Gesetz zur SAPV (Spezialisierte ambulante Palliativ Versorgung) in Kraft. Hierdurch wurde jedem Versicherten mit entsprechender Erkrankung und Symptomatik ein Recht auf ambulante Palliativversorgung zugesprochen. Wie dieses Recht allerdings vor Ort umzusetzen sei, hätte der G-BA¹ bis 30.9.07 erläutern sollen. Wir beschlossen daraufhin zu warten, welches Modell der Umsetzung der flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung der Gesetzgeber und die Kostenträger entwickeln würden, um unsere Struktur danach auszurichten. Darauf warten wir allerdings bis heute ...

¹ Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das höchste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen

Aktueller Stand

Aufgrund der Initiative einiger niedergelassener Palliativmedizinerinnen sowie -mediziner und der Kassenärztlichen Vereinigung, gibt es seit April 2008 einen Vergütungsvertrag für die Hausärzte, mit dem die Versorgung von Palliativpatienten – im Vergleich zu vorher – deutlich besser honoriert wird. Daraufhin hat sich im Mai 2008 erneut ein Hintergrunddienst formieren können. Die Aufgabe der kommenden Monate wird es nun sein, die Zusammenarbeit der einzelnen Leistungserbringer (wie es im „Krankenkassendeutsch“ so schön heißt) wieder zu intensivieren, die vorhandenen Instrumente (Formulare) zu reaktivieren bzw. neue in Gebrauch zu nehmen und die Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, damit dann auch die Nachfrage klappt. Denn dass es Bedarf in einer Stadt wie Düsseldorf gibt, darüber sind wir uns alle einig.

Fazit

- Eine gute Idee setzt sich nicht von alleine um.
- Nur weil Bedarf besteht, gibt es nicht zwingend eine Nachfrage.
- Eine gute Idee bekannt zu machen, bedarf ständiger professioneller Öffentlichkeitsarbeit.
- Warte nicht auf die Politik – deren Zeitversprechen sind (in diesem Fall jedenfalls) Illusion.
- Auch wenn Vieles ehrenamtlich geht (davon lebt die Hospizbewegung schließlich!), muss zumindest die Koordination und Organisation bezahlt werden.
- Die Hospizdienste sind einer der wichtigsten Partner in der ambulanten Begleitung und Betreuung von Palliativpatienten und der einzige der Leistungserbringer, der wirklich Erfahrung mit Koordination hat.
- Deshalb sind alle Hospize und Hospizdienste aufgerufen, sich an der Bildung und in der Organisation von Palliativnetzen zu beteiligen, um unsere wertvolle Erfahrung einzubringen und um nicht der „Verlierer“ in einem vom Gesetzgeber und den Kostenträgern sehr auf die beiden Säulen Pflege und Medizin zugeschnittenen Verfahren zu sein.

Dr. med. Susanne Hirmüller

Hospizleitung

Hospiz am Evangelischen Krankenhaus
(Palliativpflegedienst und Stationäres Hospiz)

Kirchfeldstraße 35
40217 Düsseldorf

Spiritualität und Lebensinn – Berührungspunkte, Inhalte, Überlappungen

Monika Brandstätter und Martin Fegg

Mit Spiritualität und Lebensinn treffen zwei derzeit geradezu in Hochkonjunktur befindliche Begriffe aufeinander. Dennoch ist häufig nicht klar, was sich genau dahinter verbirgt. Mit Spiritualität verbinden österreichische und Schweizer Studierende laut „Psychologie Heute compact“ (Heft 19/2008) die folgenden Inhalte: Übernatürliches und Transzendentes (44%), Esoterik, Okkultismus (29%), Spirituelle Praktiken (25%), Gefühle, speziell von Harmonie (21%), Glaube (19%), Philosophische Komponenten (17%), (Über-)sinnliche Erfahrungen (15%) und Individuation (14%). Anton Bucher [1] folgert: „Insgesamt zeigt sich: Spiritualität ist für die Befragten ein vielschichtiges Phänomen, dem gegenüber sie unterschiedlich eingestellt sind, von hoher Würdigung bis zu schroffer Ablehnung. Nur vereinzelt wird sie mit kirchlicher Religiosität in Verbindung gebracht. Spiritualität ist individuell, stärker emotional und erfahrungsorientiert als kognitiv und lehrhaft“ (S. 63).

Um Spiritualität wissenschaftlich messbar zu machen, wurden zahlreiche Fragebögen entwickelt, die einerseits Aspekte von Spiritualität in der Beziehung zu einem persönlichen Gott, wie z.B. spirituelle und religiöse Einstellungen, verinnerlichte Religiosität oder auch religiöses und spirituelles Coping im Umgang mit Krankheiten messen. Andererseits wurden Verfahren entwickelt, die von einer spezifischen Gottesvorstellung losgelöst z.B. „Transpersonales Vertrauen“ oder „Spirituelles Wohlbefinden“ messen sollen.

Interessant: *David Larson* unternahm mehrere Studien, die einen Gesundheitseffekt für gläubige Menschen nahelegen [2, siehe auch 3, 4]. So überlebten Patienten, die Hoffnung und Stütze aus ihrem Glauben ziehen, Herzoperationen häufiger. Nach Hüftoperationen konnten religiöse Frauen früher ohne Stütze laufen und waren weniger depressiv und bei 2700 Personen zeigte sich, dass die Mitgliedschaft in einer religiösen Gemeinschaft gesundheitliche Risikofaktoren in ihrer Wirkung abmildern und die Sterblichkeitsrate senken kann. Für solche Effekte sieht *Prof. Dr. Linus Geisler* in einem Interview [5] u. a. die durch Glauben freigesetzten Hoffnungspotenziale maßgeblich, die

über Gefühle wie Lebensfreude, Gelassenheit, Fröhlichkeit und Liebe positive Auswirkungen auf die Immunfunktionen haben. Auch ist es möglich, dass solche Menschen durch eine höhere psychische Stabilität und einen gesünderen Lebensstil ihre Genesungschancen erhöhen

Nach dem „Religionsmonitor“ der *Bertelsmann-Stiftung* [www.religionsmonitor.de] geben 70% der deutschen Bevölkerung an, religiös zu sein, 28% bezeichnen sich sogar als hochreligiös. Allerdings ist damit vielfach nicht die von den traditionellen Kirchen repräsentierte Religion gemeint. Was dann? Und wie lässt sich diesem Faktum in der Krankenversorgung allgemein und in Palliative Care spezifisch Genüge leisten? *Tatjana Schnell* hat in ihrer Theorie der „impliziten Religiosität“ ein weit gefasstes Religiositätskonstrukt vorgestellt, das z. B. Arbeit, mit den manchmal beschriebenen transzendierenden „Flow“-Erlebnissen sowie einfache Beschäftigungen wie Lesen, Kinobesuche oder Rituale von Fußballfans bei Heimspielen der Mannschaft aus dem Blickwinkel von Religiosität betrachtet [6]. Dabei postuliert sie, dass jede „implizite“ Religiosität die Komponenten Mythos (kognitiv), Ritual (behavioral) und Transzendierungserleben (emotional) beinhaltet. Religiosität/Spiritualität kann demnach in unterschiedlichsten Lebensbereichen und -inhalten erlebt werden.

Seit *Viktor Frankl* über seine Erfahrungen in den Nazi-Konzentrationslagern berichtete und seine Logotherapie auf Nietzsches abgewandelten Worten: „Wer ein Wozu im Leben hat, erträgt fast jedes Wie“ basierte, fand die Frage nach dem Lebensinn Eingang in die angewandte Psychologie. Ein den Menschen innewohnender Wille zum Sinn ist nach



Monika Brandstätter



Dr. Martin Fegg

Frankl ein protektiver Faktor, der in Krisenzeiten hilft, nicht zu verzweifeln. Auch nach neueren psychologischen Ansätzen, z. B. der von *Reker* und *Wong* [7], ist Lebenssinn etwas, das sowohl eine kognitive (Interpretation und Einordnung eigener Erlebnisse), motivationale (Ziele anstreben, etwas tun) und affektive Komponente (Gefühl von Erfüllung) beinhaltet.

Spiritualität oder Religion können dabei als eine Quelle von Lebenssinn fungieren – indem sie das einzelne, individuelle Leben in einen Gesamtkontext einfügen. *Klaus Ohm* [8] spricht jedoch davon, dass seit der kopernikanischen Wende die Religion ihre Vormachtstellung als DER Weg zur Sinnfindung verlor. In den letzten 50 bis 100 Jahren sind viele frühere Gewissheiten (welchen Beruf man erlernt, wen man heiratet, welcher sozialen Schicht man zugehört) gewichen. *Jean-Paul Sartre*, ein Begründer der existenzialistischen Philosophie, sagt: „Der Mensch ist zur Freiheit verdammt.“ Damit sind wir auf unsere persönlichen, individuellen Wege der Sinnfindung und Sinnstiftung zurückgeworfen. Es gibt kaum ein richtig oder falsch. In unserer Freiheit sind wir frei (oder dazu verurteilt), unsere eigenen Maßstäbe zu setzen, was für uns Lebenssinn ausmacht und wie wir ihn erreichen. Jedoch nicht frei sind wir darin, ob wir Lebenssinn empfinden möchten oder nicht. Studien zeigen, dass höheres Empfinden von Lebenssinn mit besserem Wohlbefinden und psychischer Gesundheit einhergeht. Die Abwesenheit von Lebenssinn führt laut *Frankl* zum „existentiellen Vakuum“ und im klinischen Bereich zur „noogenen Neurose“.

Ein Ansatz aus unserer Forschergruppe zur Erfassung des individuellen Lebenssinns ist der „SMiLE“: der Schedule for Meaning in Life Evaluation [9]. Hier werden keine Inhalte vorgegeben; vielmehr wird mit dem Patienten in einem Gespräch nach sinnstiftenden Bereichen gesucht, die danach in Bezug auf Zufriedenheit und Wichtigkeit eingeschätzt werden. Daraus lassen sich die Werte für die mittlere Wichtigkeit, die mittlere Zufriedenheit sowie eine gewichtete Zufriedenheit als Gesamtwert für Lebenssinn (SMiLE-Index) ermitteln (www.lebenssinn.net). Dieses Instrument, dessen Bearbeitung ca. 10 Minuten in Anspruch nimmt, wurde bereits bei mehr als 1000 Menschen in ganz Deutschland in einer repräsentativen Umfrage eingesetzt. Zentrale Ergebnisse daraus sind, dass Lebenssinn bzw. die für Lebenssinn wichtigen Berei-

che über die Lebensspanne variieren. So sind im Jugendalter Freunde besonders wichtig, im jungen Erwachsenenalter rückt Partnerschaft und dann Arbeit in den Vordergrund, während ab sechzig Gesundheit und Altruismus, ab siebzig Spiritualität/Religion sowie Naturerfahrungen einen besonderen Stellenwert einnehmen. Diese Veränderungen der Schwerpunkte lassen sich gut mit *Eriksons* Theorie der Lebensspannenentwicklung vereinbaren. Außerdem lassen sich regionale Unterschiede in der Zufriedenheit mit sinnstiftenden Bereichen erkennen: im Westen und im Süden sind Menschen zufriedener mit den als wichtig angegebenen Bereichen als im Osten, Frauen sind zufriedener als Männer, und auch die viel zitierte midlife-crisis spiegelte sich in den Ergebnissen wieder (um die 40 ist die Gesamtzufriedenheit am geringsten) – dies könnte mit einer Art Überprüfung des lebensgeschichtlichen „Zwischenstandes“ zu tun haben: Konfrontation mit Mortalität – das halbe Leben gelebt haben.

Gerade bei lebensbedrohlichen Erkrankungen, wo ein Mensch sehr klar seiner eigenen Vergänglichkeit gegenüber steht, es klar wird, dass die getroffenen Entscheidungen im Leben nicht mehr grundlegend verändert, ergänzt, ausgemerzt werden können, kann eine Sinnkrise entstehen. Mit dem Verlust von geistigen und körperlichen Fähigkeiten konfrontiert, der gezwungenen Aufgabe von Lebensrollen durch den Fortschritt der Erkrankung und dem Bedarf an Pflege, ist möglicherweise eine Veränderung des eigenen Sinnentwurfs nötig. *Baumeister* beschreibt „four needs for meaning“ [10]: sie sind das Bedürfnis nach einem Sinn und Zweck des eigenen Lebens, nach Selbstwirksamkeit bzw. Kontrolle (oder der Illusion davon), nach Legitimation und nach Selbstwert. All diese Bereiche sind in der Phase am Lebensende bedroht. Eine zentrale Aufgabe in Palliative Care besteht daher darin, dem Bedürfnis nach Lebenssinn entgegenzukommen.

Tatsächlich zeigte eine der Untersuchungen, dass Palliativpatienten einen bedeutenden Verlust an erlebtem Lebenssinn berichten [11]. Es wurden von 100 Palliativpatienten im Durchschnitt deutlich mehr sinnstiftende Bereiche genannt als in der Gruppe der Normalbevölkerung, allerdings lag die Zufriedenheit mit diesen deutlich niedriger. Insbesondere waren die Bereiche Freizeit, Natur, Gesundheit und Hedonismus häufig wichtig, aber die verschiedenen Veränderungen und Einbußen durch

die Krankheit scheinen einen Tribut zu fordern, so dass eine signifikant geringere Zufriedenheit erreicht wurde.

Ein Ansatz zur Förderung des Empfindens von Würde und Lebenssinn bei Palliativpatienten ist die von *Harvey Chochinov* an der University of Manitoba in Kanada entwickelte Einzelintervention „Dignity Therapy“ [12]. In einem ca. einstündigen Gespräch wird mit schwerkranken Menschen eine Rückschau auf deren Leben gehalten: auf die Aspekte, die er oder sie für definierend und grundlegend wichtig hält, die die Essenz des eigenen Lebens ausmachen bzw. die Person darstellen, als die er wahrgenommen und erinnert werden möchte. So kann innerhalb kurzer Zeit aus dem „Pankreaskarzinom auf Nr. 107“ ein Mensch mit speziellen Fähigkeiten und Erlebnissen werden. Etwas, das sowohl für den Patienten selbst eine Unterstützung oder Bestätigung seiner Identität ist, als auch für die Betreuenden im Palliative Care Team andere Möglichkeiten des in Kontakt-Tretens erschließt. Im Sinne eines „distributed self“ – einer ausgebreiteten/verteilten Identität – nach *Jerome Bruner* [13] ist u. a. das, was einen Menschen ausmacht, gerade auch das, was andere von ihm kennen. Auch eine von *William Breitbart* in New York entwickelte Gruppenintervention hat zum Ziel, schwerkranke Menschen zu unterstützen, das Gefühl von Sinn in ihrem Leben aufrechtzuerhalten [14].

An der Palliativstation am Klinikum Großhadern in München führen wir derzeit eine Untersuchung durch, in der mit Patienten in einer Imaginationsübung eine Reise zu ihren sinnstiftenden Bereichen und Werten durchgeführt wird. Mittels einer geführten Visualisierung mit konkreten Inhalten, die die betreffende Person als sinnstiftend genannt hat, werden positive und stärkende Erfahrungen aus der Vergangenheit in der Gegenwart erlebbar gemacht, und können so eine positive körperliche und psychische Wirkung entfalten, und – so unser Bestreben – zu einer Aufrechterhaltung des Lebenssinns am Lebensende beitragen.

Dipl.-Psych. Monika Brandstätter
Dr. Dipl.-Psych. Martin Fegg

Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
Klinikum der Universität München – Großhadern
Marchioninstraße 15,
81377 München
Internet: www.lebenssinn.net

Literaturverweise

- 1 **Bucher A:** Spiritualität, das ist für mich... In: PSYCHOLOGIE HEUTE compact. Vol. 19; 2008:63
- 2 **Larson D:** Zitiert in: PSYCHOLOGIE HEUTE compact. Heft 19; 2008:66.
- 3 **Gartner J, Larson DB, Allen G:** Religious Commitment and Mental Mealth: a Review of the Empirical Literature. J Psychol Theol. 1991, 19:6-25
- 4 **Matthews DA, McCullough ME, Larson DB, Koenig HG, Swyers JP, Milano MG:** Religious Commitment and Health Status: A Review of the Research and Implications for Family Medicine. Arch Fam Med 1998, 7:118-124
- 4 **De Jong TM:** Wer glaubt, hofft auf die göttliche Gnade – und das heilt oder lindert. Interview mit Prof. Dr. Linus Geisler. In: PSYCHOLOGIE HEUTE compact. Heft 19; 2008:42
- 6 **Schnell T:** Implizite Religiosität – zur Psychologie des Lebenssinns. Dissertation, Universität Trier, 2004
- 7 **Reker G, Wong P:** Aging as an Individual Process: Towards a Theory of Personal Meaning. In: Birren J, Bengston V (Hrsg.). Emergent Theories of Aging. New York: Springer, 1988: 220-226
- 8 **Ohm K:** Zur Psychologie und Philosophie der Lebenssinnsfrage. Zeitschrift für Individualpsychologie 1991, 16:181-193
- 9 **Fegg MJ, Kramer M, Bausewein C, Borasio GD:** Meaning in Life in the Federal Republic of Germany: Results of a Representative Survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). Health and Quality of Life Outcomes 2007, 5:59
- 10 **Baumeister RF:** Life Stories and the Four Needs for Meaning. Psychological Inquiry 1996, 7:322-377
- 11 **Fegg MJ, Kramer M, Haarmann-Doetkotte S, Bausewein C, Brandstätter M, Kögler M, Borasio GD:** Meaning in Life in Palliative Care Patients: Further Validation of the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). In Vorbereitung
- 12 **Chochinov H, Hack T, Hassard T, et al:** Dignity therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. Journal of Clinical Oncology 2005, 23:5520-5525
- 13 **Bruner J:** Self-Making and World-Making. Journal of Aesthetic Education, 1991, 25, 1:67-78
- 14 **Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A:** Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. Canadian Journal of Psychiatry 2004, 49:366-372

Ich sehe was, was Du nicht siehst ... – Wie Kinder sich den Tod ausmalen

Barbara Mallmann

Ich sehe was, was Du nicht siehst – Jeder von uns kennt aus seiner Kindheit dieses Spiel und erinnert sich, mit wie viel Mühe zum Detail, Gegenstände ausgewählt worden sind, die es dann zu erraten galt.

Die Hospizbewegung im Kreis Warendorf e.V. hat dieses Spiel zum Anlass genommen, anhand dieser Frage Bilder von Tod und Trauer mit Kinderaugen ins Visier zu nehmen. Uns ist es ein besonderes Anliegen, Kinder in das Thema Sterben, Tod und Trauer mit einzubeziehen. Kinder werden täglich auf unterschiedliche

Weise mit dem Tod konfrontiert, sei es als Betroffene in ihren Familien, im Freundeskreis, Umfeld oder auch durch die Medien.

„Wie erleben Kinder den Tod? – Wie malen Kinder sich den Tod aus?“

Aus dieser Frage ergab sich ein Projekt mit der 4. Klasse einer Ahlener Grundschule. Im Religionsunterricht wurde das Thema „Sterben, Tod und Trauer“ aus der Perspektive der Kinder erarbeitet. Zu einer dieser Unterrichtsstunden dieser Unterrichtsreihe wurden eine ehrenamtliche Mitarbeiterin und ich eingeladen, unsere ambulante und stationäre Arbeit vorzustellen. Die Kinder stellten völlig unvoreingenommen und neugierig Fragen, die sie bewegten, wie z.B. „Woran merkt jemand, dass er sterben muss?“, „Tut Sterben weh?“, „Ist die Arbeit nicht traurig?“ Es folgte ein lebhaftes Frage- und Antwortspiel in dem wir ganz praktisch von Begleitungen zu Hause und im stationären Hospiz erzählten. Am Ende der Stunde baten wir dann die Kinder, ihr persönliches Bild vom Tod zu malen.

Dabei entstanden 14 sehr unterschiedliche und beeindruckende Bilder. Auffällig war, dass uns die

Kinder sehr genau zugehört hatten und sich selbst Kleinigkeiten in den Zeichnungen widerspiegeln. Das zu Anfang gemachte Spiel „Ich sehe was, was Du nicht siehst“ hat sicherlich da-

zu beigetragen.

Die Werke der Kinder wurden prämiert, denn eines der Bilder soll in Zukunft auf dem neuen Faltblatt der Hospizgruppe Ahlen zu sehen sein. Sie können sich sicher vorstellen, wie schwer es ist, sich für ein Bild zu entscheiden. Die Arbeiten der Kinder haben uns so überzeugt, dass wir zusätzlich zum Faltblatt ein Plakat mit allen Bildern erstellt haben, das bei öffentlichen Aktionen des Vereins ausgestellt wird.

Rückblickend können wir sagen, dass uns die Arbeit mit der Klasse viel Spaß gemacht hat. Wenn wir mit den Augen der Kindern auf das Thema schauen, bekommen wir einen anderen Zugang zu unserer Arbeit und können Kinder besser verstehen und begleiten.

Barbara Mallmann

Stellv. Leitung des ambulanten Hospizdienstes
der Hospizbewegung im Kreis Warendorf e.V.

Warendorfer Straße 60
59227 Ahlen

Tel.: 0 23 82 - 80 64 63

Fax: 0 23 82 - 94 06 59

E-Mail: info@hospizbewegung-waf.de

Internet: www.hospizbewegung-waf.de



v. l.: Barbara Mallmann, Petra Brockhues



Scham

Engelbert Fuchtmann

Es gibt Begriffe, die man selten ausspricht, vor denen man aber auch noch zusätzlich ein Gefühl der Scheu hat. Dazu gehört ohne Zweifel der Begriff von der Scham. Man kann sich diesem Begriff eigentlich nur annähern, er ist einfach gesagt ziemlich schwierig. Im Alltag verwenden wir ihn häufiger in seiner verbalen Form, etwa „du solltest dich schämen ...“ oder auch adjektivisch: „sein Verhalten war ziemlich schamlos“. Es geht dabei wohl um ein eher unangemessenes Verhalten oder eine nicht korrekte innere Einstellung. Scham hat also mit einem inneren Regulativ zu tun – wie verhalte ich mich angemessen, also schamhaft, so dass ich mich nicht schämen muss. Was ist aber dieses innere Regulativ? Gehört dieses, was wir mit Scham beschreiben und erklären, quasi zur Grundausstattung des Menschen? Tatsächlich ist die Eigenschaft, sich zu schämen, in allen Kulturkreisen anzutreffen.

Dann aber dürfte diese Dimension der Scham im Menschen tief angelegt sein. Wir können unser eigenes Verhalten, aber auch das der anderen beobachten. Sind wir der Auffassung, dass dieses Verhalten fehlerhaft ist, haben wir die Möglichkeit dieses Fehlverhalten entweder offenzulegen oder es zu verbergen. Der Umgang mit dem eigenen Fehlverhalten – aber auch mit dem von anderen – ist in der Lebenspraxis nicht immer eindeutig. So kann es sein, dass ich nicht möchte, dass der oder die anderen mein Fehlverhalten erkennen und bewerten. Vielleicht stehe ich auch selbst mit meinem (Fehl-)Verhalten auf Kriegsfuß. Hier entsteht häufig in mir ein angstbesetztes Empfinden vor der Ent- oder Aufdeckung meines fehlerhaften Verhaltens. Ich schäme mich meines Fehlverhaltens vor mir selbst und eventuell vor den anderen.

Scham – ein Begriff ohne Eingrenzung

Scham ist ein Begriff mit vielen Facetten. Er hat mit dem inneren Erleben, mit Gefühlen, mit Einstellungen, aber auch mit Bewertungen, insbesondere im Kontext und Zusammenleben mit anderen zu tun. Scham reguliert das innere und äußere – spricht: soziale – Verhalten. Schamlosigkeit führt zum „Herausfallen“ aus der Gemeinschaft. Wer

sich abgelehnt, ausgeschlossen fühlt, reagiert daher häufig mit Scham. Da Scham ganz tief in der menschlichen Psyche angelegt sein dürfte, sind ihre Phänomene auch nicht so leicht erfassbar. Scham ist ein Teil unserer Existenz – sie ist stets vorhanden, sie ist alltäglich und unauffällig. Scham ist letztlich auch nicht mit dem Maß an Fehlverhalten identisch, da Scham nur ein Folge von Fehlverhalten sein kann. Sie ist daher auch nicht-moralisch.

Sie kann z.B. dann auftreten, wenn ich einem anderen Menschen meine Liebe gestanden habe, diese aber nicht erwidert wird. Ich schäme mich also nicht meines Wagnisses, einem anderen diese Liebe gestanden zu haben. Ich schäme mich, eher wegen meiner unerfüllten Kühnheit – vielleicht auch, weil ich die mögliche Ablehnung nicht bedacht habe, als Kränkung erlebe und nunmehr beschämt dastehe.

Scham kann aber nicht nur mit Fehlverhalten in Verbindung gebracht werden. In vielen Fällen entsteht Scham auch unfreiwillig. Alfred Adler erinnert mit seiner Individualpsychologie an die zentrale Bedeutung des Minderwertigkeitskomplexes beim Menschen. Wir Menschen vergleichen uns untereinander.

Menschen mit Behinderungen, Krankheiten, sog. Handicaps – dazu zählen insbesondere vor allem heute auch ältere Menschen – sind nach Adler häufiger entmutigt. Sie schämen sich oftmals u.a. wegen ihrer Krankheiten, wegen ihres Aussehens, wegen ihrer Armut, also wegen ihrer vermeintlichen geringeren Wertschätzung oder geringeren Leistungsfähigkeit.

Scham hat demnach auch mit der mangelnden Gewichtung und Wertschätzung der eigenen Person im sozialen Verbund der Menschen untereinander zu tun. Scham hat aber auch mit der Beziehung des einzelnen zur jeweiligen Gesellschaft zu tun. Scham kann auch mit einer ganzen Nation in Ver-



Engelbert Fuchtmann

bindung gebracht werden. Die Verbrechen im Nationalsozialismus haben nach dem 2. Weltkrieg für ein ganzes Volk zum Entstehen einer Schamkultur geführt. Jedenfalls ist ersichtlich, dass Scham über Generationen weitergegeben wird.

Als Scham werden letztlich auch die erogenen oder erotisierenden Zonen des Körpers – nackt oder verhüllt – bezeichnet. Wir wollen diesen Aspekt hier nicht weiter ausführen, aber hierin zeigt sich ein weiterer wesentlicher Kern von Scham: die Entblößung als Enttabuisierung in der Sexualität ist der Verhüllung und Bedeckung als natürliches Schamgefühl reziprok.

Die eingangs erwähnten inneren Regulative als kollektiv bewusste – in vielen Fällen sicherlich auch kollektiv unbewusste – Normen und Idealbilder erzeugen Scham, schamhaftes Verhalten, aber auch das bewusste und unbewusste Überschreiten der Schamgrenzen.

Schamerkenntnis als produktives Lebenselement

Bei aller Vielschichtigkeit des Bedeutungsrahmens des Schambegriffs können wir doch auf den inneren seelischen Gehalt der menschlichen Scham zugreifen. Trotz aller Scheu mit dem Umgang ist dieser Begriff bedeutend und wichtig für das ganze Seelenleben. So erleben wir häufig, dass Menschen, die sich wegen ihres Verhaltens schämen, zurückziehen, ja Scham sich geradezu auf ihre Aktivitäten lähmend auswirkt. Sie wirken kraftlos, hoffnungslos. Ein Suchtpatient antwortete einmal auf die Frage, wie er sich denn fühle, wenn er zu einer Selbsthilfegruppe der Anonymen Alkoholiker ginge: „Das ist, als ob ich in der Unterhose über die Straße laufe.“

Es ist einfach gesagt und getan, die eigene Scham zu erkennen, zu reflektieren. Denn die Scham schützt uns ja vor der eigenen Schamverletzung, der Übertretung von Schamschwellen. Sich und anderen einzugestehen, dass man beschämt wurde, dass man schwach war, fällt nicht leicht. Eine Grunderkenntnis ist aber für uns alle tröstlich: Scham zuzulassen gilt für einen jeden.

Welche Möglichkeiten bietet aber eine Reflexion der eigenen Scham und Schamgrenzen? Zuerst einmal geht es dabei um die Erkenntnis der eigenen Möglichkeiten, sich dem Schambegriff ansatz-

weise zu nähern. Welche Bedeutung hat in dieser Situation und für dieses eigene Verhalten (oder auch das des anderen) die Ausprägung meiner Scham? Welche Gefühle sind damit verbunden – Empfinden, Angst, Schuld? Wie wehre ich solche Schamgefühle ab, wie verdränge ich sie? Welchen Normen und Wertsetzungen sind mit meinen Schamgedanken und Schamgefühlen verbunden? Welche Hemmungen und Tabus, welche Handlungseinschränkungen gehen mit meiner Scham einher? Kann ich mit meinem Partner, mit Freunden und Bekannten dazu einen Austausch pflegen?

Sind wir nicht zu oft auch Opfer der „schamhaftigen“ Meinungen anderer? Da Scham auch bei jeder Form der Machtausübung auftritt, sollte besonders die eigene Rolle im Schamgeschehen betrachtet werden. Es gilt aufzuräumen mit dem Gefühl „Ich bin nicht gut genug“. Scham wird kleiner bei der Übernahme von Verantwortung und der schrittweisen Einsicht, dass es eben nichts Besonderes ist, wenn ich etwas nicht vermag.

Die Erfahrung von Scham als verborgenes und schmerzhaftes Gefühl sollte aus der Perspektive betrachtet werden, dass das Leben selbst Wagnis- und Risikocharakter besitzt. Die eigene Lebenslähmung durch die oftmals sozial bestimmte Scham muss durch einen angemessenen Umgang mit der eigenen Scham konfrontiert werden. Nur so können letztlich die eigenen Lebensenergien produktiv genutzt werden.

Scham ist nur möglich, weil wir uns zu dem, was wir sind, verhalten können. In diesem Verhältnis steht immer auch unser Selbstwertgefühl in Frage. Der Scham liegt ein positives Selbstwertgefühl zugrunde. Sich schämen können, heißt an seiner Selbstachtung festhalten, ohne sich zu belügen und ohne in Zynismus zu verfallen. Nicht der seelenlose Perfektionist ist gefragt, sondern die menschliche Zartheit, die noch an Scheu und Scham festhält.

Prof. Dr. Engelbert Fuchtmann

Dipl.-Psychologe

Hochschule München

Fak.13 - General Studies

Nymphenburger Strasse 99

80639 München

Trauer und Scham bei Kindern

Gertrud Ennulat

Für jedes Kind ist der Verlust eines vertrauten Menschen durch den Tod eine Tragödie. Von Natur aus ist es darauf angewiesen, sich neugierig in die Welt zu wagen, um sie zu erobern; schließlich hat es ein Recht auf Sicherheit und gute Beziehungen zu Menschen. Doch wenn der Tod als Regisseur des Schicksals in das Leben eines Kindes eingreift, zerstört er die Grundlagen seines bisherigen Lebensgefühls. Das Kind gerät in Gefahr, ins Bodenlose zu fallen. Ohne Rücksicht auf den kindlichen Entwicklungsstand mutet die unerbittliche Macht des Todes dem Kind zu, dass ein geliebter Mensch einfach weg ist und nie wieder kommen wird. Das Curriculum des Lebens konfrontiert das Kind mit einer bis dahin unbekanntem Qualität des Gefühls der Trauer. Nur durch verlässliche Beziehungen in einem stabilen Versorgungssystem wird es allmählich wieder in die Lage versetzt, sich neu zu verankern und Halt zu gewinnen.

Kinder trauern anders

Im Umgang mit der Welt sind die Gefühle eines Kindes seine Verbündeten, denn sie spiegeln ihm das Geschehen wider, in dem es sich gerade befindet oder an das es sich gerade erinnert. Es sind seine Gefühle, die es aufmerken lassen, sodass es innehält und die Qualität eines Ereignisses versteht. Über das Gefühl der Trauer lernt ein Kind, den Verlust durch Tod zu verstehen.

Konfrontiert mit der dunklen Seite des Lebens, erfährt es Trauer als ein sehr dichtes Gefühl, in dem Wut, Ohnmacht, Schuld und Scham ebenso stecken wie Gefühle der Verlassenheit und Isolation. Für die Erwachsenen ist gerade der Umgang mit Schuld und Scham bei Kindern schwierig. Am liebsten würden sie ihnen diese Emotionen ausreden. Aber wenn ein Kind abends betet, Gott möge doch bitte seine Großmutter von den schlimmen Schmerzen erlösen und die Oma am nächsten Tag wirklich stirbt, dann meint das Kind, es habe den Tod der alten Frau verschuldet.

Aufgrund seines magischen Denkens verknüpft es Ereignisse miteinander, die objektiv gesehen nichts miteinander zu tun haben. Doch Konfabulationen entsprechen seinem Denken, und in seiner kindlichen Egozentrik bezieht es alles Geschehen auf

sich. Jeder Versuch des Erwachsenen, dem Kind die Schuld auszureden, schlägt fehl, denn gegen das magische Denken ist nun mal kein logisches Kraut gewachsen, auch wenn der Erwachsene mit Hilfe einer logischen Beweiskette das Kind wieder auf eine sichere Ausgangsbasis zurückführen möchte. Es kann dann durchaus geschehen, dass die kindlichen Gedanken an einem ganz anderen Ort landen. Erst mit zunehmendem Alter differenziert sich seine Denkfähigkeit. Deshalb wird es auf jeder neuen Entwicklungsstufe erneut nach der verstorbenen Person fragen.



Gertrud Ennulat

Da sich die kognitiven und emotionalen Fähigkeiten des Kindes ständig weiter entwickeln, wäre es falsch, seine Sichtweise auf den momentanen Stand einzufrieren. Es ist aber auch falsch zu meinen, das Kind schaffe das von alleine. Es braucht die Begleitung eines wahrnehmenden Gegenübers, um den Tod in seine Weltanschauung zu integrieren. Durch den Verlust und seinen ganz spezifischen Trauerprozess erhält es einen veränderten Blick auf die Welt. Dabei wirkt sich seine hohe Anpassungsbereitschaft an die Wechselfälle des Lebens positiv aus.

Kinder trauern auf Raten

Wenn das Umfeld des Kindes seine Not versteht und beantwortet, kommt das einem Puffer gleich, der den Schmerz lindert und Momente der Beruhigung ins aufgewühlte Gemüt bringt. Manche Erwachsene haben gerade mit diesem Aspekt kindlicher Trauersprache Mühe: Da sitzt ein weinendes Kind wie ein Häufchen Elend auf dem Boden, weil der verstorbene Großvater nicht mehr mit ihm in den Zoo gehen kann. Kurze Zeit später ist der Anfall der Trauer vorbei, das Kind springt auf und rennt lautstark ins Freie. Das soll Trauer sein? Ja, so trauern Kinder. Ihre Trauer wirkt sprunghaft, bricht unvermittelt aus, verschwindet, kommt irgendwann wieder, wenn der Erwachsene schon gehofft hatte, die Trauerzeit sei vorbei.

Trauern ist bei Kindern kein linearer Vorgang mit Anfang und Ende, sondern eher ein zyklisch verlaufendes Geschehen. Kinder trauern gleichsam in Raten, um sich nicht zu überfordern. Aus diesem Verhalten ziehen Erwachsene manchmal vorschnell den Schluss, es sei offensichtlich für das Kind doch nicht so schlimm und sehen sich darin bestätigt, die Kinder würden den Ernst der Lage sowieso nicht begreifen und nehmen die Traueräußerung des Kindes nicht ernst genug.

Die Entwicklung des Schamgefühls

Die Entwicklung der Scham geht mit der Sauberkeitserziehung einher. Ab dem 2./3. Lebensjahr lernen Kinder ihre Muskulatur besser zu beherrschen; dieser Zuwachs an Autonomie vergrößert ihren Aktionsradius. Sie müssen nun lernen, ihren wachsenden Willen in den Kontext sozialer Verträglichkeit zu stellen, weil ihr Neugierstreben immer wieder an Grenzen stößt. Solche Situationen erleben sie als Niederlage, wobei der Kontrollverlust einer Scham auslösenden Bloßstellung gleichkommt.

Über die unangenehmen Erfahrungen der Scham wird das Kind fähig, sich zum Gegenstand seiner Wahrnehmung zu machen. Es lernt zunehmend, die Motive und Absichten der anderen von seinen eigenen zu unterscheiden. Damit erweitert sich seine „theory of mind“. Das Weltbild der Kinder hat sich erweitert durch die Erkenntnis, dass man die Dinge so oder auch anders ansehen kann, und mit jeder Scham-Reaktion weist ein Kind auf diesen Entwicklungsstand hin.

Das Wissen um die Unzulänglichkeit und Schwäche der eigenen Person geht Hand in Hand mit dem Wissen, wie mich die anderen sehen. So baut sich über viele Scham-Erfahrungen auch der Bereich der Intimität auf. Scham ist also nicht nur Wächterin an der Grenze zwischen innen und außen, sondern wirkt auch als Baumeisterin innerer Räume. Das Kind nimmt den Blick des anderen in sich hinein. Was macht das mit ihm? Vielleicht schämt es sich vor den anderen. Es schämt sich aber auch vor sich selbst. Genau dieser Vorgang führt zu einer Verinnerlichung von Selbstwahrnehmung.

Nun wird auch deutlich, wieso ein Kind sich schämen kann, wenn seine Mama oder sein Papa gestorben ist. Dann ist es nicht mehr wie die anderen Kinder seines Umfeldes. Es hat Angst, nicht mehr angesehen und respektiert zu sein, hat Angst vor den Blicken der anderen. Manchem Kind fällt es

schwer, nach einem Todesfall wieder in die vertraute Gruppe zu gehen, denn es ist unsicher, wie die anderen ihm begegnen werden. Bin ich o.k., fragt sich das Kind, bin ich noch o.k. mit einer toten Mutter? Sobald das Kind den Schutz seiner Wohnung verlassen hat, registriert es die Verhaltensweisen der Menschen seines Umfeldes.

Da gibt es eine Nachbarin, die bleibt stehen, sobald das Kind auftaucht und will mit ihm sprechen, doch dem ist das peinlich. Am liebsten würde es in den Erdboden versinken oder in ein Mauselloch kriechen. „Was will die von mir?“ fragt sich das Kind. „Als der Papa noch gelebt hatte, war das nie so. Wenn nur der Papa noch da wäre!“

Wer sich den Blicken anderer ausgesetzt fühlt, der sieht seine Selbst- und Intimitätsgrenzen in Gefahr und möchte der Situation am liebsten ausweichen. Am besten ist es, den Mund zu halten und niemandem zu erzählen, was passiert ist. Die schützende Funktion der Scham lässt das Kind auf sich selbst schauen, isoliert es zunächst und sensibilisiert es gleichzeitig für die Empfindungen und Meinungen anderer.

Scham im Alltag trauernder Kinder

Ein Mädchen hat die Mutter verloren und kommt nach der Beerdigung zum ersten Mal wieder in ihre Klasse. Der Vater hat die Lehrerin informiert. Das Kind spricht kein Wort und setzt sich an seinen Platz. Nach einer Weile holt es die Todesanzeige der Mutter aus der Tasche und legt diese vor sich hin. Auf einmal legt sich die Spannung in der Klasse, denn die Nachricht vom Tod der Mutter, über den bereits gemunkelt worden war, hat sich mitgeteilt. Das sprachlose Kind hat durch die von allen einsehbare Todesanzeige eine adäquate Äußerungsform gefunden.

Viele trauernde Kinder stecken in einer Zwickmühle: einerseits wollen sie sein wie alle andern, andererseits spüren sie den Schmerz um den verlorenen Menschen und sehnen sich danach, mit dieser Verletzung nicht nur wahrgenommen zu werden, sondern auch darüber sprechen zu dürfen. Da aber Scham eine hoch ansteckende Emotion ist, wirkt sie sich entsprechend auf die anderen Kinder aus. Dann traut sich keiner aus der Gruppe, danach zu fragen, wie es dem Kind geht oder es zum Spielen einzuladen.

Das trauernde Kind und die Gruppe sind gleichermaßen auf den feinfühligsten Erwachsenen angewiesen. Wenn z.B. beim Montagskreis die meisten

vom Abenteuer-Wochenende erzählen, traut sich das trauernde Kind nicht zu sagen, dass es gestern auf dem Friedhof war, weil Papas Geburtstag war und es ihm eine Rose gebracht hat. Alleine schafft es das Kind nicht, hinter seiner Mauer der Scham hervorzukommen. Doch die Frage des Erwachsenen: „Vielleicht möchtest du uns erzählen, wie das Wochenende für dich war“ kann zum Sesam-öffnendich werden.

Manche Ereignisse lassen die Mauer der Scham ganz plötzlich einstürzen. Eine Gruppe Kinder ist dabei, Bilder ihrer Familien zu malen. Ein Mädchen hat mit der Thematik Mühe. Sie zögert, wirkt sehr angespannt, und plötzlich platzt die Frage aus ihr heraus: „Kann ich meinen Papa malen? Der ist doch tot.“ Meine spontane Antwort konnte nur heißen: „Klar kannst du deinen Papa malen, auch ein toter Papa ist ein Papa!“

Vom Tod des Vaters hatte niemand gewusst, aber nun hatten es alle erfahren; eine große Gelöstheit breitete sich in der Gruppe aus. Seit der Einschulung hatte das Mädchen das schmerzliche Ereignis in sich verborgen. Jetzt durfte sie es endlich mit den anderen teilen.

Wer als Kind die Chance hat, in eine Kindertrauergruppe zu gehen, hat es leichter im Umgang mit den Gefühlen, vor allem jedoch mit der Scham. Meist kommt ein Kind nach dem ersten Treffen nach Hause und sagt aufatmend: „Ich habe immer gedacht, ich bin das einzige Kind in der ganzen Stadt, das keine Mama hat. Jetzt weiß ich, dass das nicht stimmt.“

Gertrud Ennulat

Tel.: 07 61 - 70 16 87

E-mail: mail@ennulat-gertrud.de

Literaturhinweis:

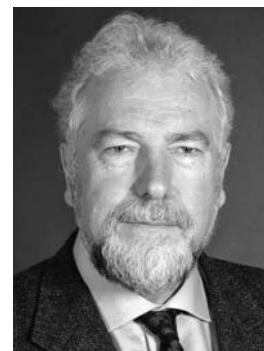
Gertrud Ennulat, Kinder in ihrer Trauer begleiten – ein Leitfaden für Erzieherinnen, Herder Verlag Freiburg 1998

Gertrud Ennulat, Kinder trauern anders – wie wir sie einfühlsam und richtig begleiten, Herder Verlag Freiburg, 4. Auflage 2008

Scham ist ein kostbares Gefühl

Interview mit Gerhard Strittmatter

Welche Bedeutung hat eine Erkrankung dieser Ausformung für die betroffenen Patienten?



Dr. Gerhard Strittmatter

Dr. Dipl.-Psych. Dipl.-Theol. Gerhard Strittmatter ist seit 32 Jahren in der Psychosozialen Onkologie der Fachklinik Hornheide tätig. Der Schwerpunkt seiner Arbeit liegt in der Beratung und Unterstützung von Menschen mit Hauttumoren.

An welchen Erkrankungen leiden die Menschen, die zu Ihnen kommen?

Dr. Gerhard Strittmatter: Die meisten Menschen, die ich berate leiden unter Tumorerkrankungen der Haut und einige Patientinnen und Patienten brauchen Unterstützung bei der Bewältigung von Gesichtsdefekten, die durch Hauttumore entstanden sind.

Dr. Gerhard Strittmatter: Das Gesicht ist als Antlitz unserer Seele zu sehen. Das Gesicht ist das Hauptmerkmal unserer Identität, wir erkennen uns an unseren Gesichtern. Ebenso hat das Gesicht eine zentrale Bedeutung in der Kommunikation und der Interaktion. Der Gesichtsausdruck zeigt den eigenen Gefühlszustand an und vermittelt interpersonale Einstellungen wie Sympathie und Ablehnung. Eine Beziehung wird meistens auf der nonverbalen Ebene verhandelt. Eine Miene sagt uns mehr als hundert Worte, wie z.B., „mit Blicken bezaubern“, „mit Blicken durchbohren“, „dieser Blick spricht Bände“.

Ist es dann so, dass den von Ihnen begleiteten Patienten ein wichtiges Kommunikationsmittel fehlt?

Dr. Gerhard Strittmatter: Ja, und nicht nur das. Ein Gesichtsdefekt hat häufig dramatische Folgen für die Identität, für die Persönlichkeit ebenso wie für die Kommunikationsfähigkeit. Damit einhergehend können Beeinträchtigungen des Körperbildes und des Selbstwertes auftreten, die Folge davon sind oft Selbstunsicherheit, soziale Ängste mit Rückzugs- und Vermeidungsverhalten.

Wie wird denn die ja auch einschneidende und lebensbedrohliche Krebserkrankung selbst gesehen und eingeschätzt?

Dr. Gerhard Strittmatter: Die Patientinnen und Patienten leiden manchmal mehr unter der Veränderung ihres Körperbildes und der damit zusammenhängenden Selbstunsicherheit als unter der eigenen Tumorerkrankung.

Hängt dieses Leiden auch mit Scham und Schamgefühlen zusammen?

Dr. Gerhard Strittmatter: Ja, wobei ich grundsätzlich das Gefühl der Scham für ein kostbares, wertvolles und gesundes Gefühl halte. Es tritt dadurch auf, dass ich mich von anderen Menschen unterscheide, dass ich mir also meiner Veränderung selbst bewusst bin. Gäbe es kein Gegenüber, gäbe es auch das Gefühl der Scham nicht. Es ist vorhanden, wenn ich mich verletzt und verwundet fühle und ich mich darin einem anderen Menschen offenbare. So fürchten und schämen sich Menschen mit Gesichtsdefekten vor den Blicken und Fragen der anderen.

Welche Art der Unterstützung geben Sie Menschen, die sich aufgrund ihrer körperlichen Veränderungen schämen?

Dr. Gerhard Strittmatter: Menschen, die aufgrund der Verletzung ihres Körperbildes unter Scham leiden, brauchen eine Stärkung ih-

res Selbstwertes. Es ist wichtig, immer wieder in Gesprächen mit mir und mit anderen Menschen die Selbstsicherheit einzüben. Dazu gehört es auch, sich selbst als ganze Persönlichkeit zu sehen und die eigenen Stärken dabei nicht aus den Augen zu verlieren. Die Erkrankung mit dem veränderten Körperbild gehört ebenso dazu wie die positiven Dinge. Von enormer Bedeutung ist es weiterhin, dass den Menschen mit Menschlichkeit und Annahme begegnet wird. Ziel dabei ist, dass die Betroffenen ihr verändertes Aussehen anerkennen und damit leben können.

In der Beratung von Menschen mit Gesichtsdefekten ist es doch sicherlich wichtig, auch die Angehörigen mit einzubeziehen. Welche Rolle kommt den Angehörigen in ihrer Arbeit zu?

Dr. Gerhard Strittmatter: Jeder Angehörige ist durch die Erkrankung des Betroffenen als auch durch die körperliche Veränderung belastet und mitbetroffen. Es ist also immer ganz wichtig, nicht nur den Einzelnen, sprich nicht nur den Patienten, zu sehen, sondern die Familie gilt als die zu betreuende Einheit. Die Angehörigen werden von Beginn an in die Behandlung mit einbezogen und der nächste Angehörige ist in der Regel auch dabei, wenn nach einer Gesichtsoperation der „erste Blick in den Spiegel“ getan wird.

Diese Intervention beinhaltet: im geschützten Setting in einem individuell vereinbarten Zugang (z.B. Defekt beschreiben, Defektränder abtasten, mit Wand- und Handspiegel zuerst die Defektflä-



Eingang Fachklinik Hornheide, Münster

che anschauen, dann Schritt für Schritt sich mit der Tiefe des Defektes, mit dem „Loch im Gesicht“ konfrontieren) den „ersten, zweiten und dritten Blick in den Spiegel“ so zu gestalten, dass Bewältigung möglich wird. Das übergeordnete Ziel dabei ist, das veränderte Körperbild anzunehmen, dieses schrittweise zu tun, immer nur soweit, wie es in dem Moment verkraftbar ist.

Ich kann mir vorstellen, dass das Schamgefühl in diesen Augenblicken ganz besonders ausgeprägt ist.

Dr. Gerhard Strittmatter: Ja, auch in diesen Situationen habe ich mit dem Gefühl der Scham zu tun und es gilt, diesem offen zu begegnen, es anzuerkennen und den Menschen Hilfestellung zu geben, sich selber wieder in dieser Veränderung anzunehmen und die Selbstsicherheit zu stärken. Es ist aber ebenfalls wichtig, wie ich schon sagte, den betroffenen Familien deutlich zu machen, dass die Gefühle – bis hin zum Schämen – völlig normal sind. Nur wenn das Gefühl ausgesprochen und nicht tabuisiert wird, kann man damit umgehen lernen. Jede Familie braucht dafür natürlich ihr sehr individuelles Vorgehen und auch ihre eigene Ausdrucksweise.

Sie arbeiten nach einem familienzentrierten Ansatz?

Dr. Gerhard Strittmatter: Ja, ein familienzentrierter Ansatz ist die logische Konsequenz auf die Belastung aller Beteiligten, d.h. von Seiten der Behandler muss alles getan werden, um das für den Kranken bedeutsame Bezugssystem zu stützen und es muss alles vermieden werden, was dieses System zusätzlich belasten könnte. Es ist wichtig, mit den Patienten und den Angehörigen so zu sprechen, dass alle dieselben Informationen haben. Das führt zusammen, stabilisiert die Beziehungen und fördert die Ressourcen der Familie. Ein gegenteiliges Vorgehen führt zu Distanz zwischen Patient und Angehörigen.

Aber die Ärzte in der Klinik und auch Sie als Psychologe vor Ort spielen eine wichtige Rolle, nicht wahr?

Dr. Gerhard Strittmatter: Das stimmt. Neben dem familienzentrierten Ansatz ist die Arzt-Patient-Beziehung sehr wichtig. Es gilt hier das Konzept der geteilten Verantwortung. Es geht nicht um

die „Mitmachbereitschaft“ der Betroffenen, sondern um Mitverantwortung, d.h. dass die Vor- und Nachteile der Therapieentscheidungen gemeinsam abgewogen werden und im Anschluss daran ein Konsens erzielt wird. Dieser Behandlungsstil mindert die Angst, fördert die aktive Mitarbeit und unterstützt das Bewältigungsverhalten aller Beteiligten.

Auch in der Sterbebegleitung erleben Hospizmitarbeiter oft, dass sterbende Menschen und deren Angehörige sich mit dem Gefühl der Scham konfrontiert sehen? Was kann in solchen Situationen hilfreich sein?

Dr. Gerhard Strittmatter: Scham ist ein Teil unserer Menschlichkeit und wenn ich Menschen begegne, die sich aufgrund ihrer Situation, ihres Aussehens, ihrer Hilfsbedürftigkeit oder anderer Dinge schämen, kann es immer helfen, den Menschen mit einer grundsätzlichen Wertschätzung und Akzeptanz zu begegnen. Das garantiert dem anderen nicht nur die ihm zustehende und aufrechtzuerhaltende Würde. Es kann vielleicht sogar dazu führen, dass die Scham sowie ihre Ursachen und der Umgang mit ihr thematisiert werden und damit ihre Schwere verliert. Auch mir als Nicht-Betroffenem können solche Gedanken helfen, denn auch ich könnte in diese Situation kommen. Und dann wünschte ich mir auch Menschen, die mich so annehmen wie ich bin.

**Dr. Dipl.-Psych. Dipl.-Theol.
Gerhard Strittmatter**
Fachklinik Hornheide
Dorbaumstrasse 300
48157 Münster
Tel.: 02 51 - 3 28 73 28

Aktuelle Literatur



Marks, Stephan
Scham – die tabuisierte Emotion
 Patmos Verlag Düsseldorf, 2007
 19,90 €

Scham hat viele Ausprägungen und unterschiedliche Intensitäten. Manchmal tritt sie nur kurzzeitig auf, manchmal ist sie chronisch. Sie ist abhängig von Geschlecht und Kultur. Und wie alle Gefühle ist sie subjektiv. Der eine schämt sich für Dinge, mit denen ein

anderer kein Problem hat. Stephan Marks beschreibt die Entstehung und die Bedeutung von Scham in Gesellschaft und Religion sowie ihre Auswirkungen. Auch geht er dabei auf die Bedeutung von Schamlosigkeit ein nach dem Satz von Jonathan Swift: „Ich habe mich nie gewundert, böse Menschen zu sehen, aber ich habe mich oft gewundert, sie nicht beschämt zu sehen.“ Nicht zuletzt aber befasst er sich in seinem letzten Kapitel auch mit einem konstruktiven Umgang mit der Scham.



Gröning, Katharina
**Entweihung und Scham.
 Grenzsituationen bei der Pflege
 alter Menschen.**
 Mabuse Verlag, 2005
 17,90 €

Entweihung und Scham sind Gefühle, die in einer Pflegesituation immer wieder aktiviert werden. Sie nehmen mitunter einen bedrohlichen Charakter an und müssen ständig abgewehrt werden.

Die Autorin greift die genannten Gefühle auf, indem sie diese beschreibt, psychoanalytisch deutet und interpretiert. Dabei bezieht sie sich auf die Besonderheiten des ‚Alters‘ und seine gesellschaftliche und psychologische Bedeutung. Das Buch soll einen Beitrag zur Qualitätssicherung in der Altenpflege leisten und Hilfen für verschiedene Berufsprofessionen anbieten – insbesondere für Fachleute aus der Pflege, Sozialarbeit oder Seelsorge.

Morgenstern, Andrea
**Gestorben ohne gelebt zu haben:
 Trauer zwischen Schuld und
 Scham**
 Kohlhammer, 2005
 25,00 €

Für Mütter, die ein Kind vor, während oder kurz nach der Geburt verloren haben, ist es schwer, über das Erlebte zu sprechen und den Verlust zu bearbeiten. Obwohl nicht wenige Menschen davon betroffen sind, handelt es sich beim „perinatalen Tod“ immer noch um ein Tabuthema, das mit Angst, Scham- und Schuldempfinden belastet ist. Die Auswertung mehrerer Interviews mit Müttern, einem Vater und einer Familie zeigt, wie weitreichend die Konsequenzen und wie nötig Hilfestellungen von außen sind. Denjenigen, die betroffenen Müttern und Vätern helfen wollen, bietet das Buch Verstehens- und Handlungshilfen und sensibilisiert Leserinnen und Leser für eine Thematik, die existentiell und religiös bedeutsam ist.



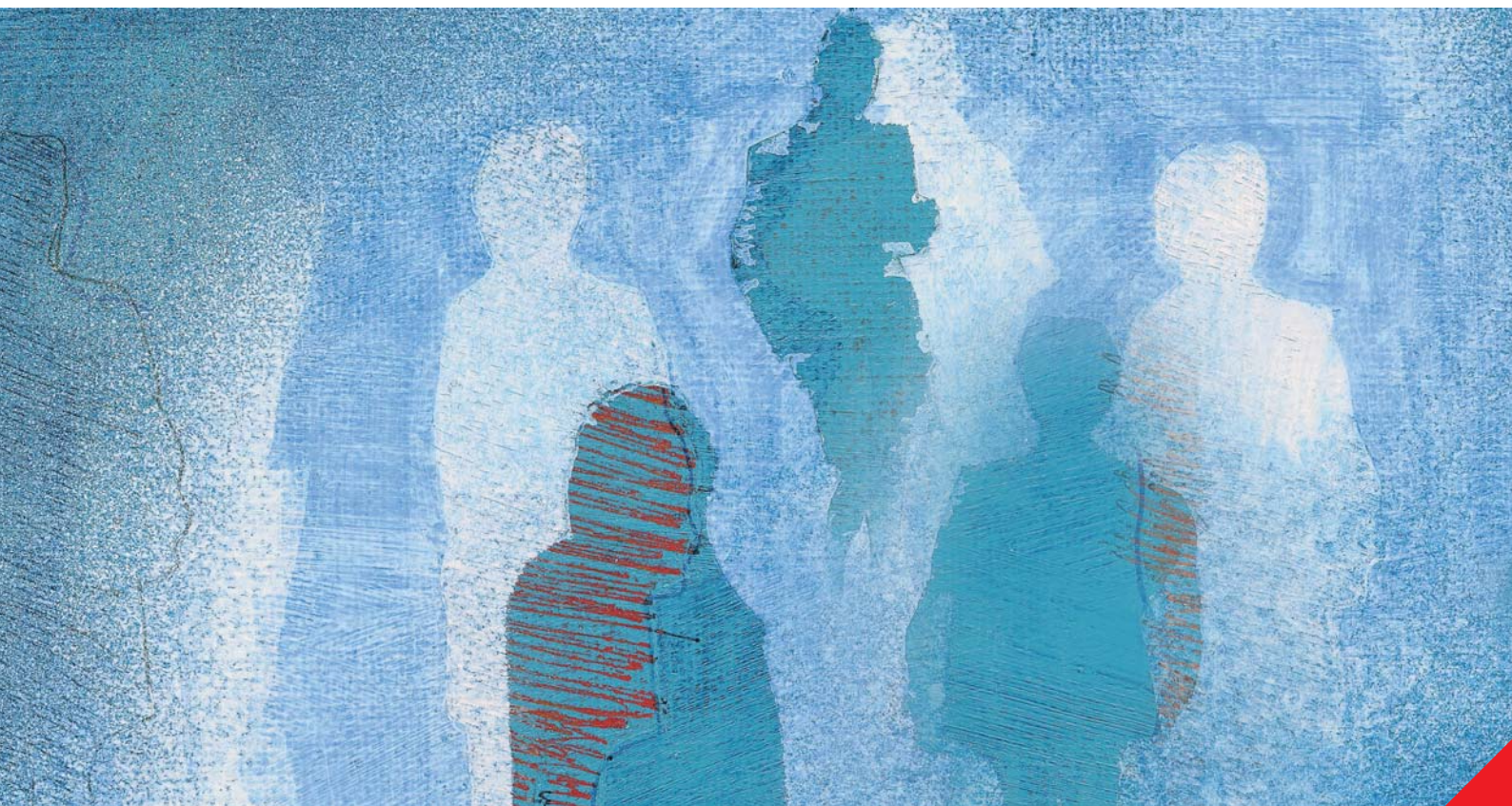
John Bradshaw
Wenn Scham krank macht
 Droemer/Knaur, 2006
 9,95 €

„Man kann nur heilen, was man fühlt“, schreibt Bradshaw. Wenn aber Gefühle ganz stark mit Scham besetzt sind, so werden sie nicht zugelassen, nicht gefühlt und gelebt. Der Autor beschreibt anhand von Therapiebeispielen aus seiner Praxis, welchen Unterschied es zwischen gesunder und krank machender Scham gibt, wie versteckt sie das Leben bestimmt und wie man sich von krank machender Scham befreien kann. Dazu gibt er aufschlussreiche Informationen, Handwerkszeug und Lösungsmöglichkeiten an die Hand.



Veranstaltungen

- 04.-06.09.2008** **Engelskirchen**
Palliative Care und Demenz (Aufbaumodul)
Malteser Hospizarbeit & Palliativmedizin
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
E-Mail: malteser.akademie@maltanet.de
- 25.-27.09.2008** **Wiesbaden**
7. Kongress der Deutschen Gesellschaft
für Palliativmedizin
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
Tel.: 0 30 - 30 81 82 68 85
E-Mail: dgp@palliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de
- 26.08.2008** **Essen-Werden**
Stressbewältigung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
APPH Ruhrgebiet Herne
Tel.: 0 23 23 - 4 98 26 00
E-Mail: apph@apph-ruhrgebiet.de
- 01.-05.09.2008** **Elkeringhausen**
„Wenn der Regenbogen weint...“ Begleitung von Kinder und Jugendlichen durch Zeiten von Abschied und Trauer
Bildungsstätte St. Bonifatius
Tel.: 0 29 81 - 9 27 30
E-Mail: info@bst-bonifatius.de
www.bst-bonifatius.de
- 13.-15.10.2008** **Bonn**
Trauerprozesse nach einem Suizid
TrauerInstitut Deutschland e.V.
Tel.: 02 28 - 2 42 81 94
www.trauerinstitut.de
- 25.10.2008** **Essen**
Fachtagung DHPV / HPV NRW - „Hospizliche Werteorientierung“
Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V.
Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65
E-Mail: info@hospiz-nrw.de
www.hospiz-nrw.de
- 01.-05.09.2008** **Berlin**
Koordinatorontätigkeit in der Hospizarbeit.
Teil I von II
Wannsee-Akademie
Tel.: 0 30 - 80 68 60 20
www.wannseeakademie.de
- 03.-05.09.2008** **Bonn**
Wenn Kinder und Jugendliche trauern.
Praxisworkshop
TrauerInstitut Deutschland e.V.
Tel.: 02 28 - 2 42 81 94
www.trauerinstitut.de



ALPHA-Westfalen

Salzburgweg 1
48145 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
E-Mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

ALPHA-Rheinland

Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
E-Mail: rheinland@alpha-nrw.de
Internet: www.alpha-nrw.de