

Positionspapier des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.

Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Edith Droste und Regina Wagner

Inhalt

1. Problemaufriss und inhaltliche Hinführung	3
1.1 Anliegen und Vorgehensweise	3
1.2 Ziele	4
1.3 Grundlagen und Grenzen der Befassung.....	4
2. Trauer - der aktuelle Diskurs.....	5
2.1 Was ist Trauer? Wie zeigt sie sich? Inhaltliche Hinführung.....	5
2.2 Trauertheorien, -modelle und -konzepte	6
2.3 Bewertung von Modellen	7
2.4 Diskussionen von Begrifflichkeiten	8
2.4.1 Trauer vor dem Tod.....	8
2.4.2 Trauer und Krankheit	9
3. Trauer im Leben der Familien im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit.....	10
3.1 Trauer im Leben mit dem Kind.....	10
3.2 Trauer in der Zeit des Sterbens, des Abschieds und der Bestattung	12
3.3 Leben mit der Trauer	15
3.4 Schaubild: Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit	18
4. Resümee	19

Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit

1. Problemaufriss und inhaltliche Hinführung

1.1 Anliegen und Vorgehensweise

Im Herbst 2018 beauftragte die Geschäftsführung des Deutschen Kinderhospizvereins e. V. den Bereich „Inhalte und Entwicklung“ mit der Initiierung eines Projektes zur „Trauer im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit“. Anliegen war es, vorhandenes Erfahrungswissen über Trauerverläufe im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu erheben und zu evaluieren, um so über den bisherigen Erkenntnisstand hinausgehende vertiefte, überprüfte und theoretisch reflektierte Erkenntnisse für die künftige Ausgestaltung der Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung von Familien zu gewinnen. Ein weiterer Grund für die Durchdringung der Trauerthematik bestand darin, dass die Begleitung von Familien über den Tod hinaus zunehmend quantitativ an Bedeutung gewinnt. Die Arbeit war auf drei Ebenen angelegt:

1. Durchführung von Interviews mit Eltern und Geschwistern:
Erkenntnisinteresse war, von den Familien als Expert*innen ihrer Lebenssituation authentische Informationen zum Umgang mit Trauer ab der Diagnose bis in ihr heutiges Leben, Jahre nach dem Tod des Kindes zu erhalten. Es wurden auch Berichte trauernder Eltern und Geschwister, die schriftlich in zahlreichen Publikationen und Aufsätzen niedergelegt sind, gesichtet und in den Prozess der Erkenntnisgewinnung einbezogen.
2. Analyse von Erkenntnissen aus der Trauerforschung und von Modellen zur Trauer:
Da diese überwiegend im Kontext von Trauer um Erwachsene entstanden, wurden sie daraufhin befragt, ob sie ebenfalls auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit passen und welche Erkenntnisse eine Erweiterung des Handlungs- und Interpretationsspektrums in unserem Kontext darstellen können.
3. Fachexpertise und Praxiserfahrung:
Eine Projektgruppe, bestehend aus zehn Müttern und Vätern sowie vierzehn hauptamtlichen Mitarbeiter*innen aus allen Bereichen, brachte ihre Fachexpertise und Praxiserfahrung ein. Sie setzte sich in mehreren Treffen vor dem Hintergrund der eigenen Kenntnisse und Erfahrungen mit Trauermodellen und -theorien auseinander, diskutierte die Erkenntnisse aus den Interviews und identifizierte künftige Bedarfe einer subjektorientierten Begleitung und Befassung mit dem Thema.

Folgende Leitfragen bzw. -themen bestimmten die Arbeit

1. Kritische Auseinandersetzung mit dem Trauerbegriff: Wo passt der Begriff Trauer auf die Erfahrungen in unserer Arbeit? Wo ist er zu eng, zu sperrig, zu weit?



2. Welches Erfahrungs- und Fachwissen - unter Einbeziehung angrenzender Disziplinen - haben wir?
3. Wie kann ein angemessener Umgang mit Trauertheorien und -modellen aussehen?

1.2 Ziele

- Erarbeitung einer DKHV-Position als Grundlage bzw. Orientierung für die Unterstützung und Begleitung von Familien.
- Deutung der Ergebnisse und Gewinnung verallgemeinerbarer Erkenntnisse für die Kinder- und Jugendhospizarbeit.
- Generierung von Erkenntnissen für die strategische, konzeptionelle und didaktische Befassung mit dem Thema.

1.3 Grundlagen und Grenzen der Befassung

- Fokus und Anliegen war es, das Phänomen der Trauer besser zu verstehen. Es hätte den Rahmen der vorliegenden Arbeit gesprengt und den Fokus verschoben, sich mit der Lebensfreude und -fülle als integralem Bestandteil des Lebens der Familien explizit zu beschäftigen.
- Ebenso konnte der Frage, wie sich Geschlecht, kultureller Hintergrund, Mehrfachbetroffenheit (die Trauer um mehrere Kinder) auf Trauerverläufe und individuelle Reaktionen sowie Gefühle auswirken, nicht explizit nachgegangen werden.
- In großem Respekt vor der Würde und Lebenswirklichkeit der Kinder und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung kommen sie mit ihren Erfahrungen in der Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensverkürzung kaum zu Wort. Die Breite der Altersspanne (von kleinen Kindern bis hin zu jungen Erwachsenen), die unterschiedlichen Fähigkeiten, eigene Erfahrungen verbal oder aufgrund fehlender Sprach- und z. T. auch Merkfähigkeit körpersprachlich zum Ausdruck zu bringen, hätten, um den individuellen Erfahrungen gerecht zu werden, die Kapazitäten der Projektgruppe überschritten.
Hinzu kommen ethische Aspekte. Junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung sind häufig auf die Lebensgestaltung von Gegenwart und Zukunft hin orientiert, auch wenn sie wissen oder ahnen, dass ihre Lebensspanne verkürzt ist. Die Gewährleistung der Sicherheit, über Sterben und Tod je nach persönlicher Situation reden oder schweigen zu können, ist mit dem Interviewsetting nicht immer vereinbar, so dass im Sinne von Subjektorientierung weitere, aufwändige Methoden der Gewinnung von Erkenntnissen notwendig gewesen wären. Dies hätte jedoch angesichts der vorhandenen Kapazitäten den Projektrahmen gesprengt. Die Dringlichkeit des Anliegens und Auftrags, von den Kindern und Jugendlichen selbst zu erfahren, wie sie ihre Situation erleben und welche Wünsche sowie Bedürfnisse sie haben, darf jedoch perspektivisch nicht aus dem Fokus geraten.
- Der Tod eines Kindes ist eine extrem erschütternde Lebenserfahrung, so dass die Anpassung daran meist ein langfristiger, oft lebenslanger Prozess, eine

Lebensaufgabe ist. Einige Menschen erleben die Trauer komplizierter, lang anhaltend, leiden in Folge des Verlusts unter psychischen Erkrankungen wie Depression, posttraumatischen Belastungsstörungen oder Substanzmissbrauch. Diejenigen, die psychotherapeutisch begleitet werden, sich sozial zurückziehen oder so stark an ihren Verlusterfahrungen leiden, dass sie keine Kompensationsstrategien finden, sind hier nicht berücksichtigt. Uns ist bewusst, dass wir auch innerhalb des DKHV nur einen Teil der Familien erfassen konnten, denen wir dort begegnen. Es scheint, dass deren aktive Auseinandersetzung mit der Trauer im Rahmen von Selbsthilfe und Begleitung sowie Unterstützung sich positiv auf die Integration des Verlustes in das eigene Leben auswirkt und auch unter den schwierigen Bedingungen des Todes eines Kindes Trauer zu durchleben ist, ohne daran zu verzweifeln oder zu zerbrechen.

2. Trauer - der aktuelle Diskurs

2.1 Was ist Trauer? Wie zeigt sie sich? Inhaltliche Hinführung

Trauer ist eine gesunde, menschliche Empfindung.

Der Trauerprozess umfasst individuelle Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen, mit schmerzhaften Verlusten und Trennungen umzugehen.

Dieser von uns als Arbeitshypothese zugrunde gelegten Definition liegt die in der internationalen Trauerforschung vertretene Annahme zugrunde, dass Trauer - entgegen früheren Auffassungen und im Sinne einer natürlichen Reaktion - die Funktion hat, Verluste und Trennungen durch die damit verbundenen inneren Wandlungsprozesse schrittweise zu bewältigen. Auch intensive und lang anhaltende Gefühle von Sehnsucht, Vermissen, Niedergeschlagenheit und intensiver Verbundenheit zum gestorbenen Kind sind demzufolge als gesunde körperliche und seelische Reaktionen zu deuten, mit Verlust und Trennung umzugehen.

Wenn ein junger Mensch gestorben ist, durchlaufen die ihm nahestehenden Menschen einen Prozess der Trauer. Er ist verbunden mit unterschiedlichsten Gefühlen, Verhaltensweisen sowie Reaktionen und umfasst die ganze individuelle und gesellschaftliche Wirklichkeit des trauernden Menschen, mit all ihren emotionalen, kognitiven, körperlichen, biografischen, spirituellen und sozialen Facetten.

Jeder Mensch, unabhängig vom Lebensalter, trauert auf seine ganz persönliche Weise. Sie alle spüren den Verlust und gehen den Weg der Trauer, um den Tod des geliebten Menschen als Bestandteil des Daseins in das eigene Leben zu integrieren.

2.2 Trauertheorien, -modelle und -konzepte

Seit vielen Jahrzehnten befassen sich Praktiker*innen und Wissenschaftler*innen mit der Frage, wie Trauerprozesse um den Tod nahestehender Menschen verlaufen.

Erste systematische Vorstellungen aus den 60er Jahren gingen davon aus, dass Menschen verschiedene, voneinander abgegrenzte Phasen der Trauer mit den dazu gehörigen Gefühlen - vom nicht wahrhaben wollen über Wut und tiefer Niedergeschlagenheit bis hin zur Akzeptanz - in einer zeitlich vorgegebenen, fortschreitenden Reihen- bzw. Stufenfolge durchlaufen würden. Diese so genannten Phasenmodelle gibt es in unterschiedlichen Ausführungen, ihre bekannteste Vertreterin ist Elisabeth Kübler-Ross.

In der Praxis wurden die Schwächen dieser Modelle immer deutlicher. Sie erwiesen sich als zu geradlinig, zu schematisch, zu eindimensional, zu normativ. Trauernde fanden die Individualität ihres Erlebens in diesen Modellen meist nicht abgebildet.

Neuere wissenschaftliche Projekte im In- und Ausland entwickelten die Phasenmodelle weiter. Inzwischen wird die Frage, wie Trauerverarbeitungsprozesse ablaufen, international erforscht. Die Ergebnisse der internationalen Trauerforschung bringen die Vielfalt und Verschiedenheit von Trauerreaktionen auf der psychischen sowie physischen Ebene zum Ausdruck und berücksichtigen dabei biografische, geschlechtsspezifische, kulturelle und gesellschaftliche Aspekte.

Im Ergebnis entstanden neue Modelle bzw. Theorien der Trauer:

Aufgabenmodelle gehen zurück auf William Worden. Sie sind handlungsorientierter als Phasenmodelle und basieren auf der Beobachtung, dass innerhalb des Trauerprozesses vier Aufgaben zu bewältigen sind, um den Verlust in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren: Akzeptanz des Todes, Erleben des Trauerschmerzes, Anpassung an eine Umwelt ohne die*den Verstorbene*n, die*der Verstorbene erhält einen neuen Platz zugewiesen und die*der Hinterbliebene nimmt das eigene Leben wieder auf. Die Aufgaben vereinfachen zwar auch, orientieren sich aber an den konkreten Veränderungen, die durch Trauernde als aktive Gestaltende ihrer Lebenssituation zu bewältigen sind. Daraus lassen sich wiederum Aufgaben für Begleiter*innen ableiten.

Spiral-, Labyrinth- und Kaleidoskopmodelle wurden u. a. von Michael Schiblisky, Ruthmarijke Smeding und Chris Paul entwickelt. Man kann sie im weitesten Sinne zu den Aufgabenmodellen rechnen. Sie stehen dafür, dass gradlinige Einteilungen immer differenzierter wurden. Sie betonen, dass der Weg der Trauer oft viele Jahre und damit länger als bisher angenommen dauert. In allem Vor und Zurück, Hin und Her, scheinbaren Rückfällen in der Trauerintensität, zeigt sich demzufolge das Wesen der Trauer: der Verlust wird - mit langsam abnehmender Intensität - immer wieder schmerzhaft erfahren und umkreist. Gleichzeitig öffnet sich die Spirale nach außen, gibt es einen Weg aus dem Labyrinth, sind starke Gefühle und wirre Gedanken gesunder Teil des Trauerprozesses, der mit der mühsamen Gewöhnung an ein verändertes Leben verbunden ist.

Das Duale Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen, kurz DPM, entstand in den 90er Jahren an der Universität Utrecht. Es wurde von Magret Stroebe und Henk Schut entwickelt, stellt eine Weiterentwicklung existierender Erkenntnisse dar und findet internationale Zustimmung. Das DPM bündelt wissenschaftliche Erkenntnisse und integriert praktische Erfahrungen der Trauernden. Basis ist, dass Trauernde mit zwei Arten von Stress konfrontiert sind. Verlustbezogene Stressoren (das Durchleben und Bearbeiten der Trauer,

Fortsetzung der Bindung, Veränderung vermeiden) haben unmittelbar mit dem Verlust und der Bindung an die gestorbene Person zu tun. Wiederherstellungsbezogene, sekundäre Stressfaktoren entstehen als Folge des Verlusts (sich Veränderungen stellen, neue Dinge angehen, Bewältigung der neuen Situation, neue Rollen und Beziehungen).

Das Hin und Her zwischen dem Zulassen schmerzhafter Gefühle und dem Bewältigen alltäglicher Aufgaben, das sog. Pendeln zwischen beiden Stressoren, gilt im DPM als entscheidend und als hilfreiche Strategie für die Verarbeitung. Dazu gehört wesentlich, dass Menschen sich Pausen nehmen von der Trauer. Vermeiden und Verdrängen - zwei Aspekte, die in den Vorgängermodellen zu wenig Berücksichtigung fanden - können zur Dosierung eigener Reaktionen beitragen und die Alltagsbewältigung unterstützen.

Die neuen Modelle basieren auf der wissenschaftlichen Erkenntnis, dass gelingende Trauerverarbeitung nicht nur als Loslösung von der nahestehenden Person geschieht, sondern auch durch deren Integration in das Leben der Hinterbliebenen. Sie gehen zurück auf den US-Amerikaner Dennis Klass, der das Konzept der „Fortgesetzten Bindungen“ (Continuing Bonds) als Alternative zu Freuds Postulat des Loslassens entwickelte, welches bis heute im Alltagsverständnis verbreitet ist. Die Erfahrung, dass eine innere Verbindung zum Gestorbenen in veränderter Form weiterlebt und gestaltet werden will, erleben Eltern und Geschwister meist als tröstlich und heilsam. Wie intensiv diese erlebt wird, hängt von der gesellschaftlich-kulturellen und persönlichen Prägung jeder*s einzelnen Trauernden ab. Die Trauerforschung betont inzwischen, dass jenseits der Frage, ob fortgesetzte Bindungen als heilsam oder schädlich anzusehen sind, im Einzelfall zu fragen ist, wie eine hilfreiche Fortführung ebenso wie eine Lockerung der Beziehung aussehen, von den Betroffenen gestaltet und den Praktiker*innen begleitet werden kann.

2.3 Bewertung von Modellen

Die Bewertung der vorgestellten Modelle, Konzepte und Theorien basiert auf theoretischen Überlegungen sowie den nachfolgend dargestellten Projekterkenntnissen.

- Die Wege der Trauer sind individuell. Dennoch können Erkenntnisse aus der Trauerforschung dabei helfen, Reaktionen und Gefühle der Trauernden besser nachzuvollziehen, auch wenn sie nicht im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit entstanden sind. Tiefe, ambivalente, unübersichtliche Gefühle und Verhaltensweisen erscheinen verständlicher, wenn sie in Worte gefasst und in einen größeren Zusammenhang eingeordnet werden. Die Zusammenfassung von praktischen Erfahrungen in Modellen und Theorien ist ein guter Weg, um Trauererfahrungen auf das Wesentliche, auf Kernaspekte hin zu verdichten bzw. zu bündeln und diese so mitzuteilen, dass sie als Orientierungshilfe dienen.
- Die Beschäftigung mit den genannten neueren Modellen erwies sich im Trauerprojekt als gute Verstehens- und Deutungsgrundlage. Sie führte zu der Einschätzung, dass sie generell geeignet sind, zu einem tieferen Verstehen von Trauerprozessen in ihrer Vielschichtigkeit zu gelangen und ein reflektiertes sowie theoretisch fundiertes Denken und Handeln der Begleiter*innen auf Basis der spezifischen Erfahrungen der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu fördern.
- Die Vielzahl von Modellen bildet Erkenntnisse aus dem Erfahrungswissen Trauernder, aus tiefenpsychologischer ebenso wie verhaltenspsychologischer

Perspektive ab und findet ihre Umsetzung in unterschiedlichen Konzepten von Trauerbegleiter*innenausbildungen. Eine gegenseitige Durchdringung, Nutzung und Favorisierung derjenigen neuerer Ansätze, die sich mit den aktuellen Erkenntnissen aus Trauerforschung und Alltagsempirie decken, erscheint im Sinne von Pluralität verschiedener Zugänge und persönlicher Neigung sinnvoll.

- Die vorhandenen Trauermodelle lassen Trauererfahrungen, die vor dem Tod eines Menschen angesiedelt sind, vollkommen außen vor. Die Einbindung dieser erlebten Verluste und Abschiede vor dem Tod erscheint aus unserer Sicht jedoch bedeutsam, wie in unseren weiteren Ausführungen sowie dem Schaubild zur Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit aufgezeigt wird.

2.4 Diskussionen von Begrifflichkeiten

2.4.1 Trauer vor dem Tod

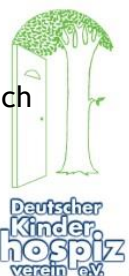
Tiefe Trauer als Reaktion auf den Tod eines geliebten Menschen ist allgemein anerkannt. Die Unumkehrbarkeit und Endgültigkeit des Todes markiert eine Grenze, ein davor und danach. Ist der Begriff „Trauer“ auch vor dem Tod angemessen?

Viele der Trauerfacetten wie sie aus der Zeit nach dem Tod beschrieben werden, tauchen bereits ab der Diagnose auf. Eltern sprechen von Gefühlen der Starre und Sprachlosigkeit, von Wut und Verzweiflung, Angst und seelischer Not, aber auch von Verdrängen, Ausblenden, nicht wahrhaben wollen und Funktionieren zu Lebzeiten des erkrankten jungen Menschen.

Die Familienmitglieder setzen sich, ganz anders als beim plötzlichen Versterben, lange vor Eintritt des Todes mit dessen Unvermeidbarkeit bewusst oder unbewusst, aktiv oder vorsichtig, auseinander, indem sie viele Lebensaspekte automatisch mit dem Tod des Kindes zusammendenken. Der Abschied von geistigen und körperlichen Fähigkeiten, die Übernahme pflegerischer und organisatorischer Aufgaben im Verlauf der Erkrankung mit ihren oft lebensbedrohlichen Krisen, die Abstimmung von Vorgehensweisen im Spannungsfeld von Tun und Unterlassen in palliativen Situationen, die Planung der Beerdigung - all dies bedeutet eine auf das Ende hin denkende Konfrontation mit dem Trauerschmerz, der existenzielle und tiefgehende Dimensionen haben kann: als Gefühl größten Alleinseins, bodenloser Verzweiflung, extremer Erschöpfung und Kraftlosigkeit, erschütterter Lebensfundamente und -gewissheiten.

Der Alltag ist abschiedlich geprägt, Sterben und Tod werden zum Teil des Lebenskonzeptes. Menschen bereiten sich auf das Sterben und die Zeit danach gedanklich vor. Interviewte berichteten, wie es ihnen gelang, aufgrund der Antizipation im Vorfeld im Sterbeprozess nicht von der Trauer überrollt zu werden, handlungsfähig zu bleiben.

Die beschriebenen Prozesse werden häufig als vorausseilende, vorausgehende oder vorweggenommene Trauer bezeichnet. Im Rahmen des Trauerprojektes verständigten sich die Beteiligten darauf, die genannten Zuschreibungen nicht in den Sprachgebrauch zu



übernehmen und stattdessen den Blick zu weiten auf Trauer zu Lebzeiten der Kinder und Jugendlichen und auch hier von „Trauer“ zu sprechen:

- Durch die Erweiterung des Trauerbegriffs (ohne die Zuschreibungen voraussetzend, vorausgehend oder vorweggenommen) kann der Blick auch auf die unmittelbaren Trauer- und Verlusterfahrungen vor dem Tod des Kindes gerichtet werden, der bevorstehende Tod muss nicht immer der einzige Bezugspunkt der Trauer sein.
- Die vorherige Auseinandersetzung mit dem Tod des Kindes kann nicht den akuten Trauerschmerz vorwegnehmen oder gar präventiv abmildern. Jedoch berichten Eltern, die sich zu Lebzeiten des Kindes z.B. bereits mit organisatorischen Dingen, wie der Planung der Beerdigung beschäftigt haben, dass ihnen das als Familie Sicherheit und nach dem Tod des Kindes mehr Zeit und Raum für das emotionale Abschiednehmen geben habe.
- Die Ausweitung des Begriffes „Trauer“ auf den Zeitraum von der Diagnose bis zum Tod, als Begleiterin im Leben mit der Erkrankung ist sinnvoll, um einen Beitrag zur Enttabuisierung zu leisten. Dadurch wird ein Fenster in das Erleben der Familien dahingehend geöffnet, dass der Prozess von Abschied und Trauer lange vor dem Sterben einsetzt. Die Tiefe der Gefühle erhält die ihr angemessene Berechtigung.

Trauer im Leben mit dem Kind

beginnt mit der Realisierung der Konsequenzen, die die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung mit sich bringt.

2.4.2 Trauer und Krankheit

Während viele Familien es schaffen mit Unterstützung ihrer Familie, Freunde*innen, Nachbar*innen, Angeboten der Kinder- und Jugendhospizarbeit, Trauergruppen und anderen niedrigschwelligen Angeboten die Trauer in ihr Leben zu integrieren, *mit* der Trauer zu leben, bedarf es bei manchen Familien/ Familienmitgliedern auch therapeutischer Unterstützung. In der neuen Auflage der internationalen Klassifikation psychischer Störungen (ICD-11) wird erstmalig die Diagnose „Anhaltende Trauerstörung“ enthalten sein. Diese neue Diagnose birgt grundsätzlich Chancen und Risiken. Zum einen ermöglicht sie Menschen, bei denen in Folge eines schweren Verlustes, eine Störung mit Krankheitswert vorliegt, sowohl Zugang zu therapeutischer Unterstützung als auch eine Anerkennung der Diagnose und die Inanspruchnahme von Therapieangeboten. Kritiker*innen befürchten jedoch, dass die Diagnose zu einer Normierung und Pathologisierung von Trauer führen könnte. Darüber hinaus gibt es Bedenken hinsichtlich der Diagnosemerkmale als auch in Bezug auf die Begrifflichkeit „Anhaltende Trauerstörung“. Denn sie mag dazu irrtümlich verleiten anzunehmen, dass jede länger anhaltende Trauer eine psychische Störung ist, dass Trauer als solche per se eine Störung ist.

3. Trauer im Leben der Familien im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit

Im Folgenden werden Erfahrungen von Familien dargestellt. Diese wurden aus Interviews, Gesprächsrunden sowie veröffentlichten Publikationen zusammengestellt. Direkte Zitate von Familienmitgliedern sind kursiv gedruckt und eingerückt. Zitate aus Veröffentlichungen sind mit entsprechenden Quellenangaben in der Fußnote gekennzeichnet, während die im Rahmen der im Projekt durchgeführten Interviews und Diskussionsrunden entstandenen Aussagen anonymisiert für sich stehen.

3.1 Trauer im Leben mit dem Kind

Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind lebensverkürzend erkrankt ist, verändert sich ihr Leben drastisch. Auch wenn die Lebenssituation, der bisherige gemeinsame Weg mit dem Kind und die Krankheitsgeschichte, sehr individuell sind, ist die Zeit um die *Diagnose* herum in der Regel mit intensiver Trauer verbunden. Der Fächer an Emotionen ist breit: Schmerz, Fassungslosigkeit, tiefe Traurigkeit, Angst, Hilflosigkeit, Entsetzen, Wut werden von Eltern genannt, wenn man sie nach dieser Zeit fragt.

Den Gefühlen von Schock, Starre und innerer Leere, wie wir sie auch nach einem Sterben kennen, kommt eine besonders hohe Bedeutung zu.

*Es war bodenlos. * Mein Kopf hatte die Information aufgenommen, mein Herz sträubte sich. Ich lernte Gefühle kennen, die eine Tiefe besitzen, die abgrundtief erscheint und körperliche Schmerzen bereitet. * Die Zeit blieb stehen, mein Herz setzte aus, ich war wie gelähmt. * Es hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen. * Unsere Welt brach zusammen. * Wir fühlten uns wie im luftleeren Raum. * Nichts war mehr so wie es war.*

Parallel zum Einrichten in diesem Leben mit der Diagnose - dem Prozess des sich emotional, gedanklich, organisatorisch und alltagspraktisch auf die veränderte Lebenssituation Einstellens - dem *Leben müssen* mit der Erkrankung des Kindes und allem was dazu gehört, findet immer wieder auch die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden frühen Tod des eigenen Kindes statt. So wird die Trauer von vielen Familien als ständige Begleiterin empfunden. Die damit verbundenen Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen sind tief, vielschichtig und differenziert. Sie enthalten neben dem Schweren auch das Schöne, Freudige im Leben mit dem Kind.

*Also Trauer war schon da seit der Zeit der Diagnose. * Die Trauer als unser Sohn noch lebte bezog sich darauf zu sehen wie er sich veränderte, wie er immer mehr Fähigkeiten verlor und die Möglichkeiten dessen was wir tun konnten immer mehr schwanden. Die Trauer bezog sich aber auch auf meine eigene Hilflosigkeit. * Es ist ja immer so, dass es zwei Seiten einer Medaille sind. Man ist nie nur glücklich, sondern immer auch traurig und umgekehrt genauso. Man ist nicht nur traurig, sondern auch glücklich, weil man den Moment genießt und das finde ich, das war auch immer so.*

Dabei bezieht sich die Trauer nicht immer ausschließlich auf die Erkrankung des Kindes und seinen bevorstehenden frühen Tod, sondern auch auf viele andere Verluste, die diese Lebenssituation mit sich bringt: den Verlust von bis dahin gültigen Zukunftsvorstellungen, von Alltagsnormalität, von Entwicklungsfortschritten des Kindes; aber auch von sozialen Kontakten und beruflichen Perspektiven, von Freizeit, Unbeschwertheit und vielem mehr.

Darüber hinaus ist Trauer häufig auch mit den vielen kleinen Abschieden im Leben des Kindes verbunden sowie in Krisenzeiten besonders intensiv. Dies gilt nicht nur für die Eltern, sondern insbesondere für die Kinder und Jugendlichen selbst. Die Erkenntnisgewinnung ist hier jedoch, wie eingangs erwähnt, besonders schwierig. Es gibt kaum Forschungen zur Situation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzender Erkrankung, und eine verbale Kommunikation ist häufig nicht möglich. Was wir wissen ist, dass sie sehr individuell mit dem Wissen um die Diagnose und auch mit dem Fortschreiten ihrer Erkrankung und den damit häufig verbundenen Abschieden von Fähigkeiten umgehen. Das Erleben der persönlichen Situation ist von einer Vielzahl von Faktoren abhängig, wie beispielsweise dem Zeitpunkt der Diagnose, dem Entwicklungsalter, den Auswirkungen des Krankheitsverlaufs auf die Physis, der Kognition und der Kommunikation. Zudem spielen das Kommunikationsbedürfnis in Bezug auf thanatale Fragestellungen, die vorhandenen personalen und sozialen Ressourcen sowie die Resilienz, eine wichtige Rolle.¹ Manche Kinder und Jugendliche fokussieren sich schnell darauf, wie sie gut mit den Veränderungen umgehen können:

Manche Sachen hören halt auf irgendwann und gehen nicht mehr. Im ersten Moment denkt man vielleicht: ‚Ach scheiße, jetzt kann ich das schon wieder nicht mehr‘, aber nach ein paar Tagen gewöhnt man sich dran und findet dann immer wieder neue Strategien, wie man damit umgehen kann.

Häufig jedoch sind das Fortschreiten der Erkrankung, die Rückschritte und vielen kleinen Abschiede mit Traurigkeit, Wut und Verzweiflung verbunden.

Mein Sohn hat gelitten im Lauf der Erkrankung. Wenn er Dinge nicht mehr konnte, die Rückschritte ertragen musste.... Er wollte z.B. etwas sagen und es kam nicht mehr heraus. Da ich habe mir den Jungen auf den Arm geklemmt und hab ihm gesagt: ‚Egal was kommt, ich werde dir helfen‘. Das war schwer, für ihn vermutlich noch schwerer als für mich.

Das Leben von Geschwistern ist geprägt von der Situation, dass ihr Bruder/ihre Schwester/ihre Geschwister lebensverkürzend erkrankt ist/ sind, mit allen Besonderheiten und Veränderungen, die eine solche Erkrankung für die ganze Familie in allen Lebensbereichen mit sich bringt. In Bezug auf die damit verbundene Trauer gibt es jedoch auch hier hinsichtlich der Geschwister bisher kaum spezifische Erkenntnisse. Sicher ist, dass viele Geschwister eine Reihe von Verlusterfahrungen machen, wie z. B. den Verlust von Sicherheit und Regelmäßigkeit im Familienalltag, den Verlust von Unbeschwertheit, den Verlust eines Teils der elterlichen Zuwendung, häufig auch die Abwesenheit eines

¹ Vgl. Jennessen et al (2010): Kinderhospizarbeit: Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Norderstedt: Books on Demand,79

Elternteils bei z. B. Krankenhausaufenthalten mit dem erkrankten Geschwister sowie den drohenden Verlust des Geschwisters durch den bevorstehenden Tod. Mit diesen Verlusten geht Trauer einher. Leider sind individuelle Coping-Strategien und Ressourcen bisher nicht systematisch erforscht.² Geschwister selbst beschreiben, dass der Austausch mit anderen Geschwistern und die Teilnahme an Geschwistertreffen und -seminaren gut tun. Geschwister, deren Bruder oder Schwester lebensverkürzend erkrankt sind, beschäftigen sich in der Regel früh mit existentiellen Fragen zu Sterben und Tod, insbesondere auch in der Zeit der Diagnose (wenn darüber mit ihnen gesprochen wird) und in Krisenzeiten:

Meine Schwester hatte ja auch öfter eine Lungenentzündung - das war dann Trauer in dem Sinne, dass ich Angst um sie hatte, diese Trauer habe ich da bestimmt schon empfunden.

3.2 Trauer in der Zeit des Sterbens, des Abschieds und der Bestattung

Die äußeren Umstände des Sterbens, wie der Zeitpunkt, der Ort und die Begleitung und damit subjektive Aspekte und Prozesse spielen eine bedeutsame Rolle, und das Sterben selbst wird von den Angehörigen, die dabei sind, ganz unterschiedlich erlebt, empfunden und beschrieben:

Als wir an dem Bett saßen, hatte ich ein friedliches Gefühl. Es war so; es passte und es war die Erklärung für alles, was vorher war und worüber wir uns so viele Gedanken gemacht hatten. Es war plötzlich so klar, ging seinen Weg und wir merkten in dem Moment, wie viel wir uns damit schon beschäftigt hatten. Ich glaube nicht, dass man sich darauf komplett vorbereiten kann. Aber wenn man die Gedanken zulässt, dass das Kind stirbt... für mich war es ein Geschenk, dass es dann so friedlich war und nicht in einem Atemstillstand, mit Atemnot, Panik oder dass er gelitten hätte endete. All' das war es nicht und das hat mich total versöhnt.

Als meine Schwester starb, war ich der Einzige, der dabei war. Und so entspannt wie sie war konnte ich das absolut gut annehmen. Es war kein Leiden erkennbar oder Schmerzen oder Sonstiges. Es war auch kein Kampf, es war so, als hatte sie es für sich schon klar. Sie wollte dann einfach sterben und das hat sie gemacht und so gesehen war es mit das einzige, was sie noch selbstbestimmt tun konnte.

Warum tut Gott dir das an? Diese Hölle hat niemand verdient. Ich hätte mir nie vorstellen können, dass Sterben so schrecklich sein kann, dass das Schicksal solches Leid vorhält. Wir wissen, dass der letzte Atemzug kommen wird, dass du bald ganz still sein wirst - totenstill... trotzdem erschrecken wir. Eigentlich ist es mehr wie dauerhaft erschrocken sein, allumfassend erschrocken sein, bis in unsere Seelen erschrocken sein.

Totale, absolute, unbändige Angst. [...]

Ich bin so erschöpft, wie nie zuvor in meinem Leben, es ist körperliche, seelische, allumfassende Erschöpfung, Kraftlosigkeit, Ausgeleertsein. [...]

² Vgl. Jennessen et al (2010): 122f

Plötzlich bin ich wach. Ach, es ist ja ganz ruhig und still... Während mein Verstand noch nach Erklärung sucht, erschrickt mein Herz bereits. Absolutes Erschrecken, mein Herzschlag setzt aus, die Zeit bleibt stehen, die Erde hört auf sich zu drehen, die ganze Welt erstarrt in Stille.

Der Josh ist gestorben. Ein Gedanke der sich endlos dehnt. Sich über alles legt. Alles ändert.³

In Gesprächen berichten Familien von ihrer Angst vor dem Unbekannten: wie, wann, wo wird mein Kind sterben, werden wir dabei sein und es begleiten können? Manche hoffen bis zuletzt, verdrängen und kämpfen, einige berichten von ihrem Zwiespalt zwischen festhalten und loslassen wollen, wieder andere berichten von einer großen Ruhe, von Akzeptanz und manche auch von Erleichterung:

Die Trauer war sehr ambivalent: einerseits die Trauer darüber, dass er nun gestorben war und auf der anderen Seite hatte ich ja gesehen, wie sein Körper nach und nach immer weniger konnte. Dass er nun von diesem Leiden erlöst war, das war etwas, was dazu kam; dieses Erlösende.

Der Tod des Kindes ist eine Zäsur. Er teilt das Leben der Eltern und Geschwister in ein Leben mit dem Kind und ein Leben ohne das Kind in der realen Welt.

Die sich anschließende Zeit zwischen Tod und Beerdigung ist für die Familien eine besonders kostbare Zeit. Sie ist geprägt von tiefen Emotionen, vom Abschied nehmen und der Nähe zur*em Verstorbenen. Ein letztes Mal kann etwas für das Kind getan werden. Das langsame Realisieren, dass der Körper sich im Tod verändert, wird häufig mit allen Sinnen erlebt. Wichtig ist auch die Erfahrung, dass jenseits von Fassungslosigkeit und tiefem Schmerz aktives Handeln und Gestalten der Situation möglich und tröstlich ist:

Wir haben ihn noch eingecremt. Die Creme zog nicht mehr ein und trotz alldem war es wichtig für uns das zu tun. In gewisser Weise war es ein Trost. Ich denke, die Fürsorge hörte nicht mit dem Tod auf. Da lag immer noch mein Sohn. Mir war es wichtig - ich weiß ja nicht inwieweit die Seele noch was mitbekommt - mir war es wichtig, mein Versprechen einzuhalten, dass solange ich kann, ich immer etwas für ihn tun würde. Ich habe das getan, was ich immer gemacht habe: hinter ihm gestanden, bei ihm gestanden, ihm so gut es ging zu helfen und den Weg zu ebnen.

Mutter hat den Wunsch aus Dänemark geäußert, dass wir ihr nochmal die Haare waschen und draußen trocknen lassen. Wir haben den Rolli dann nach dem Haare waschen so flach wie möglich gestellt und haben sie nach draußen unter einen Baum geschoben. Sie stand immer gerne unter einem Baum und guckte von unten in das Blätterdach.

Dann ist sie nochmal nach Hause gekommen und war noch zwei Tage bei uns. Die Familie ist gekommen, wir haben zusammengesessen und Fußball geguckt und sie lag mittendrin auf dem Sofa. Es hat sich gut angefühlt und war es schön, dass sie mittendrin war und alle sich daran gewöhnen konnten. Für ihre Schwester war das wichtig; sie hat immer neben ihr gesessen, ihre Hand gehalten. Sie hat gesehen, dass die Hautfarbe sich veränderte, dass sie immer kälter wurde - so konnte sie das begreifen.

³ Getz, M. (2015): Ich. Joshua. Mein Leben. Norderstedt: Books on Demand

In diesen Tagen spielt auch die Organisation der Beerdigung und allem was dazu gehört eine besondere, eine wichtige Rolle.

Die Möglichkeit, mit dem Bestatter die vielen Dinge zu regeln, den Sargdeckel mit nach Hause zu nehmen, ihn mit der Familie zu bemalen...das war eine schöne Erfahrung, sie ging über mehrere Tage und war gut für mich.

Eltern und Geschwister berichten vom großen Schmerz des Abschieds, von der unfassbaren Endgültigkeit, einer großen Leere, von tiefer Traurigkeit und Bodenlosigkeit ebenso wie von Mut sowie dem Vertrauen auf das eigene Empfinden und Handeln.

Wenn ein Kind stirbt, gerät etwas ganz und gar substanziell und nachhaltig aus der Ordnung. Diese Ordnung wird nie wieder hergestellt und das hat im ganzen System seine Folgen. Vielleicht ist es so, wie wenn man einen Urwaldriesen fällt, einen tausend Jahre alten Regenwaldbaum. So ein Baum wächst nie wieder nach, an seiner Stelle wird sich allenfalls Gebüsch ausbreiten, und die Folgen sind im ganzen Kosmos zu spüren. Wie bei uns.⁴

Vorher hat man riesige Angst davor, seinen Bruder zu verlieren und danach fühlt man diese Leere, diese Sinnlosigkeit beim Blick in die weitere Zukunft. Ich bin im Kinderhospiz Olpe. Zwei Meter vor dem Zimmer, in dem ich ihn tot finden werde. Verwirrt, ungläubig, in reinem Automatismus gehe ich in das Zimmer und sehe meine Mum wie sie ihn umarmt. Als wäre er noch dort. Ich lege mich zu ihnen. Das war's. Als hätte mein Körper den Not-Aus gedrückt.⁵

Wir behielten meine gestorbene Schwester drei Tage lang zu Hause, damit sich jeder in Ruhe von ihr verabschieden konnte. Ich habe für mich erst spät realisiert, dass sie nun wirklich nicht mehr bei uns war. Der erste Moment war der Zeitpunkt, als der Leichenwagen kam und meine Schwester mitgenommen hat. Ein weiterer endgültiger Moment war, als die Sargträger sie aus der Kirche herausgetragen haben, dieser Moment war für mich viel schlimmer als das Herunterlassen in die Erde, war Symbol für das Verlassen der Erde.⁶

Ich hab in dieser Zeit sehr viel Selbstvertrauen entwickelt... es gehörte ja auch Mut dazu, mit Leuten zu ihm zu gehen, das ein paarmal zu machen, das war auch anstrengend. Es war für mich und alle Beteiligten eine Kraftquelle und Bestätigung und ich wusste: So wie ich das empfinde und auch mache, dass das gut war.

⁴ Schupp, I. (2013): Fünf Jahre, in: Deutscher Kinderhospizverein e. V. (Hg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit. Ludwigsburg, 86

⁵ Vgl. Nowack, D. (2013): Es ist das Leben meines Bruders, das mir Kraft gibt, in: Deutscher Kinderhospizverein e.V. (Hg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit. Ludwigsburg, 65-66

⁶ Vgl. Hartkopf, S. (2013): Glück – Liebe – Tod, in: Deutscher Kinderhospizverein e. V. (Hg.): Nähe gestalten, Teilhabe ermöglichen, Trauer begleiten. Die Vielfalt der Kinderhospizarbeit. Ludwigsburg, 72

3.3 Leben mit der Trauer

Die Trauer bekommt mit dem Tod des Kindes, mit dem endgültigen Abschied, eine neue Dimension, eine für viele Eltern ungeahnte Tiefe; die Sehnsucht nach dem Kind, seinem Körper, seiner Haut, dem Geruch, der Umarmung, dem Lachen und so vielem mehr; das Vermissen scheint häufig nicht auszuhalten zu sein.

*Ihr Lachen, ihr Geruch, ihre Art fehlen so. * Sie ist noch so nah, ich bin darin gefangen. * Ich hätte sie am liebsten wieder ausgebuddelt.*

Als Trauerfacetten werden genannt: der tiefe Schmerz, ein Gefühl von Sinnlosigkeit und Leere, Traurigkeit, manchmal auch Wut, Schuld und ambivalente Gefühle. Aber auch das ist sehr individuell.

Trauer ist sehr vielfältig und vieles davon, was Trauer beschreibt, habe ich nicht. Für mich ist es so eine reine Trauer, bei der es ‚nur‘ um das Vermissen geht. Ich habe allerdings nicht damit gerechnet, dass die Sehnsucht so stark sein würde. Was ich habe oder hatte - das wird langsam auch etwas ruhiger - das war die Überraschung darüber, welche Kleinigkeiten mir den Boden unter den Füßen weggezogen haben.

Eltern und auch Geschwister berichten von psychosomatischen Reaktionen, wie Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Hörstürze, Hautreaktionen, Kreislaufproblemen, Appetitlosigkeit, extremer Müdigkeit und Energielosigkeit. Diese werden häufig nicht als Trauerreaktionen erkannt bzw. gesehen.

Das Erinnern an schöne gemeinsame Zeiten tut gleichzeitig weh und gut. Die Sehnsucht nach dem Kind lässt Trauernde auf Spurensuche gehen. Sie stellen sich vor, was ihr Kind jetzt tun würde, wäre es noch am Leben. Sie gehen zum Friedhof, halten innere Zwiegespräche mit der*m Toten, suchen Orte der gemeinsamen Erinnerung auf.

Die ganze Familie muss sich im Leben neu einrichten, jede*r für sich und alle gemeinsam als Familie. Das ist in Zeiten der Trauer oft sehr schwer.

Geschwister erleben nicht nur den Verlust ihres Bruders/ ihrer Schwester, sondern häufig auch den Verlust einer bekannten Familienstruktur und eines Alltags, der ihnen Sicherheit gab. Sie trauern um ihren Bruder/ ihre Schwester und sind gleichzeitig mit der Trauer ihrer Eltern konfrontiert. Sie versuchen besonders Rücksicht auf diese zu nehmen und möchten ihnen gerne eine Stütze sein. Die Trauer der Geschwister im Blick zu haben ist für Eltern, insbesondere aufgrund ihrer eigenen Trauer, aber auch für Außenstehende im familiären und sozialen Umfeld, eine Herausforderung.

Wie gestaltet sich der Umgang mit Trauer, wenn zwei oder weitere Geschwister lebensverkürzend erkrankt sind? Wie erleben sie sich in der Rolle als Bruder, Schwester und wie trauern sie? Wie finden Trauerprozesse dann ihren Ausdruck? Zu diesen Fragen gibt es bisher wenige Erkenntnisse. Der Verlust von Verbalsprache, Einschränkungen der Denk- und Merkfähigkeit bei der Mehrzahl der von uns begleiteten erkrankten Geschwister führen zu Interpretationsunsicherheiten. Umso wichtiger ist es, laut- und körpersprachliche Äußerungen wahrzunehmen und zu beschreiben.

Manchmal wenn sie träumt und dabei sehr viel lächelt...dann hab ich den Eindruck, dass sie von ihrem gestorbenen Bruder träumt. Wenn sie heute in ihrem Liegewagen in seiner Zimmerecke steht, sehe ich keine Reaktion wie: 'Wo ist denn mein Bruder?' Ich kann nicht beantworten, ob sie noch ein Bewusstsein dafür hat, das er nicht mehr da ist, da ihr Gehirn schwer geschädigt ist. Also, vergessen, das glaub ich auch nicht, dazu war die Beziehung zu stark.

Eltern verlieren mit dem Tod nicht nur ihr geliebtes Kind selbst, sondern mit ihm auch viele konkrete Aufgaben, die ihr Leben, ihren Alltag bestimmten und mit denen sie sich über viele Jahre auch identifizierten. Für manche Elternteile, die ihr Kind selbst gepflegt haben und deshalb nicht berufstätig sein konnten, bricht mit dem Tod des Kindes nicht nur eine wichtige Aufgabe weg, die dem Alltag Struktur gab, sondern auch ein Einkommen. Das zwingt sie bisweilen schnell in ein neues Arbeitsverhältnis. Dabei wird die Berufstätigkeit in Zeiten der Trauer von manchen Eltern als große Belastung und zehrende Zumutung empfunden, von anderen durchaus auch als stützend und stabilisierend.

Alle Familienmitglieder müssen lernen mit dem Verlust, mit der großen Lücke, die das verstorbene Kind hinterlässt, weiterzuleben. Dabei spielt für viele Familien die innere, fortdauernde Verbindung zu dem Kind eine große Rolle.

Viele Eltern und Geschwister berichten von Träumen, Zeichen und Naturphänomenen, in denen sie dem verstorbenen Kind, dem Bruder/der Schwester begegnen bzw. sich intensiv mit ihm verbunden fühlen. Spirituelle und religiöse Empfindungen können gerade in Situationen existenzieller Not und Bedrängnis, an den Grenzen menschlichen Daseins, ein Tor hin in eine transzendente Dimension sein und Trost spenden.

*Ich hatte ein Jahr lang das Gefühl, er ist immer neben mir. * Während der Trauerfeier kam ein Lichtstrahl und ich dachte: ‚Das ist ein letztes Schmunzeln meines Sohnes‘. * Woran wir uns festgehalten haben ist, dass immer mehr Eichhörnchen zu uns kamen. Die kamen immer in ganz speziellen Momenten und dann haben wir gesagt: ‚Guckt mal, sie hat immer noch ein Auge auf uns und guckt wie es uns geht‘.*

Häufig zieht sich nach dem Tod eines Kindes das soziale Umfeld zurück. Auch im Leben mit dem erkrankten Kind haben viele Familien bereits erlebt, dass Freunde und Bekannte auf Distanz gingen. In der ersten Zeit nach dem Tod zeigt sich aber noch einmal besonders, dass viele Menschen in der Begegnung mit trauernden Familien unerfahren und unsicher sind. Der Kontakt zu anderen Familien mit lebensverkürzend erkrankten oder verstorbenen Kindern wird meist früh zu einer wichtigen Stütze. Vielen Familien tut es gut, über ihr Kind und ihre Trauer sprechen zu können, Orte aufzusuchen, an denen sie sich verbunden fühlen und auf Menschen zu treffen, die ihr Kind gekannt haben.

*Es tut gut, die Geschichte immer wieder erzählen zu können, um das Ganze nochmal lebendig zu machen. * Es ist sehr hilfreich, dieses Thema mit anderen Menschen zu teilen. Das schlimmste was ich mir vorstellen könnte ist, mit diesem Thema alleine zu sein.*

Neben der eigenen Persönlichkeit und individuellen Ressourcen gibt es weitere Einflussgrößen auf die Trauer, wie z. B. die Beziehung zum Kind, der Krankheitsverlauf, Erfahrungen mit Krankheit, Sterben und Tod, die genauen Todesumstände, das soziale Umfeld.

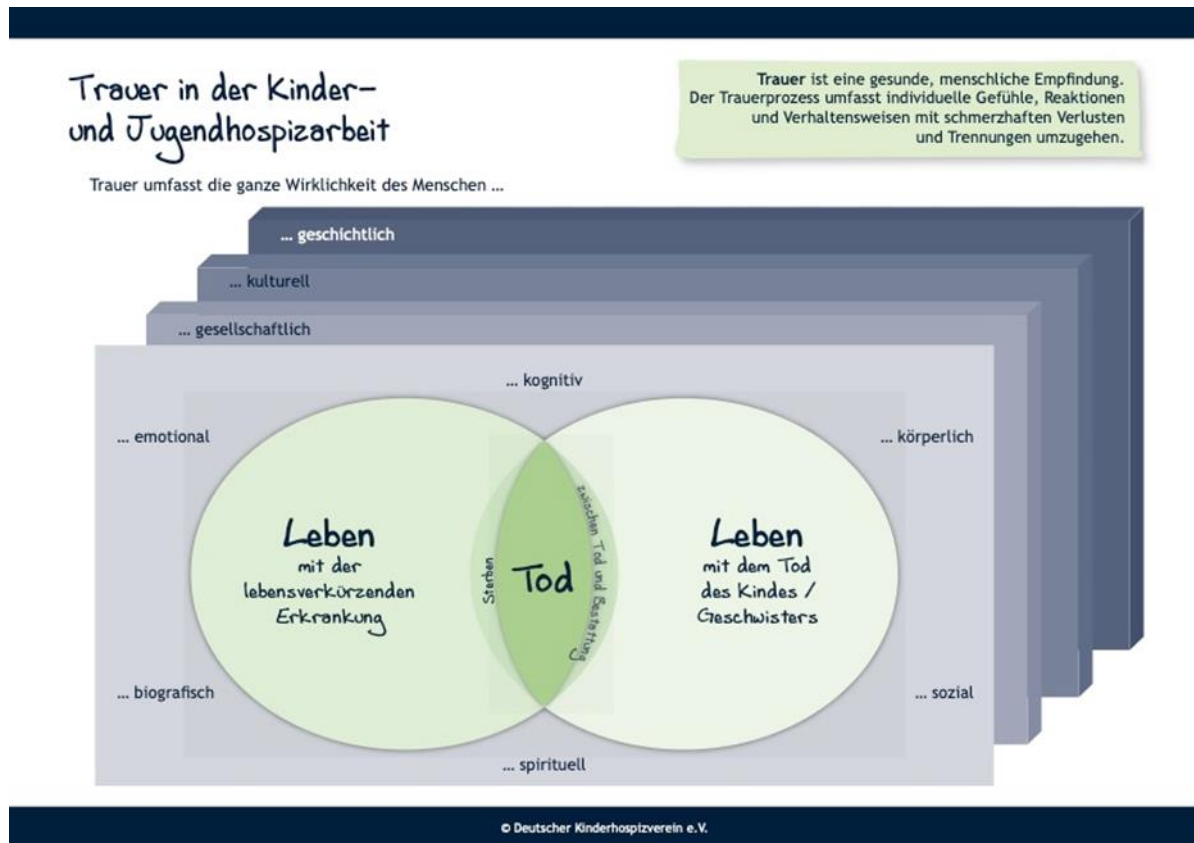
Viele Familien berichten davon, dass die Trauer sich im Laufe der Zeit verändert. Manche sagen, dass die Trauer im Laufe der Zeit erträglicher, heller oder runder wird, dass die Spitzen seltener werden; einige erzählen, dass es von Jahr zu Jahr schlimmer wird. Auch hier zeigt sich, wie unterschiedlich die Auseinandersetzung ist, dass jede*r auf seine Weise trauert und dass dies kein Widerspruch ist.

Meine Freundin, deren Tochter schon vor langer Zeit gestorben ist, sagte, dass es schlimme und normale Tage gibt. Das stelle ich jetzt auch zunehmend fest; es gibt Spitzen, wo es mal wieder schlimmer ist.

Die meisten Familien berichten davon, dass sie zunehmend lernen mit der Trauer zu leben, den Verlust ihres Kindes in ihr Leben zu integrieren. Dies ist ein fortdauernder Prozess. Sie beschreiben, dass es schwer ist, dass dieser existentielle Verlust, der Verlust ihres Kindes und damit auch der Verlust von Zukunftsvorstellungen, von Plänen und Wünschen sie an ihre Grenzen und oft darüber hinaus führt. Dennoch haben sie in den allermeisten Fällen ein deutliches Bild für die Sinnhaftigkeit ihrer Trauer. Die Familien, die mit dem DKHV e. V. in Kontakt sind, berichten davon, wie gut es tut, in dieser Gemeinschaft mit anderen Familien zu sein, mit den Familien sowie den Mitarbeiter*innen immer wieder über ihr verstorbene Kind sprechen zu können und Erinnerungen zu teilen.

*Was mich beschäftigt ist die Frage: Wie integriere ich die Trauer in mein Leben? Ich möchte sie nicht konservieren und nicht verlieren. Ich möchte nicht, dass die lange Zeit mit meinem Sohn in Vergessenheit gerät. Das ist noch eine Arbeit, die ich noch dabei bin zu leisten und ich weiß nicht, ob man damit jemals fertig wird. * Eine Grundtraurigkeit begleitet mich. Ich habe das Gefühl, ich will gar nicht aufhören zu trauern, weil ich Angst habe, sie sonst zu verlieren. * Trauer ist eine positive Kraft, sie ist schmerzhaft, aber auch heilsam. * Die Trauer ist ein Teil von mir. * Die Trauer darf einen guten Platz in meinem Leben haben. * Es hat sich für mich sehr bewährt, über die Einrichtung, über das Kinderhospiz und über den Deutschen Kinderhospizverein ein Netzwerk an Menschen zu kennen, an die ich mich wenden kann und zu denen ich ein großes Vertrauen habe und wo ich weiß, ich kann meinen Schmerz auch teilen - das empfinde ich als ein großes Geschenk und als einen großen Trost. * Wir waren kürzlich im Kinderhospiz und trafen dort eine bekannte Mutter, die sagte: ‚Es ist schön euch zu sehen. Ich sehe, ihr steht noch.‘ Und ich dachte das gleiche. Man muss einfach lernen, die Trauer mit in sein Leben hinein zu nehmen.*

3.4 Schaubild: Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit



Das Schaubild, entstanden als ein Ergebnis des Trauerprojektes, integriert die früh einsetzende Trauer in den Gesamtzusammenhang des Lebens der Familien. Es verdeutlicht: Trauer ist für die gesamte Familie eine Begleiterin auf dem Lebensweg. Sie ist latent vorhanden und findet explizit ihren Ausdruck auf der Ebene von Verhalten, Gefühlen und Reaktionsweisen. Das Schaubild mit Fokus auf der Trauer umfasst, anders formuliert, das ganze Kontinuum der Kinder- und Jugendhospizarbeit - von der Diagnose bis über den Tod hinaus und integriert so den Zeitaspekt - die Wechselwirkung und Durchdringung von Ausblick und Rückblick, Davor und Danach - ebenso wie den (familien-)biografischen Aspekt.

Die individuell geprägten Ausdrucksformen von Trauer sind von gesellschaftlichen, kulturellen und geschichtlichen Normen und Werten geprägt und in diesem übergeordneten Bezugsrahmen zu respektieren und zu interpretieren.

4. Resümee

Nach einer intensiven und kritischen Auseinandersetzung mit dem Trauerbegriff konsentierten die Projektgruppe ein Grundverständnis von Trauer auf dessen Basis das Schaubild „Trauer in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ entstanden ist. Dieses kongruiert auf der einen Seite mit aktuellen wissenschaftlichen Ansätzen und entspricht einem weit verbreiteten Verständnis von Trauer im Feld der Hospizarbeit und Trauerbegleitung. Auf der anderen Seite erweitert es jedoch die Zeit der Trauer nach dem Tod um die häufig Jahre früher einsetzende Spanne von der Diagnose bis zum Sterben und Tod der Kinder, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen.

Eine der zentralen Fragestellungen des Projektes war die Klärung, inwieweit Trauer als Begriff für Verluste und Trennungen vor dem Tod eines Kindes grundsätzlich angemessen ist und ob bestehende bzw. andere Begrifflichkeiten die damit verbundenen Gefühle, Reaktionen und Verhaltensweisen umfassen können.

Die erste Frage wurde mit Blick auf das Verständnis des Terminus Trauer eindeutig beantwortet: Trauer im Leben mit dem Kind beginnt mit der Realisierung der Konsequenzen, die die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung mit sich bringt. Viele der Trauerfacetten wie sie aus der Zeit nach dem Tod beschrieben werden, tauchen bereits ab der Diagnose auf. Der Alltag ist abschiedlich geprägt, Sterben und Tod werden zum Teil des Lebenskonzeptes. Die in diesem Zusammenhang zur Beschreibung der Prozesse häufig genutzten Begrifflichkeiten wie vorausseilende, vorausgehende oder vorweggenommene Trauer, halten wir aus den genannten Gründen für nicht treffend.

Der Projektgruppe ist es ein Anliegen, den Blick auf Trauer zu Lebzeiten der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen weiten. Dabei bezieht sich Trauer zumeist nicht ausschließlich auf die Erkrankung des Kindes und seinen bevorstehenden frühen Tod, sondern auch auf viele andere Verluste, die diese Lebenssituation mit sich bringt: den Verlust von bis dahin gültigen Zukunftsvorstellungen sowie von Alltagsnormalität, aber auch von sozialen Kontakten und beruflichen Perspektiven, von Freizeit, Unbeschwertheit und vielem mehr. Um deutlich zu machen, dass der Prozess von Abschied und Trauer lange vor dem Sterben einsetzt und Trauer von vielen Familien als ständige Begleiterin empfunden wird, ist die Einführung des Begriffes *Trauer als Begleiterin im Leben mit der Erkrankung* sinnvoll.

Trotz vieler Gemeinsamkeiten sind Trauerstile und -verläufe individuell. Die Dauer des Trauerns, Formen der Auseinandersetzung und Sinngebung, werden darüber hinaus u.a. von gesellschaftlichen, kulturellen sowie geschichtlichen Faktoren geprägt. Die Vielfalt der Ausdrucksformen hat ihre Berechtigung und entzieht sich einer Bewertung.

Auf dem Hintergrund der im Positionspapier dargelegten Erkenntnisse zum erweiterten Verständnis von Trauer und Trauerprozessen im Kontext der Kinder- und Jugendhospizarbeit sprechen wir uns auf der Organisationsebene des DKHV e. V. und auf der personalen Ebene der Mitarbeitenden für folgende Empfehlungen aus:

Organisationale Ebene

- Erhebung des Ist-Stands von Angeboten für Familien im Kontext Trauer im Deutschen Kinderhospizverein e. V.

- Schaffung von Rahmenbedingungen und Bereitstellung von Ressourcen zur Unterstützung der Selbsthilfe von Familien zum Umgang mit Trauererfahrungen.
- (Weiter-)Entwicklung einer, den gesamten DKHV e. V. umfassenden Erinnerungskultur; diese sollte insbesondere Gedächtnisorte, Rituale und Möglichkeiten, Erinnerungen an die verstorbenen Kinder in eine lebendige Kommunikation bringen zu können, beinhalten.

Personale Ebene

- Für **hauptamtlich Mitarbeitende** ist zu klären, welche spezifischen Kompetenzen (inhaltlicher Art sowie Umfang bzw. Tiefe) erforderlich sind, um Trauererfahrungen sowohl von Familien als auch von den begleitenden ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen angemessen zu begegnen und zu begleiten. Auf Basis dieses Kompetenzprofils ist eine Qualifizierungsmaßnahme zu konzipieren, die sich an vorhandenen Weiterbildungen zu Trauerbegleitungen orientieren kann, aber nicht zwangsläufig den vollen zeitlichen Umfang haben muss. Entscheidend für Umfang und Auswahl der angestrebten Ziele und Inhalte sind die spezifischen Anforderungen der Kinder und Jugendhospizarbeit.
- Für **ehrenamtliche Mitarbeiter*innen** sind geeignete Fortbildungsangebote zu schaffen, die auf eine angemessene Begegnung mit Trauererfahrungen in den Familien vorbereiten. Zur Qualitätssicherung ist hier ein Multiplikatoren-Schulungsmodell denkbar, dass z.B. Koordinationsfachkräfte, die o.g. Qualifizierungsmaßnahme absolviert haben, in die Lage versetzt, solche Angebote durchzuführen.

Wir hoffen, mit diesen Erkenntnissen dazu beitragen zu können, dass Familien, deren Kinder lebensverkürzend erkrankt und/ oder gestorben sind, in und mit ihrer Trauer gesehen und im Rahmen der bestehenden sowie ggf. neu zu konzipierenden Angebote im DKHV e. V. gut begleitet werden können.

Wir möchten uns herzlich bei allen Projektbeteiligten für Ihre Mitwirkung bedanken. Unser Dank gilt insbesondere den Familien, die uns an ihren sehr persönlichen Erfahrungen und Gedanken teilhaben lassen.