



Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Oktober 2008 Ausgabe 37

Schwerpunkt:
SCHULDGEFÜHLE

Im Auftrag vom

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



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

im Zusammenhang mit Sterben und Tod spielen Schuldgefühle eine zentrale Rolle. Sie können belastend und zermürbend sein, unabhängig davon, ob die Verantwortung für das Geschehene tatsächlich bei der belasteten Person liegt.

Sie haben auf der anderen Seite aber eine wichtige Funktion. Sie dienen z.B. der Aufrechterhaltung von Beziehungen und stehen Gefühlen von Ohnmacht oder Hilflosigkeit entgegen.

Individuelle Sozialisationserfahrungen haben dabei einen wichtigen Einfluss auf die Art der Auslöser, das Ausmaß des Erlebens, den Umgang mit den Schuldgefühlen und auf das Verständnis von Schuld.

In diesem Hospizdialog wird das Thema ‚Schuldgefühle‘ von verschiedenen Seiten beleuchtet, so im Zusammenhang mit Suizid oder dem plötzlichen Kindstod.

In unserem Interview möchten wir aber auch verdeutlichen, wie präsent Schuldgefühle im Zusammenhang mit Sterben und Tod sind und wohl immer sein werden, und wie hilfreich es ist, sie zu artikulieren.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

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
 Friedrich-Ebert-Straße 157 - 159
 48153 Münster
 Tel.: 02 51 - 23 08 48
 Fax: 02 51 - 23 65 76
 e-mail: alpha@muenster.de
 Internet: www.alpha-nrw.de

Layout und Druck:

Art Applied, Druckvorstufe Hennes Wegmann
 Hafenweg 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

Die Familie im Blick der Hospizarbeit
 Dr. Stephan Rietmann, Andreas Gerdes 4

Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz
 Stephan Kostrzewa 6

Phoenix Aachen – Ein Internetprojekt zum Thema ‚Trauer‘ für Kinder und Jugendliche
 Martina Pestinger 8

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in NRW
 Christoph Drolshagen, Dr. Bernd Bauer 11

SCHWERPUNKT

SCHULDGEFÜHLE

Schuldgefühle bei Hinterbliebenen nach Suizid
 Armin Schmidtke, Julia Volkerts 13

Umgang mit Schuldgefühlen
 Martin Alsheimer 16

Schuld – Schuldgefühle der Angehörigen nach Verlust eines Kindes durch Plötzlichen Kindstod
 Hildegard Jorch 20

Die ‚ganz normalen‘ Schuldgefühle
 Interview mit Sigi Kiesling 23

Veröffentlichungen 26
Termine 27

Die Familie im Blick der Hospizarbeit

Stephan Rietmann und Andreas Gerdes

Systemische Hospizarbeit

In einem zweijährigen innovationsgeförderten Projekt hat der Caritasverband Borken Hilfeleistungen des Hospizdienstes, der offenen Beratungsdienste und weiterer Fachdienste integrativ fortentwickelt. Familienpsychologisches Fachwissen der Fachdienste der Jugendhilfe und die speziellen Erfahrungen des Hospizdienstes im Umgang mit Menschen, die von Sterben und Tod betroffen sind, ist konzeptuell integriert worden. Fachkräfte verschiedener Professionen wirken zusammen, darunter Pflegekräfte, Hospizkoordinatoren, Psychologen, Sozialpädagogen, Sozialarbeiter, Familienpflegerinnen sowie ALPHA als externer Projektpartner. Mit systemischer, familienorientierter Hospizarbeit ist das Bestreben verbunden, Bedürfnissen von Familien zu entsprechen und hilfreiche Interventionen für betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern zu entwickeln. Im Wesentlichen sind drei Ziele verfolgt worden:

- Begründung einer integrativen Hilfeform für betroffene Familien
- Verknüpfung der Beratungsangebote von Jugendhilfe und Hospizarbeit
- Fachlich-konzeptionelle Weiterentwicklung des Hospizgedankens im Dekanat Borken

Psychologie des Familiensystems

Systemisches Denken hat die fachliche Arbeit des Caritasverbandes Borken in den vergangenen Jahren wesentlich geprägt. Familien sollen unterstützt werden, sich in Richtung eigener Ziele, Wünsche und Möglichkeiten zu verändern und dabei ihre Ressourcen und Kompetenzen aktivieren. In der Beratung soll möglich werden, dass Familien sich mit als kritisch erlebten Punkten auseinandersetzen. Getragen wird die systemische Arbeit von der Orientierung am Auftrag der Familien. In der Beratung entstehen beobachtungsnahe Parameter zum Familiensystem, die für die Hilfe wichtig sind, etwa:

- Informationen zur Offenheit einer Familie gegenüber der Außenwelt und zu ihrem Austausch mit dem sozialen Umfeld; diese sind relevant, wenn es um die Aktivierung weiterer Ressourcen geht.
- Informationen zur Affektregulation (z.B. Im-

pulsdurchbrüche, Überkontrolle) in Familien sind wertvoll, wenn es um das Verständnis der emotionalen Er-

lebnisverarbeitung geht.

- Die Regulation familiärer Grenzen (z.B. Flexibilität oder Starrheit der Beziehungsstruktur, Umgang mit Normen und Familienregeln, Mythen, Tabus und Familiengeheimnissen, Generationsgrenzen) beschreibt Hinweise zur Funktionalität von Familien und ihrer Fähigkeit, ein Gleichgewicht aufrechtzuerhalten.

Herausforderungen im Projektverlauf

In der alltäglichen Arbeit differenziert sich die gemeinsame Leitidee der Caritas, Menschen in Notlagen zu helfen, mit praktischen Folgen für die Hilfen. Dies verdeutlichen beispielhaft ausgewählte Gesichtspunkte:

- Die Dienste sind unterschiedlichen sozialrechtlichen Regelwerken zugeordnet und werden daher unterschiedlich administriert und finanziert. Dieser Umstand erzeugt spürbare praktische Auswirkungen. Beispielhaft dafür ist eine Familie mit einem sterbenden Vater, die in der Psychologischen Beratungsstelle familientherapeutisch begleitet wurde. Mit den Kostenträgern ist vereinbart, dass die niederschwellige Beratung bis zu 15 Fachkontakte Umfang haben darf. Besteht über dieses Kontingent hinaus Beratungsbedarf, so ist ein formelles Hilfeplanverfahren erforderlich. Dies erfordert die Involvierung des zuständigen Jugendamtes und damit eine weitere Fachstelle mit eigenen Handlungsregeln. Im Einzelfall können sich beim Zusammentreffen unterschiedlicher Fachdienste Klärungsbedarfe deutlich ausweiten. Es zeigt sich, dass neben der internen Integration der Dienste auch der makrosystemische Rahmen handlungswirksam ist.

- Familien, die fachliche Dienste in Anspruch nehmen, zeichnen sich durch das Vorliegen verschiedener, mitunter multipler Problemlagen aus. Im Zusammenhang mit der Betreuung und Pflege sterbender Familienangehöriger spitzen sich ungelöste Probleme vielfach zu. Unerledigtes und Ungeklärtes drängt in den Vordergrund und bedarf der Bearbeitung. In vielen Einzelfällen haben wir festgestellt, dass die im Projekt betreuten Familien tendenziell erhöhte Anforderungen an Fachdienste stellen. Hier war hilfreich, dass alle beteiligten Dienste unter einem Dach organisiert sind und

unbürokratische Hilfen organisiert werden konnten.

- Der Umgang mit Sterben und Tod wurde von den Diensten in unterschiedlicher Weise als zum Alltag gehörig erlebt. Für die Jugendhilfe stellte sich das Thema eher als Sonderfall dar, im Hospizdienst und in der Pflege hingegen als alltägliche Erfahrung. Hier entwickelte sich im Laufe des Projektes die Fähigkeit, bestehende Unterschiede im Fallverständnis und der Herangehensweise als professionelle Ressourcen zu nutzen und den Familien verfügbar zu machen. Es entwickelten sich zunehmend gegenseitiger Respekt und Anerkennung für die Leistungen der beteiligten Dienste. Hier war vor allem die Analyse unproduktiver Delegationsmuster



v.l.n.r.: Stephan Rietmann, Andreas Richelmann, Doris Zurstraßen, Hildegard Welcherling, Bernhard Blicker, Andreas Gerdes

weiterführend. Die Hilflosigkeit, Überforderung und Dynamik von Sterben und Tod betroffener Familie bildet sich in der durch Supervision begleiteten Fallanalyse vielfach auch im Helfersystem ab: durch Hinzuziehen weiterer Fachstellen, durch Dynamik im Helfernetz und auch durch Dissense zwischen Fachleuten um den „richtigen Weg“.

- Zu Beginn des Projektes stand das Ziel der Methodenentwicklung im Vordergrund, um Familien integrativer als bisher zu unterstützen. Im Projektverlauf zeigte sich, dass Methodenorientierung auch dazu dient, die professionelle Rolle hervorzuheben und zu stärken. Damit geht bei näherer Betrachtung einher, eigene Ängste im Umgang mit Sterben und Tod zu bewältigen, Befürchtungen zu versorgen und das Erleben eigener Grenzen zu bewältigen. Die Schutzlosigkeit betroffener Familien und sterbender Menschen und die eigenen Schutzbedürfnisse der Fachkräfte im Umgang mit diesen Familien hängen in dieser Sicht eng zusammen. Im Projektverlauf entwickelte sich die Sicht, dass die Arbeit in der thematischen Situation von einer

authentischen, echten und unverstellten menschlichen Begegnung lebt. Gefordert sind Selbstaufmerksamkeit, Selbstintegration, Selbstkongruenz, also eine Begegnungshaltung, die sich nicht hinter fachlichen Rollen, Floskeln und Fassaden versteckt. Dass sich diese Haltung im Projektverlauf zunehmend eingestellt hat, markiert für uns einen zentralen Projekteffekt, dessen zentrale Bedeutung zu Projektbeginn zwar bekannt war, aber nicht durchgängig mit Leben gefüllt werden konnte: Hospiz ist eine Haltung zum Leben – Hospiz ist, wie unsere Projektberaterin Frau Dr. Begemann formuliert, ein Lehr- und Lernort für das Leben.

Fazit und nächste Schritte

Entscheidend für unser Verständnis familienorientierter Hospizarbeit ist, dass die Familien bestimmen, ob und welche Hilfe sie nutzen möchten. Familien melden zurück, dass sie unser Angebot unterstützend und hilfreich erleben, insbesondere weil neben der Arbeit mit dem Patienten auch die Belange der Kinder und Partner aufmerksam im Blick sind. Dies wird fachlich möglich durch ein interdisziplinäres Fallteam, das nach vereinbarter Aufbau- und Ablauforganisation zusammentritt und eine integrative Hilfeplanung wahrnimmt. Ansprechpartner für die Familie bleibt dabei die Fachkraft im jeweiligen Eingangsdienst, d.h. der Erstansprechpartner der Familie. Für die fachliche Begleitung und Qualitätssicherung unserer Arbeit steht ein externer Supervisor zur Verfügung.

Auf Grundlage von Methoden der Systemischen Familientherapie und Erfahrungen aus der Hospiz- und Trauerarbeit soll ein Gruppenangebot für Trauernde Kinder erstmalig in 2009 stattfinden. Bei der Durchführung wirken eine männliche Fachkraft aus der Kinder-, Jugend- und Familienhilfe mit einer weiblichen Fachkraft des Hospizdienstes zusammen. Die zuständigen Jugendämter haben Bereitschaft zur Kostenübernahme in Aussicht gestellt und bei entsprechender Nachfrage ist geplant, die Gruppe in das Regelangebot aufzunehmen.

Die Chance abgestimmter, systembezogener Arbeitsweisen ist deutlich geworden. Eine systemische Perspektive auf Familie und Helfersystem weist verschiedene Vorteile auf. Sie unterstützt die Erkennung der wechselseitigen Bezogenheit menschlichen Verhaltens aufeinander, sie liefert ein vielfältiges Methodenspektrum für Diagnostik und Intervention und unterstützt es, familiäre Ressourcen zur Problemlösung verfügbar zu machen. Zusammenhänge können mit dieser Arbeits-



weise sichtbar, verstehbar und transparent werden. Familien, die Potentiale in Phasen unheilbarer Krankheit und in Krisen nutzen können, erfahren erhöhte Selbstwirksamkeit und Problemlösekompetenz. Dies ist auch für Fachdienste von Belang, sei es mit Blick auf die Erkennung wichtiger Ressourcen oder auch für gelassenes Wirken in einem familiären Klima von Achtsamkeit, Dankbarkeit und Respekt.

Weil sich der Nutzen systemischen Arbeitens im Projekt erwiesen hat, soll die Qualifizierung ehrenamtlicher Hospizhelfer ab Herbst 2008 um ein Modul „Familienpsychologie und Hospizarbeit“ ergänzt und nach der Implementierung zum Regelbaustein werden.

Der Projektbericht kann als PDF bei Andreas Gerdes, Hospizkoordinator des Caritasverbandes Borken (cpg-hospiz@caritas-borken.de) angefordert werden.

Dr. Stephan Rietmann

Diplom-Psychologe
Leiter der Psychologischen Beratungsstelle
und Fachbereichsleiter der
Caritas Sozial Beratung Borken.

Andreas Gerdes

Hospizkoordinator
Fachbereich Pflege und Gesundheit
des Caritasverbandes Borken

Turmstrasse 14
46325 Borken.

Schmerzmanagement bei Menschen mit Demenz

Stephan Kostrzewa

und Personen können nicht in ihren Bedeutungen erkannt werden) können selbst engste Angehörige durch den Erkrankten nicht mehr erkannt werden.

Unter den Oberbegriff der Demenz werden viele verschiedene Krankheitsbilder subsumiert. Die größte Gruppe stellt die Senile Demenz vom Alzheimer Typ dar, gefolgt von der Levy-Body-Demenz und der Multi-Infarkt-Demenz. Die so genannten primären Demenzen verlaufen progredient und sind nicht heilbar. An einer Demenz verstirbt man nicht in direkter Weise, es sind eher die Begleitumstände (Bettlägerigkeit und Schluckstörungen), die durchschnittlich nach 8 Jahren zum Tode führen (z.B. Aspirationspneumonie).

Primäre Demenzen gehen mit Störungen des Kurz- und Langzeitgedächtnisses, der Orientierung (zur Zeit, zum Ort, zur Person und zur Situation) und des Urteilsvermögens einher. Eine gravierende Persönlichkeits- und Wesensveränderung im Verlauf der Erkrankung stellt besonders die Angehörigen auf eine harte Probe. Im Laufe einer sich entwickelnden Agnosie (Erkennungsstörung: Gegenstände

Allen Demenzen im fortgeschrittenen Verlauf der Erkrankung ist zu eigen, dass ein ausgeprägter Sprachzerfall den Erkrankten daran hindert, seine Bedürfnisse, Wünsche und Ängste mitzuteilen. Unangenehme Empfindungen werden über unspezifische Verhaltensweisen ausgedrückt, die es dann durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter gilt, zu interpretieren.

Leider muss dabei immer wieder beobachtet werden, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz „neurologisch/psychiatrisch“ interpretiert wird. Unruhe, abwehrendes Verhalten, häufiges Rufen oder Schlaf-Wach-Umkehr werden als sekundäre Symptome einer Demenz gelesen, und entsprechend mit dem Neurologen kommuniziert. Dieser reagiert (oft fernmündlich) mit sedierenden Medikamenten, um das herausfordernde (meist die Mitmenschen störende) Verhalten zu behandeln.

Schon in den 90er Jahren haben Wojnar und Bruder (1995) auf den Zusammenhang von Demenz und Schmerz aufmerksam gemacht. Folgeuntersu-

chungen haben diese Erkenntnisse verifiziert, so dass mittlerweile ein neues Bewusstsein entstanden ist für herausforderndes Verhalten vor dem Hintergrund eines zu vermutenden Schmerzzustandes (Kunz 2001; Gerhard 2007; Kostrzewa 2008).

Heute ist bekannt, dass Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Verlauf der Erkrankung über häufiges Rufen, Schreien oder Brüllen, über vermehrte Unruhe, Nesteln, einem reduzierten Appetit, über aggressives Verhalten, einem erhöhten Muskeltonus, starkes Schwitzen oder über Grimassieren reagieren. Dieses ist nur eine kleine Auswahl an möglichen Verhaltensweisen der Erkrankten, um ihren Schmerz auszudrücken.

Hier reicht mitunter schon ein Blick in die Nebendiagnosen, um einem möglichen Schmerzzustand auf die Spur zu kommen. Viele der hochaltrigen Menschen leiden an Verschleißerkrankungen (Wirbelsäule und Großgelenke), die mit stärksten Schmerzen einhergehen können. Wenn nun der Erkrankte seinen Schmerzzustand nicht mehr kommunizieren kann, besteht die oben beschriebene Gefahr der Fehlinterpretation von Seiten der Pflegekräfte.

Patientenbeispiel

Frau Koslowski (Name geändert), 86 Jahre alt, zieht aus einer Landesklinik kommend, in eine geschlossene gerontopsychiatrische Langzeiteinrichtung in Hilden ein. Sie ist bis auf die Knochen abgemagert (BMI = 14,5) liegt in Embryonalhaltung im Bett, reagiert nicht auf Ansprache, verweigert Essen und Trinken. Ihr Gesicht ist verzerrt, blass und schweißig. In unregelmäßigen Abständen stößt sie markerschütternde Schreie aus, die selbst außerhalb der Einrichtung durch die geschlossenen Thermopen-Fenster gehört werden können. Ein sehr hoher Ganzkörpermuskeltonus verhindert eine körperliche Grundversorgung.

Auf Nachfrage in der Landesklinik, warum Frau Koslowski immer wieder schreit, gab es zur Antwort: Das sei die Demenz!

„Behandelt“ wurde dieses Symptom in der Landesklinik mit drei Sedativa gleichzeitig. Ein Blick in die Nebendiagnosen ergab keine Anzeichen für einen Schmerzzustand, da fast keine somatischen Diagnosen aufgeführt waren.

Nachdem wir Frau Koslowski im Rahmen einer Fallbesprechung thematisiert hatten, haben wir uns darauf geeinigt, für sie ein Schmerzbeobachtungsinstrument (BESD) anzulegen. Mit Hilfe dieses Instruments (Assessmentbogen) konnten wir über

mehrere Beobachtungszeitpunkte dem Hausarzt eine genaue Beschreibung unserer Vermutung geben. Der cut-off-Punkt (ab 6 von 10) wurde bei Frau Koslowski weit überschritten.

Der Hausarzt begann (streng nach der Devise: Low and slow) versuchsweise mit einer zeitkontingenten Schmerztherapie mit NSAR alle sechs Stunden.

Schon nach einem halben Tag konnten wesentliche Veränderungen an Frau Koslowski festgestellt werden, so dass wir zeitnah den Hausarzt über den Erfolg verständigen konnten. Mit Hilfe der weiteren Beobachtung mit BESD konnte in den Folgetagen die Dosisanpassung optimiert werden.

Schon nach wenigen Tagen konnte das Team eine wesentlich veränderte Bewohnerin erleben. Das Schreien ließ gänzlich nach, der Muskeltonus löste sich zunehmend und die Bewohnerin wirkte viel wacher. Der zusätzliche Einsatz von Interventionen aus dem Konzept der Basalen Stimulation wirkte zusätzlich beruhigend, so dass wir den Einsatz der Sedativa zunehmend reduzieren konnten. Was das Fallbeispiel deutlich machen sollte, ist neben der Gefahr der Fehlinterpretation des Verhaltens von Menschen mit Demenz vor dem Hintergrund eines möglichen Schmerzzustandes auch die Notwendigkeit einer engen Absprache zwischen Arzt und Pflegefachkraft mit Hilfe eines geeigneten Beobachtungsinstruments darzustellen. Hier stehen mittlerweile erprobte Beobachtungsinstrumente zur Verfügung wie das Doloplus, ECPA, BISAD und BESD. Hierbei handelt es sich nicht um Messinstrumente im eigentlichen Sinne, sondern um systematische Zusammenführung subjektiver Eindrücke der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Die Bögen sind in unterschiedliche Kategorien unterteilt, die wiederum verschiedene Teilaspekte der Beobachtung vorgeben und mit Punkten versehen. Die Anwender beobachten, ordnen zu und errechnen einen bestimmten Punktwert. Dieser Punktwert ist nun bei der Einschätzung eines möglichen Schmerzzustandes behilflich.

Diese Instrumente sensibilisieren aber auch die Beobachtung und helfen professionsübergreifend die Kommunikation zu versachlichen. Eine mögliche Ergänzung kann auch der Einbezug der Angehörigen in das Schmerzmanagement sein, denn sie haben häufig eine „unverdorbene“ Sicht auf den Erkrankten und sein auffälliges Verhalten.



Stephan Kostrzewa

Die Erprobung der einzelnen Beobachtungsinstrumente findet in vielen Einrichtungen mit Erfolg statt, so dass es wünschenswert wäre, wenn diese probaten Mittel in den jeweiligen Pflegeausbildungen und in den Fachweiterbildungen „Palliative Care“ und „Palliativmedizin“ ebenfalls vermittelt werden würden.

Stephan Kostrzewa
Wallstraße 4
45468 Mülheim
st.kostrzewa@arcor.de

Literatur:

- Gerhard, C., Bollig, G.** (2007). Palliative Care für Menschen mit fortgeschrittener Demenz, In: Zeitschrift für Palliativmedizin, Heft 8, S. 69 - 72
- Kostrzewa, S.** (2008). Palliative Pflege von Menschen mit Demenz, Bern
- Kunz, R.** (2001). Palliative Care für kommunikationsunfähige (demente) Patienten, In: Die Hospiz-Zeitschrift 8, Jhg. 3, S. 12 - 14
- Wojnar, J., Bruder, J.** (1995). Schmerz und psychische Störungen im Alter, In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 28, 369-373

Phoenix Aachen – Ein Internetprojekt zum Thema Trauer für Kinder und Jugendliche

Martina Pestinger

Abschied, Trennung und Verlust gehören in vielfältiger Form zu unserem Leben. Die Fähigkeit zu Trauern ist eine uns angeborne Fähigkeit, die mit dem Aufbau stabiler internaler Repräsentationen und Bindungen assoziiert ist (*Bowlby*). Kinder und Jugendliche, die den Tod eines nahestehenden Menschen erlebt haben, trauern ebenso intensiv wie Erwachsene. In ihrer Trauer sind sie jedoch manchmal in einer schwierigen Situation. Der Weg zum Erwachsenwerden ist für Jugendliche geprägt von einer Gratwanderung zwischen Abhängigkeit und Eigenständigkeit; dieser Prozess wird durch Erlebnisse in Verbindung mit dem Tod eines nahe stehenden Menschen erheblich erschwert. *Phoenix Aachen* ist ein Internetangebot für Kinder und Jugendliche, das in unterschiedlichen Formen Unterstützung für den Umgang mit Trauer anbietet.



Martina Pestinger

Jugendliche trauern, gleichzeitig suchen sie nach Identität und Autonomie. Sie wirken oft unnahbar

und widersprüchlich. Nicht selten sind gerade Jugendliche nach dem Verlust eines wichtigen Menschen bemüht, nach außen alles unverändert erscheinen zu lassen. Kinder und Jugendliche, sowie junge Erwachsene haben sowohl im emotionalen Ausdruck als auch in der sprachlichen Beschreibung ihres Erlebens eine eigene Welt. Viele Rituale und Ausdrucksformen der Erwachsenen werden eher als unangenehm denn hilfreich erlebt. Über Sterben und Tod mit Gleichaltrigen zu sprechen ist in unserer heutigen Gesellschaft eher tabuisiert. Und der Austausch über persönliche Trauer in ihrer Bezugsgruppe ist oftmals geprägt von Bagatellisierung und Verleugnung. Konflikte mit den Eltern oder anderen erwachsenen Bezugspersonen sind häufig. So entsteht eine Lücke in der Betroffene einen hilfreichen Austausch finden könnten, in der aber auch grundsätzlich das Lernen durch Erfahrung oder geteilte Erfahrung verpasst wird.

An tragischen Ereignissen, wie dem Verlust von Klassenkameraden wird deutlich, wie sehr der Ausdruck von Trauer und Beileiden von Kindern und Jugendlichen gesucht wird. Sowohl die eigene Familie, als auch Professionelle wie z.B. Lehrer und Erzieher sind jedoch häufig mit der Thematisierung der Trauer bei Kindern und Jugendlichen überfordert (*Becker u. Shah*). Canacakis schreibt,

„Die berechnigte Trauer (...) kommt nicht zu ihrem natürlichen Recht. Es fehlen uns Vorbilder, Trauerbräuche, schützende Riten, unterstützende Symbole (...). Und weiter: „Trauer ist keine Krankheit, aber kann uns durch unseren schlechten Umgang damit krank machen. Depressionen und andere psychische Erkrankungen gehen oft mit einer Kumulation von (schweren) Verlusten in der Biografie einher“ (*Canacakis*).

Erste Projekte, die dies ändern wollen, wurden bereits ins Leben gerufen. Diese sind z.B. das einwöchige Programm der DHPV „Hospiz macht Schule“. Eine Lehrerin, die in diesem Projekt mit ihrer Klasse im Raum Aachen teilnahm, war überrascht und schockiert darüber, wie viele sehr nahe Verlusterlebnisse von Kindern ihrer Klasse berichtet wurden, so die Leiterin des Projektes.

Von der Klinik für Palliativmedizin werden seit zwei Jahren gemeinsam mit der Bischöflichen Akademie des Bistums Aachen Seminare für Oberstufenkurse der Fächer Philosophie, Politik, Deutsch, Religion durchgeführt, die eine Möglichkeit bieten, mit jungen Menschen über das Tabuthema Tod und Sterben zu sprechen und Berührungspunkte abzubauen. Auch hier fällt auf, wie erheblich der Informationsbedarf ist; aber auch in welcher Intensität der Austausch über Verluste und Trauer gesucht wird.

Auch gibt es bereits einige Internet basierte Angebote¹ zum Thema Trauer, die meistens regional angebunden sind und vor allem ein zusätzliches Instrument zu den dort angebotenen Trauergruppen für Kinder und Jugendliche sind.

Phoenix Aachen bietet seit November 2007 auf einer Internetseite (www.phoenix-aachen.de) Informationen über Trauer für Kinder und Jugendliche. Ziel des Projektes ist es, schrittweise unterstützende Angebote für den Umgang mit Trauer bei Kindern und Jugendlichen auf lokaler Ebene zu machen. Die Seite informiert über lokale Beratungsstellen, denn diese sind sowohl Betroffenen als auch Ärzten oder Lehrern oft nicht bekannt. In einer für Kinder und



Eines der ersten Projekte

Jugendliche angemessenen Sprache werden auf der Internetseite allgemeine Informationen über Trauer gegeben. Diese wenden sich jedoch stets auch an erwachsene Kontaktpersonen wie Eltern oder Lehrer. So beantwortet z.B. die Charta für trauernde Kinder (Winston's Wish) viele Fragen zum Umgang mit Kindern und Jugendlichen, die einen Verlust durch Tod erlebt haben. Darüber hinaus wurde eine Liste mit Buch- und Filmtipps sowie Liedtexten zusammengestellt, die das Thema Abschied und Trauer thematisieren. Dabei handelt es sich nicht um Empfehlungen, sondern um Anregungen, sich dem Thema auf unterschiedliche Weise zu nähern. Neuerdings gibt es ein Interview mit einem Arzt aus dem Home Care Team Aachen zu lesen. Er berichtet hier von seinen Erfahrungen mit Familien bei der palliativmedizinischen Behandlung zu Hause. Ein erster Erfolg des Projektes wäre, wenn vermittelt würde, dass unterschiedlichste Menschen auf unterschiedliche Weise betroffen sind und dass es individuelle Wege der Trauer gibt.

Phoenix Aachen ist im Oktober 10 Monate online, die Seite befindet sich kontinuierlich im Aufbau. In einem ersten Schritt galt es, das Projekt in der Region bekannt zu machen. Dazu wurde die Veröffentlichung des Internetangebotes in der regionalen Presse angestrebt. In diesem Zusammenhang wurde im November 2007 ein Malwettbewerb zum Thema „Phönix – der Feuervogel“ ausgeschrieben. Es wurde in allen Schulen im Raum Aachen ab Klasse 5 für die Teilnahme an diesem Wettbewerb eingeladen. Die Themenstellung lehnte sich an den durch die Harry Potter Bücher bekannt gewordenen Feuervogel „Phönix“ an, der durch seine Tränen Wunden heilen kann. Auf der Internetseite wurden

¹ z.B. www.alles-ist-anders.de, www.trau-dich-trauern.de

aber auch andere mythologische Geschichten rund um den Feuervogel zusammengetragen und veröffentlicht. Ein Zusammenhang zum Thema Trauer musste in den Bildern nicht hergestellt werden. Wohl wussten die Teilnehmer, dass mit ihren Bildern die Internetseite mitgestaltet werden sollte. Um die Attraktivität der Teilnahme zu erhöhen, wurden unterschiedliche Preise, wie Theater- und Kinokarten, Einkaufsgutscheine und Sachpreise (Bücher, Hörspiele, etc.) ausgeschrieben. Die Preise wurden bei lokalen mittelständischen Betrieben als Sponsoring für den Malwettbewerb und damit für das Projekt *Phoenix Aachen* eingeworben.

Insgesamt nahmen 42 Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 18 Jahren an dem Malwettbewerb teil. Die Bilder wurden offiziell im Spiegelfoyer des Stadttheaters Aachen für einen Monat ausgestellt. Die Ausstellungseröffnung wurde am 02.03.08 im Rahmen eines Familienkonzerts im Aachener Theater zum Thema „Phönix – der Feuervogel“ gefeiert. Bei diesem Anlass wurde über das Projekt berichtet, den Teilnehmern eine Urkunde und den Gewinnern die Preise überreicht. In der Folge gab es drei Berichte in der regionalen Presse über das Projekt *Phoenix Aachen* und die Bilderausstellung. Die Beobachtung der Zugriffszahlen auf die Internetseite zeigte zwischen Februar und April 2008 eine deutliche Zunahme von Besuchern und Seitenzugriffen. Ab Herbst 2008 wird auf der Phoenix Aachen Seite ein moderiertes Forum die Möglichkeit des Austausches über Fragen und Probleme anbieten. Ebenso wird in der Klinik für Palliativmedizin Beratung für betroffe-

ne Familien angeboten. Hier kann über die *Phoenix Aachen* Seite Kontakt aufgenommen werden.

Hinter *Phoenix Aachen* steht neben einer Diplom-Psychologin (systemische Familientherapeutin) ein multiprofessionelles Team aus Mitarbeitern und einem Ehrenamtlichen der Klinik für Palliativmedizin. Zur Zeit ist die Durchführung einer Bedarfsanalyse zu Fortbildungen im Bereich Schule und Erziehung zum Thema Trauer bei Kindern und Jugendlichen im Raum Aachen geplant. Diese Erhebung soll Grundlage weiterer Maßnahmen von *Phoenix Aachen* im Bereich Fortbildung sein. Wir gehen davon aus, dass noch weitere Aktionen (z.B. in Kooperation mit Schulen) notwendig sind, um immer wieder auf die Thematik und Phoenix Aachen aufmerksam zu machen. Dazu gehört die Ausstellung der Bilder mit der Möglichkeit zur Information über die Internetseite *Phoenix Aachen* an verschiedenen öffentlichen Stellen der Stadt. Im November wird sie in die City Kirche Aachen ziehen, in der es anlässlich der *Phoenix Aachen* Initiative eine Themenwoche über Trauer bei Kindern und Jugendlichen geben wird.

Literatur:

- Becker, U., Shah, H.** (2004). Vom Umgang mit der Trauer in der Schule. Ministerium für Kultus, Jugend und Sport, Baden-Württemberg: Stuttgart
- Bowlby, J.** (2006). Bindung und Verlust 1. Reinhardt, München
- Canacakis, J.** (2007). Ich begleite dich durch deine Trauer. Kreuz Verlag

Bilder aus dem Malwettbewerb



„Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ in NRW

Ausgangslage und Postulate aus Sicht des Vorstands des HPV NRW

Christoph Drolshagen und Bernd Bauer

In Nordrhein-Westfalen gibt es – anders als in den meisten anderen Bundesländern – bereits seit einigen Jahren mehr oder weniger gut etablierte und vertraglich gesicherte Formen der palliativpflegerischen und palliativärztlichen Versorgung der Menschen, die auf Grund ihrer Erkrankung einer Hospiz- und Palliativbetreuung bedürfen. Dies allerdings bei weitem noch nicht flächendeckend. Daher sind Aussagen zur „Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung“ in unserem Bundesland vor diesem Hintergrund zu bewerten: Was ist das Neue? Worin sehen wir dringenden Veränderungs- und Verbesserungsbedarf in der augenblicklichen Versorgungssituation? Was kann so bleiben, wie es sich entwickelt hat?

Kurz zur Ausgangslage in NRW:

a) Palliativpflege

Von August 2000 bis Juni 2006 nahmen 16 sogenannte Hausbetreuungsdienste am Modellprojekt zur „*Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in NRW*“ teil. Es wurde initiiert von der nordrhein-westfälischen Landesregierung und von den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen getragen. Ab Juli 2006 können die bisherigen „Modelldienste“ und alle anderen Pflegedienste, die bestimmte Strukturvoraussetzungen erfüllen, mit den Gesetzlichen Krankenkassen anhand eines regelhaften *Vertrages über die ambulante palliativpflegerische Versorgung nach § 132a Abs. 2 SGB V* abrechnen.

Eine Kooperation mit einem Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst und einem Qualifizierten Palliativarzt muss schriftlich nachgewiesen werden. Zur Zeit gibt es etwas mehr als 30 Dienste in ganz NRW, die diesen Vertrag abgeschlossen haben. Die Vergütung sieht Einsatzpauschalen vor, die dem erhöhten Aufwand eher gerecht werden als die Abrechnung nach den allgemeinen Regeln der Häuslichen Krankenpflege (HKP), jedoch weiterhin nicht ausreichen.

b) Palliativärztliche Versorgung

Seit 2006 gibt es einen Vertrag der Ersatz-, später dann auch der Primärkassen und der kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein über die „*palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung gemäß*

§ 73 c SGB V in Verzahnung zur Vereinbarung über die Hausarztzentrierte Versorgung gemäß § 73 b SGB V i. V. m. §§ 140 a ff. SGB V“.

Dieser Vertrag sieht ein Vergütungsschema vor, mit dem palliativmedizinische ärztliche Leistungen des Haus- oder Facharztes sowie eines Qualifizierten Palliativarztes außerhalb des jeweiligen Budgets bezahlt werden. Der Vertrag ist gebunden an die Mitarbeit in einem Palliativnetzwerk.

Im Bereich Nordrhein haben bereits zahlreiche Ärzte diesen Vertrag unterzeichnet. Genaue Zahlen liegen uns jedoch nicht vor. In Westfalen hat dieser Vertrag kaum Resonanz gefunden. Es gibt dort andere Verträge der Integrierten Versorgung für Palliativpatienten, die zum Teil nur unzureichend oder gar nicht wahrgenommen bzw. genutzt werden, zumal die vereinbarte Vergütung inadäquat ist.

c) Das Rahmenprogramm

Im Mai 2005 hat das Land NRW zusammen mit vielen Fachorganisationen das „*Rahmenprogramm zur flächendeckenden Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Versorgung in NRW – kooperatives integratives Versorgungskonzept*“ herausgegeben. Dieses Konzept beschreibt insbesondere Leistungen des Haus- und Facharztes, des Qualifizierten Palliativarztes und des Ambulanten Palliativpflegerischen Dienstes. Letzterer nimmt nach diesem Konzept die Leistung der Koordination wahr. Dieses Konzept entstand u.a. unter Mitwirkung von Frau Dr. Birgit Weihrauch, der jetzigen DHPV-Vorsitzenden, im Rahmen ihrer damaligen Tätigkeit im Gesundheitsministerium in Düsseldorf. Das Konzept lag der Vertragsentwicklung zu a) und b) zugrunde.



Bernd Bauer



Christoph Drolshagen

Bewertung der Situation

Bislang haben sich die palliativpflegerischen und palliativärztlichen Dienste größtenteils unabhängig voneinander entwickelt. Durch meist eher noch instabile Palliativnetzwerke sind sie verbunden. Die ambulanten Hospizdienste sind zum Teil eher zufällig in die Entwicklungen einbezogen worden, schließlich werden sie jedoch wegen der für die Palliativpflegedienste erforderlichen Kooperationsvereinbarungen angefragt.

Es fehlt regional fast durchgängig das wirklich multiprofessionelle „integrative Versorgungskonzept“, die verbindliche Zusammenarbeit als multiprofessionelles Palliative-Care-Team und die dringend erforderliche Kernleistung der patientenbezogenen Koordination. Es ist ein Irrtum anzunehmen, die Hausärzte könnten diese Koordination in ihrer Praxis selbstverständlich leisten. Oft voll ausgelastet durch ihre tägliche Praxistätigkeit fehlt ihnen erfahrungsgemäß insbesondere die Zeit und Routine im Krisenmanagement bei Palliativpatienten mit einem „speziellen“ Versorgungsbedarf. Spezialisierte Palliativversorgung ist vorwiegend Krisenmanagement mit täglich, ja oft stündlich wechselnden Bedürfnissen des Patienten. Ohne eine kompetente und verlässliche Koordination wird es nicht gelingen, Patienten in dieser Situation für längere Zeit zuhause zu versorgen. Bislang leisten die Palliativpflegedienste oder auch Hospizdienste einen Teil dieser Koordination mit erheblichem Zeitaufwand und ohne irgendeine Vergütung hierfür.

Bewertung der „Empfehlungen zur SAPV“

Die Empfehlungen zur SAPV zeigen den Weg zur Erfüllung der zwei genannten dringlichen Erfordernisse in NRW – multiprofessionelle Zusammenarbeit im Palliative-Care-Team und die Leistung der Koordination – sehr vage auf. Das Gesetz und die Richtlinien nennen die Koordination immerhin eindeutig als Leistung der SAPV. Das Palliative-Care-Team wird in den Empfehlungen als Konzept für die Zusammenarbeit genannt, an dem sich die Leistungserbringer zu orientieren haben (*Empfehlungen 4.1*). Damit reichen „virtuelle Teams“, die sich nur über das Telefon kennen, keineswegs aus.

In allen übrigen Fragen ermöglicht die oft weite Formulierung die erforderliche Fortentwicklung der bestehenden Konzepte und Leistungserbringer in NRW.

Die Qualitätsanforderungen sind hoch angesetzt. Wir halten dies – anders als einige Pflegeverbände

zur Zeit argumentieren – für sinnvoll und erforderlich, da eine spezialisierte palliative Krisenversorgung nur durch spezialisierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erbracht werden kann, die rund um die Uhr zur Verfügung stehen und im Krisenmanagement eine Routine entwickelt haben. Es ist daher sinnvoll, dass eher spezialisierte Teams diese Arbeit für die jeweilige Region übernehmen, als dass möglichst viele Pflegedienste und Arztpraxen die SAPV „so nebenbei auch noch“ anbieten. Die Qualitätsanforderungen sind in NRW seit 2005 bekannt. Viele motivierte Dienste haben sich seitdem auch schon auf den Weg gemacht. Da es sich aber weitgehend um neu zu entwickelnde Dienstleistungen handelt, sind angemessene Übergangsbestimmungen für eine begrenzte Zeit unverzichtbar.

Ausblick: Palliative Koordination und das Palliative-Care-Team ergänzen notwendig die bereits im Aufbau befindliche Struktur

Die als Leistung neben der palliativmedizinischen/-pflegerischen Teil- und Vollversorgung nun in NRW neu zu entwickelnde palliative Koordination durch das Palliative-Care-Team hat aus unserer Sicht folgende Aufgaben:

a) patientenbezogen

- fester Ansprechpartner für den Patienten und seine Familie
- Abklärung der palliativpflegerischen und palliativmedizinischen Versorgungsbedarfe, der psychosozialen Beratung und hospizlicher Begleitung („individueller Behandlungsplan“ vgl. Empfehlungen 6.4)
- Absicherung der Übergänge an Schnittstellen stationär-ambulant und umgekehrt
- Abklärung der Symptomkontrolle
- Beratung der Betroffenen und ihrer Angehörigen
- Koordination und ggf. prompte Versorgung in Krisensituationen

b) netzwerkbezogen

- Konsiliarische Beratung der übrigen Leistungserbringer
- Koordination von Not- und Bereitschaftsdiensten 7 Tage rund um die Uhr durch die Kooperationspartner
- Qualitätssicherung im gesamten Netz der Leistungserbringer (Dokumentation, obligatorische regelmäßige Fallkonferenzen, Qualitätszirkel, Fortbildungen, Evaluation - vgl. Empfehlungen 6.1-3)

- Sicherstellung der Kommunikation im Palliativnetzwerk

Das Palliative-Care-Team besteht aus 2-3 Palliativpflegekräften und 2-3 Qualifizierten Palliativärzten. Für die psychosozialen Belange arbeitet es eng und regelmäßig mit einem Ambulanten Hospizdienst in Form einer schriftlich vereinbarten Kooperationen zusammen, für die palliativpflege-rische Teil- oder Vollversorgung mit dem regionalen Palliativpflegedienst, für die palliativärztliche Teil- oder Vollversorgung mit den Qualifizierten Palliativärzten der Region.

Das Palliative-Care-Team arbeitet in einer festen Teamstruktur und von außen als solches erreichbar (Adresse, Räumlichkeiten, Telefon, Material) dauerhaft zusammen. Diese Struktur ist in den Regionen nun neu aufzubauen. Vorhandene spezialisierte und qualifizierte Dienste und Strukturen müssen dabei in die Entwicklungen einbezogen werden. Die hier

beschriebenen Leistungen – auch die zusätzlichen Leistungen der Kooperationspartner – müssen angemessen und kostendeckend finanziert werden.

Unser Anliegen ist es, die bestehenden und bereits im Aufbau befindlichen hospizlichen und palliativen Strukturen auf diese Weise organisch weiter zu entwickeln. So können möglichst viele schwerst- kranke Menschen ihre letzte Lebenszeit zu Hause und in Würde *erleben*.

Dr. Bernd Bauer

Qualifizierter Palliativarzt, Münster

Vorstand HPV NRW e.V.

Christoph Drolshagen

Franziskus-Hospiz Hochdahl

Geschäftsführer

Vorstand HPV NRW e.V.

www.hospiz-nrw.de

Schuldgefühle bei Hinterbliebenen nach Suizid

Armin Schmidtke und Julia Volkert

In Deutschland nehmen sich jährlich beinahe 10.000 Menschen selbst das Leben (Schmidtke et al., 2005). Bei jedem Suizid sind im Durchschnitt 6 - 23 weitere Menschen unmittelbar betroffen, meist nahestehende Angehörige (*Mitchell et al.*). Demnach sind allein in Deutschland jährlich schätzungsweise bis zu 230.000 Menschen mit einem Suizid konfrontiert. Zu diesen Hinterbliebenen und Betroffenen, für die in der Fachliteratur der Begriff „Suicide-Survivors“ etabliert ist, gehören neben Familienangehörigen, auch Freunde, Arbeitskollegen, sowie Therapeuten, Pflegepersonal und andere professionelle Helfer.

Verlustverarbeitung nach dem Suizid einer nahestehenden Person ist etwas Besonderes. Sie verläuft, im Vergleich zu Reaktionen bei anderen Verlusterlebnissen, z.B. Tod durch Krankheit oder durch einen Unfall, aus verschiedenen Gründen schwerer und dauert länger.

Zum einen belastet der Suizid eines nahen Angehörigen die Hinterbliebenen besonders, weil er meist plötzlich und unerwartet auftritt und aus Sicht der Betroffenen möglicherweise vermeidbar gewesen wäre. Vor allem wenn es sich um gewalt-

same Tode (z.B. Sprung, Erhängen, Schienentod) handelt, werden zum Teil heftige emotionale Reaktionen ausgelöst. Da Suizid in unserer Gesellschaft noch stark stigmatisiert ist, kann es zu Schamgefühlen kommen, und Hinterbliebene sehen oder glauben sich mit Vorurteilen und Ablehnung konfrontiert. Viele Betroffene fühlen sich unter Rechtfertigungsdruck und es können Versagensgefühle entstehen, die zu einem Einbruch des Selbstwertgefühls führen können („Ich bin es nicht wert, dass man meinewegen weiterlebt.“ oder „Es ist in meiner Schicht passiert.“). Oftmals erfahren Suizidhinterbliebene auch nicht die sonst übliche soziale Unterstützung und normale Trauerrituale werden behindert, sodass eine stützende Funktion dieser Bräuche verloren geht. Auch das bisherige Familiengefüge kommt häufig ins Wanken (*Winter*).



Julia Volkert



Armin Schmidtke

Eine weitere Besonderheit bei Suizidtrauer sind intensive Schuldgefühle, die bei Betroffenen hervorgerufen werden und oft über längere Zeit bestehen bleiben. Bei „normalen“ Todesfällen kommt es seltener zu Verantwortlichkeitsübernahme bei Hinterbliebenen, bzw. Schuldgefühle sind weniger intensiv und von kürzerer Dauer (*Calhoun*). Bei schweren Krankheiten, Unfällen, fortgeschrittenem Lebensalter etc. weiß man meist, dass man die Ursachen für den Tod nicht beeinflussen oder kontrollieren konnte. Hinterbliebene nach einem Suizid haben jedoch fast ausnahmslos das Gefühl, dass sie etwas hätten tun können oder müssen, um den Suizid zu vermeiden. Dabei quälen sich die Hinterbliebenen mit Gedanken wie „Ich hätte wissen müssen, was in seinem Kopf vorgeht...“, oder „Hätte ich mich nur mehr um ihn gekümmert...“ oder „Ich muss eine schlechte Ehefrau/ ein schlechtes Kind gewesen sein...“. Die Schuldgefühle beziehen sich entweder auf eine mögliche Mitverursachung des Suizids oder auf den Selbstvorwurf, es nicht verhindert zu haben, oder auf etwas, was man in der Beziehung mit dem Verstorbenen gesagt oder getan hat bzw. versäumt haben könnte. Obwohl in jeder Beziehung Versäumnisse, Verletzungen oder Missachtungen geschehen können, so bekommen diese doch ein besonderes Gewicht, wenn der Tod einer nahestehenden Person damit verbunden wird. Es dauert oft sehr lange, bis vermeintliche Schuldanteile zu den tatsächlichen Ursachen und Auslösern des Suizids relativiert werden können. Auch wenn, rational betrachtet, der Suizident allein für den Suizid verantwortlich ist, suchen Hinterbliebene nach Möglichkeiten, wie sie es hätten verhindern können. Das lange, quälende Grübeln und die Suche nach Vorzeichen sind dann als Versuch zu verstehen, die Kontrolle über die Situation zurück zu gewinnen, da der Suizid für die meistens Personen unfassbar und schwer mit ihren bisherigen Erfahrungen und Vorstellungen vereinbar ist. Schuldgefühle dauern nach einem solchen Trauma besonders lange an, da Versuche einer Wiedergutmachung, die durch Schuldgefühle normalerweise aktiviert werden, bei einem Suizid nicht möglich sind (*Kubany & Manke*).

Häufig bleibt ungeklärt, inwieweit der Entschluss zu sterben hätte beeinflusst werden können. Bei einer ausgeprägten Depression kann der Suizid als Folge der Erkrankung gesehen werden, daher sollte man vorsichtig mit Schuldzuweisungen sein. Jedoch sollte man Hinterbliebenen vermitteln, dass

die Entscheidung zum Suizid von der betroffenen Person doch bis zu einem gewissen Grad bewusst gefällt wurde, so dass die Verantwortung für die Suizidhandlung beim Verstorbenen selbst bzw. in dessen psychischer Erkrankung zu sehen ist. Die Betonung sollte dabei auf der Verantwortung für den Tod liegen, da der Begriff „Schuld“ anklagend und wertend ist und deshalb besser vermieden werden sollte.

Eltern, deren Kinder an Suizid verstorben sind, weisen häufig noch eine weitere oder extreme Form von Schuldgefühlen auf, die sich stärker auf Versäumnisse in der Vergangenheit, vor allem auf vermeintliche Fehler in der Erziehung beziehen. Neben diesen Schuldgefühlen kommt noch ein Gefühl der Machtlosigkeit hinzu, unfähig gewesen zu sein, das eigene Kind ausreichend zu beschützen (*Baume*). Den Eltern muss daher zur Entlastung vermittelt werden, dass man zwar viel Einfluss auf Kinder hat, aber dass Eltern nicht persönlich jeden Aspekt ihrer Kinder in der Erziehung formen, sondern dass es viele Umgebungsfaktoren gibt, die die Entwicklung eines Kindes steuern.

Schuldgefühle können auch als sekundäre Reaktion auf andere natürliche Trauergefühle (z. B. Ärger, Scham und Erleichterung) entstehen. Es tritt nicht selten auch Wut und Ärger auf den Verstorbenen auf („Wie konnte er/ sie mir das antun?“). Zum Teil führt die Hilflosigkeit der Hinterbliebenen auch zu einer Schuldprojektion auf andere („Warum hat er/ sie nicht besser aufgepasst?“), sodass starke Ärgergefühle auf Behandler und Betreuer entstehen können. Es können bei Hinterbliebenen aber auch Gefühle von Erleichterung nach dem Suizid auftreten und zwar vor allem dann, wenn der Verstorbene von einer schweren Depression „erlöst“ ist oder sich beispielsweise lange in einer ausweglosen Situation befand. Häufig kommt der Suizid nicht völlig unerwartet, wurde eventuell schon einmal angekündigt, wodurch die Angehörigen in der Vergangenheit ständig unter Druck und Angst standen. Solche Gefühle der Erleichterung werden jedoch meist nicht laut ausgesprochen; die Hinterbliebenen schämen sich dafür, was wiederum Schuldgefühle auslösen kann. Bei Hinweisen auf solche emotionale Reaktionen sollte man die Personen darauf ansprechen und vermitteln, dass dies eine normale, menschliche Reaktion auf die eigene Belastung und das lange „Mitleiden“ mit einem psychisch kranken Menschen darstellen (*Jordan*).

Alle diese Faktoren tragen zu der Tatsache bei, dass Suizidhinterbliebene ein erhöhtes Risiko haben, selbst psychisch (z. B. an Depressionen) oder körperlich (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen) zu erkranken, was sogar zu Arbeitsunfähigkeit und wiederum Suizidalität führen kann (*Clark et al., Fekete & Schmidtke*). Umso wichtiger erscheint daher eine adäquate Verlustverarbeitung nach einem Suizid. Hierzu gibt es einige, jedoch wenig evaluierte Hilfsangebote, so genannte Postinterventionen, welche die negativen Auswirkungen eines Suizids für die Betroffenen reduzieren sollen. Hierbei handelt es sich zum Teil um Selbsthilfe- oder Therapiegruppen, in denen Psychoedukation (Wissensvermittlung zu Suizid bzw. typischer Trauerreaktionen nach Suizid) und Austausch Betroffener angeregt wird (z.B. AGUS – Angehörige um Suizid e.V.). Hierzu existiert auch ein Flyer des Nationalen Suizid Präventionprogramms (NASPRO) speziell für Angehörige von Suizidenten. Gegebenenfalls kann auch eine Einzel-Psychotherapie oder Familientherapie indiziert sein.

Die quälende Frage, ob man den Suizid nicht hätte vorhersehen oder verhindern können, stellen sich nicht nur nahe Angehörige, sondern auch andere Personen im sozialen Umfeld und, falls der Suizident in Behandlung war, auch professionelle Helfer und Pflegepersonal. Auch bei den Behandlern kommt es zu Reaktionen wie Selbstbeschuldigung, zu Gefühlen persönlicher Unzulänglichkeit und zu einem Gefühl der Verantwortung für den Tod des Patienten (*Ruben*). Dabei kann es in Teams nach einem Suizid zu angedeuteten oder offen ausgesprochenen Schuldzuweisungen und Vorwürfen kommen, die die Kommunikation verändern und eine gemeinsame Trauerarbeit verhindern. Daher sollte der Suizid und seine Folgen in Teambesprechungen, am besten mit Supervisoren, besprochen werden. Dem Personal muss die Möglichkeit gegeben werden, über Gefühle zu sprechen und die gesamte Situation zu verarbeiten (*Baume*). Wichtig dabei ist, dass keine Bewertungen vorgenommen werden, sondern es sollte herausgestellt werden, was das Team aus diesem Fall für die zukünftige Behandlung suizidaler Patienten lernen kann. Falls der Suizid im stationären Setting stattfand, sollten auch die ehemaligen Mitpatienten einbezogen werden und der Suizid sollte thematisiert werden (*Wolferdsdorf et al.*). Dies ist auch bezüglich einer Suizidprävention für die Zukunft, vor allem zur Vermeidung von Imitation (Werther-Effekt), von großer Bedeutung. Eventuell sind auch für den

Therapeuten und das therapeutische Team Postinterventionen nötig, vor allem wenn sich der Patient längere Zeit auf einer Station befand oder eine intensive therapeutische Beziehung bestand.

Prof. Dr. phil. Dr. med. habil. Armin Schmidtke
Dipl.-Psych. Julia Volkert

Klinik und Poliklinik für Psychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie
der Universität Würzburg

Füchslleinstrasse 15

97080 Würzburg

E-Mail: clips-psychiatry@mail.uni-wuerzburg.de

Literatur:

- Calhoun, L. G., Selby, J. W. & Selby, L. E.** (1982). The Psychological Aftermath of Suicide: An Analysis of Current Evidence. *Clinical Psychology Review*, 2, 409-420
- Baume, P.** (1992). Suicide: A Crisis for the Whole Family. Should Suicide Survivors Be Managed Differently? From *Preventing Youth Suicide*, 279-288
- Fekete, S., & Schmidtke, A.** (1996). Suicidal Models: Their Frequency and Role in Suicide Attempters, Non-Suicidal Psychiatric Patients, and Normal Control Cases: A Comparative German-Hungarian Study. *Omega*, 33, 233-241
- Jordan, R. J.** (2001). Is Suicide Bereavement different? A Reassessment of the Literature. *Suicide and Life-Threatening Behaviour*, 31, 91-102
- Mitchell, A. M., Kim, Y., Prigerson, H. G. & Mortimer-Stephens M.** (2004). Complicated Grief in Survivors of Suicide. *Crisis*, 25, 12-18
- Jackson, J.** (2003). *A Handbook for Survivors of Suicide*. Washington DC: American Association of Suicidology
- Ruben, H.** (1990). „Surviving a Suicide in your Practice“, in „Suicide over the Life Cycle“, S. Blumenthal & D. Kupfer (Hrsg.), Washington DC: American Psychiatric Press
- Schmidtke, A., Sell, R., Wohner, J., Löhr, C. & Tatsek, K.** (2005). Epidemiologie von Suizid und Suizidversuch in Deutschland. *Suizidprophylaxe*, 32, 87-93
- Winter, S., Brockmann, E. & Hegerl, U.** (2005). Die Situation Hinterbliebener nach Suizid. *Verhaltenstherapie*, 15, 47-53
- Wolferdsdorf, M., König, F. Grünewald, I., Keller, F., Straub, R. & Steiner, B.** (1996). Behandlungskonzeption und -verlauf bei suizidalen Patienten in stationärer psychiatrischer Behandlung. *Suizidprophylaxe*, 86, 6-13

Umgang mit Schuldgefühlen¹

Martin Alsheimer

Kennen Sie das: Angehörige, die sich quälen, weil sie in den Minuten des Sterbens nicht am Bett



Martin Alsheimer

anwesend waren oder die sich Vorwürfe machen, dass sie trotz aufopfernder Pflege Leiden und Tod nicht verhindern konnten? Oder Schwerkranke, die sich und Gott anklagen? „Überhaupt ist bei Schicksalsschlägen die Schuldfrage allgegenwärtig.“ (Renz)

Oder ich gerate als Begleiter selbst in Not und mache mir Vorwürfe, z. B. zu wenig Zeit gegeben zu haben. Wie lassen sich Schuldgefühle verstehen? Wie kann ich andere (und mich) bei auftauchenden Schuldgefühlen unterstützen?

Unterscheidungen:

Schuld, Schuldgefühle, Schuldgedanken

„Schuld ist untrennbar mit dem Menschsein verbunden. ... Diese Schuldfähigkeit weist auf Freiheit hin; Freiheit im Tun wie auch Freiheit, er selbst zu sein.“ (Stähli).

Ich unterscheide zwischen Schuld und Schuldgefühlen oder – in der Begrifflichkeit von M. Hirsch (1998) – zwischen realen und unrealen Schuldgefühlen (ähnlich: Kübler-Ross, Kessler). Schuld oder Verantwortung hat etwas mit Wissen, Können, Absichten zu tun. Schuldig werde ich, wenn ich

- etwas besser gewusst habe,
- etwas besser gekonnt hätte,
- etwas auch so beabsichtigt habe.

In Schuldgefühlen wuchert die oft unbewusste Anmaßung an sich selbst, alles zu wissen oder in seinen Folgen zu überblicken und für alles verantwortlich oder im Handeln (all)mächtig zu sein. Der Blick ist grüblerisch in die Vergangenheit gerich-

¹ Der Beitrag ist eine überarbeitete Version des Unterrichtsmoduls „Schuld und Schuldgefühle“ im Rahmen des Projektes „Palliative Care – Lehren, Lernen, Leben“ (www.dgpalliativmedizin.de)

tet. Typisch ist das gedankliche Drehen im Kreis: „Ach, hätte ich doch ...!“ Wenn ich etwas nicht gewusst, gekonnt, gewollt habe, ist das Geschehene nicht schuldhaft, sondern tragisch zu nennen. Schuld dagegen ist maßvoll: „Ja, da habe ich einen Fehler gemacht.“ Der Blick richtet sich in die Zukunft.

Eine zweite wichtige Differenzierung: Schuldgefühle sind keine direkten Gefühle wie etwa Wut, Liebe, Angst. Sie sind Gedanken. Schuldgedanken sind Interpretationen. Ich sitze innerlich zu Gericht (Paul). Ich kann diese den Betroffenen nicht einfach mit einem „Freispruch“ wegnehmen oder wegreden, sondern es braucht Raum, Geduld und Klärungshilfen, um tatsächliche Verantwortung von überhöhten Selbstansprüchen zu trennen. Das sind oft lange Verwandlungsprozesse.

Unterscheidungen:

Schuldgedanken als „psychische Last“ und Schuldgedanken als „psychische List“

Ich möchte zwei Zugänge oder Ansätze zum Umgang mit Schuldgefühlen oder Schuldgedanken eröffnen und Gesprächsimpulse durchspielen. Ein erstes Verständnis: Ich habe Regeln meiner inneren Wertewelt gebrochen und habe deshalb Schuld- und Bestrafungsgedanken. Bei perfektionistischen Ansprüchen können Schuldgefühle zum erdrückenden „Ballast“ werden.

Einen zweiten Ansatz zum Verständnis von Schuldgedanken verdanke ich der Trauerbegleiterin Chris Paul: Meine Welt (Beziehungen, Ordnung, Kontrolle) ist zerbrochen und ich brauche deshalb Schuldgedanken als zunächst hilfreichen „Klebstoff“ oder als „schützende Hülle“, die Erklärungen liefern für Unerklärbares und Bindungen, z.B. zum Verstorbenen, aufrechterhalten. Hier haben Schuldgedanken zunächst eine entlastende Funktion: „Schuld als affektiv-kognitives Phänomen kann Angehörige von Sterbenden, Mitarbeitenden auf Palliativstationen, Sterbenden selbst und Angehörigen nach dem Tod viele schwierige Fragen und Situationen erleichtern.“ (Paul). Ich bezeichne diese Schuldgedanken als „psychische List“, die das Unerträgliche vorübergehend erträglicher macht.

Diese Differenzierungen sind wichtig. Je nachdem, welche Funktion Schuldgefühle haben, werden die

Möglichkeiten der Unterstützung im Gespräch anders aussehen. Im ersten Fall kann es eine Entlastung werden, im Gespräch die tatsächliche Verantwortung zu prüfen. („*Realitätsprüfung*“ *Worden*). Sie ermöglichen, Schuldgefühle eventuell in bewusst angenommene Schuld zu verwandeln, die Verantwortlichkeiten zu relativieren oder ganz aufzulösen. Im zweiten Fall geht es um das langsame Entwickeln anderer Bindungsmöglichkeiten (z.B. Dankbarkeit), die Schuldgefühle ablösen können.

Wie kann ich im Gespräch unterstützen? Ich spiele einige Gesprächsimpulse, mögliche Wirkungen und Reaktionen am Beispiel der anfangs genannten Selbstvorwürfe durch: Eine Angehörige, Tochter eines Verstorbenen im Pflegeheim, grämt sich, dass sie in der Zeit des unmittelbaren Sterbens nicht anwesend war. Mir geht es bei den Impulsen natürlich nicht um Gesprächsformeln, sondern um die Anschaulichkeit der Gesprächssituation.

Gesprächshilfen für Schuldgedanken als psychische Last

1. Schuldgefühle ernst nehmen

Gesprächsimpuls: „Ich kann mir vorstellen, es ist nicht einfach für Sie, das auszusprechen“.

2. Die Perspektive/Blickrichtung wechseln lassen (*Lücketl*)

Gesprächsimpuls: „Was würde denn der Betroffene wohl zu Ihnen sagen, wenn er Sie und Ihre Selbstvorwürfe jetzt hören könnte?“

Eventuelle Wirkung: Meist ist die imaginierte (vermutete) Antwort wohlwollender als der Vorwurf, den sich die Betroffenen zunächst selbst machen.

Beispiel für eine Reaktion: „Er hätte wohl gesagt: ‚Ist gut, Mädchen, ich weiß ja, dass Du mir gut bist ...‘ Das hat er oft zu mir gesagt, als ich ihn noch zuhause gepflegt habe ...“

2. Autorität und Anspruch der Vorwürfe prüfen (lassen)

Gesprächsimpuls: „Macht Ihnen jemand diese Vorwürfe, die sie jetzt gerade geäußert haben?“ „Wenn Sie diese Schuldvorwürfe hören, vernehmen Sie da eigentlich Ihre Stimme oder sagt das jemand anderer in diesem Ton zu Ihnen?“

Eventuelle Wirkung: Manchmal sind Schuldgefühle übernommen. Die Frage hilft zu klären, ob diese Erwartungen auch wirklich die Selbstansprü-

che des Betroffenen sind oder ob die Maßstäbe von jemand übernommen wurden. Eine zusätzliche Frage kann etwas Distanz bringen. „Finden Sie diesen Vorwurf an Sie berechtigt?“

Beispiel für eine Reaktion: „Ich glaube, es ist der alte Vorwurf, ‚Du bist nie da, wenn es darauf ankommt.‘ Das sagt meine Schwester häufig. Aber das finde ich nicht berechtigt. Ich war die letzten Wochen oft im Krankenhaus ...“

3. Mit Erfahrungswissen entlasten

Gesprächsimpuls: „Wir erleben es oft, dass Menschen anscheinend allein sein wollen im Sterben. Vielleicht brauchen sie hier noch einmal die ganze Kraft. Ich habe für mich eine bildhafte Vorstellung verbunden mit einer Frage, die mir hilft: ‚Aus welchem Zimmer würde ich leichter durch die Türe gehen: aus einem Zimmer, in dem Menschen sind, die ich liebe und die mich halten oder aus einem Zimmer, das leer ist?‘“

Anderer Impuls: „Manchmal lässt sich ein Zusammenhang entdecken, was bei einem Menschen das Leben geprägt hat und was ihm nun im Sterben wichtig war. Vielleicht sehen Sie ja einen Zusammenhang zwischen Leben und Sterben bei Ihrem Vater?“

Eventuelle Wirkung: Schuldgefühle sind oft Selbstvorwürfe in Einsamkeit und Nichtwissen. Erleichternd kann es sein, dass es anderen in solchen Situationen ähnlich erging oder dass es entlastende Zusammenhänge gibt, die „professionelle oder erfahrene Autoritäten“ aufzeigen.

Beispiel für eine Reaktion: „Ja, mein Vater war schon immer eher ein Einzelkämpfer. Er hat vieles mit sich ausgemacht. Vielleicht wollte er auch bei diesem ‚letzten Kampf‘ allein sein ...“

4. Tatsächliches Wissen prüfen (lassen)

Gesprächsimpuls: „Haben Sie es damals wirklich besser gewusst? Haben Sie gewusst oder wissen können, dass Ihr Vater in den nächsten Stunden stirbt?“

Eventuelle Wirkung: Im Rückblick sind wir immer klüger. Entscheidend für Schuld oder Unschuld ist aber unser Wissen in der damaligen Situation. Ansonsten maßen wir uns den (Über-)Anspruch des Hellsehen und der Allwissenheit an. Die Frage führt zurück zum damaligen Wissensstand in der entscheidenden Situation, bzw. erinnert an die Unübersichtlichkeiten der Situation.

Beispiel für Reaktion: „Nein, das habe ich nicht gewusst. Dass es ihm schlecht geht, ja, das schon.“

Aber dass er in der Stunde stirbt, in der ich gerade im Auto nach Hause sitze, dass habe ich nicht geahnt. Auch die Schwestern vor Ort nicht. Die waren auch überrascht.“

4. Tatsächlich vorhandene Handlungsmöglichkeiten prüfen (lassen)

Gesprächsimpuls: „Sie machen sich den Vorwurf, dass Sie nicht da gewesen sind, sondern nach Hause gefahren sind. Es war ja nicht genau absehbar: Hätten Sie denn ganze Tage oder Wochen hier sein können, um zu verhindern, dass Ihr Vater allein stirbt? Und was wäre mit Ihnen und anderen Menschen vielleicht passiert, wenn Sie so gehandelt hätten?“

Eventuelle Wirkung: Schuldgefühle entspringen oft einer großen Verantwortungsbereitschaft. Wir haben nicht nur Verantwortung gegenüber einer Person, sondern müssen Rücksicht auf uns selbst und auf andere nehmen, mit denen wir auch verbunden sind. Die Frage löst aus der gedanklichen Fixierung auf eine Person und macht andere Verantwortlichkeiten geltend. Sie relativiert den Anspruch der „Allmacht“ (= alles machen können). Beispiel für Reaktion: „Ich war gerade an diesem Tag völlig erschöpft wie ich gefahren bin. Ich war auch nur kurz bei ihm, weil ich so müde war und ich wusste, dass mein Sohn heute früher von der Schule nach Hause kommt ...“

5. Tatsächlich vorhandene Absicht überprüfen (lassen)

Gesprächsimpuls: „Lag das in Ihrer Absicht, dass es jetzt so gekommen ist?“

Eventuelle Wirkung: Auch die Rechtsprechung prüft die Absicht und fällt entsprechend Freispruch, mildernde Umstände, z. B. „Fahrlässigkeit“, wenn eine Tatabsicht fehlte. Meist liegen keine Absichten vor, jemanden zu schädigen.

Beispiel für Reaktion: „Natürlich war es keine Absicht. Ich wäre gerne bei ihm gewesen – aber vielleicht lag das ja nicht in der Absicht meines Vaters ...“

Gesprächshilfen für Schuldgedanken als psychische List

Dieser Ansatz stammt von den Trauerberaterinnen Chris Paul und Monika Müller. „Meine erste Beobachtung war: Manche Menschen, die sich schuldig fühlen, wollen ihre Schuld behalten und sind unter keinen Umständen bereit, sie sich ausreden zu lassen (...)

Schuld kann Erklärungen geben, wo es keine mehr gibt.

Schuld kann eine, wenn auch eingebilddete, Macht über Leben und Tod geben.

Schuld kann Bindungen aufrechterhalten, die durch Sterben und Tod getrennt werden.“

Für all diese positiv nützlichen Funktionen des Prinzips Schuld sind unsere herkömmlichen Interventionen als Reaktion auf Schuldgefühle nutzlos. „Solange Schuld positiven Nutzen erfüllt, liegt es nicht im Bedürfnis der sich schuldig Fühlenden und Denkenden, diese Schuld zu verlieren, zu vergeben oder verziehen zu bekommen. Vielmehr liegt es in ihrem Interesse, das zugrunde liegende Bedürfnis zu erkennen und andere Wege zu finden, dieses Bedürfnis zu erfüllen.“ (Paul)

Wenn Schuldgedanken diese wichtige „Krückenfunktion haben“ braucht es Zeit, bis andere Deutungen wachsen können. Mögliche Gesprächsrichtungen könnten z. B. sein:

- Andere Verbindungen wie z. B. Dankbarkeit mit dem Betroffenen suchen (Impuls: Wo fühlen Sie sich ihm nahe? Wofür sind Sie ihm dankbar? Was waren auch gute Zeiten?)
- Rätselhaftes, fremdes Verhalten anerkennen? (Impuls: Was werden Sie wahrscheinlich nie verstehen können?)
- Unverzeihbares stehen lassen (Impuls: Was werden Sie dem anderen wahrscheinlich nie verzeihen können?)
- Das „Warum“ in ein „Wozu“ verwandeln (Impuls: Gibt es in dem Geschehenen trotz allem einen Sinn für Ihr weiteres Leben?)

Was bleibt?

Ausgleich, Wiedergutmachung, Vergebung

Wenn Betroffene sich zu realen Versäumnissen bekennen, geht es um einen lebensfördernden Umgang mit der Schuld.

1. Die Schuld besetzte Situation ausgleichen (lassen)

Gesprächsimpuls: „Was hätten Sie vielleicht Ihrem Vater noch gerne gesagt? (Wenn Sie es nicht sagen möchten, vielleicht können Sie es aufschreiben ...) Was hätten Sie vielleicht gerne noch von ihm gehört?“

Eventuelle Wirkung: Schuldgefühle entstehen aus Versäumnissen. Die Frage ermutigt, Ungesagtes

oder Ungehörtes nachzuholen, um die Situation gut zu schließen und um sich damit von Schuldgefühlen „los zu schließen“.

Beispiel für Reaktion: „Ich hätte ihm gerne noch gesagt, dass er ein guter Vater für mich war – auch wenn ich ihm das nicht so gezeigt habe ...“

2. Bei Schuld: Wiedergutmachung und Vergebung suchen (lassen)

Gesprächsimpuls: „Wenn Sie sagen, Sie sind gefährdet, obwohl Sie es wussten, dass es ein Fehler sein wird: Welche Wiedergutmachung gäbe es vielleicht?“ „Was müsste passieren oder was könnten Sie tun, um es sich Verzeihen zu können?“ „Was würde Ihnen Ihr verstorbener Vater wohl für Ihr weiteres Leben wünschen?“

Eventuelle Wirkung: Schuld verlangt nach einem gewissen Ausgleich. Wenn dieser nicht direkt geleistet werden kann, sind vielleicht stellvertretende „Opfer“ möglich. Das „Opfer“ darf allerdings nicht größer sein als die begangene Schuld. Sonst entsteht ein neues Ungleichgewicht, Leid und neue Schuld. Es genügt oft ein Bekenntnis zur Verantwortung, um Verzeihung zu bekommen oder sich selbst verzeihen zu können.

Beispiel für Reaktion: „Mein Vater hat sich immer für den Sportverein eingesetzt. Das war sein Leben. Ich konnte damit ja nie viel anfangen. Ich werde in seinem Namen eine Spende machen und dafür sorgen, dass ein paar Tribünenbänke eine Plakette mit seinem Stifternamen bekommen ...“

Martin Alsheimer

Dipl.-Pädagoge, Trauerberater
Kompetenzzentrum Palliative Care und
Hospizkultur der Gemeinnützigen Gesellschaft
für soziale Dienste mbH
Große Rosengasse 1
85049 Ingolstadt
Tel.: 08 41 - 34 65 0
E-Mail: martin.alsheimer@gmx.de

Literatur:

- Hülshoff, T.** (2001). Emotionen. 2. überarbeitete Auflage. Verlag E. Reinhardt, München, Basel
- Kübler-Ross, E., Kessler, D.** (2001). Geborgen im Leben. Wege zu einem erfüllten Dasein. Kreuz Verlag, Stuttgart
- Lückel, K.** (1990). Begegnung mit Sterbenden. „Gestaltseelsorge“ in der Begleitung sterbender Menschen. 3. Auflage. Kaiser Verlag, München
- Müller, M., Schnegg, M.** (2001). Unwiederbringlich – Vom Sinn der Trauer. Herder Verlag, Freiburg
- Paul, C.** (2002). Schuldgefühle im Trauerprozess. Vortrag auf der AGUS-Jahrestagung (<http://www.veid.de/936.0.html>)
- Paul, C.** (2004). Schuld-Denken und Schuld-Fühlen. Vortrag auf dem 5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Aachen (<http://www.chrispaul.de/artikel.html>)
- Paul, C.** (2006). Warum hast du uns das angetan? Begleitbuch für Trauernde, wenn sich jemand das Leben genommen hat. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh
- Renz, M.** (2006). Zeugnisse Sterbender. Todesnähe als Wandlung und letzte Prüfung. 3. Auflage. Jungfermann, Paderborn
- Specht-Tomann, M., Tropper, D.** (2005). Zeit des Abschieds. Sterbe- und Trauerbegleitung. 5. Auflage. Patmos Verlag, Düsseldorf (bes. 99-106)
- Stähli, A.** (2004). Umgang mit Emotionen in der Palliativpflege. Ein Leitfaden. Kohlhammer, Stuttgart
- Worden, W.** (2007). Beratung und Therapie in Trauerfällen. Hans Huber Verlag, Bern
- Wolf, D.** (2006). Wenn Schuldgefühle zur Qual werden. Wie Sie Schuldgefühle überwinden und sich selbst verzeihen lernen. PAL Verlag, Mannheim

Schuld – Schuldgefühle der Angehörigen nach Verlust eines Kindes durch Plötzlichen Kindstod

Hildegard Jorch

Lautlos, plötzlich und unerwartet aus scheinbar völlig gesundem Zustand ...



Hildegard Jorch

Die Eltern legen ihr Kind in sein Bettchen zum Schlafen, haben es gefüttert, frisch gewickelt, singen ihm vielleicht noch ein Gute-Nacht-Lied vor, ziehen die Spieluhr auf, das Kind schläft friedlich ein. Nichts lässt auf eine ungewöhnliche Situation schließen, vielleicht hat das Kind einen Schnupfen, vielleicht eine Windeldermatitis, vielleicht litt es auch in den letzten Tagen immer mal wieder an seinen Drei-Monats-Koliken, nichts Ungewöhnliches

für dieses Babyalter.

Am nächsten Morgen wundern sich die Eltern, dass sich ihr Kind noch nicht gemeldet hat, dass sie nicht durch sein Weinen „Ich habe Hunger“ geweckt wurden. Vielleicht sind sie sogar im ersten Moment, nachdem sie aufwachen, froh, dass die Zeit, in der sie Nacht für Nacht geweckt wurden, nun endlich vorbei ist. Die Mutter oder der Vater schaut nach ihm und findet es leblos vor. Der Gedanke, froh gewesen zu sein, dass ihr Kind zum ersten Mal durchgeschlafen zu haben schien – normale Gedanken aller Eltern nach 2-4 Monaten Schlafentzug durch das nächtliche Hungerbedürfnis ihrer Kleinen – werden für Eltern, die plötzlich und unerwartet ihr Baby verlieren, zur massiven Schuldbelastung: „Wie kann ich nur so etwas denken, wie kann ich nur froh sein, dass es durchgeschlafen hat, wenn es eigentlich schon gestorben ist; wie kann es sein, dass ich nicht merke, dass es meinem Kind so schlecht geht, dass es stirbt? Habe ich überhaupt die nötige Sensibilität für mein Kind entwickelt?“

60% der Kinder sterben während der Nacht bzw. in den frühen Morgenstunden zwischen 2 und 7 Uhr. Es ist ein lautloser Tod in einer unbeobachteten Schlafphase, der auch unbemerkt in unmittelbarer Nähe der Betreuungspersonen eintritt. Obwohl in

den letzten 10 Jahren durch intensive Aufklärung der Öffentlichkeit über Risikofaktoren die Zahl der SID-Kinder (SID Sudden Infant Death Syndrome) in Deutschland um 60-70% zurückge-

gangen ist, ist es immer noch ein Ereignis, das die Haupttodesart im Säuglingsalter darstellt und damit maßgeblich die Säuglingssterblichkeit bestimmt. Der allgemeinen Öffentlichkeit ist nicht bekannt, dass bezogen auf die gesamte Kinderzeit bis zum Alter von 16 Jahren durch dieses Ereignis pro Jahr mehr als doppelt so viel Kinder sterben als im Straßenverkehr und auch weit mehr Kinder als an Krebs. Dieses erschütternde Ereignis lässt derzeit in Deutschland ca. 300 Kinder vor ihrem 2. Geburtstag sterben, 300 Familien bleiben fassungslos zurück und müssen mit diesem Verlust weiterleben. Meist ist es nicht das Erstgeborene, damit sind in der Regel auch kleinere Geschwister durch dieses Ereignis betroffen.

Vorsorgeuntersuchungen, polygraphische Schlaf-laboruntersuchungen, EKG- und EEG-Ableitungen und andere Tests erlauben zwar, Grunderkrankungen zu erkennen, jedoch kann auch heute für das einzelne Kind immer noch nicht das individuelle Risiko vorausgesagt werden. 90% der Kinder sterben, ohne vorher einer medizinischen Risikogruppe zugeordnet werden zu können.

Aufklärung und Beherzigen der Präventionsempfehlungen führt zur Senkung der SID-Zahlen, belastet aber nicht selten die betroffenen Familien.

Den meisten Eltern sind heute die wesentlichsten zu beeinflussenden Risikofaktoren bekannt, die man zum Schlafen für Babys vermeiden sollte. Sie wissen, Bauchlage und Seitenlage als Schlafposition, Überdeckung und Überwärmung, damit Schaffelle, Decken und Kissen sowie Rauchen während der Schwangerschaft und in Anwesenheit des Kindes sowie frühzeitiges Abstillen sind Risikofaktoren, die man möglichst vermeiden sollte. Dennoch lässt sich aus der rechtsmedizinischen und epidemiologischen Forschung eine typische Auffindesituation für auf diese Weise verstorbenen Säuglinge beschreiben: 60-80% der Kinder – je nach Studie – werden in Bauchlage gefunden, das Gesicht face-down zur Unterlage, oft am Fußende des Bettes mit dem Kopf statt mit dem Körper und

den Beinchen unter der Decke oder komplett in die Decke eingewickelt. Betroffene Eltern differenzieren nicht mehr zwischen Risikofaktor und Ursache und nehmen damit z.B. das Tolerieren der risikoreichen Bauchlage als Ursache für den Tod ihres Kindes an: „Hätte unser Kind nicht in Bauchlage geschlafen, wäre es nicht gestorben.“ Daraus resultiert eindeutig die Aussage: „Wir hätten den Tod verhindern können, wenn wir es nicht in Bauchlage schlafen lassen hätten, damit tragen wir die Schuld an diesem Tod.“ Dieses Denken lässt sich auf alle anderen bekannten und zu beeinflussenden Risikofaktoren übertragen.

Nicht selten findet man Erbrochenes auf der Unterlage und blutiges oder weißliches Sekret vor der Nasenöffnung. „Hätte ich mein Baby nach der Mahlzeit noch ein zweites Bäuerchen machen lassen, wäre es nicht an seiner Nahrung erstickt“. „Hätte ich frühzeitiger bemerkt, dass es erkältet war, hätte ich es noch einmal abhusten lassen können, ihm das Näschen freimachen können, dann wäre es nicht an seinem Erkältungssekret erstickt.“

Eltern fühlen sich zu Recht verantwortlich für die Gesundheit ihrer Kinder. Stirbt ein Kind, steht für Eltern sofort die Frage im Raum: „Wie hätte ich es verhindern können? Ich hätte es doch verhindern müssen! Warum bin ich nicht sorgfältiger mit ihm umgegangen?“ Dabei geht es hier nicht um einen Erstickungstod durch Einatmen von Nahrung in die Atemwege (Aspiration) oder durch Verlegen der Atemwege durch Erkältungssekret. Passiv hochgestiegene Nahrung unmittelbar nach Todesertritt mit dem Erschlaffen der Mageneingangsmuskulatur eines nicht nüchternen Kindes sind aus rechtsmedizinischer Sicht nichts Ungewöhnliches, für Eltern und Umfeld ergeben sich damit aber Fragen nach verminderter Sorgfaltspflicht, die hier keine Rolle gespielt hat, aber dennoch so als Frage im Raum stehen bleibt, wenn Eltern und Öffentlichkeit nicht entsprechend aufgeklärt werden über dieses Auffindebild. Weißliches oder leicht blutiges Sekret vor den Nasenöffnungen sind für einen Rechtsmediziner ein Zeichen für ein sich nach jedem Tod einstellendes Lungenödem, wenn Blut und Atemwegsschranken infolge des Todes verschwinden und Blut in die Atemwege eintritt und Restluftmenge sowie Atemwegssekret vor sich herschiebt. Bei Kindern auf Grund der viel engeren Anatomie der Atemwege tritt es dann aus der Nase, manchmal auch aus dem Mund aus.

Es liegt also kein Ersticken, kein qualvoller Tod des Kindes vor. Es handelt sich in diesem Fall auch nicht um Zeichen der Misshandlung, der Vergiftung oder eines Schädelbasisbruches. Dennoch wird aus dem Umfeld nicht selten aus diesem Blickwinkel geschaut und gegenüber Eltern Verdachtsmomente gehegt, sie damit auch mit unausgesprochenen oder sogar offen ausgesprochenen Schuldvorwürfen aus dem Umfeld belastet.

Logistisches Prozedere belastet und entlastet Eltern zugleich

Der herbeigerufene Rettungsdienst führt die begonnenen Reanimationsmaßnahmen der Eltern fort oder nimmt sie auf, wenn nicht eindeutige Todeszeichen sichtbar sind. Manchmal werden die Kinder noch unter Reanimationsbedingungen ins Krankenhaus transportiert, in der Regel bricht man heute die nicht zum Erfolg führende Reanimation ab. Der Notarzt füllt den Totenschein aus.

In NRW hat er drei Möglichkeiten für die Bescheinigung der mutmaßlichen Todesursache/Todesart: natürlicher Tod, unnatürlicher Tod, ungeklärter Tod. Um einen sogenannten natürlichen Tod kann es sich nicht handeln, da das Kind augenscheinlich keine Erkrankung hatte, die zwangsläufig zum Tode führen musste. Einen unnatürlichen Tod kann er auch nicht attestieren, es liegt augenscheinlich kein Fremdverschulden oder ein Unfall für diesen Tod vor. Er setzt sein Kreuz auf dem Totenschein an die Stelle „ungeklärter Tod“ und ist damit nach deutscher Rechtsprechung verpflichtet, die Polizei einzuschalten. Eltern und Öffentlichkeit sind über dieses Prozedere in aller Regel nicht informiert. Eltern fragen sich, warum die Polizei kommt und kommen muss, und leider wird es ihnen immer noch viel zu selten von Seiten des Rettungsdienstes bzw. Notarztes erklärt. Rettungsassistenten und Notarzt lässt ein solcher Einsatz nicht unberührt. Ihre eigentliche Aufgabe, das Kind zu retten, ist erfolglos geblieben. So fühlen sie sich oft auch selber erfolglos und sind froh, wenn sie sich wieder für den nächsten Einsatz frei melden können und diese Wohnung verlassen dürfen. Zurück bleiben fragende, verzweifelte Eltern.

„Was haben wir falsch gemacht?“

„Warum ist unser Kind tot?“

„Warum muss die Polizei kommen? Glaubt man etwa, wir hätten etwas zum Tod des Kindes beige-

tragen, wir hätten dem ‚Würmchen‘ etwas ange-tan?“

„Sollten wir einen Anwalt rufen? Sollten wir aus-sagen, wenn wir gefragt werden? Was werden sie fragen? Was untersuchen? Warum nur?“

„Unsere Wohnung ist so unordentlich, werden sie es verstehen? Wir haben gestern Abend nach dem langen Tag nicht mehr aufgeräumt! Wir hatten doch eine Geburtstagsfeier, die Taufe, ... Wir sind doch vorgestern erst umgezogen!“

Fragen, Sorgen, Mutmaßungen, was man ihnen wohl an Schuld zuspricht für den Tod ihres Kindes.

In ihrem Gefühl haben Eltern nicht ganz Unrecht: die deutsche Rechtssprechung möchte Fremdverschulden ausschließen, möchte drohende Gefahr vielleicht auch für Geschwister abwenden. Im Zuge der derzeitig heftigen Diskussion in der Öffentlichkeit, der Politik und der Presse zu vernachlässigten und misshandelten Kindern mit noch stärkerem Augenmerk in diese Richtung – für Eltern, die auf so unfassbare Art und Weise ein Kind verloren haben, massiv belastend. Je nach sozialem Status, Einkommen, Wohnlage und Alter der Eltern ein Umstand, der die Familie eventuell noch mehr stigmatisiert und einen gezielteren Focus in die Richtung „mögliches Fremdverschulden“ bringt.

Da während der Nacht die Kriminalwachen auch in größeren Städten nicht 24 Stunden besetzt sind, kommen zunächst Polizeibeamte aus dem Wach- und Wechseldienst in ihren Dienstfahrzeugen mit Blaulicht. Ihre Aufgabe ist es, den mutmaßlichen Beweisort abzusichern und das mutmaßliche Beweisobjekt, in diesem Fall das verstorbene Kind, sicherzustellen. Sobald sie eingetroffen sind, haben sie das Bestimmungsrecht über diese Wohnung und das Kind, und nicht mehr die Eltern. In der Regel nehmen sie nur die Personaldaten der Eltern und in der Wohnung lebenden Personen auf und warten dann auf den Bestatter und die Kollegen von der Kripo, deren Aufgabe die genaueren Ermittlungen der Todesumstände ist. Die eintreffenden Kripo-beamten müssen nicht zwangsläufig mit „Todesermittlungen“ zu tun haben; es kann sein, dass sie in einer ganz anderen Fachabteilung (Raub, Diebstahl usw.) arbeiten und damit wenig Erfahrung haben mit Todesermittlungen, erst recht mit der Todesermittlung von Kindern. Fehlende Erfahrung und der gleichzeitige Druck aus ihrer beruflichen Aufgabenstellung, Fremdverschulden auszuschließen, führt nicht selten zu einem aus der Sicht der

Kripo sehr vorsichtigen, sehr genauen Aufnahmen aller Begleitumstände und Sicherung aller möglichen Spuren bis hin zur Trennung der beiden Eltern voneinander und auch der Geschwister oder weiteren Personen zur genaueren Befragung, führt auch oft genug dazu, dass die Eltern ihr Kind nicht mehr auf den Arm nehmen dürfen, nicht mehr anziehen dürfen, sich von ihrem Kind nicht mehr körperlich verabschieden dürfen und es auch nicht selber auf eine Trage legen dürfen zum Abtransport. Selten wird den Eltern erlaubt, das Transportmittel aus der elterlichen Wohnung selbst zu bestimmen.

Nachbarn bekommen selbstverständlich mit, dass der dritte Blaulichtwagen vor der Tür steht, dass Polizei eingetroffen ist, es spricht sich schnell herum, dass alle Personen bei Familie „Schmitz“ in der Wohnung sind. Der Rettungsdienst rückt, ohne einen Patienten mitzunehmen, ab. Der Polizeiwagen bleibt vor der Tür stehen. Nach geraumer Zeit kommt ein Bestatterfahrzeug. Gerüchte verbreiten sich in der Nachbarschaft zum eigentlichen Ereignis, man geht den Eltern in den nächsten Wochen und Monaten aus dem Weg, aus Unsicherheit, wie man denn mit ihnen als Trauernden umgehen sollte oder auch, weil man sie für verdächtig hält. Eltern und Geschwister erleben diese Schuldzuweisungen und Mutmaßungen direkt oder indirekt. Dies erschwert noch zusätzlich ihre sowieso schon bestehenden Selbstvorwürfe.

War das Kind zum Zeitpunkt des Todes in der Obhut eines Babysitters, einer Nachbarin, der Großeltern oder einer Freundin, stellen die Eltern nicht selten die Schuldfrage auch in Richtung des Fremdbetreuers und seiner Sorgfalts- und Aufsichtspflichten dem Kind gegenüber. Das Gleiche passiert vom in der Akutsituation abwesenden Elternteil dem anwesenden gegenüber. Beziehungen innerhalb von Familien werden zutiefst erschüttert. Ohne Hilfe von außen gelingt es dann meist nicht, diese wieder in die richtigen und normalen Bahnen zu bewegen. Auch das Vertrauen zu Fachpersonal wie Kinderarzt und Hebamme, die kurz vorher das Kind noch gesehen und möglicherweise auch untersucht haben, ist erschüttert. Nicht selten wird ihnen die Frage nach dem Übersehen wichtiger gefährdender Begleitumstände oder Erkrankungen gestellt, umgekehrt an die Eltern aber genauso.

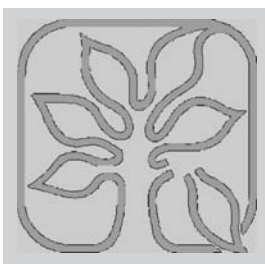
Hier kann nur eine sorgfältig durchgeführte Obduktion, die auch Erkrankungen in ihrer Untersuchung mit abdeckt, eindeutig klärend und entla-

stend sein. Die GEPS¹ als Elternorganisation wünscht daher für alle Betroffenen nicht nur eine generelle Obduktion verstorbener Kinder unter zwei Jahren, sondern auch ein standardisiertes Obduktionsprotokoll, das mögliche Erkrankungen in jedem Fall mit einschließt.

Sie wünscht zugleich gute und umfassende Schulungen aller Berufsgruppen, die in einer solchen Situation beteiligt sind, um einen adäquaten Umgang mit den betroffenen Familien zu gewährleisten.

GEPS-Elterngruppen als wertvolle Hilfe

Über die GEPS entweder in einer Elterngruppe oder auch sehr schnell über das Gesprächsforum



Logo der GEPS

im Internet auf www.geps.de im Austausch mit ebenfalls Betroffenen mit derartigen Reaktionen umgehen zu lernen und Hinweise und praktische Tipps aus der Erfahrung heraus zu bekommen, ist wertvoll und hilfreich zugleich.

¹ Gemeinsame Elterninitiative Plötzlicher Säuglingstod e.V.

So erfahren Neubetroffene, zu welcher Lebensfreude und Zukunftsperspektive andere Betroffene schon wieder gefunden haben. Die Eltern, bei denen dies existentielle Ereignis schon eine Weile zurückliegt, erleben im Gespräch mit den Neubetroffenen den eigenen Bewältigungsprozess als Vorwärtskommen und nicht als Stillstand.

Trauern wird hier auch nach längerer Zeit noch zugelassen und angenommen, ein fröhliches Lachen Neubetroffener nicht als unangemessen empfunden, Bewältigungsprozesse werden dort als individuell sehr verschiedenartig ablaufend akzeptiert und nicht mit allgemein gesellschaftlich erwarteten Verhaltensmaßstäben bewertet.

Hildegard Jorch

Landesvorsitzende der GEPS-NRW e.V.
Präsidentin der GEPS-Deutschland e.V.
Stadtlohnweg 34
48161 Münster
Tel.: 02 51 - 86 20 11
E-Mail: jorch@t-online.de

Sigrid Kießling ist ... Jahre alt und hat einen Sohn. Ihr Mann ist vor ein- einhalb Jahren gestorben. Sie war bereit, über ihre damalige Situation zu sprechen unter besonderer Berücksichtigung der damit verbundenen Schuldgefühle.

Ging dem Tod Ihres Mannes eine längere Krankheit voraus?

Sigi Kießling: Ja, im März 2006 bekamen wir völlig unerwartet die Diagnose „Leberkrebs im Endstadium“, verursacht durch eine Hepatitis C, die bei vorherigen – allerdings sehr seltenen – Untersuchungen nie erkannt worden war. Die einzige Chance für meinen Mann war eine Lebertransplantation. Hierfür mussten aber etliche Kriterien erfüllt sein, z.B. durften keine Metastasen außerhalb der Leber gefunden werden. Mein Mann wurde in der Uniklinik auf den Kopf gestellt, vor jedem Untersuchungsergebnis war die Angst, dass man

Die ‚ganz normalen‘ Schuldgefühle

Interview mit Sigrid Kießling

etwas finden würde. Das hätte bedeutet, dass eine Transplantation ausgeschlossen gewesen wäre. Mitte April wurde mein Mann bei Eurotrans gelistet. Sein Gesundheitszustand verschlechterte sich zusehends. Am 10. Mai kam der ersehnte Anruf, dass es ein Organ für ihn gäbe. Die Transplantation war erfolgreich und mein Mann erholte sich schnell. Im Oktober 06 wurden jedoch Metastasen in der Niere und Lunge, im Dezember Metastasen in der Leber und in den Knochen, festgestellt. Am 13.02.07 starb mein Mann zu Hause.

Spielten zu diesem Zeitpunkt Schuldgefühle schon eine Rolle und wenn ja, wodurch wurden sie verursacht?

Sigi Kießling: Ja, erste Schuldgefühle traten schon auf, als uns die Diagnose mitgeteilt wurde: Warum hast du ihn nicht früher und massiver gedrängt zum

Arzt zu gehen? Hast du Warnzeichen übersehen? Warst du zu gleichgültig, zu egoistisch? Du hättest doch etwas bemerken müssen! Warst du manchmal ungerecht zu ihm, er war doch schon krank etc...

Viele verschiedene Schuldgefühle treten schon zu diesem Zeitpunkt auf. Übrigens nicht nur bei mir, auch Freunde stellten sich ähnliche Fragen.

Sind Schuldgefühle Emotionen, die neben all den anderen Gefühlen einen besonderen Stellenwert im Abschiedsprozess haben?

Sigi Kießling: Ja, ich glaube schon, denn Schuldgefühle tauchen immer wieder auf und sie sind immer auf sich selbst gerichtet. Während der Krankheit bezogen sie sich immer auf Vergangenes, Versäumnisse („hättest du“ ... etc.). Nach dem Tod, in der Trauer, kommen zu dieser Art von Gefühlen noch jene schuldbehafteten Gedanken dazu, die sagten: Wie kannst du jetzt lachen? Wieso kannst du dich überhaupt über etwas freuen, das darfst du nicht...

Sie haben einen erwachsenen Sohn. Wie – in Ihrer Erinnerung – empfanden Sie die Zeit in Hinblick auf ihn?

Sigi Kießling: Unser Sohn Tim war zum Zeitpunkt der Diagnosestellung 20 Jahre alt. Wir waren von Anfang an offen und haben alles mit ihm besprochen. Das war auch wichtig, denn nur so konnten er und auch wir immer ehrlich über unsere Gefühle sprechen. Obwohl ich sagen muss, dass ich immer versucht habe, sowohl Tim als auch meinem Mann gegenüber Optimismus auszustrahlen, auch wenn es in mir selbst manchmal ganz anders aussah. Für Tim war es sehr wichtig, dass er immer involviert war. Im September ist er ausgezogen, er war fertig mit der Schule und sein Auszug war bereits länger geplant. Daran sollte sich jetzt zunächst – trotz der Krankheit meines Mannes – nichts ändern. Der Zeitpunkt war im Nachhinein auch richtig.

Ende Januar ist mein Mann dann noch mal operiert worden. Von dieser OP hat er sich nicht mehr erholt. Wir haben ihn nach Hause geholt und bis zu seinem Tod gepflegt. Tim sagte, er könne nicht bei der Pflege helfen. Er könne es nicht ertragen, seinen Vater so hilflos bzw. ihn sterben zu sehen. Ich hatte ihm dann nur geraten, einmal am Tag zu kommen und sich wenigstens eine halbe Stunde an das Bett seines Vaters zu setzen, denn sollte er das nicht tun, würde er es sich wahrscheinlich nie verzeihen... Er kam.

Nach 3 Tagen hat er sich entschlossen, vorübergehend wieder einzuziehen und seinen Vater bis zu dessen Tod zu begleiten. Diese Entscheidung habe

ich ihm selber überlassen. Ich habe ihm nur gesagt, dass er so handeln solle, wie er fühle und wie es für ihn am besten sei und nicht darüber nachdenken soll, was andere vielleicht von ihm erwarteten.

Ich glaube, hätte er zu dem Zeitpunkt anders entschieden, dann wären Schuldgefühle für ihn heute ein belastendes Thema.

Mit wem konnten Sie über Ihre (Schuld-)gefühle sprechen?

Sigi Kießling: Dadurch, dass sie manchmal – auch vor seinem Tod – ähnliche Gefühle, auch Schuldgefühle erlebten, konnte und kann ich heute noch mit meinem Sohn, meinen Schwestern und meinen Freunden darüber sprechen. Dadurch, dass wir alle so gehandelt und empfunden haben, wie wir es für richtig und gut hielten und wie es in unserer Macht stand, können wir uns auch gegenseitig gut entlasten.

Wer hat Ihnen gute Unterstützung geben können – insbesondere auch unter den Professionellen?

Sigi Kießling: In erster Linie haben uns natürlich meine Schwestern und Schwager und unsere engsten Freunde unterstützt. Sie waren auch in den letzten Tagen abwechselnd rund um die Uhr bei uns und haben uns zur Seite gestanden.

Wir hatten auch das Glück, dass uns der Chirurg, der meinen Mann auch transplantiert hat, die ganze Zeit betreut hat. Er hat uns unglaublich unterstützt und war zu jeder Zeit für uns ansprechbar. Es bestand ein wirkliches Vertrauensverhältnis. Wir haben nicht nur über Krankheit und Tod gesprochen, sondern auch gescherzt und mal zusammen gelacht. Er hatte mir nach dem Tod meines Mannes auch angeboten, bei Bedarf mit ihm zu sprechen. Das habe ich auch ein halbes Jahr später getan, denn es quälten mich zu der Zeit besonders die Fragen „hättest du noch was tun können? Hast du überhaupt alles getan etc..?“ Das Gespräch hat mir sehr geholfen. In der letzten Phase zu Hause hat ein mit uns gut befreundeter Arzt meinen Mann betreut. Auch mit ihm konnten wir immer über alles sprechen.

Gab es nach dem Tod Ihres Mannes noch Situationen, in denen Sie Gefühle von Schuld oder schlechtem Gewissen gespürt haben?

Sigi Kießling: Ja, diese Gefühle gibt es auch heute noch, aber sie werden seltener und schwächer. Zu Anfang fühlte ich mich sofort schuldig oder schämte mich, wenn ich lachte oder mich über etwas freute.

Ein typisches Beispiel: Ich habe mir im Sommer nach dem Tod meines Mannes neue schicke (die Betonung liegt auf ‚schicke‘) Sandalen gekauft. Als ich sie zu Hause auspackte, hatte ich sofort solche Gefühle wie ‚Wie kannst du dich über neue Schuhe freuen?‘, ‚Für wen willst du dich schick machen?‘ etc. Ich habe die Schuhe bis heute nicht getragen. Heute kann ich mich aber auch wieder freuen, lachen und fröhlich sein ohne Gefühle der Schuld oder der Scham zu verspüren. Auch die Schuldgefühle, die meine Verhaltensweisen meinem Mann gegenüber in der Krankheitsphase betreffen (z.B. habe ich ihn oft getriektzt, er müsse sich mehr bewegen, er müsse das und das essen, er solle sich nicht hängen lassen, ...), werden weniger. Vieles habe ich mir irgendwann verziehen, weil ich es natürlich nicht getan habe, um ihn zu quälen, sondern aus Zuneigung und aus Angst um ihn.

Was würden Sie anderen Trauernden raten?

Sigi Kießling: Es ist schwierig anderen Menschen zu raten, wie sie trauern sollen oder wie sie z.B. mit Schuldgefühlen umgehen sollen. Für mich war und ist es wichtig, immer alle Gefühle zuzulassen und nicht davor zu fliehen. Ich habe sehr viel mit anderen gesprochen. Ich habe mich aber auch manchmal Tage zurückgezogen (das mache ich heute immer noch, wenn mir danach ist) und den Schmerz ganz bewusst zu- bzw. herausgelassen. Ich glaube, es ist



auch sehr wichtig, sich immer wieder mit Orten oder Situationen zu konfrontieren, die man früher immer nur gemeinsam aufgesucht oder erlebt hat. Bei den ersten Malen läuft man direkt wieder weg. Dann kommen die Zeiten, in denen man sich unwohl und traurig fühlt an diesen Orten und in diesen Situationen, aber man lernt, einige Zeit zu bleiben. Dann mehren sich die Augenblicke, in denen man sich an die schönen gemeinsamen Stunden erinnert.

Wenn Sie den professionellen Helfern gegenüber Wünsche äußern dürften, was würden Sie Ihnen sagen?

Sigi Kießling: Nehmen Sie sich Zeit für die Patienten und die Angehörigen, soweit das möglich ist. Seien Sie immer offen und ehrlich. Nehmen Sie auch die noch so kleinen Ängste, die auch manchmal lächerlich erscheinen mögen, ernst.

Was für uns auch wirklich hilfreich während der Krankheitsphase war, dass wir trotz der Dramatik und Aussichtslosigkeit auch mit manchen Ärzten und Schwestern lachen und über ganz alltägliche Dinge sprechen konnten. Es drehte sich nicht immer alles um die Krankheit und den bevorstehenden Tod, ohne sie dabei zu tabuisieren. Dadurch war es manchmal wie das ganz normale Leben, das dann für mich auch irgendwann weitergehen musste.

Sigi Kießling

E-Mail: sigrid-kiessling
@kiessling-ws.de

Veröffentlichungen



Gomez, Tina; Diodà, Carin
Warum konnten wir dich nicht halten?

Kreuz Verlag, 2006
 3. Auflage
 14,95 €

Ein Suizid verändert das Leben der Hinterbliebenen radikal. Der Schmerz des Verlustes geht einher mit Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen. Der Suizid ist nicht nur eine private

Katastrophe, sondern auch noch ein gesellschaftliches Tabu, wodurch der Verlust noch schmerzhafter wird.

In diesem Buch berichten Betroffene von ihren Erfahrungen und ihrem Umgang mit der Trauer nach Selbsttötung einer ihnen nahestehenden Person. Ergänzend kommen Fachleute zu Wort, die sich wissenschaftlich mit der Thematik befassen oder durch ihren Beruf mit Suizid konfrontiert sind und dabei Kontakt zu Hinterbliebenen haben. Sie liefern Erklärungen aus medizinischer, psychologischer, soziologischer und theologischer Sicht.



Kostrzewa, Stephan
Palliative Pflege von Menschen mit Demenz

Huber, 2008
 26,95 €

Die Anzahl der Menschen mit demenziellen Erkrankungen steigt vehement an. In stationären Pflegeeinrichtungen machen sie einen immer größeren Teil der Bewohner aus. Die dort tätigen Mitarbeiter betreuen und begleiten daher immer mehr Demenzerkrankte in ihrer

letzten Lebensphase. Was eine Demenzerkrankung ausmacht, wie sich die Situation dieser Menschen im Sterbeprozess gestalten kann und wie die Begleitenden sich dieses Themas angemessen annehmen können: dies beschreibt Stephan Kostrzewa in seiner aktuellen Publikation.a

Meixner-Wülker, Emmy
Wege aus der Dunkelheit
 Angehörige um Suizid (AGUS)
 Books on Demand, 2008
 24,80 €

Das Buch beschreibt die 15-jährige Geschichte der AGUS (Angehörige um Suizid), einer bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisation aus Sicht der Gründerin. Intensiv werden kritische Themen wie *Kirche und der Suizid*, *Aspekt der Schande*, *Hilflose Tröster und Helfer*, *Unwort ‚Selbstmord‘* bearbeitet. Betroffene kommen zu Wort und es wird versucht deutlich zu machen, was ihnen wirklich hilft und wie sie Wege aus ihrer persönlichen Dunkelheit finden. Der Regierungspräsident von Oberfranken Wilhelm Wenning schreibt im Vorwort: „*Idee und Beginn der unter Schmerz und Leid geborenen Initiative nehmen einen breiten Raum ein, um dem Leser zu verdeutlichen, welche Faktoren ausschlaggebend für der Erfolg waren.*“



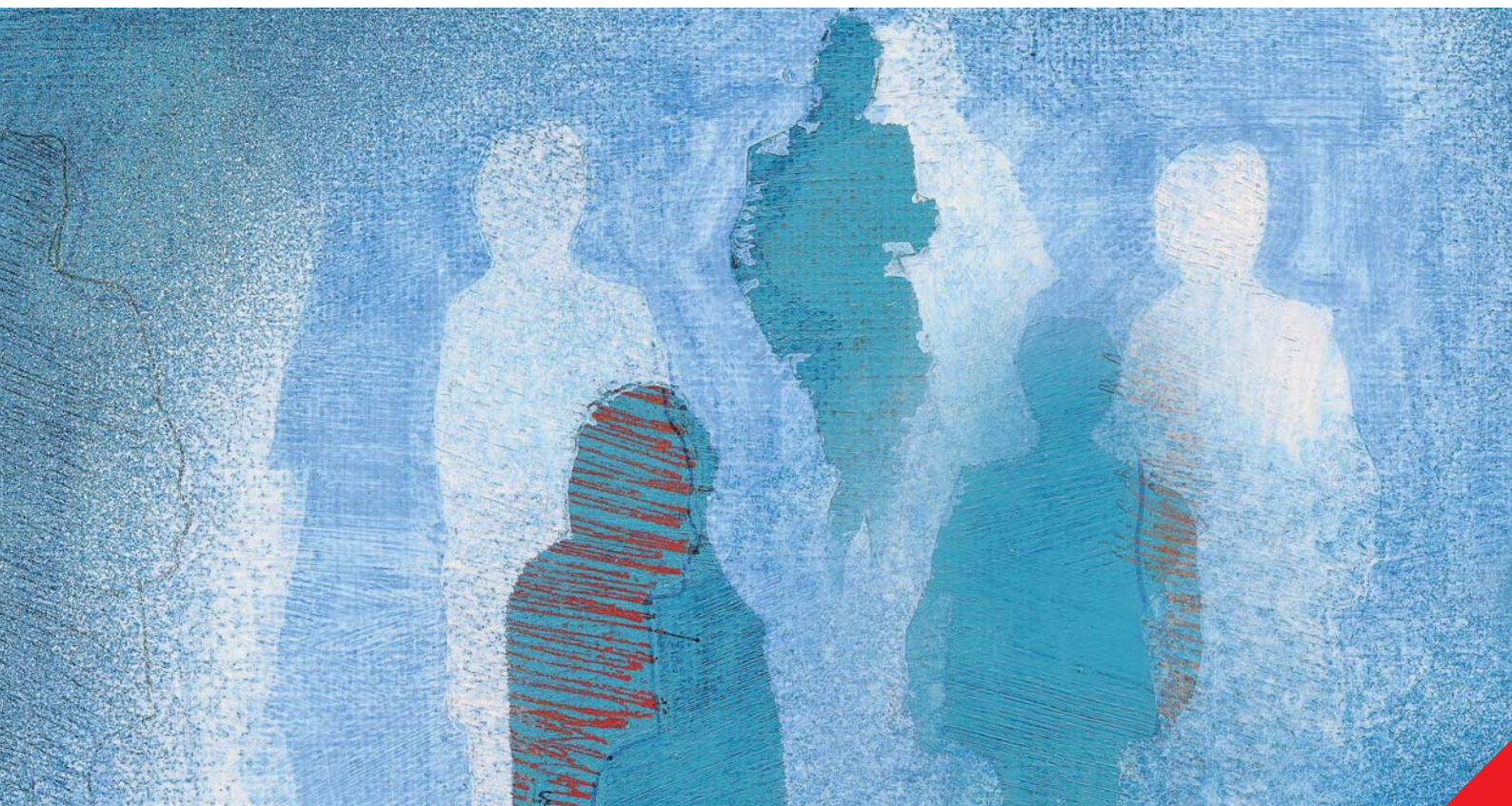
Gruber, Katharina
Gisela Tuchtenhagen
 Bilder, die bleiben (DVD)
 nach einer Idee von Gesine Meerwein
 Lebenskünstlerinnen e.V.
 Frauen in Kultur, Film und Bildung
 Tel.: 07 61 - 3 36 76

E-Mail: info@lebenskuenstlerinnen.de
 Internet: www.lebenskuenstlerinnen.de
 Gesine Meerwein hat eine schnellmetastasierende Krebsart, die ihr nach der Diagnose noch vier Jahre Lebenszeit gibt. In dieser Zeit setzt sie sich intensiv mit ihrer Situation, mit Tod und Bestattung auseinander, wobei sie ihr Umfeld, ihre Freundinnen und ihre Familie sehr eng einbindet. Nach Beginn der Dreharbeiten lebt sie noch drei Monate, an denen sie den Zuschauer in einer besonderen Art teilhaben lässt. Der Film entstand auf Eigeninitiative der Lebenskünstlerinnen e.V. und erfuhr vielfältige Unterstützung von privaten Spenderinnen und Spendern, von Vereinen und Institutionen. Informationen über den Film, über den Bezug des Films oder die Städte, in denen er bereits terminiert ist, findet man auf der o.a. Internetseite.



Veranstaltungen

- 25.10.2008** **Ochtrup**
5. Kreis-Hospiztag in Kreis Steinfurt
Ermutigung zum liebevollen Abschiednehmen – Sterbebegleitung in Alten- und Pflegeheimen
Ökumenisch-ambulantes Hospiz Rheine
Tel.: 0 59 71 - 86 23 47
E-Mail: zeitler@caritas-rheine.de
- 25.10.2008** **Essen**
Fachtagung des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands (DHPV)
Hospizliche Werteorientierung
Hospiz- und Palliativverband NRW e.V.
Tel.: 0 23 82 - 7 60 07 65
E-Mail: mailto:info@hospiz-nrw.de
www.hospiz-nrw.de
- 02.11.2008** **Telgte**
Letzte Instanz – Kabarett auf Leben und Tod
Kabarett mit Harald Funke
Hospizbewegung im Kreis Warendorf
Tel.: 0 23 82 - 80 64 63
E-Mail: info@hospizbewegung-waf.de
www.hospizbewegung-waf.de
- 03.-05.11.2008** **Bonn**
Trauer und Trauma
Ressourcenorientierte Gesprächsführung
TrauerInstitut Deutschland e.V.
Tel.: 02 28 - 2 42 81 94
www.trauerinstitut.de
- 05.11.2008** **Bielefeld**
Die Würde wahren
Fachtagung zum Thema „Demenz-erkrankungen und die letzte Lebensphase“
Demenz Servicezentrum OWL
Tel.: 05 21 - 9 21 64 56
E-Mail: presse@awo-owl.de
www.awo-owl.de
- 17.-21.11.2008** **Hamburg**
Multiprofessioneller Aufbaukurs für Fortgeschrittene in Palliative Care Teil I
Malteser-Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard
Tel.: 0 40 - 6 03 30 01
E-Mail: palliativkurse@malteser-hospiz-hamburg.de
www.malteser.de
- 20.-21.11.2008** **Eisenach**
Kinder in ihrer Trauer begleiten
Ev. Konferenz für Familien- und Lebensberatung
www.eckful.de
- 21.11.2008** **Essen**
Palliative Care für Seelsorge
Caritasverband für das Bistum Essen
Tel.: 0 201 - 81 02 81 22
Email: brigitte.heihaus@caritas-essen.de
- 08.-12.12.2008** **Bonn**
Befähigung zur Referententätigkeit
Schwerpunkt Seminar
Zentrum für Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de
- 15.01.-17.01.2009** **Warendorf**
Befähigungskurse – konzipieren, leiten und moderieren. Teil I
ALPHA-Westfalen
Tel.: 02 51 - 23 08 48
E-Mail: alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de



ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157 - 159

48153 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