



Erika Schärer-Santschi
(Hrsg.)

Trauern

Trauernde Menschen
in Palliative Care und Pflege
begleiten

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

 **hogrefe**

Trauern

Trauern

Erika Schärer-Santschi (Hrsg.)

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Pflege:

Jürgen Osterbrink, Salzburg; Doris Schaeffer, Bielefeld;

Christine Sowinski, Köln; Franz Wagner, Berlin; Angelika Zegelin, Dortmund

Wissenschaftlicher Beirat Programmbereich Palliative Care:

Christoph Gerhard, Dinslaken; Markus Feuz, Zürich

Erika Schärer-Santschi
(Herausgeberin)

Trauern

Trauernde Menschen in Palliative Care und Pflege begleiten

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage

unter Mitarbeit von

Susanne Aeschlimann
Detlef Bongartz
Eugen Bütler
Eltern von Joel und Tanja
Eltern von Tanja, Sabrina und
Stefan
Birgit Heller
Eva Klaus
Andrea Kuslys
Daniel Lochbrunner
Regula Lütscher
Matthias Mettner

Christian Metz
Chris Paul
Rittiner & Gomez
Erika Schärer-Santschi
Franziska Schranz
Jacqueline Sonogo Mettner
Esther Spinner
Diana Staudacher
Barbara Steffen-Bürgi
STS AG Spital Thun, Chirurgische
Klinik und Frauenklinik
Hansjörg Znoj



Erika Schärer-Santschi (Hrsg.), Diplomierte Pflegefachfrau HF, MAS Palliative Care.
Trauerbegleiterin. Berufsschullehrerin für Gesundheits- und Krankenpflege und Dozentin, NLP-Master.
Bälliz 61
CH-3600 Thun BE
Handy: 0041 (0)79 314 04 54
Kontakt: e.schaerersantschi@bluewin.ch
www.schaerer-santschi.ch

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autoren bzw. den Herausgebern große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autoren bzw. Herausgeber und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://www.dnb.de> abrufbar.

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Kopien und Vervielfältigungen zu Lehr- und Unterrichtszwecken, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Anregungen und Zuschriften bitte an:

Hogrefe AG
Lektorat Pflege
z.Hd.: Jürgen Georg
Länggass-Strasse 76
3012 Bern
Schweiz
Tel: +41 31 300 45 00
verlag@hogrefe.ch
www.hogrefe.ch

Lektorat: Jürgen Georg, Michael Herrmann, Martina Kasper
Bearbeitung: Michael Herrmann
Herstellung: Daniel Berger
Umschlagabbildung: Jürgen Georg, Schüpfen-Ziegelried
Umschlag: Claude Borer, Riehen
Illustration/Fotos (Innenteil): Rittiner & Gomez, Einigen
Satz: Claudia Wild, Konstanz
Druck und buchbinderische Verarbeitung: Finidr s. r. o., Český Těšín
Printed in Czech Republic

2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage 2019

© 2012 Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Bern

© 2019 Hogrefe Verlag, Bern

(E-Book-ISBN_PDF 978-3-456-95887-3)

ISBN 978-3-456-85887-6

<http://doi.org/10.1024/85887-000>

Gewidmet allen trauernden Menschen, die ich
eine Zeit lang begleiten durfte.

Ohne sie hätte dieses Buch nie entstehen
können.

Danksagung

Mein herzlichster Dank richtet sich erneut an:

- meinen Mann Christoph Schärer, der mir immer wieder den nötigen Freiraum schaffte.
- Prof. Andreas Heller, der mich zu einem Buchprojekt zu Trauer motivierte.
- die Betroffenen, die bereit waren, ihre Erfahrungen mit mir zu teilen und in einem Buch dem Fachpublikum zugänglich zu machen.
- alle Mitautorinnen und Mitautoren, die kompetent und engagiert wieder am Buchprojekt mitarbeiteten.
- Dr. Margaret Stroebe, die ich bei einer Tagung in London kennenlernen durfte und die bereit war, das Vorwort zu bestätigen und mich mit ihrem Schreiben motivierend unterstützte.
- Dr. C.M. Parkes, der spontan bei unserer ersten Begegnung in London für ein Interview zusagte.
- Ruth Cecil, die während meiner Aufenthalte in London für mein physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden sorgte, mich zu Dr. C.M. Parkes begleitete und stets als professionelle Gesprächspartnerin und Freundin für mich da ist.
- Barbara Steffen-Bürgi, die nicht nur als Expertin in Palliative Care, sondern auch mit ihrer Freundschaft stets an meiner Seite steht.
- Dr. Diana Staudacher, die meine Texte nicht nur lektorierte, sondern mit persönlichem Engagement dafür sorgte, dass die fachlichen Inhalte in einer gut verständlichen Sprache formuliert wurden und die mich auch als eine fachkompetente Expertin und Freundin in meinem Leben begleitet.
- Dr. Susanne Lauri für den redaktionellen Feinschliff der Texte der ersten Auflage sowie Michael Herrmann für die Redaktion der zweiten Auflage.
- Anton Rittiner-Gomez, der sich immer wieder von neuem tief in die Thematik der Trauer einließ und die eindrucklichen Bilder zur Illustration malte.
- Monika Ryter und Carla Jordi für ihre äußerst kompetente und angenehme Zusammenarbeit und ihrem aufgeschlossenen Team B8 der Chirurgischen Klinik der Spital Thun Simmental AG.
- Regula Lütcher als Pflegefachfrau in der Spitex und Daniel Lochbrunner als Bestatter, die beide bereit waren, ihre praktischen Erfahrungen einzubringen und mit Theorie zu vernetzen.
- Susanne Aeschlimann und Franziska Schranz, die durch ihren Bericht einen Einblick in ihr Pflegeheim ermöglichen.
- Caroline Ryan, die mich in der Administration zur zweiten Auflage maßgeblich entlastete und diese organisatorisch erst möglich machte.
- die großzügigen Sponsoren, die den farbigen Druck des Buches finanzierten:
 - Altersheim Reichenbach
 - Alters- und Pflegeheim Schärmehof Thun
 - Betagtenzentrum Laupen
 - Schweizerisches Rotes Kreuz Bern-Oberland
 - Solina Spiez
 - Spitex Region Thun.
- Peter Schmocker für seine geduldige EDV-Unterstützung.
- Monika Müller und Christian Metz, die bereit waren, die Bundesarbeitsgemeinschaften (BAT) Trauerbegleitung Deutschland und Österreich vorzustellen.

- Prof. Kaiser, der sich meinen Diskussionen zu Trauer und Trauern immer wieder stellte.
- meine Familie sowie meine Freundinnen und Freunde für ihr Verständnis dafür, dass sie während der Zeit des Buchprojekts zeitweise etwas zurückstehen mussten.
- alle Menschen, die mich in irgendeiner Weise erneut in den Begegnungen den unerschöpflichen Wert menschlicher Beziehungen erfahren ließen.

Erika Schärer-Santschi, Thun im Januar 2019

Herausgeberin und Verlag danken
für die großzügige Unterstützung

- Altersheim Reichenbach
- Alters- und Pflegeheim Schärmehof Thun
- Betagtenzentrum Laupen
- Diaconis Bern
- Schweizerisches Rotes Kreuz Bern-Oberland
- Solina Spiez
- Spitex Region Thun.



VEREIN PRO SENECTUTE
ALTERSHEIM FRUTIGEN
**ALTERSHEIM
REICHENBACH**



BETAGTENZENTRUM LAUPEN
Krankenhausweg 12 · 3177 Laupen · Telefon 031 740 11 11
Telefax 031 740 13 60 · PC 30-2680-0

diaconis

Wir begleiten Menschen

Schweizerisches Rotes Kreuz
Kanton Bern
Region Oberland



Überall für alle

SPITEX
Region Thun AG

Nutzungsbedingungen

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden.

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Audio-dateien.

Anmerkung

Sofern der Printausgabe eine CD-ROM beigelegt ist, sind die Materialien/Arbeitsblätter, die sich darauf befinden, bereits Bestandteil dieses E-Books.

Inhalt

Gedanken zum Buch	15
Gedanken zur 2. Auflage	17
Geleitwort	19
1 Trauer in Palliative Care	
<i>Erika Schärer-Santschi</i>	23
1.1 Trauernde Menschen begleiten in Palliative Care	24
1.1.1 Wie können Fachpersonen im institutionellen Kontext trauernde Menschen hilfreich begleiten?	25
1.1.2 Trauerbegleitung in Palliative Care – eine integrative Aufgabe	27
1.2 Zeiten der Begleitung in Palliative Care	28
1.2.1 Die Zeit der Diagnose	29
1.2.2 Die Zeit der Krankheit	29
1.2.3 Die letzten Tage und Stunden	30
1.2.4 Vom Todeseintritt bis zur Aufbahrung	31
1.2.5 Die Zeit der Abdankung	32
1.2.6 Die Zeit danach – zurück ins Leben ohne den verstorbenen Menschen	33
1.3 Trauernde Menschen beraten und begleiten als fortführendes Angebot	35
1.3.1 Menschen in Trauersituationen beraten	35
1.3.2 Einzelpersonen in Zeiten der Trauer begleiten	35
1.3.3 Beraten – begleiten – therapieren: Abgrenzung	36
1.4 Perspektiven gelingender Trauerbegleitung in Palliative Care	38
2 Institution, Wissenschaft und Trauer	43
2.1 Trauer und Institution <i>Erika Schärer-Santschi</i>	44
2.1.1 Institutionelle Voraussetzungen	44
2.1.2 Professionelle und interprofessionelle Anforderungen	45
2.1.3 Interprofessionelle Aspekte der Institution	45
2.1.4 Konzepte praktisch umsetzen in Palliative Care	45
2.1.5 Die Gesellschaft wirkungsvoll ansprechen	46
2.2 Theoretische Grundlagen zur Trauer <i>Erika Schärer-Santschi</i>	47
2.2.1 Trauer und Wissenschaft – Theorien und Modelle <i>Hansjörg Znoj</i>	49
2.2.2 Trauer und Forschung <i>Hansjörg Znoj</i>	64
2.2.3 Märchen und Mythen zur Trauer <i>Hansjörg Znoj</i>	79
2.2.4 Trauer als sozialer Schmerz – Einblicke in die neurobiologischen Grundlagen des Trauerns <i>Diana Staudacher</i>	84

2.2.5	„Und wenn der Mensch in seiner Qual verstummt ...“ – Wege zu einer trauersensiblen Sprache <i>Diana Staudacher</i>	94
3	Abschiedskultur in der Institution	
	<i>Erika Schärer-Santschi</i>	105
3.1	Eine grundsätzliche Betrachtung	106
3.1.1	Abschiedskultur: Gemeinsame Werte und Normen	106
3.1.2	Kommunikation und Strukturen in der Abschiedskultur	106
3.1.3	Interdisziplinär zusammenarbeiten	107
3.1.4	Reflexion und Weiterbildung	107
3.1.5	Schmerzvollen Lebensübergängen Ausdruck geben	107
3.1.6	Den Abschied gestalten	109
3.1.7	Die Zeit entschleunigen	109
3.1.8	Abschiedskultur gedeiht nur gemeinsam	109
3.1.9	Wie die Abschiedskultur auf Angehörige wirkt	110
3.2	Abschiedskultur am Beispiel einer chirurgischen Station in einem Regionalspital	112
3.2.1	Pflegende begleiten Sterbende und ihre Angehörigen	112
3.2.2	Der Beginn einer Abschiedskultur	114
3.2.3	Projektskizze	115
3.2.4	Was Pflegende brauchen	115
3.2.5	Ziele und Maßnahmen	116
3.3	Was Angehörige benötigen	119
3.3.1	Fragen der Angehörigen	120
3.3.2	Die Anwesenheit Angehöriger in den letzten Tagen und Stunden	120
3.3.3	„Etwas Gutes tun“ – Ein Wunsch der Angehörigen	122
3.3.4	„Hätte ich nur ...“ – Eine „Gegengeschichte“ erzählen	124
3.3.5	Das Nachgespräch mit den Angehörigen	125
3.4	Das Pflorgeteam	129
3.4.1	Leitfaden für das Pflorgeteam	129
3.4.2	Gemeinsamer Rückblick und Abschluss	130
3.5	Abschiedsrituale	131
3.5.1	Rituale und was sie bedeuten	131
3.5.2	Abschiedsrituale gestalten – ein Leitfaden	133
3.5.3	Bewährte Abschiedsrituale	134
3.5.4	Kondolieren	136
3.5.5	Die Kondolenzkarte	137
3.6	Abschiedskultur in der Spitex <i>Unter Mitarbeit von Regula Lütscher und Daniel Lochbrunner</i>	139
3.7	Abschiede in der Familie – eine Abschiedskette	144
3.8	Abschiedskultur im Pflegeheim: Erfahrungen aus der Praxis <i>Susanne Aeschlimann und Franziska Schranz</i>	149
4	Ausgewählte Aspekte der Trauer	155
4.1	Trauer in der Lebensspanne <i>Erika Schärer-Santschi</i>	156
4.2	Trauer bei Kindern und Jugendlichen <i>Detlef Bongartz</i>	158
4.2.1	Trauerprozesse bei Kindern und Jugendlichen	158
4.2.2	Trauer in unserer Gesellschaft	158

4.2.3	Vom Umgang mit trauernden Kindern und Jugendlichen	160
4.2.4	Altersspezifische kindliche Entwicklung der Vorstellungen von Sterben und Tod	160
4.2.5	Systemische Aspekte der Begleitung von Kindern und Jugendlichen	163
4.2.6	Hilfreiche Begleitung der Familie	165
4.2.7	Palliative Care in der Begleitung einer betroffenen Familie	167
4.2.8	Palliative Care in der Begleitung trauernder Kinder und Jugendlicher	167
4.2.9	Zusammenfassende Leitgedanken	168
4.3	Trauer der Eltern beim Verlust eines Kindes <i>Birgit Heller</i>	170
4.3.1	Einleitung	170
4.3.2	Zur Normalität des Todes von Kindern	170
4.3.3	Um Kinder trauern – ein modernes Phänomen?	172
4.3.4	Zur besonderen Problematik des frühen Todes von Kindern	173
4.3.5	Trauernde Mütter, trauernde Väter	174
4.3.6	Kinder begegnen dem Tod	174
4.3.7	Religiosität/Spiritualität angesichts des Todes von Kindern	175
4.4	Trauer und Demenz <i>Christian Metz</i>	177
4.4.1	Menschen mit Demenz und ihre Zu- und Angehörigen als trauernde Menschen	177
4.4.2	Trauer bei Demenz muss erst erkannt werden	179
4.4.3	Verluste irritieren vielfach – oder bleiben unbemerkt	180
4.4.4	Angehörige als Mittrauernde wahrnehmen und unterstützen	181
4.4.5	Synchrone Demenzbetreuung und Trauerbegleitung	182
4.4.6	Unterschiedlich betroffen – Die verschiedenen Gesichter der Trauer	182
4.4.7	Zeitgerechte Ansatzpunkte zur Unterstützung pflegender Angehöriger	184
4.4.8	Fragen an unser Menschenbild und soziales Engagement	184
4.5	Der Tod und die Trauer – Gender-Aspekte <i>Birgit Heller</i>	188
4.5.1	Einleitung	188
4.5.2	Der Tod hat ein Geschlecht	188
4.5.3	Trauer ist weiblich – Trauer als Aufgabe und Talent der Frau	191
4.5.4	Trauer als Schwäche und Gefahr	191
4.5.5	Frauentrauer und Männertrauer	193
4.6	Trauer und Schuld <i>Chris Paul</i>	196
4.6.1	Schuld wird zugewiesen	196
4.6.2	Richtungen von Schuldvorwürfen	198
4.6.3	Bedürfnisse, die sich in Schuldzuweisungen ausdrücken	198
4.6.4	Normative Schuldzuweisungen	199
4.6.5	Normativen Schuldvorwürfen begegnen	200
4.6.6	Vergebung und Bestrafung	201
4.6.7	Versöhnung	201
4.6.8	Instrumentelle Schuldvorwürfe	201
4.6.9	Instrumentellen Schuldvorwürfen begegnen	202
4.6.10	Schuldvorwürfe als Ventil oder Platzhalter	203
4.6.11	Schuldvorwürfe als Erklärung	203
4.6.12	Schuldvorwürfe zur Herstellung von Verbindung	203
4.6.13	Schuldvorwürfe zur Herstellung von Handlungsfähigkeit	204
4.6.14	Schuldvorwürfe als Lebensmuster	204

	4.6.15 Zusammenfassung	204
4.7	Trauer und Religion <i>Birgit Heller</i>	206
	4.7.1 Einleitung	206
	4.7.2 Trauererleben und Trauerverhalten	206
	4.7.3 Funktionen von Trauerriten	207
	4.7.4 Traueruniversalien und spezifische Formen	209
	4.7.5 Verlust der Riten und neue Ritualkultur in der Moderne	210
	4.7.6 Orientierung um den Preis der Normierung	211
4.8	Trauer und Spiritualität <i>Matthias Mettner</i>	214
	4.8.1 Das Gewicht des Seelischen	214
	4.8.2 Spiritualität – Religiosität	215
	4.8.3 Gesundheitsfaktoren – Kohärenzsinn – Spiritualität – Vertrauen	215
	4.8.4 „Selig sind die Trauernden, denn sie werden getröstet werden“	218
	4.8.5 Der Tod als Verwandlung in ein neues Leben	218
	4.8.6 „Ihr/Sein Andenken sei uns zum Segen“ – Die Gemeinschaft der Lebenden und Toten	219
	4.8.7 Das Heilige und Heilende im Leben – Die tröstende Kraft von Ritualen	220
	4.8.8 „Sprache ist Hoffnung, gehört zu werden“ – Von der Kraft des Betens	221
	4.8.9 Erfahrungen, die uns „tiefer ins Leben eindrücken“	222
	4.8.10 Weil wir ohne die Hoffnung nicht leben können	223
4.9	Trauer und Seelsorge – Verbürgtes Vertrauen <i>Jaqueline Sonego Mettner</i>	225
	4.9.1 Seelsorge beim Abschied von einem verstorbenen Menschen	225
	4.9.2 Das seelsorgerliche Gespräch als Oase der Ruhe	225
	4.9.3 Erzählen und Ordnen	226
	4.9.4 Würdigen	226
	4.9.5 Letzte Wünsche	227
	4.9.6 Raum für das Göttliche	227
	4.9.7 Beten und Betten beim Abschied am Grab	227
	4.9.8 Abschiedsgottesdienst – Was tröstet?	228
	4.9.9 Leitende Fragen – respektvoll gestellt	228
	4.9.10 Was bleibt?	229
	4.9.11 Seelsorge mit trauernden Menschen	229
	4.9.12 Mut zur Trauer	230
	4.9.13 Schmerzlich und kostbar zugleich	230
4.10	Trauer und Trost – „Durchnässt bis auf die Herzhaut“ <i>Matthias Mettner</i>	232
	4.10.1 Trauern ist der halbe Trost	233
	4.10.2 Trost aus dem Ausdruck der Untröstlichkeit	234
	4.10.3 Trost aus der Klage und dem Aufbegehren	234
	4.10.4 Trost aus der Erfahrung, was das Leben wirklich trägt	234
	4.10.5 Trost und Würde der Sprache	235
	4.10.6 Trost aus der Gabe der Tränen und der „Grünkraft des Weinens“	236
	4.10.7 Trost aus menschlichem Beistand	236
	4.10.8 Trost aus dem Geheimnis des Schmerzes	237
4.11	Antizipatorische Trauer <i>Barbara Steffen-Bürgi</i>	239
	4.11.1 Ausgangslage	239

4.11.2	Theoretische Grundlagen – Verständnis und Bedeutung des Konzepts	239
4.11.3	Phänomenologie der antizipatorischen Trauer	240
4.11.4	Psychoziale Reorganisation	240
4.11.5	Balancieren mit widersprüchlichen Anforderungen	241
4.11.6	Mit der Veränderung ringen	241
4.11.7	Merkmale der antizipatorischen Trauer	242
4.11.7	Unterstützende Interventionen palliativer Praxis	242
4.11.8	Zusammenfassende Überlegungen	243
4.12	Aberkannte Trauer <i>Chris Paul</i>	245
4.12.1	Anerkannte und aberkannte Trauer	245
4.12.2	Aberkannte Beziehungen	246
4.12.3	Aberkannte Verluste	247
4.12.4	Tabuisierte Todesursachen	247
4.12.5	Aberkannter Trauerausdruck	248
4.12.6	Aberkannte Trauerfähigkeit	249
4.12.7	Aberkannte Trauer durch berufliche Rollenzuschreibungen	249
5	Konkrete Unterstützungsangebote und die Erfahrung der Trauernden	
	<i>Erika Schärer-Santschi</i>	253
5.1	Einzelbegleitung – Das Drei-Sequenzen-Konzept	254
5.2	Ein Begleitkonzept für Gruppen <i>Erika Schärer-Santschi</i>	257
5.3	Erfahrungsbericht <i>Andrea Kuslys, Mutter von Julia, Lara und Flavia</i>	259
5.4	Selbsthilfegruppen <i>Erika Schärer-Santschi</i>	265
5.5	Erfahrungsberichte verwaister Eltern <i>Regenbogen Schweiz, Selbsthilfvereinigung „Leben mit dem Tod eines Kindes“</i>	266
5.6	Musik, die tröstende Schwester der Trauer – Ein Erfahrungsbericht	270
	Persönliche Erfahrungen und Reflexionen	270
5.7	Kommentar einer Musiktherapeutin zum Erfahrungsbericht	274
5.8	Eine Schreibwerkstatt für Trauernde <i>Esther Spinner</i>	277
5.9	Das Trauercafé <i>Erika Schärer-Santschi</i>	280
5.10	Trauer im Internet <i>Erika Schärer-Santschi</i>	281
5.11	Nichtreligiöse Gedenkfeiern <i>Eugen Bütler</i>	282
5.12	Der Thanatologe <i>Daniel Lochbrunner</i>	284
6	Interview mit Dr. Colin Murray Parkes	
	<i>Erika Schärer-Santschi</i>	287
6.1	Einleitung	288
6.2	Interview mit Dr. C. M. Parkes	289

7	Zusammenfassung <i>Erika Schärer-Santschi</i>	299
7.1	Was Trauernde als hilfreich erleben	300
7.2	Was macht Angebote hilfreich?	302
7.2.1	Einzelbegleitungen	302
7.2.2	Gruppenangebote	303
7.2.3	Informations- und Beratungsangebote	303
7.2.4	Trauern kann dauern – Ein spontanes (Trauer-)Frühstücksgespräch	304
	Anhang	307
	Bundesverband Trauerbegleitung e.V. (Deutschland)	308
	Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerbegleitung (Österreich)	309
	Verein für Krisen- und Trauerbegleitung (Schweiz)	310
	Verzeichnis der Autorinnen und Autoren	311
	Palliative Care im Verlag Hogrefe	314
	Sachwortverzeichnis	315

Gedanken zum Buch

Trauer braucht einen *Ort* in Palliative Care. Pflegefachpersonen können der Trauer in Palliative Care einen Raum bereiten. Das vorliegende Buch möchte ihnen hierfür Impulse geben und sie für die Bedürfnisse trauernder Menschen sensibilisieren.

Tag für Tag, Stunde für Stunde erleben Pflegendе, dass Menschen Verluste erleiden. Sie sind Zeugen verschiedenster Verlusterfahrungen. Immerzu erleben sie die Vergänglichkeit des Lebens durch Krankheit, Alter, Sterben und Tod. Diese Zeugenschaft möchte das Buch zum Thema machen.

Trauer fand in Palliative Care bisher wenig Beachtung. Stillschweigend gehen selbst Expertinnen und Experten davon aus, alle wüssten, was in einem trauernden Menschen vorgeht und was er braucht. Doch in konkreten Situationen zeigt sich große Verunsicherung: Wie kann ich als Pflegefachperson den Gefühlen und dem Verhalten der Betroffenen so begegnen, dass sie sich persönlich angesprochen und verstanden fühlen? Wie gelingt es mir, Trauernde hilfreich zu unterstützen, ohne ein „fertiges Rezept“ anzubieten? Auf diese Fragen möchte das Buch eingehen. Es ist reich an Beispielen aus der Praxis. Sie dienen zur Konkretisierung der beschriebenen Modelle und Konzepte. Vor allem aber soll das Buch seine Leserinnen und Leser zum Nachdenken anregen. Die Modelle und Konzepte, die hier vorgestellt werden, sind nicht absolut und stellen kein „Dogma“ dar. Sie möchten uns vielmehr auf die Spur helfen. Auf die Spur des trauernden Menschen – damit wir uns auf ihn einlassen. Denn ohne dieses Sich-Einlassen können wir ihn nicht hilfreich begleiten. Sich-Einlassen bedeutet, sich bewusst zu sein, dass nicht *wir*

die wirklichen Expertinnen und Experten sind. Der trauernde Mensch *selbst* ist der Experte. Wir können ein Stück weit mit ihm auf seinem Trauerweg gehen.

Dieses Buch orientiert sich stets am trauernden Menschen. Zuerst geht es darum, ihn in seiner Trauer ernst zu nehmen und ihm zu zeigen: „Ich nehme deine Trauer wahr.“

Jeder Mensch ist einzigartig und einmalig. Genauso ist auch sein Trauererleben. Die Individualität des Trauernden zu erfassen, um dann auf seine persönliche Situation unterstützend einzugehen, ist Anliegen dieses Buches. Es möchte jedoch keine „Anleitung“ bieten, um trauernde Menschen so schnell wie möglich aus ihrer Trauer herauszuführen. Das Ziel besteht darin, Pflegenden Mut zu machen, sich trauernden Menschen zu *öffnen*. Denn Trauernde möchten uns nicht nur in unserer professionellen Rolle wahrnehmen, sondern auch in unserem Menschsein. Sie wünschen sich einen *Menschen* an ihrer Seite, der ihnen nicht nur als Fachperson, sondern auch *persönlich* antwortet. Fachliche Richtigkeit und eine menschenorientierte Haltung sollten ineinandergreifen.

Die einzelnen Buchkapitel nehmen verschiedene Sichtweisen der Trauer auf und beleuchten sie. Nicht um definitive Antworten zu geben, sondern um Leserinnen und Leser dazu anzuregen, ihre eigene Haltung zur Trauer zu reflektieren, ihr Wissen zu erweitern und dadurch die Praxis weiterzuentwickeln. Jedes Kapitel endet deshalb mit mehreren Reflexionsfragen. Sie ermöglichen, die eigene Situation am Arbeitsplatz einzuschätzen und den aktuellen Handlungsbedarf konkret zu erfassen.

Die Trauer ist unsere ständige Begleiterin – im Leben und vor allem in der palliativen Lebenszeit. Wir nehmen sie jedoch meistens gar nicht wahr. Sie als unserem Leben zugehörig zu verstehen, ist in Palliative Care unverzichtbar.

Thun, im Mai 2011 *Erika Schärer-Santschi*

Gedanken zur 2. Auflage

Es freut mich sehr, Ihnen die zweite Auflage dieses Buches vorstellen zu können. Seit der ersten Ausgabe hat sich die Bedeutung von Palliative Care im deutschsprachigen Raum verstärkt. In der Schweiz ist Palliative Care inzwischen in die Grundversorgung integriert und spezialisierte Palliative Care kommt vermehrt zur Anwendung. Dadurch erhalten Trauer und Trauern eine gezieltere Beachtung. Fachpersonen nehmen trauernde Menschen bewusster wahr und Institutionen suchen nach Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene. Somit gibt es heute deutlich mehr Unterstützungsangebote für Trauernde.

Erfreulich ist auch, dass Pflegeheime einer Abschiedskultur vermehrt Aufmerksamkeit schen-

ken. Vielerorts sind Abschiedsrituale und die Reflexion der palliativen Pflege in die interprofessionelle Teamarbeit integriert. Auch Trauercafés sind keine Seltenheit mehr.

Dennoch bleibt noch viel zu tun, damit sich trauernde Menschen in dieser schwierigen Lebenszeit aufgehoben und verstanden fühlen.

In der Hoffnung, dass auch die zweite Auflage den Pflegenden und dem multiprofessionellen Team im Palliative Care-Bereich dienlich sein möge, wünsche ich Ihnen eine hilfreiche Lektüre für den praktischen Alltag.

Thun, im Januar 2019 *Erika Schärer-Santschi*

Geleitwort

Es gehört zur Realität des Todes im 21. Jahrhundert, dass in westlichen Industrieländern die meisten Menschen in Institutionen des Gesundheitswesens sterben. Dies ist eine Herausforderung für die professionellen Betreuungspersonen: Wie können sie sterbenden Menschen einen sanften und würdigen Tod ermöglichen, der „frei ist von vermeidbaren Belastungen und Leiden für die Patienten, ihre Familien und ihre Betreuungspersonen“, wie es das *Institute of Medicine* fordert?

Dieses außergewöhnliche Buch „Trauern“ widmet sich einer der wichtigsten Komponenten dieser professionellen Herausforderung: der Unterstützung für trauernde Familienmitglieder durch Pflegefachpersonen und andere Gesundheitsberufe in Palliative Care Settings.

Solange die Patientinnen oder Patienten am Leben sind, stehen selbstverständlich ihre Bedürfnisse im Vordergrund. Doch das bedeutet nicht, dass die Bedürfnisse ihrer Familien ignoriert werden, wie das *Institute of Medicine* ebenfalls betont. Häufig ist dies aber der Fall. Umso bedeutender ist der Beitrag, den Erika Schärer-Santschi und ihre Mitautorinnen und -autoren mit diesem Buch leisten.

Es ist selten, dass ein solcher von Expertinnen und Experten verfasster Text sich auch an Pflege- und Bezugspersonen wendet und deren Rolle nicht nur im Endstadium der Krankheit und beim Eintritt des Todes beschreibt, sondern auch die Trauerzeit nach dem Todesereignis einbezieht.

Die Literatur zu Palliative Care und die zu Trauer hatten bisher keine oder kaum Berührungspunkte. Sie waren nahezu voneinander getrennt. Wer in Palliative-Care-Settings arbeitete, wusste wenig von Trauer, und wer sich um Trauernde

kümmerte, wusste wenig von Palliative Care. Durch das vorliegende Buch ändert sich das. Uns eröffnet sich ein Blick auf die gesamte Zeitspanne von der Krankheit über den Verlust bis hin zur Zeit der Trauer. Dadurch vertieft sich unser Verständnis für jeden einzelnen Abschnitt des Erlebens.

Das Hauptziel dieses Buches ist es, Pflegefachpersonen und anderen Gesundheitsfachleuten in Palliative Care-Settings ein Praxishandbuch in die Hände zu geben, damit sie trauernde Menschen bestmöglich unterstützen können. Welcher Aspekt des weitreichenden Themenspektrums in diesem Buch auch angesprochen wird – immer stehen die Bedürfnisse der Trauernden in der Beziehung zu den professionell Pflegenden und Betreuenden im Zentrum.

Warum ist ein solches Buch notwendig? Man könnte annehmen, dass Pflegefachpersonen und andere Gesundheitsfachleute in Palliative Care während ihrer beruflichen Ausbildung auf die Begegnung mit trauernden Menschen gut vorbereitet wurden und ausreichend kompetent sind, um sie zu unterstützen, beispielsweise durch mitfühlende Nähe, Präsenz oder die Fähigkeit zuzuhören. Doch die professionelle Sorge für andere Menschen umfasst mehr als das. Gefordert sind ein professionelles Engagement, ein Wissen und Können, das die Fähigkeiten von Laien deutlich übersteigt. Wie dieses Buch eindringlich zeigt, fordert es viel, dieses Engagement in belastenden Situationen aufrechtzuerhalten. Wissen wird oft durch Mythen ersetzt. Differenziertes und vielschichtiges Wissen und Können sind notwendig, nicht nur, um terminal kranke Menschen zu betreuen, sondern auch, um ihre trauernden Familienangehörigen zu begleiten. Es gibt keine fertigen Lösungen, doch

dieses Buch leitet seine Leser zu einer reflektierten Haltung an und weist Wege für alle in der Palliative Care Tätigen, um ihre professionelle Rolle auszufüllen.

Dieses Buch ist eine reiche Quelle, nicht nur des theoretischen Wissens, sondern auch der empirischen Forschung und der klinisch generierten Information. Expertinnen und Experten aus verschiedensten Disziplinen haben ihre Beiträge zu diesem Buch eingereicht. Ihr Wissen, ihre detaillierten Beschreibungen und konkreten Praxisbeispiele gruppieren sich um Erika Schärer-Santschis Hauptargumentationslinien. Was die Leserin oder der Leser dieses Buches meiner Ansicht nach gewinnt, ist ein Gefühl der Stärkung und Ermutigung, um selbstsicher, kompetent und selbstbewusster auftreten und für die eigene professionelle Arbeit eintreten zu können. Dieses Buch bietet kein Rezept. Es kennt keine strikten Verhaltensregeln oder dogmatischen Lösungen. Es wird Pflegenden helfen, ihr Wissen zu erweitern und sie zum Nachdenken ermutigen. Dieses Buch befähigt Pflegefachpersonen und andere Gesundheitsfachleute, ein gesundheitsförderliches Bündnis mit den trauernden Personen aufzubauen. Auf diese Weise können sie als Expertinnen und Experten die Trauernden auf ihrem persönlichen Weg während der Zeit des Verlusts und der Trauer begleiten. Das Buch bietet außerdem zahlreiche Hinweise auf strukturelle Verbesserungen in Institutionen, wie die Begleitung von Personen durch den gesamten Trauerprozess und die Etablierung institutioneller Rituale. Keine dieser Verbesserungen wird den Trauerprozess abkürzen, aber der Verlust wird dadurch für die Familienmitglieder erträglicher und aushaltbarer. In all dem sollten sich Pflegefachpersonen und andere Gesundheitsfachleute ihrer Grenzen bewusst sein. Ein wesentlicher Teil ihrer Aufgabe besteht darin, Familienmitglieder in ihrer Trauer zu unterstützen. Doch das mit dem Verlust

verbundene Leid und den Schmerz können sie nicht von ihnen fernhalten. Kluge professionell Pflegenden und Betreuenden lernen, nicht allzu viel von sich zu erwarten.

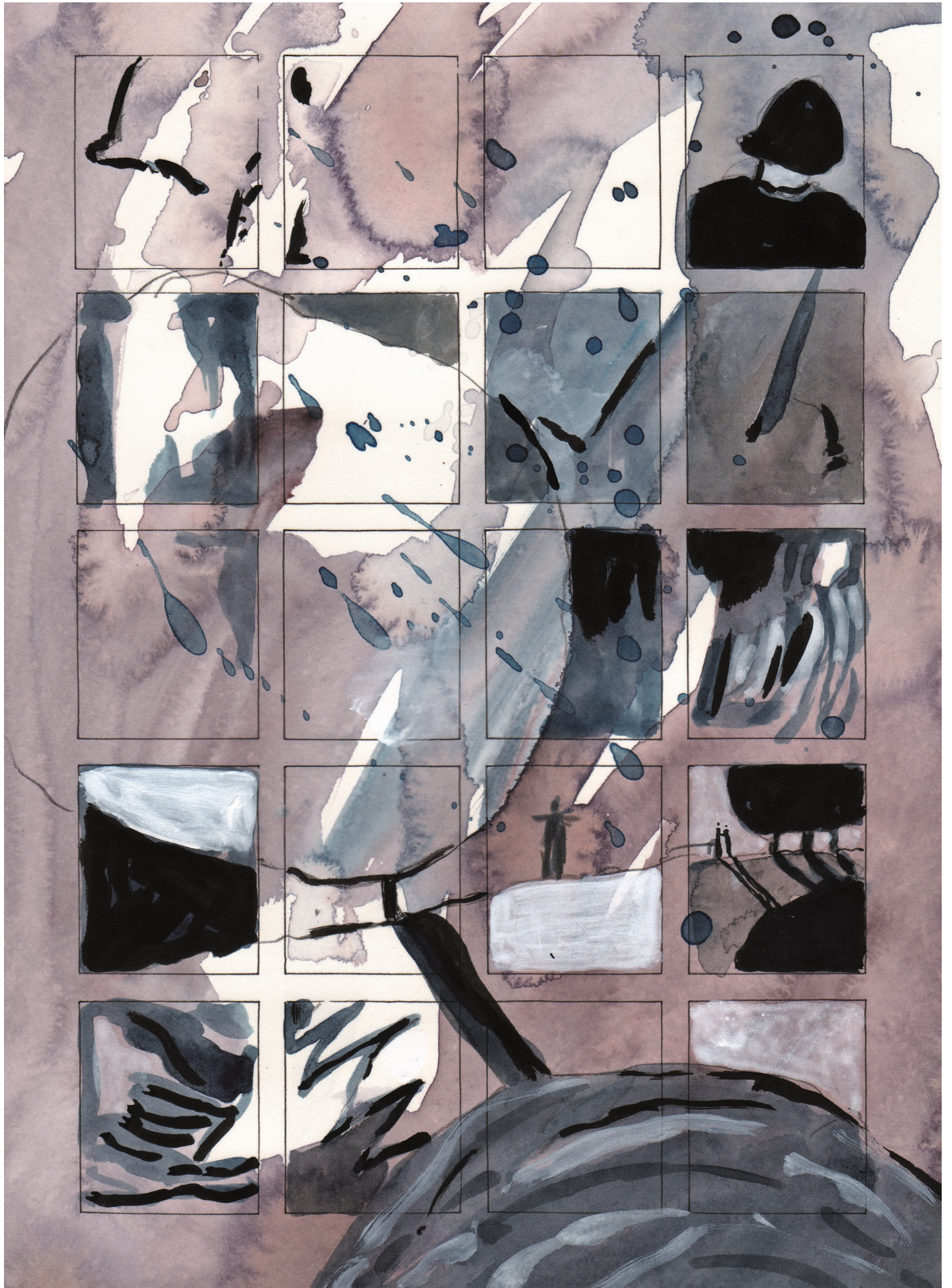
Es ist wichtig, sich klarzumachen, wie körperlich und emotional anstrengend die professionelle Begleitung trauernder Menschen ist. Pflegefachpersonen, die trauernde Familien begleiten, erleben selbst Trauergefühle. Je größer ihre emotionale Nähe zu den Betroffenen, desto intensiver trauern sie selbst.

Die Forschung hat gezeigt, dass Pflege nicht nur dem Menschen guttut, der sie erlebt. Sie ist auch für die Pflegenden selbst bedeutsam. Diese engagieren sich mit ihrer ganzen Persönlichkeit für die Pflege, die sie leisten, und für die Menschen, die sie betreuen. Dadurch erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass sie selbst Trauer durchleben. Die Folge davon sind gesundheitliche Belastungen. Sie können bis zum Burn-out reichen oder dazu führen, dass sie ihren Beruf aufgeben. Dieses Buch kann verständlicherweise nicht alle Probleme lösen, die entstehen, wenn im Gesundheitssystem nur begrenzte Mittel zur Verfügung stehen. Aber meiner Ansicht nach kann das Praxishandbuch „Trauern“ tatsächlich etwas verändern.

Dieses Buch kann ich wärmstens empfehlen für professionell Pflegenden und Fachpersonen anderer Gesundheitsberufe des 21. Jahrhunderts. Es zeigt eindrücklich und lebendig, dass Themen wie Tod, Sterben und Trauer kein Tabu mehr sind. Dieses Buch ist von besonderem Wert, weil es die Aufgeschlossenheit, die Weisheit und die Expertise einer führenden Pflegefachfrau widerspiegelt.

Dr. Margaret Stroebe
Professorin für klinische Psychologie
an der Universität Utrecht (NL)

Übersetzung: Dr. Diana Staudacher, Jürgen Georg



1 Trauer in Palliative Care

Erika Schärer-Santschi

1.1

Trauernde Menschen begleiten in Palliative Care

Der Mensch in seiner Vergänglichkeit steht im Zentrum von Palliative Care. Krankheit, Sterben und Tod sind Ausdruck menschlicher Vergänglichkeit und rufen Leiden hervor. Das Ziel des palliativen Konzepts besteht darin, dieses Leiden vorausschauend und situativ zu lindern und Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen. „Bis zuletzt“ – was genau ist darunter zu verstehen? In der Regel bedeutet es „bis zum Zeitpunkt des Todes“. Was heißt dies jedoch für die Angehörigen des erkrankten, sterbenden Menschen? Wann ist dieses „Zuletzt“ für sie erreicht? Wenn das Leiden des Sterbenden durch den Tod beendet wird? Was aber geschieht danach? Wer steht den Hinterbliebenen ab diesem Zeitpunkt bei? An wen können sie sich wenden?

Eine Ehefrau, die ihren an einem Lungentumor erkrankten Mann zwei Jahre zu Hause pflegte, drückte es so aus: „Für ihn ist es nun zu Ende. Er ist vom Leiden erlöst. Für ihn ist es vorbei. Aber nicht für *mich!*“ Diese Frau spürte und wusste: Ihr Leiden wird noch lange kein Ende nehmen. Im Gegenteil, ihr Leiden geht weiter, nur in einem neuen Gewand. Wann ist das Leiden für sie „vorbei“?

Welchen Platz hat die Trauer der Angehörigen nach dem Tod der Patientin bzw. des Patienten im Verständnis der Palliative Care? Welche Aufgaben ergeben sich daraus und für wen? Fragen wie diese betreffen das interdisziplinäre Betreuungsteam, das Spital, die Palliativstation, das Hospiz, den ambulanten Pflegedienst (Spitex) und das Pflegeheim.

Im Unterschied zum physischen Leiden, das mit dem Tod definitiv sein Ende findet und anhand objektiver Kriterien feststellbar ist, lässt sich das Ende eines Trauerprozesses nicht mithilfe allgemeingültiger Kriterien ermitteln. Über welchen

Zeitraum sollte eine Institution Unterstützungsangebote für Trauernde zur Verfügung stellen? Welche institutionellen Versorgungssysteme könnten diese Aufgabe sonst noch übernehmen? Oder noch wünschenswerter: Gibt es eine interdisziplinäre und interinstitutionelle Zusammenarbeit? Sind Netzwerke vorhanden, die eine entsprechende Unterstützung bereitstellen könnten?

Institutionen, die sich dazu bekennen, Menschen in palliativen Lebenssituationen zu begleiten und zu betreuen, sollen dazu angeregt werden, diese Fragen zu diskutieren.

Gemäß der WHO-Definition (1990, angepasst 2002; www.who.int/cancer) schließt Palliative Care die Betreuung von Angehörigen ein. Palliative Care-Konzepte unterstützen einerseits die Trauerprozesse der sterbenden Menschen, richten ihre Aufmerksamkeit aber auch auf die Trauer der Angehörigen. Eines der Ziele von Palliative Care ist nach Derek Doyle (1993), die Familie bzw. die Angehörigen über den Tod hinaus in ihrer Trauer zu unterstützen. Die Trauerbegleitung der Angehörigen in der Zeit vor und nach dem Tod der Patientin bzw. des Patienten gehört zu den Aufgaben von Palliative Care. Im palliativen Versorgungsnetz sollten demgemäß unterstützende Angebote bereitstehen. Immer mehr Institutionen sind sich dessen bewusst. Es ist wichtig, dass die Mitglieder der jeweiligen Institution Trauerbegleitung als

Merke: „Trauer kann als hochkomplexes Phänomen in Reaktion auf Verluste verstanden werden, das in der Regel länger dauert, als selbst von Professionellen angenommen wird.“ (Znoj, 2004, S. 4)

ihre Aufgabe wahrnehmen und diskutieren, in welcher Form sie diese in ihrer Institution gestalten möchten.

Diese Aussage von Hansjörg Znoj legt nahe, dass eine Begleitung der Angehörigen über den Tod der Patientin bzw. des Patienten hinaus gerechtfertigt ist.

Das Erleben von Trauer wird durch persönliche, gesellschaftliche und kulturelle Faktoren beeinflusst. Abschiede und Verluste als natürliche Konsequenz der Vergänglichkeit gehören in jedes Leben. Trotzdem gelten Trauerprozesse in einigen westeuropäischen Ländern eher als Störfaktor und werden mit allen erdenklichen Mitteln verdrängt. Den Betroffenen fehlen Vorbilder und Rituale im Umgang mit Trauerprozessen. Trauerbezogene Erfahrungen bleiben meist unbewusst. In der Gesellschaft besteht noch immer wenig Verständnis für individuelle Reaktionen und Ausdrucksweisen der Trauer. Dieser negierende gesellschaftliche Umgang mit Verlust und Trauer macht sich auch in der palliativen Versorgung bemerkbar.

Selbst auf Palliativstationen und in Hospizen ist häufig zu beobachten, dass auch Pflegendе immer wieder nach Wegen suchen müssen, um ihre eigene Emotionalität annehmen und verstehen zu können. Damit wird deutlich, dass Trauerbegleitung im palliativen Kontext in Zukunft noch mehr Aufmerksamkeit und Beachtung finden muss. Um Trauernde hilfreich unterstützen zu können, ist es wichtig, ein vertieftes Verständnis des Trauererlebens zu entwickeln. Dies ist auch deswegen nötig, weil Angehörige über eine lange Zeit hinweg Zuwendung brauchen. Dabei ist es erforderlich, auf das Erleben und auf Ereignisse im persönlichen Lebensumfeld der Trauernden einzugehen. Dazu gilt es, die unter anderem von Heller, Heimerl und Husebø (2000) beschriebenen Prinzipien der Palliative Care zu berücksichtigen:

- Interdisziplinarität (Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Disziplinen, z. B. Pflege und Medizin)
- Interprofessionalität (Betreuungsteam, zusammengesetzt aus Personen verschiedener Berufsgruppen)

- Überinstitutionalität (Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Institutionen).

Trauern ist eine zutiefst menschliche Erfahrung – das intensive Durchleben von Schmerz aufgrund eines bestehenden oder sich anbahnenden Verlusts. Trauernde wünschen sich einen Menschen an ihrer Seite, der ihnen als Fachperson und persönlich antwortet. Auf den folgenden Seiten wird deutlich, wie dies im Rahmen von Palliative Care in einer Institution gelingen kann.

1.1.1

Wie können Fachpersonen im institutionellen Kontext trauernde Menschen hilfreich begleiten?

Trauern heißt: sich erinnern, was war und nie mehr sein wird

Trauern betrifft den Menschen in seinem ganzen Dasein. Jede Person trauert auf ihre persönliche Weise und durchlebt eine Trauerzeit, die unterschiedlich lang und intensiv sein kann. Trauer ergreift den Menschen in allen seinen Dimensionen – körperlich, psychisch, sozial und religiös/spirituell. Wie ein Mensch trauert, wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst, beispielsweise durch seine Persönlichkeit, sein Alter, sein Geschlecht, seine Religion, seine Kultur und sein soziales Umfeld. In der Trauer lernt der Mensch, sich vom Bestehenden zu verabschieden, Erfahrenes durch Erinnern ins Leben zu integrieren und sich in einer Welt ohne den geliebten Menschen neu zu orientieren.

Merke: „Trauern heißt: sich erinnern, was war und nie mehr sein wird, was hätte sein können und nie sein wird.“ (Schärer-Santschi, 2012, S. 22)

Die Individualität in der Trauer wertschätzen

Trauer ist ein zentrales Phänomen in Palliative Care. Allen Fachpersonen in diesem Bereich ist es ein Anliegen, trauernde Menschen bestmöglich zu