

Trauer und Abschied begleiten – wie geht das?

Monica Lonoce

Ich habe den Beruf der Heilpädagogischen Früherzieher:in vor über 30 Jahren als Mutter von zwei schwer mehrfachbehinderten Zwillingmädchen kennengelernt. Vorher wusste ich gar nicht, dass es Früherziehung gibt. Ich war einfach eine junge Mutter mit drei kleinen Kindern und mit der Entwicklung unserer Zwillinge stimmte etwas nicht. Bis wir die Diagnose «Myopathie» erhielten, sollte noch einige Zeit vergehen.

Eines Tages kam eine nette Frau mittleren Alters zu uns nach Hause. Ich erinnere mich sehr gut an diese erste Begegnung. Ich erinnere mich, wie sie mir half mit der Situation zurechtzukommen. Vor allem erinnere ich mich, dass sie mich aufbaute und mir jedes Mal das Gefühl gab, dass ich es gut machte und dass ich nicht mehr so allein war mit den Kindern. Niemand konnte damals wissen, wie sich die Krankheit und die Behinderung entwickeln würde. Google gab es noch nicht.

Da war plötzlich ein Mensch, der regelmässig zu uns kam und zu den Kindern schaute. Es gelang ihr bald, zu den Kindern, zu uns Eltern und zu uns als Familie eine Beziehung herzustellen. Die Kinder waren bereit, mit ihr etwas zu machen und nie vergass sie den 18 Monate älteren Bruder der Zwillinge bei ihren Besuchen. Ihr Kommen entlastete mich und gleichzeitig lernte ich von ihr viel.



Über viele Jahre war sie ein verlässlicher Teil im Helferkreis, der sich mit der Zeit um unseren Alltag herum aufbaute. Sie war auch da, als das erste unserer Mädchen mit sieben Jahren Zuhause verstarb. Es war selbstverständlich, dass sie da war. Drei Jahre später, als das zweite Mädchen starb, war sie auch da. Bei uns Zuhause, bei der Abschiedsfeier und darüber hinaus. Das war vor mehr als 20 Jahren.

Als ich die Anfrage bekam, ob ich etwas zum Thema «Begegnung mit Abschied, Trauer, Sterben, Tod in der Arbeit der Heilpädagogischen Früherziehung» schreiben würde,

habe ich mit Freude zugesagt. Es ist mir ein Herzensanliegen gerade diesem Tätigkeitsfeld dieses Thema, das so viel Unsicherheit auslöst, näher zu bringen. Ich bin sicher, Sie werden aus meinem Beitrag für sich einige Impulse mitnehmen.

Wo genau fängt Trauer an?

Eltern wünschen sich ein gesundes Kind. Wenn die Realität dann eine andere ist, als die Erwartung; genau da beginnt Trauer. Immer wenn etwas nicht so ist, wie es sein sollte (in unserer Erwartung), erleben wir Trauergefühle. Die Behinderung des eigenen Kindes ist immer verbunden mit einem schmerzhaften Trauerprozess. Auch wenn dieser als solcher oft nicht bewusst ist, weil Trauer in erster Linie mit Sterben und Tod in Verbindung gebracht wird.

Die Konfrontation mit einem Kind mit Behinderung verlangt von der Familie einen extremen Abschieds- und Anpassungsprozess. Es geht darum, vom gesunden Wunschkind und vom Wunschleben mit diesem Kind Abschied zu nehmen. Dies ist ein lebenslanger, anspruchsvoller Entwicklungsweg.

Seien Sie sich als begleitende Fachperson bewusst, dass Sie in Ihrer täglichen Arbeit immer mit Trauer (in verschiedener Intensität) konfrontiert sind. Nicht nur, wenn ein Kind stirbt, sondern durch den Umstand, dass es nicht so gesund ist, wie es die Eltern – und die Gesellschaft – erwarten.

Wie Trauer im beruflichen Alltag begegnen?

«Was sage ich zu den Eltern, wenn das Kind sich nicht, wie erwartet, entwickelt?» «Wie reagiere ich, wenn ich vom Tod des Kindes

erfahre?» «Wie kann ich mich selbst emotional besser schützen und abgrenzen?» «Wie kann ich die Familie begleiten in einer Palliativsituation?» «Was sind die richtigen Worte?»

Ich möchte Ihnen anhand meines Trauerbegleitmodells Gefühle.Leben.Lernen.®, einige Impulse geben.

Stellen Sie sich einen Trauerprozess nicht als einen Weg von A nach B vor, sondern als eine Reise innerhalb verschiedener Dimensionen von Erfahrungsräumen. Es gibt nicht eine Abfolge von Phasen, sondern ein Erleben von Phänomenen in verschiedener Intensität, manchmal gleichzeitig und immer sich gegenseitig beeinflussend. Diese Erlebensdimensionen möchte ich Ihnen vorstellen.

Dimension der Realität:

Ein Trauer- oder Abschiedsprozess beginnt mit einem Ereignis, welches für die betroffene(-n) Person(-en) einen bedeutsamen Verlust von Sicherheit, Identität, Erwartungen und Kontrolle darstellt.

Eine gängige Auffassung lautet, dass man als Erstes die Realität akzeptieren muss. Ich finde diesen Appell unangemessen und möchte einen anderen Vorschlag für den Umgang mit der Realität machen. Oder können Sie sich vorstellen, den Eltern eines schwermehrfachbehinderten Kindes zu sagen, sie müssten diese Realität einfach akzeptieren?

Ein angemessener Zugang wäre, dass die Realität immer wieder zur Sprache kommt und stets aktualisiert wird. Mit Realität meine ich klare, nachvollziehbare Facts. Was ist wann, wo, wie geschehen? Wer hat was ge-

sagt, getan oder nicht getan? Wenn Eltern im Gespräch mit Ihnen in der Lage sind, diese Realität zu benennen und zu aktualisieren, heisst das gleichzeitig, dass sie die Realität als solche anerkennen und in der Lage sind, ihr zu begegnen. Das heisst jedoch noch lange nicht, dass sie diese akzeptieren müssen.

Unterstützungsmöglichkeiten:

- Fragen Sie ab und zu nach dem aktuellen Stand der Dinge. Lassen Sie Eltern erzählen vom Vorgang, von Fortschritten, von Rückschritten. Die Dimension der Realität unterstützen heisst nicht, Lösungen zu suchen oder Warumfragen zu stellen. Es geht hier einzig und allein um Ereignisse, welche nachvollziehbar, überprüfbar, offensichtlich sind. Erwarten Sie nicht, dass Eltern die Realität der Behinderung akzeptieren. Es ist schon eine grosse Leistung, sich mit der Realität Tag und Nacht konfrontiert zu sehen. Jedoch ist es angemessen und notwendig, die Realität als solche anzusprechen. Durch das Erzählen wird die Realität realer.
- **Schlüsselfragen:** «Sie hatten letztes Mal erzählt, dass noch Abklärungen stattfinden, wie ist es weiter gegangen?» «Ich beobachte, dass Max heute weniger aktiv ist, nehmen Sie das auch so wahr?» «Ich habe erfahren, dass der Antrag auf die Verlängerung der xy-Therapie abgelehnt wurde. Stimmt das? Wie kam es dazu?»

Dimension der Gefühle:

Die westliche Gesellschaft ist ungeübt im Umgang mit Gefühlen. Die Angst vor Gefühlen, was sie mit uns machen und vor allem, was andere mit uns in gefühlvollen Momenten



ten machen, ist riesig. Verluste, Trauersituationen machen uns hilflos und verletztlich. Das Gefühl, keine Kontrolle über die Geschehnisse zu haben, sich (noch) nicht orientieren zu können, zusammen mit dem tiefen Schmerz- und Stresserleben, ist etwas, was alle vermeiden möchten. Genau so hilflos ist das Umfeld in der Begegnung mit Trauergefühlen.

Die gängige Auffassung von Unterstützung ist, dem trauernden Menschen Mut und Trost zu geben, um ihn so rasch wie möglich aus diesem Schmerzerleben heraus zu führen. «Es soll der Person wieder gut gehen». Dafür gibt es verschiedene – sicher gut gemeinte – Strategien, wie Ablenkung, Lösungen aufzeigen, auf das Gute in der Situation hinweisen, an die Dankbarkeit appellieren, denn es könnte schlimmer sein, an die Tapferkeit appellieren oder eigene Verlustsituationen als Beispiel anbringen, und und und ...

Das grösste Hindernis für eine wirkliche Unterstützung ist die (unreflektierte) Erwartung an sich selbst, die trauernde Person «retten»

zu müssen aus dem Schmerzerleben. Doch was, wenn genau dieser tiefe Schmerz die Basis, also den Boden von gelingenden Trauerprozessen darstellt? Wenn die Trauergefühle den Menschen dahinführen, die Veränderung zu gestalten? Der Gedanke, dass wir andere vor einem solchen Schmerz unbedingt bewahren und «retten» müssen, ist Teil der erlebten Überforderung in der Begegnung mit Trauer.

Für einen angemessenen Umgang mit der Dimension der Gefühle brauchen Sie das Bewusstsein, dass das Erleben von Verzweiflung, Angst, Ohnmacht, Einsamkeit, Wut, Leere, Schmerz usw. der Situation durchaus angemessen ist. (Übrigens haben unbedingt auch frohe, lustige, unbeschwerte Gefühle Platz.) Doch was ist eine mögliche Unterstützung? Wie geht echter Trost?

Unterstützungsmöglichkeiten:

- Seien Sie sich bewusst, dass der Ausdruck von Trauergefühlen eine Hilfe für den trauernden Menschen ist. Haben Sie keine Erwartungen, weder an den Prozess noch an den Menschen, der gerade vor Ihnen ist. Vor allem nicht an sich selbst, dass Sie diesen Menschen jetzt «retten» müssten. Es gibt nichts zu retten! Die Realität ist (in diesem Moment) betrauerns- und beklagenswert. Das ist Teil des Prozesses. Geben Sie der Person Ihre Zustimmung, dass es wehtut, dass es schlimm ist, dass ihre Gefühle stimmig sind. Es geht in solchen Momenten nicht um Lösungen finden. Es geht erst mal um Raum und Anerkennung für die Gefühle. Lassen Sie die Person weinen, erzählen, schimpfen und bleiben Sie einfach dabei. Trauer kommt in Wellen.

Nach einer Welle kommt eine Pause und vielleicht noch eine Welle, vielleicht aber war es nur die eine Welle im Moment.

- **Schlüsselfragen:** Wenn Eltern erzählen, wie die letzte Kontrolluntersuchung war könnten Sie fragen: «Mit welchem Gefühl sind Sie nach Hause gegangen?» «Wie fühlen Sie sich, mit dem Wissen, dass eine OP ansteht?» Oder wenn ein Antrag auf eine besondere Therapie abgelehnt wurde, fragen Sie: «Wie geht es Ihnen heute damit? Wie fühlen Sie sich heute mit dieser Antwort?»

Dimension der (Anpassungs-)Leistung:

Was das Umfeld meist nicht sieht, ist die Leistung, die Menschen in Trauerprozessen vollbringen. Die Kraft, die jemand aufbringen muss, um den Alltag zu bewältigen, um sich den neuen Umständen anzupassen, sich vorwärtszubewegen, ohne zu wissen wohin es geht, wie es geht, ob es geht.

Stattdessen wird erwartet, dass die Menschen baldmöglichst wieder fit sind, weiter machen und die Trauer bald hinter sich lassen. Natürlich bekommen Eltern, wenn ihr Kind stirbt etwas länger Zeit, sich wieder zu fangen. Doch erfahren allgemein Menschen in Trauer nicht wirklich Anerkennung für das, was sie täglich leisten. Oft erkennen sie selbst nicht, was sie an Willenskraft aufbringen, ohne die nötige Energie dafür zu haben.

Anpassungsleistungen sind so individuell wie Menschen. Alle haben ihre eigenen Strategien, Frauen etwas andere als Männer, Kinder ebenso. Der Wille, sich den neuen Umständen anzupassen, ist mit Überlebenswillen gleichzusetzen. Dafür muss jemand

aber etwas haben, für das es sich lohnt zu «überleben». Wenn das, was zum Hauptinhalt des eigenen Lebens geworden war, verloren ist, braucht es noch mehr Kraft, einen neuen Sinn oder guten Grund für die enorme Anstrengung zu finden.

Unterstützungsmöglichkeiten:

- Richten Sie Ihren Fokus auf die Leistung, welche die Familie vollbringt. Fragen Sie ab und zu nach, wie die Familie den Alltag und das Leben mit der Behinderung oder nach dem Tod des Kindes bewältigt. Was ihnen dabei hilft, ob es noch andere Unterstützung braucht und wenn ja, wo sie diese bekommen können. Vor allem jedoch anerkennen und wertschätzen Sie die Leistung, die Sie sehen können und – falls notwendig – geben Sie Rückendeckung, im Rahmen Ihrer Möglichkeiten und Ihres Auftrags. Bieten Sie Unterstützung an, falls Sie vermuten, dass es weitere Ressourcen braucht. Übernehmen Sie jedoch nicht die Führung bzw. Verantwortung.
- **Schlüsselsätze:** «Wenn ich sehe, welche unglaubliche Leistung Sie Tag und Nacht erbringen für Ihr Kind und Ihre Familie, dann fühle ich grossen Respekt.» «Dass Sie all diesen Herausforderungen immer wieder aufs Neue begegnen, ist eine grosse Leistung. Ich sehe das und bin tief beeindruckt.»

Dimension der Erkenntnis:

Es gibt die Idee, nicht an der Vergangenheit oder an Erinnerungen zu rühren, damit nicht Gefühle von Traurigkeit aufkommen. Damit jedoch verwehrt man den Menschen die Chance, das Geschehen in die eigene Biografie einzubinden und damit die Wert-

schätzung, die dieses Geschehen verdient.

Die Fähigkeit zur Erkenntnis hängt eng an der Erinnerungsfähigkeit. Sich erinnern können an bedeutungsvolle Momente bietet den Raum um die Entwicklung zu entdecken. Erkenntnis bedeutet, Ereignisse und Entwicklung in Kontext zu setzen.

Menschen sind meist dankbar, wenn sie etwas erzählen dürfen und dass sich überhaupt mal jemand interessiert für sie und wie sie mit der Situation leben. Und ja, manchmal bricht die Stimme oder fliessen Tränen. Warum darf das nicht sein? Soll es weniger traurig sein, weniger weh tun, wenn es niemanden interessiert?

Unterstützungsmöglichkeiten

- Denken Sie nicht, dass Eltern Fragen und Angebote für Erinnerungsmomente an ein Ereignis oder an eine Zeit vor einem Ereignis nicht ertragen können. Die Eltern haben – wie jeder Mensch – jederzeit selbst die Verantwortung, ob und was sie antworten und erzählen. Sie haben die Freiheit, auch nicht mit Ihnen Erinnerungen zu teilen. Doch ich würde es ab und zu probieren, und nachfragen, als ein Zeichen von echtem Interesse und Wertschätzung am Leben von Menschen, welche weit über ihre Grenzen gefordert waren und sind.
- **Schlüsselsätze:** «Was war ein besonderer Moment, wenn Sie zurückdenken?» «Was vermissen Sie am meisten oder um was trauern Sie am meisten?» «Was nehmen Sie für sich aus dieser Zeit mit?» «Sehen Sie die Welt heute anders als damals?»

Und wie mit den eigenen Gefühlen umgehen? Wie sich schützen und abgrenzen?

Wir alle bewegen uns im Alltag innerhalb der beschriebenen vier Dimensionen und wir alle haben unterschiedliche Zugänge dazu. Zu welchen Dimensionen haben Sie leicht Zugang und zu welchen eher nicht? Für viele ist der Zugang zur Dimension der Gefühle eine Herausforderung und viele Menschen haben die Idee, sie müssten sich oder andere davor schützen.

Was Ihnen in der Begegnung mit Trauer und Abschied in Ihrem beruflichen Alltag jedoch jederzeit hilft, ist, wenn Sie gut für sich und für Ihre Bedürfnisse sorgen lernen. Dazu gehört auch, Ihre eigene Abschieds- und Gefühlskompetenz zu stärken. Es gibt noch eine fünfte Dimension in meinem Modell. Ich habe sie nicht aufgeführt, weil sie nicht zu Ihrem Berufsauftrag gehört. Es ist die Dimension der Spiritualität; im weitesten Sinne von Achtsamkeit und der Entwicklung von Bewusstsein und Haltung für den Sinn des Lebens und des respektvollen Menschseins.

Fazit

Menschen haben die Fähigkeit, mit Verlust und Veränderungen umzugehen. Wie jede Fähigkeit, braucht auch diese angemessene Zeit- und Entwicklungsräume. Ein Trauerprozess verlangt ein soziales Umfeld, das mitträgt, Raum gibt und nicht eines, das retten und Gefühle verhindern will.

Trauern will gelernt sein

Deshalb habe ich 2008 die Schule für Trauerbegleitung gegründet. Fachpersonen und Institutionen aus verschiedensten Berufsfel-

dern besuchen meine Bildungsangebote für mehr Abschieds- und Begleitkompetenz im beruflichen und privaten Alltag. Das Trauerbegleitmodell «Gefühle.Leben.Lernen.®» definiert Gefühle als Qualitäten und arbeitet mit Schutzregeln, Leitlinien, Struktur- und Orientierungshilfen und mit kreativen Tools zur Unterstützung von Menschen in Verlust und Trauer. Entstanden ist das Modell aus der Erfahrung mit meinem eigenen und dem gesellschaftlichen Unvermögen im Umgang mit Abschied, Trauer, Tod und während vieler Jahre Aus- und Fortbildung und MAS-Studium nach dem Tod meiner beiden Kinder.



Monica Lonoce

MAS Prävention & Gesundheitsförderung, Ausbilderin,
Gründerin und Inhaberin der Schule
für Trauerbegleitung
www.monicalonoce.ch

