



# Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2011 Ausgabe 46

Schwerpunkt:

**ANGST**



## Editorial

### Liebe Leserinnen und Leser,

Thomas von Aquin schrieb: „Jede Furcht rührt daher, dass wir etwas lieben“. Von Laotse stammen die Worte: „Lass dir Leben und Tod gleich wichtig sein, und dein Verstand wird ohne Angst sein.“ Maxim Gorki nennt die Angst als „für die Seele ebenso gesund wie ein Bad für den Körper.“

Es gibt viele Kulturen und Disziplinen, die sich mit der Angst auseinandergesetzt haben, sei es die Theologie, die Philosophie, die Psychologie oder viele mehr. Auf sehr unterschiedliche Weise nähern sich die Wissenschaften dem Thema. Eines aber ist ihnen gemein: Sie verdeutlichen, dass die Angst zu uns Menschen gehört, dass sie eine Funktion hat und dass sie in engem Zusammenhang mit dem Tod steht.

Unterschiedlichkeit zeigt sich auch in unseren Beiträgen. Dabei haben wir verschiedene Inhalte und auch verschiedene Perspektiven aufgegriffen. Insbesondere die Reflexionen des bekannten Familienwissenschaftlers Wolfgang Bergmann, der vor etwa einem Jahr an Knochenkrebs erkrankte, fordern unsere gedankliche Auseinandersetzung mit den Emotionen der Begleiteten auf besondere Weise heraus.

Die Beiträge ebenso wie die Publikationshinweise zeigen einen Teil der Facetten auf. Wie so oft können sie nur einen Bruchteil dessen wiedergeben, was eine solche Thematik beinhaltet. Sie werden vielleicht schon einige Fragen beantworten oder aber Anregung sein für eine vertiefte Auseinandersetzung sein.



Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Ihre

*G. Dingerkus*  
Gerlinde Dingerkus



## IMPRESSUM

### Herausgeber

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

### Redaktion:

ALPHA-Westfalen  
 Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe  
 Friedrich-Ebert-Straße 157-159  
 48153 Münster  
 Gerlinde Dingerkus  
 Mary Wottawa  
 Sigrid Olowinsky-Kiessling  
 Tel.: 02 51 – 23 08 48  
 Fax: 02 51 – 23 65 76  
 E-mail: alpha@muenster.de  
 Internet: www.alpha-nrw.de

### Praktikerbeirat

Ute Aßbrock, Minden  
 Jürgen Goldmann, Bonn  
 Christiane Rädcl, Herne  
 Maria Reinders, Kleve

### Layout und Druck:

Art Applied und  
 Graphische Dienstleistungen  
 Hafengeweg 26a, 48155 Münster

### Auflage:

2500

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

## INFORMATION

### Glaube an Schicksal hilft

Julia Specht 4

### Was ist gute Kinderhospizarbeit?

Sven Jennessen 6

### Auf ein Wort:

#### Die Identität der ambulanten Hospizarbeit

Gerlinde Dingerkus 10

## SCHWERPUNKT

### ANGST

#### Ängste und Angst –

#### Ein philosophischer Impuls

Franco Rest 12

#### Die Angst,

#### den „perfekten“ Abschied nicht zu schaffen

Hartmut Uebach 13

#### Die Angst der Ärzte –

#### Was das schwere Gespräch so schwer macht

Edlef Bucka-Lassen 15

#### Meine Worte, antwortet mir –

#### Notierungen zu Krebs und Not und Tod

Wolfgang Bergmann 18

#### Angst – einige persönliche Aussagen

20

#### Veröffentlichungen

22

#### Veranstaltungen

23

## Glaube an Schicksal hilft

Jule Specht

**D**er Tod einer nahestehenden Person ist eines der schlimmsten Ereignisse, die im Leben eines Menschen auftreten können. Aus diesem Grund ist es sehr gut nachvollziehbar, dass die meisten Verwitweten einen starken Abfall in ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit erleben.



Jule Specht

Jedoch gibt es sehr große Unterschiede in der Reaktion der Menschen auf den Verlust und die Gründe für diese Unterschiedlichkeit sind derzeit noch nicht vollständig erforscht. Was könnte also eine Erklärung dafür sein, dass einige Personen sehr gut mit dem Tod ihres Partners umgehen können, während andere Personen wiederum sehr viel Zeit benötigen, um diesen Lebenschnitt zu bewältigen?

Eine wichtige Eigenschaft, in der sich Menschen unterscheiden, ist ihre Kontrollüberzeugung. Zum einen gibt es Menschen, die glauben, ihr Leben selbst in der Hand zu haben. Sie gehen davon aus, dass sie durch ihr Handeln ihre Umwelt verändern können und damit ihr Leben stark beeinflussen können. Dies sind Personen mit einer hohen internalen Kontrollüberzeugung – es handelt sich also um Personen, die glauben, dass die Kontrolle über ihr Leben in ihnen selbst liegt. Auf der anderen Seite gibt es Menschen, die glauben, dass ihr Leben hauptsächlich von außen bestimmt wird, beispielsweise durch den Zufall, das Schicksal oder mächtige Andere. Man spricht bei dieser Einstellung von einer hohen externalen Kontrollüberzeugung – die Menschen glauben also, dass nicht sie selbst, sondern äußere, nicht beeinflussbare Faktoren ihr Leben bestimmen.

Es gibt bereits zahlreiche Studien, die sich mit der Kontrollüberzeugung beschäftigt haben. Dabei zeigte sich beispielsweise, dass Personen, die eine externalen Kontrollüberzeugung hatten, also an das Schicksal glaubten, weniger zufrieden sind mit ihrem Leben, häufiger an psychischen Krankheiten leiden, einen schlechteren Verlauf bei körperlichen Krankheiten haben und beruflich weniger erfolgreich sind. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass

Personen, die an das Schicksal oder den Zufall glauben, in vielen Bereichen des Lebens Nachteile haben. In unserer neuen Studie konnten wir (Jule Specht, Prof. Dr. Boris Egloff und Prof. Dr. Stefan Schumke) nun aber zeigen, dass der Glaube an das Schicksal auch seine Vorteile haben kann, nämlich genau dann, wenn eine Person mit einem tragischen und unkontrollierbaren Ereignis konfrontiert wird – dem Tod des Partners.

Um zu untersuchen, ob sich Menschen mit unterschiedlicher Kontrollüberzeugung auch darin unterscheiden, wie sie den Tod ihres Partners bewältigen, haben wir Daten einer großen Längsschnitterhebung genutzt – dem Sozio-oekonomischen Panel (SOEP). Es handelt sich dabei um eine Befragung, die seit 1984 jährlich an einem repräsentativen Teil der deutschen Bevölkerung durchgeführt wird. Die befragten Personen gaben in drei aufeinanderfolgenden Jahren (1994 bis 1996) Auskunft zu ihrer Kontrollüberzeugung. In den darauffolgenden Jahren (1997 bis 2007) berichteten 414 dieser Personen von dem Tod ihres Partners (278 Frauen, mittleres Alter 65 Jahre). Bei diesen Personen haben wir uns den Verlauf der Lebenszufriedenheit angeschaut, beginnend vier Jahre vor dem Tod des Partners bis zu vier Jahren nach dem Verlust.

Unsere Analysen bestätigen, was auch viele Laien aus ihrem Umfeld oder sogar ihrer eigenen Erfahrung kennen: Der Tod des Partners ist ein tragisches, einschneidendes Lebensereignis, dass zu einem starken Abfall der Lebenszufriedenheit führt. Die Personen wurden bereits in den Jahren vor dem Tod deutlich unzufriedener mit ihrem Leben, waren in dem Jahr, in dem ihr Partner verstarb, besonders unzufrieden und hatten sich im Mittel auch nach vier Jahren noch nicht von dem Ereignis erholt. Frühere Studien legen nahe, dass die Hinterbliebenen im Durchschnitt ungefähr acht Jahre benötigen, um wieder ihre ursprüngliche Lebenszufriedenheit zu erreichen.

Besonders interessant an unseren Ergebnissen ist, dass sich Personen mit unterschiedlicher Kontrollüberzeugung erheblich darin unterscheiden, wie sie den Tod ihres Partners verkrafteten. Personen, die an Zufall oder Schicksal glaubten, konnten die-

ses tragische Ereignis deutlich besser verarbeiten. Ihre allgemeine Lebenszufriedenheit sank weniger stark, sie waren in dem Todesjahr zufriedener als andere Verwitwete und erholten sich bereits nach fast vier Jahren. Im Gegensatz dazu taten sich Personen, die nicht an Zufall oder Schicksal glaubten, deutlich schwerer mit der Bewältigung des Todes. Das zeigte sich darin, dass diese Menschen deutlich unzufriedener mit ihrem Leben im Allgemeinen wurden, besonders unglücklich waren in dem Jahr, in dem ihr Partner verstarb und sich in den vier Jahren danach von dem Ereignis nicht erholen konnten. Obwohl religiöse Menschen allgemein zufriedener mit ihrem Leben sind und eher an das Schicksal glauben, fanden wir keinen Einfluss der Religiosität auf die Bewältigung des Verlustes. Das bedeutet, dass sich religiöse Menschen nicht von weniger oder gar nicht religiösen Menschen in ihrer Reaktion auf den Tod des Partners unterscheiden.

Unsere Ergebnisse lassen sich möglicherweise damit erklären, dass Menschen, die an Zufall und Schicksal glauben, realistischere Erwartungen haben, wenn sie mit dem Tod, einem besonders unkontrollierbaren Ereignis, konfrontiert werden. Sie sind deshalb weniger vulnerabel und können das Ereignis besser bewältigen. Personen, die den Einfluss von Zufall und Schicksal jedoch unterschätzen, müssen schmerzlich den großen Einfluss unkontrollierbarer Faktoren in ihrem Leben feststellen. Möglicherweise können sie ihre Hilflosigkeit weniger gut akzeptieren und machen sich teilweise sogar selbst für den Tod mitverantwortlich. Sie müssen also nicht nur den Tod ihres Partners verarbeiten, sondern darüber hinaus auch ihre allgemeine Weltanschauung hinterfragen oder sogar modifizieren.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass der Glaube an das Schicksal und den Zufall vorteilhaft sein kann. Er erleichtert den Umgang mit dem Tod des Partners, einem extrem belastenden und unkontrollierbaren Ereignis.

### Dipl.-Psych. Jule Specht

Institut für Psychologie  
Westfälische Wilhelms-Universität Münster  
Fliegerstraße 21  
48149 Münster  
Tel.: 0251 – 83 31393  
Fax: 0251 – 83 31331  
E-Mail: [jule.specht@uni-muenster.de](mailto:jule.specht@uni-muenster.de)  
[http://wwwpsy.uni-muenster.de/  
Psychologie.inst1/AESchmukle/specht.html](http://wwwpsy.uni-muenster.de/Psychologie.inst1/AESchmukle/specht.html)

### Literatur

Specht, J., Egloff, B., & Schmukle, S. C. (im Druck). The benefits of believing in chance or fate: External locus of control as a protective factor for coping with the death of a spouse. *Social Psychological and Personality Science*. (zu finden unter <http://spp.sagepub.com/content/early/2010/09/22/1948550610384635>)

## Was ist gute Kinderhospizarbeit?

### Zentrale Ergebnisse eines Forschungsprojektes im Überblick

Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg, Joana Kleinhempel

*wir damit leben? Also das war, es war alles zusammengebrochen [...]“ (Interview G, Abs. 35-44)*

In Deutschland leben etwa 22.000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung, von denen jährlich ca. 1500 sterben. Die Kinderhospizarbeit hat sich zum Ziel gesetzt, Familien, in denen diese Kinder leben, vom Zeitpunkt der Diagnose bis über den Tod hinaus zu begleiten und zu unterstützen. Hierfür stehen aktuell zehn stationäre Kinderhospize, zwei Jugendhospize sowie 73 ambulante Kinderhospizdienste zu Verfügung. In Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein e.V. hat ein ForscherInnenteam der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst (HAWK) in Holzminden über einen Zeitraum von drei Jahren erstmalig die Qualität dieser Angebote untersucht. Die zentralen Ergebnisse dieser Studie werden im Folgenden vorgestellt.

### Zentrale Fragestellung

Hauptziel des primär sonderpädagogisch orientierten Projektes war es, bundesweit erstmalig die Qualität der verschiedenen Tätigkeitsbereiche stationärer Kinderhospize und ambulanter Kinderhospizdienste zu erfassen. Im Mittelpunkt standen hierbei die Bedürfnisse und Erwartungen betroffener Familien und die Frage, inwieweit die stationären und ambulanten Angebote von den Familien als hilfreich, unterstützend und entlastend wahrgenommen werden.

Im Einzelnen wurden erfasst:

- Die psychosoziale Gesamtsituation der Familien und des betroffenen Kindes/Jugendlichen
- Die Professionalität der multidisziplinären Teams in der Kinderhospizarbeit
- Die Bedarfsbezogenheit der Qualität der Angebote der Kinderhospizarbeit

### Ergebnisse

#### Die Familien, die Kinderhospize besuchen

*„Das war also wirklich der Supergau im Gehirn. Und dann weiß ich noch, wo ich sagte, wie sollen*

- 10,4% der Befragten sind alleinerziehend

- mehr als 50% haben außer dem lebensverkürzend erkrankten Kind mindestens ein weiteres Kind
- fast 25% der Kinder sind von Stoffwechselerkrankungen betroffen
- die Familien verfügen über ein durchschnittliches Haushaltseinkommen (bei höheren Kosten) und ein leicht überdurchschnittliches Bildungsniveau
- 70% christlicher Konfession – 1,2% Muslime

#### Die Familien, die ambulante Kinderhospizdienste nutzen

- 20,5% der Befragten sind alleinerziehend (alle weiblich)
- 85,7% haben außer dem lebensverkürzend erkrankten Kind mindestens ein weiteres Kind
- 32,2% der Kinder sind von Stoffwechselerkrankungen betroffen
- die Familien verfügen über ein leicht unterdurchschnittliches Haushaltseinkommen und ein überdurchschnittliches Bildungsniveau
- 77,8% christlicher Konfession – 5,6% Muslime

#### Die Mitarbeiter/innen in Kinderhospizen

*„Für mich ist es Grundlage meiner Arbeit und auch Grundlage der Arbeit mit den Familien. Wenn ich mir nicht meiner eigenen Endlichkeit bewusst wäre oder mich nicht damit auseinandergesetzt hätte, wäre es schwierig, hier zu arbeiten“ (Interview B, Abs.45)*

- Multiprofessionelle Teams: größte Berufsgruppe Kinderkrankenschwestern (fast 57%; Pädagoginnen/Pädagogen: 10%)
- Mitarbeitende üben häufig professionsübergreifende Tätigkeiten aus: 97% aller Mitarbeiter/innen in Pflege und Begleitung der erkrankten Kinder involviert (auch Pädagogen)
- 70% Vollzeitbeschäftigte und ca. 30% Teilzeitbeschäftigte
- 92% bezeichnen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit als wichtige Grundlage der eigenen Arbeit

## **Theoretisches Fundament: Was ist Kinderhospizarbeit aus Sicht der Mitarbeiter/innen?**

80% der befragten Mitarbeiter/innen stationärer Kinderhospize geben an, dass ihre Einrichtung auf der Grundlage einer Konzeption arbeite. Nach dem mit 20,7% am häufigsten genannten OPI-Konzept finden sich eine Vielzahl unterschiedlichster Ansätze aus den Bereichen Pädagogik, Therapie und Pflege, ohne dass ein gemeinsames und einheitliches konzeptionelles Fundament existiert.

Die Teamarbeit in den stationären Kinderhospizen wird mehrheitlich und berufsgruppenübergreifend signifikant positiv bewertet. Lediglich für die Kooperation mit den ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen werden von ca. 50% der Befragten mittlere und negative Bewertungskategorien gewählt.

Als Problem- und Belastungsfaktoren in der Arbeit werden von den Fachkräften vorwiegend strukturelle Aspekte wie Arbeits- und Organisationsbedingungen sowie in geringerem Maße auch die Kooperation mit Eltern angegeben. Der Aspekt der Sterbebegleitung erkrankter Kinder wird hingegen als eher wenig belastend erlebt, was mit den häufig mehrjährigen Prozessbegleitungen und dem Erleben des Sterbens als quasi natürlichen Endpunkt dieser Prozesse in Verbindung zu stehen scheint. Für die Bewältigung dieser Belastungssituationen stehen vielfältige Reflexionsmöglichkeiten mit den Kolleg/innen, in den Teams, mit den Leitungen und durch Supervision zur Verfügung. 83% der Ehrenamtlichen der ambulanten Kinderhospizdienste bewerten den Austausch mit anderen Ehrenamtlichen als wichtige positive und am häufigsten genutzte Ressource.

Gute Kinderhospizarbeit benötigt kompetente Mitarbeiter/innen. Deren Kompetenzen setzen sich aus fachlichen und personalen Kompetenzen zusammen, von denen die Fachkräfte selbst ihre personalen Kompetenzen wie Empathie (15,5%) und Geduld (14,9%) leicht bedeutsamer einschätzen als ihre fachliche Qualifikation (14,7%). 64% bewerten die Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten im Rahmen ihrer Tätigkeit als hinreichend, 34% schätzen diese eher negativ ein, sodass von einem hohen professionellen Anspruch an die eigene Tätigkeit ausgegangen werden kann.

## **Gelingende Begleitung**

*„So der Alltag gestaltet sich halt so, dass man ständig halt betreut, pflegt und ja, dass das eben kein Alltag ist.“ (Interview G, Abs. 501)*

So beschreibt die Mutter eines erkrankten Kindes in charakteristischer Weise ihre häusliche Situation, die durch dessen fortschreitende Erkrankung, häufig labile Gesundheitszustände und einen hohen Pflege- und Betreuungsaufwand geprägt ist. Diese spezifische Familiensituation erfordert kinderhospizliche Begleitungsangebote, die den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechend gestaltet sind und Entlastung und Erholung gewährleisten. Genau dies erleben Familien in stationären Kinderhospizen: 76,3% der befragten Eltern können während ihrer Aufenthalte im Kinderhospiz sehr gut bzw. gut entspannen und zur Ruhe kommen. Fast genauso viele (71,8%) fühlen sich durch den Aufenthalt als Familie für ihren Alltag gestärkt. Je mehr Eltern bereit sind, die Pflege ihres Kindes an die Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes abzugeben, desto höher steigen ihre Entlastungswerte.

*„Es ist für uns ein Paradies, doch absolut.“ (Interview A, Abs. 514)*

*„Das ist für mich meine zweite Familie [...]“ (Interview D, Abs. 38)*

Zur Entspannung trägt auch eine signifikant hohe Zufriedenheit mit den räumlichen Bedingungen in Kinderhospizen bei. Für einige Einrichtungen werden lediglich separate Geschwisterzimmer gewünscht, da die gemeinsame Unterbringung gerade älterer Geschwister und ihrer Eltern als nicht angemessen und Erholung bietend bewertet wird. Die Begleitung durch Mitarbeiter/innen ambulanten Kinderhospizdienste bewerten die Familien als äußerst hilfreich und entlastend. Bei 75% aller Befragten finden sich Messwerte der Kategorien sehr zufrieden und zufrieden.

*„Ja, also das ist der außergewöhnliche Ort für eine außergewöhnliche Situation, sag ich immer und das sehe ich auch nach wie vor so.“ (Interview G)*

## **Ritualisierte Kontinuität**

Schwerstbehinderte, lebensverkürzend erkrankte Kinder erfahren in Kinderhospizen in der Regel eine äußerst sensible, empathische und bedürfnisorientierte Pflege, für die den Pflegenden ausreichende zeitliche Ressourcen zur Verfügung stehen. Diese Kinder benötigen ein hohes Maß an rituali-



sierter Kontinuität, um sich sicher zu fühlen. Diese Kontinuität ist – sofern noch nicht gegeben – auf personaler und räumlicher Ebene, aber auch auf der Ebene konkreter Pflegehandlungen herbei zu führen. Viele Eltern erleben jedoch einen häufigen Wechsel von Pflegepersonen bei ihrem Kind: Sechs Personen und mehr pro Aufenthalt bei 24,4% der Befragten. Dies wird entsprechend negativ bewertet.

Erkrankte Jugendliche ohne Beeinträchtigungen in Kognition und Kommunikation erleben hingegen häufigere Personalwechsel eher als willkommene Abwechslung. Auch mit den Freizeitaktivitäten sind sie zufrieden. Allerdings bieten Kinderhospize nur wenige Möglichkeiten des Kontaktes mit Jugendlichen ohne Behinderung, was im Sinne der Inklusion ein weiteres gesellschaftsrelevantes Ziel der Kinderhospizarbeit sein sollte.

### **Das (fast) perfekte Zusammenspiel: Fach- und Elternkompetenz**

*„Das war sehr beeindruckend. Also das war ganz, ganz positiv und im Kinderhospiz eigentlich auch so das erste Mal, so dieses Erlebnis, [...] dass ausschließlich das gemacht wurde, was wir als Eltern vorgegeben haben. Ganz angenehm hab ich das empfunden. Das war nicht so, wie sonst im Krankenhaus oder bei Kinderärzten, dass man immer so einen Rechtfertigungszwang hat, wenn man sagt, das möchten wir jetzt nicht so sondern anders. Das war sehr gut.“ (Interview C, Abs. 88)*

Ein durchgängiges Qualitätsmerkmal für die Kinderhospizarbeit ist die absolute Anerkennung der elterlichen Kompetenz für sämtliche Belange der Kinder. Dieses Kriterium wird sowohl nach Einschätzung der Eltern als im professionellen Selbstverständnis der Mitarbeiter/innen konsequent anerkannt und in der kinderhospizlichen Praxis gelebt.

### **Sterben, Tod und Trauer als Lebensthemen**

Kinderhospizarbeit schafft Orte, an denen Sterben, Tod und Trauer kommuniziert werden können. Dennoch berichten sowohl erkrankte Jugendliche als auch ihre Eltern, dass diese Kommunikation mit den professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen nicht unbedingt stattfindet bzw. nicht immer gelingt. Am häufigsten sprechen die Eltern mit anderen betroffenen Müttern und Vätern über diese Themen (27,9 %). Während Eltern sich

häufigere aktive Gesprächsangebote von Mitarbeiter/innen wünschen, signalisieren diese eine zwar offene, aber eher passive Haltung und erwarten ebenfalls die Gesprächsinitiative von Seiten der Eltern. Auch wenn diese Positionen die Kommunikation über existentielle Themen nicht grundsätzlich behindern, erschweren sie diese situativ.

Dennoch wünschen sich fast 95% der befragten Eltern, dass persönliche Kontakte mit den Mitarbeiter/innen des Kinderhospizes auch über den Tod ihres Kindes hinaus bestehen bleiben. Dies zeigt die hohe emotionale Verbundenheit, die sich zwischen den Eltern und den Fachkräften entwickelt. 41% der befragten Eltern berichten zudem, dass mit den Geschwistern der erkrankten Kinder über Sterben und Tod gesprochen wird, immerhin 33% sind nicht darüber informiert, ob eine solche Thematisierung stattfindet. Für die Auseinandersetzung mit thanatalen Themen ist es unabdingbar, dass die Mitarbeiter/innen über entsprechende Fach- und Kommunikationskompetenzen verfügen.

In der ambulanten Versorgung durch die Ehrenamtlichen spielen thanatale Themen im Gegensatz zu eher alltagsbezogenen Aspekten eine untergeordnete Rolle. Sowohl für die Ehrenamtlichen als auch die Familien bildet eher das Da-Sein im Sinne einer pragmatischen Entlastung im Alltag den Mittelpunkt der Begleitung.

### **Kinderhospizarbeit ist weiblich**

- 90% der Elternfragebögen zur stationären Kinderhospizarbeit wurden von den betroffenen Müttern ausgefüllt!
- 91% der Elternfragebögen zur ambulanten Kinderhospizarbeit wurden von den betroffenen Müttern ausgefüllt!
- 90% der Mitarbeiter/innen in stationären Kinderhospizen sind Frauen!
- 86,6% der in ambulanten Kinderhospizdiensten tätigen Ehrenamtlichen sind weiblich!
- 87,8% der Koordinator/innen in den ambulanten Kinderhospizdiensten sind Frauen!

Um Jungen und Männer in der Kinderhospizarbeit auch unter genderspezifischen Aspekten adäquat ansprechen und begleiten zu können, ist es erforderlich, mehr professionelle und ehrenamtliche Männer für die Kinderhospizarbeit zu gewinnen. Möglicherweise würden sich dann auch mehr Vä-



ter für ein kinderhospizliches Engagement im Sinne ihrer erkrankten Kinder angesprochen fühlen.

### **Kinderhospizarbeit in der Öffentlichkeit**

Vor der ersten Kontaktaufnahme mit einem Kinderhospiz verbinden fast 75% der befragten Eltern negative Gefühle und Ängste sowie die Assoziation „Sterbehaus“ (22,7%) mit Kinderhospizen.

Öffentlichkeitsarbeit, die von 95,1% der ambulanten Kinderhospizdienste geleistet wird, ist eine wichtige Säule ihrer Tätigkeiten, nicht zuletzt auch deshalb, weil sie in ihrer Finanzierung auf Spenden angewiesen sind. Dennoch wissen 16% der befragten Familien, die stationäre Kinderhospize nutzen, nicht, ob in ihrer Region ein ambulanter Kinderhospizdienst existiert.



v. l.: Joana Kleinhempel, Sven Jennessen, Astrid Bungenstock, Eileen Schwarzenberg

Hier ist eine differenziertere öffentliche Präsenz notwendig, die die Bandbreite kinderhospizlicher Angebote darzustellen vermag.

### **365 Tage im Jahr: Begleitung zu Hause**

Die Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher können pro Jahr bis zu vier Wochen in stationären Kinderhospizen verbringen. In der übrigen Zeit besteht die Möglichkeit, zu Hause die Unterstützung durch ambulante Kinderhospizdienste in Anspruch zu nehmen.

Die Ehrenamtlichen sind überwiegend im Bereich Familienbegleitung tätig, der von allen erfassten Diensten angeboten wird.

Die Familienbegleitung bildet den Schwerpunkt

der ambulanten Arbeit. In diesem Bereich sind 88,5% aller Ehrenamtlichen tätig. Sie besuchen die Familien zu Hause und leben dort den Alltag mit. Das „Da-Sein“ wird als Hauptaufgabe gesehen. Explizite Angebote wie Hausaufgabenhilfe für Geschwister, Betreuung von erkrankten Kindern und Jugendlichen oder Hilfe im Haushalt treten in ihrem Umfang dahinter zurück.

27,9% der Familien, die bereits eine Begleitung durch Ehrenamtliche bei sich zu Hause nutzen, wünschen sich – unabhängig von den aktuellen Einsatzstunden – mehr Zeit mit „ihren“ Ehrenamtlichen: Der Bedarf an ambulanten Kinderhospizdiensten ist trotz des rasanten Wachstums dieses Bereiches aktuell nicht gedeckt: Im Jahr 2010 gibt es in Deutschland 73 Dienste, die höchste Deckung hat das Bundesland Nordrhein-Westfalen, während es beispielsweise in Thüringen aktuell noch keinen tätigen Dienst gibt. Der Ausbau der ambulanten Versorgung sollte deshalb ein Ziel zukünftiger Entwicklungen bleiben.

**Prof. Dr. habil. Sven Jennessen**  
(jetzt Universität Koblenz-Landau)  
**Dipl. Päd. Astrid Bungenstock**  
**Dipl. Päd. Eileen Schwarzenberg**  
**Joana Kleinhempel**  
kinderhospizprojekt@hawk-hhg.de

## Auf ein Wort: Die Identität der ambulanten Hospizarbeit

Gerlinde Dingerkus

**D**ie Art und Weise, wie wir unsere Sprache anwenden, hat außerordentliche Auswirkungen. Nicht immer gelingt es uns, für alles den richtigen Ausdruck zu finden, vor allem dann, wenn neue Tätigkeitsfelder geschaffen werden oder alte eine neue Bedeutung erhalten. In der Hospiz- und Palliativversorgung ist dies der Fall und so halte ich es gerade in diesem Zusammenhang für sehr wichtig, die sprachliche Bezeichnung der verschiedenen Angebote und Gruppierungen sehr sorgfältig und umsichtig zu verwenden. Mein Hauptaugenmerk hat in diesem Beitrag die ambulante Hospizarbeit, eine inzwischen lange bestehende und sehr achtsam gewachsene Versorgungsstruktur, in Verbindung mit der Tatsache, dass sie sprachlich zuweilen sowohl intern als auch nach außen mit ‚dem Ehrenamt‘ oder ‚der Ehrenamtlichkeit‘ gleichgesetzt wird: Statt des Inhaltes der Tätigkeit (nämlich die Hospizarbeit) wird hier also ein Teil der Struktur benannt.

### Das Fundament der Hospizarbeit

Gewachsen aus einer Bürgerbewegung hat vor allem die ambulante Hospizarbeit heute Formen angenommen, in deren Mittelpunkt sich das ausgeprägte und nicht wegzudenkende ehrenamtliche Engagement befindet und das darüber hinaus eine Qualität, eine Systematik und ein Niveau erreicht hat, das in unserem Gesundheitssystem auf besondere Weise Einzug gehalten hat. Die freiwillige Tätigkeit stellt das Fundament des ambulanten Hospizdienstes dar. Die intensive Befähigung der ehrenamtlichen Mitarbeiter, ihre Motivierung und Sensibilisierung, ihre fachliche Begleitung und Supervision halten die Qualität der Arbeit aufrecht und sorgen zudem für den eigenen gesunden Umgang mit sehr unterschiedlich herausfordernden Begleitungen.

### Die Qualität der ambulanten Hospizarbeit

In Nordrhein-Westfalen arbeiten zur Zeit ca. 200 ambulante Hospizdienste auf der Basis des §39a SGB V, ca. 60 weitere arbeiten (noch) rein ehrenamtlich. In der Regel sind nur die Dienste mit

hauptamtlicher Koordination anerkannte Kooperationspartner für die anderen Akteure in der Hospiz- und Palliativversorgung; die Qualität der rein ehrenamtlich tätigen Dienste steht aber meines Erachtens außer Frage.

Hauptamtliche Koordinatoren benötigen neben ihrer beruflichen Voraussetzung in der Regel 240 Stunden Zusatzqualifikationen. Viele qualifizieren sich im Laufe ihrer Tätigkeit freiwillig und umfanglich weiter. Zudem nehmen sie sich fachlich ausgewiesene Supervision, die der Qualität der eigenen Arbeit und der Arbeit der Institution dient (für die ehrenamtlichen Koordinatoren gilt dies in der Regel gleichermaßen). Ehrenamtlich in der Begleitung tätige Mitarbeitende erhalten eine ca. 100-stündige Fortbildung im ersten Jahr ihrer Mitarbeit, weitere regelmäßig stattfindende Fortbildungen schließen sich für den gesamten Verlauf ihrer Tätigkeit an. Ehrenamtliche Vorstände übernehmen mit Verantwortung und Sorgfalt die Lenkung des Geschehens. Die ehrenamtlich Tätigen (sowohl Begleiter als auch Vorstandsmitglieder) sind vor der Aufnahme ihrer Arbeit keine ‚unbeschriebenen‘ Blätter. Sie kommen mitunter aus Berufen, die von Fach- als auch von Feldkompetenz für diese Arbeit geprägt sind. So ist es nicht selten, dass (pensionierte) Ärzte oder auch Sozialarbeiter in einem Hospiz oder Hospizdienst ehrenamtlich tätig sind.

Der gesamte Tätigkeitsbereich erstreckt sich von Begleitungen im Sterbe- und Trauerprozess über Beratungen bis hin zu der großen gesellschaftlichen Aufgabe, den Umgang mit Sterben und Tod zu enttabuisieren. Bei all dem Beschriebenen wird jedem Leser, ob Fachleuten oder Außenstehenden deutlich, um welches komplexes Angebot es sich bei der ambulanten Hospizarbeit handelt.

### ‚Das Ehrenamt‘

Welchen Effekt könnte es haben, wenn dann eine Koordinatorin ihren Dienst oder das Angebot dieses Dienstes als ‚das Ehrenamt‘ oder ‚die Ehrenamtlichkeit‘ bezeichnet und wenn in der Folge auch die anderen Akteure diesen Namen übernehmen; so ein Arzt eines Palliativnetzes: „Wir bemühen uns darum, das Ehrenamt mit einzubinden.“



Meines Erachtens ist das zu kurz gefasst und weder präzise noch sinnvoll. Besser wäre es doch, wenn er sagen würde, wir binden den Hospizdienst oder die Mitarbeiter des Hospizdienstes mit ein. In anderen strukturell ähnlichen Zusammenhängen würde man nicht auf die Idee kommen, den Dienst als ‚das Ehrenamt‘ zu bezeichnen: nehmen wir die AIDS-Hilfen, die Telefon- oder die Notfallseelsorge. Auch hier ist die Basis das ehrenamtliche Engagement. Aber wir nennen die Einrichtungen eben AIDS-Hilfe oder Telefonseelsorge.

### **Ehrenamt ist das Ergebnis von Nächstenliebe**

Sicher ist, dass die Hospizarbeit als bürgerschaftliches Engagement begonnen hat, aber es ist nicht der einzige gesellschaftliche Bereich, in dem Bürger Defizite erkennen und Fäden in die Hand nehmen. Sehr treffend sprach die Ministerpräsidentin Hannelore Kraft im Rahmen des diesjährigen nordrhein-westfälischen Weihnachtskonzertes vom Ehrenamt als dem ‚Ergebnis von Nächstenliebe‘.

Anders als in Institutionen wie z.B. der Telefonseelsorge, die in Amerika in protestantischen Pfarrhäusern und in Deutschland ebenfalls in kirchlichen Strukturen ihren Anfang nahm, begann in der Hospizarbeit das Engagement bei den Bürgern und wurde erst später durch die Funktion der hauptamtlichen Koordinatorenfunktion ergänzt. Dennoch ist ambulante Hospizarbeit mehr als ‚die Ehrenamtlichkeit‘ und müsste daher sprachlich nicht auf dieses zentrale Strukturmerkmal reduziert werden. Vielmehr können die Akteure das, was die Arbeit ausmacht, sowohl nach innen als auch nach außen entsprechend ihrer Qualität kommunizieren.

### **Unklare Worte sind wie ein blinder Spiegel**

Dieses chinesische Sprichwort betont, wie wichtig es ist, deutliche Worte zu verwenden, besonders in der Kommunikation nach innen. Es macht einen Unterschied, ob die Mitarbeiter sagen: „Wir sind das Ehrenamt“ oder ob sie sagen: „Wir sind der örtliche Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienst.“ Das Selbstverständnis sollte den tatsächlichen Ressourcen entsprechen. Damit werden gleichzeitig die mit der Arbeit verbundenen Inhalte transparent und schaffen in der Folge das dem Hospizdienst zustehende Selbstbewusstsein.

Nach Antoine de Saint Exupéry ist „die Sprache die Quelle der Missverständnisse“. Daher ist es

auch nach außen wichtig, die Sprache korrekt zu verwenden. Spricht man also vom Hospiz- und Palliativberatungsdienst, so erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass die Bandbreite der Kompetenzen des Hospizdienstes gesehen und anerkannt wird. Und so können auch alle anderen in der Hospiz- und Palliativversorgung beteiligten Akteure das Angebot dieser qualifizierten Institution wahrnehmen und in der Folge mit ihnen auf Augenhöhe kommunizieren.

### **Zu guter Letzt**

Häufig setzt man – nicht nur in der Hospizarbeit – die Begriffe Ehrenamt und Professionalität als Antagonisten gegenüber. Das ist weder sprachlich noch inhaltlich korrekt: der Begriff ‚Ehrenamt‘ steht dem Begriff ‚Hauptamt‘ gegenüber. Zwei wesentliche Unterscheidungskriterien der ehrenamtlichen gegenüber der hauptamtlichen Tätigkeit sind also die Unentgeltlichkeit und Freiwilligkeit. Professionalität zeigt sich, so darf man es jedenfalls gerade in der Hospizarbeit erwarten, in allen Akteuren, ob sie bezahlt oder unentgeltlich arbeiten.

Nutzen wir also die Sprache als Quelle des Verständnisses und benennen den Hospizdienst und seine Identität als das, was er ist, nämlich – auf der Basis eines umfassenden professionellen ehrenamtlichen Engagements und einer teilweise hauptamtlichen professionellen Steuerung: Hospiz- und Palliativberatungsdienst.

**Gerlinde Dingerkus**  
alpha@muenster.de

## Ängste und Angst – Ein philosophischer Impuls

Franco Rest



Franco Rest

Menschen durchleben in ihrem Leben viele Ängste, aber zu ihren wichtigsten Kräften, das Leben zu überleben, gehört auch die Angst, auf die sie nicht verzichten können und wollen. Einerseits bemühen wir uns, Ängste zu überwinden, zu behandeln und zu „bewältigen“, andererseits kennzeichnet den Menschen jedoch auch eine gewisse Verliebtheit in die Angst, sogar ein Kokettieren mit der Angst. Das therapeutische Bemühen sollte beides berücksichtigen. Die Probleme bei der Sinnstiftung entstehen, wenn undifferenziert gedacht und gehandelt wird, wenn durch die „Behandlung“ zugleich auch die existentielle Kraft der Angst diskriminiert und beseitigt wird.

Der dänische Philosoph Søren Kierkegaard hat uns den Weg gewiesen, zwischen schmerzvollen, medikamentierbaren und therapierbaren **Ängsten** und der einen **Angst** zu unterscheiden, ohne die wir nicht zu leben in der Lage wären. Diese eine Angst, oftmals mit der nur im Singular zu gebrauchenden „Furcht“ gleichgesetzt, ist eine Energie, ein Leid, das als Teil menschlicher Personalität ein stolzes Unterfangen, eine Bereicherung unserer Existenz werden kann, ohne dabei seine Leid-Struktur zu verlieren. Den Objektängsten steht diese Angst des Nichts, die reine Angst, metaphysische Angst, diese Triebkraft der Seele gegenüber. Sie entspricht dem sinnvollen Leid im Leben wie im Sterben. Diese „furchtbare Angst“ brauchen wir im konkreten Leben; ohne sie würden wir hier (wie vor Gott) nicht bestehen können. Ängste haben Ursachen und wir bekämpfen diese Ursachen als ihre Wurzeln. Die existentielle Angst, die Furcht, hat dagegen keine Ursache, es sei denn diesen Menschen. Es gibt vieles, das uns „Angst machen“ kann, schwere Krankheit, der Tod, die anderen Menschen; aber es gibt nichts, das uns „Furcht machen“ kann, da diese bereits ein Teil von uns ist. Ängste haben Ursachen, wurden „verursacht“. Und indem wir diese Ursachen finden, vielleicht auch

„diagnostizieren“, werden sie unserer Beeinflussung zugänglich. Eine Patientin mit inoperablem Hirntumor hatte „unerträgliche Schmerzen“, deren Unerträglichkeit sie auch in Worte fassen konnte. Als ein Arzt mit der vorbereiteten Spritze zu ihr kam, lehnte sie diese ab mit der Bemerkung: „Solange ich Schmerzen spüre, weiß ich dass ich lebe“. – Die Schmerzen hatten nicht aufgehört, sie zu ängstigen, aber eine andere Angst war wichtiger geworden. Nachdenkliche Menschen haben versucht, diesen Spannungsbogen dadurch zu erspüren, indem sie das Objekt der Angst (Angst vor Schmerzen, vor den fremden Mitmenschen, vor dem Tod, vor Gott) zum mit sich verbundenen Subjekt werden lassen, also zum Genitiv (Angst der Schmerzen, des fremden Mitmenschen, des Todes, des Gottes = Schmerzensangst, Fremdenangst, Todesangst, Gottesfurcht).

Wenn wir diese Differenzierung (philosophisch gesprochen: diese Dialektik) auf die fünf Zentralängste im Hospizlichen beziehen, könnte die Behutsamkeit im Umgang mit den „Hilfsmitteln“ zunehmen:

1. Angst vor den Schmerzen und den anderen Begleitumständen schwerer Krankheit. Gute Therapie muss beim „Kampf gegen etwas“ darauf achten, dass nicht gleichzeitig „jemand“ bekämpft wird. Denn jeder Schmerz, jede Atemnot usw. ist ja deshalb etwas anderes, weil es einem anderen Menschen gehört. Schmerzen und anderen Begleitumständen ist zwar körperlich, aber auch motivational, kognitiv, emotional und strukturell zu begegnen, also durch eine ganzheitliche, systemische Pflege und Betreuung im Sinne einer „psycho-sozio-somato-spirituellen Begleitung“.

2. Die Angst davor, anderen „zur Last zu fallen“ kann nicht allein mit Beruhigung und Entlastung der Belasteten beantwortet werden, sondern sollte dazu führen, die „Anderen“ in die Begleitung und in die erstrebte Lebenssättigung des Kranken einzubeziehen durch palliativ-hospizliche Tages- und Kurzzeitpflege, durch koordinierte und unterstützte „Ehrenamtlichkeit“ der Freunde, Angehörigen, Nachbarn und freiwilligen Begleiter sowie durch Integration der Schwerstkranken in die Gemeinschaft der Lebenden auch während des klinischen Aufenthaltes.



3. Die Angst vor dem Persönlichkeitsverlust, vor dem Verlust der Autonomie und der Selbstbestimmung im Ablauf der Krankheit verlangt mehr als schriftliche Verfügungen; die Persönlichkeit des je einzigartigen Menschen wird auch nicht nur durch „biographische und lebensgeschichtliche Begleitung“ sichergestellt. Denn er hat nicht nur diese Angst, sondern er ist Angst.

4. Die Angst, allein zu sein in schweren Stunden, erfordert die Überwindung der zugefügten Vereinigungen, aber auch den Schutz der Einsamkeit; denn nur in der Einsamkeit gelingt es dem Menschen „eins“ zu werden mit sich selbst, der Natur, der Menschheit und mit Gott. Nicht nur die verhinderte, sondern die begleitete Einsamkeit wird der Angst gerecht.

5. Die in religiösen Drohbotschaften verankerte Angst vor ewiger Vernichtung in Höllen oder Fegefeuern sollte nicht mit dem Verschwinden des Religiösen aus der Begleitung beantwortet werden,

sondern mit der gelebten Wirklichkeit, dass niemand tiefer wird fallen können als in die Hand Gottes.

Ängste bereiten vielleicht Qualen; aber Angst ist eine Kraft, ist Quelle einer Energie. Jede Angst eines Menschen ist einmalig, nur ihm gehörig, voller Persönlichkeit und Individualität, ein Teil seiner selbst; sie vervollkommnet, sie befreit. Gegen die Ängste können wir „kämpfen“; aber die Angst verlangt mindestens Stand zu halten, nicht wegzulaufen, bei den Ängstlichen zu bleiben und dabei mitzuwirken, dass die Menschen gegen die Ängste wieder und weiterhin die Kraft „Angst“ entwickeln, „Angst zu haben“, besser „Angst zu sein“, sich an der eigenen Angst und mit ihr aufzurichten. Um mit Kierkegaard zu sprechen: „Die Angst fliehen kann der Mensch nicht, denn er liebt sie; eigentlich lieben kann er sie nicht, denn er flieht sie.“

**Prof. Dr. Franco Rest**  
rest@fh-dortmund.de

## Die Angst, den „perfekten“ Abschied nicht zu schaffen

Hartmut Uebach

**W**ir leben heute in einer Gesellschaft, in der die Begriffe „Perfektionismus“ und „Kontrolle“ eine enorm wichtige Rolle spielen. Andere oder wir selbst stellen viele Erwartungen an uns und legen die Maßstäbe relativ hoch. Wir wollen möglichst keine Schwächen zeigen, sondern stark nach außen erscheinen. Solange dies dann Erfüllung findet, erfahren wir allgemeine Achtung und Wertschätzung im Umfeld. Derjenige, der funktioniert, gehört dazu, erlangt Anerkennung und erreicht für sich selbst damit Wohlbefinden.



Hartmut Uebach

Was aber wird geschehen, wenn wir selbst und/oder andere die psychische und physische Kontrolle über ein Geschehen verlieren? Wie werden wir uns verhalten, wenn sich absehbar Situationen ergeben, die wir nicht vorhersehen und planen können?

Das Sterben und der Tod eines Menschen ist solch ein Ereignis. Es bringt unsere gesamte Lebensplanung durcheinander bzw. beendet sie. Da das menschliche Selbstbewusstsein streng präsentisch orientiert ist, hat es eigentlich keinen Ort für das eigene Ende. Nun aber werden wir mit Ereignissen und Entwicklungen konfrontiert, denen wir doch eigentlich gerne ausweichen möchten. Wir verlieren den gewohnten und Sicherheit stiftenden Lebensrhythmus. Dies betrifft insbesondere den sterbenden Menschen selbst mit seiner existentiellen Angst, aber natürlich auch das soziale Umfeld. Angstgefühle machen sich breit, mit ihren negativen Begleiterscheinungen wie Ungewissheit, Erregung, Unsicherheit und Furcht.

### Ängste des sterbenden Menschen

Patienten, die sich mit ihrer absehbaren Endlichkeit

konfrontiert sehen, werden von unterschiedlichen Ängsten befallen und umgetrieben. Es kann sich ein regelrechter „Kreislauf“ entwickeln bzw. eine Angstspirale entstehen. So verstärken Ängste z.B. bei Tumorkranken den Schmerz und auch das Gefühl der Einsamkeit. Diese Empfindungen führen wiederum weiter in die Hoffnungslosigkeit und Depression, die ihrerseits dann wieder den Schmerz und die Angst verstärken. Die Angstspirale dreht sich so immerfort weiter.

Die Angst vor unerträglichen Schmerzen und körperlicher Entstellung (wie etwa bei Gesichtstumoren) bedrängt Schwerkranke enorm. Wer wird sich wie um mich kümmern, wenn ich selbst nicht mehr dazu in der Lage bin bzw. mich nicht mehr äußern kann? Das Abrutschen in die Abhängigkeit und den damit verbundenen Verlust der persönlichen Freiheit fürchten viele Schwerkranke. Werden die medizinisch-pflegerische Behandlung und die soziale Begleitung meinem Willen entsprechen, wenn mir eine Kommunikation mit anderen Menschen unmöglich ist? Viele Patienten vermeiden ängstlich das rechtzeitige Gespräch über Wünsche und Bedürfnisse und setzen sich damit überflüssigem Stress aus. Aber wer von uns spricht schon gerne über Schwächen und Hilflosigkeit?

Schwerkranke Menschen haben viele Fragen und würden gerne alle Antworten im Vorhinein kennen. Wenn wichtige Fakten bekannt sind, dann – so denken sie – ist zumindest ein gewisses Maß an Kontrolle auch weiterhin vorhanden. Die Angst vor dem Kontrollverlust und die damit verbundene Abhängigkeit von anderen ist ein wesentlicher Angstfaktor im Sterbeprozess. Bei allem medizinischen Fortschritt aber lässt sich die zeitliche Länge und der Ablauf des Sterbens bzw. der Zeitpunkt des Todes auch heute noch nicht genau vorher bestimmen. Wir können die Frage nach dem „wann“ und „wie“ nicht endgültig beantworten, die Unsicherheit und damit auch die Angst werden bleiben.

Wir können auch die Frage nach dem „Danach“ nicht abschließend beantworten, auch hier bleibt die belastende Unsicherheit. Durch den zunehmenden Verlust von spirituellen und religiösen Deutungs-, Sinn- und Hoffnungsangeboten werden Ängste über den Tod hinaus projiziert. Wie wird es nach dem Tod mit mir weitergehen? Werde ich in ein Nichts fallen oder werden mich göttliche Arme in Schutz nehmen?

## Ängste der Angehörigen

Viele Angehörige sehen sich einer Krisensituation gegenübergestellt, auf die sie in der Regel nicht vorbereitet sind. Sie können die vielen Fragen der Sterbenden kaum bzw. nicht beantworten und haben doch selbst zusätzlich so viele offene Punkte. Ängste übertragen sich auf die Angehörigen und verstärken damit die allgemeine Unsicherheit. Neben die zeitraubende Fürsorge tritt zusätzlich die kräfte-zehrende eigene Trauerarbeit. Die Begleitung eines sterbenden Menschen zu Hause erfordert ein hohes Maß an Organisationstalent, Einsatzbereitschaft und Übersicht über 24 Stunden täglich.

Oft stehen Angehörige unmittelbar kurz vor der eigenen psychischen Dekompensation, ohne es zu bemerken. Gesunde Instinkte schwächen sich ab, eine permanente Versagensangst bestimmt den Alltag. Solange es notwendig ist, funktioniert man über den persönlichen Kräftehaushalt hinaus, auch wenn sich bereits körperliche Symptome wie Atemnot, Schlaflosigkeit, Herzklopfen, Zittern, etc. zeigen. Für eine gesunde Selbsteinschätzung oder das Setzen von Grenzen bleibt oft kein Freiraum mehr.

Scheinbar aussichtslos wird die ganze Angelegenheit dann, wenn man sich selbst Stress erzeugt oder sich einem durch Familienmitglieder, Verwandte und Freunde – die „... sowieso aus der Ferne immer alles besser wissen und können ...“ – erzeugten moralischem Druck ausgeliefert fühlt. Wie oft ist die vorwurfsvolle und radikale Aussage „Du bekommst schließlich das Haus als Erbe, dann Sorge gefälligst auch für die sterbenden Eltern!“ bei Familienbesuchen zu hören.

Schnell sind viele Angehörige von der Angst befallen, dass die eigentlich „normalen“ Schwächen, Unsicherheiten und Konflikte in einer solchen Situation unkontrolliert sichtbar werden oder gar in die Öffentlichkeit dringen könnten. Wie wird das wirken, wenn unsere Hilflosigkeit und Ohnmacht sichtbar wird? Eine vielleicht über Jahre hinweg konstruierte Fassade bzw. das äußere gute Erscheinungsbild der Familie könnten in sich zusammenstürzen. Und so wird oft schnell geräumt und geputzt, wenn der Arzt oder der Pfarrer sich zu einem Besuch ankündigt. Mit den Worten „Entschuldigen Sie bitte, dass hier solch ein Durcheinander in der Wohnung ist und dass das Pflege-



bett mitten im Wohnzimmer steht“, tritt mir eine pflegende Angehörige bereits im Hauseingang voller Scham gegenüber.

Gerade im ambulanten Hospizbereich verhindert die Angst vor der „Öffnung“ des Familiensystems und der Privatsphäre oft eine unterstützende Begleitung.

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im ambulanten wie im stationären Hospizbereich sollten auf die eben beschriebenen Ängste sehr behutsam und sensibel reagieren. Eine qualifizierende oder überhebliche Reaktion wird den Betroffenen auf keinen Fall helfen, im Gegenteil. Empathie und Solida-

rität sind hingegen sinnvolle und stützende Verhaltensweisen, die Ängste abbauen. Das Angebot einer wohlwollenden, ehrlichen und offenen Atmosphäre kann zu einer Entspannung und Akzeptanz und damit zur Aufarbeitung der Krise erheblich beitragen.

**Hartmut Uebach**

Krankenhaus- u. Hospizseelsorger  
Wichernstr. 48  
57074 Siegen  
Tel.: 02 71 - 3 33- 66 70  
hartmut.uebach@diakonie-sw.de

## Die Angst der Ärzte – Was das schwere Gespräch so schwer macht

Edlef Bucka-Lassen

**O**b man es Angst nennen will, oder ob man eine andere Bezeichnung treffender findet, ist individuell. Generell ist dagegen das *Gefühl* des ... ja des was? *Unbehagen* ist es nicht, *Bekommenheit* auch nicht. Weder *Unruhe*, *Angespanntheit* noch *Missmut* treffen den Kern der Sache und *Unsicherheit*, *Machtlosigkeit*, *Zweifel* und *Mitleid* sind auch nur Teile des Ganzen – wenngleich dazu gehörend. Und ganz weit unten ist dann noch ein Gefühl, das mit *Schuld* zumindest verwandt ist. Somit ist die Stimmung vor dem schweren Gespräch in der Regel ein Durcheinander der genannten Elemente – zusammen mit einer ganzen Reihe von ungenannten Gefühlen, manche haben vielleicht nicht mal einen Namen. Dazu kommt noch, fast hätte ich gesagt „wie immer“, die



Edlef Bucka-Lassen

mehr oder weniger handgreifliche Furcht vor eigenen Fehlern und/oder Unzulänglichkeiten. Oder eben, alles zusammen genommen: *Angst*.

### Angst? Wovor?

- Vom Patienten für die *Nachricht* verantwortlich gemacht zu werden?
- Vor *Reaktionen des Patienten*, mit denen ich nicht zurechtkomme?
- Vor *Reaktionen der Familie* des Patienten?
- Vor *eigenen Gefühlen*, mit denen ich nur schwer zurechtkomme, die ich vielleicht gar nicht mehr kontrollieren kann?
- Vor *Fragen des Patienten*, die ich nicht beantworten kann, ohne ihm sehr weh zu tun?
- Vor der eigenen *Unzulänglichkeit* und *Machtlosigkeit*?
- Und ist da dann nicht auch noch so was wie ein undefiniertes *Schuldgefühl*?
- Oder ist es gar die Konfrontation mit der *eigenen Endlichkeit*, die drückt?

Ich will einige der Punkte analysieren und auch Gedanken wiedergeben, die andere in dieser Sache gedacht haben.

## *Historie*

Zwei – gänzlich unzusammenhängende – historische Betrachtungen sind von Bedeutung:

Die Beziehung zwischen Arzt und Patient: „In der modernen, dynamischen Gesellschaft haben sich Position und Rolle des Arztes verändert. Früher war der Arzt autonom und autark und stand in unmittelbarer autoritärpatriarchalischer Beziehung zum Patienten. Seit die Gesundheit zum gesellschaftlich-politischen Faktor geworden ist, verwandelte sich der Arzt zunehmend in einen medizinischen Spezialisten, dessen Dienst an der Gesundheit nicht mehr privat, sondern öffentlich ist. Zwischen die Arzt-Patienten-Beziehung schoben sich die Krankenkassen, die eigenen Ärztezwangverbände und nicht zuletzt das politische System.“ (DIE ZEIT, 12.04.1968) Vor 42 Jahren geschrieben – heute aktueller denn je.

Die Entwicklung der Medizin ist im letzten Jahrhundert mit einer enormen Rasanz verlaufen, medizinisch (z. B. Antibiotika, Antidepressiva, Antihypertensiva, Antidiabetika etc.) wie chirurgisch (z.B. Herzschrittmacher, künstliche Gelenke, Transplantationen selbst lebenswichtiger Organe). Das hat uns Ärzte medienmäßig in die Riege omnipotenter Alleskönner katapultiert und zwar mit einer Macht, dass wir es fast manchmal selbst schon glauben.

## *Analyse*

### **Vom Patienten für die schlechte Nachricht verantwortlich gemacht zu werden?**

Dass der Überbringer einer schlechten Nachricht für ihren Inhalt verantwortlich gemacht wird, ist ein grundlegend menschliches Phänomen. Die Nachricht an sich wird, wie jede Information, vom Empfänger gedeutet, interpretiert und auf Konsequenzen für die eigene Existenz beurteilt. Negative Konsequenzen werden dabei sehr häufig dem Überbringer zugeordnet; in der Antike wurde dieser teilweise schlicht umgebracht. Auch heute projizieren wir das Erkennen von Unannehmlichkeiten sehr oft auf denjenigen, der sie uns bringt. Finanzbeamte, Angestellte in Sozialämtern und Arbeitsagenturen und auch Polizisten können darüber Bände schreiben.

Am schlimmsten ist es, die Nachricht zu spät zu überbringen. Und haargenau das ist beim schweren Gespräch häufig der Fall, denn „zu spät“ heißt in diesem Zusammenhang: Wenn eine kurative Behandlung nicht mehr möglich ist.

### **Vor Reaktionen des Patienten, mit denen ich nicht zurechtkomme?**

„Wie wird der Patient oder die Patientin reagieren?“ ist eine Frage, die ich mir vor und auch in so manchem schweren Gespräch stelle: beim Übermitteln der Diagnose, beim Zunehmen der Symptome, beim Übergang zur palliativen Behandlung sowieso. Wird er, wird sie ganz still, fern, traurig, wütend, ausfallend, schuldzuweisend – oder was? Ich denke, so mancher hat hier die Erfahrung gemacht, dass man das im Voraus nie sagen kann. Die einzige sinnvolle Erwartung ist: Keine Erwartung zu haben. Und wenn ich eine solche doch habe, sollte es mir zumindest bewusst sein, dass es nur eine Erwartung ist.

Niemand erfährt eine schlechte Nachricht, ohne dass in ihm oder ihr Gefühle aufkommen. Ob und wie diese Gefühle gezeigt werden, wie der Patient oder die Patientin damit zurechtkommt, entscheidet seinerseits, wie ich mir als Überbringer der Nachricht vorkomme, beeinflusst also in großem Maße meine Gefühle.

### **Vor Reaktionen der Familie des Patienten?**

Wenngleich auf eine ganz andere Art: die Familie des Patienten ist schwer betroffen – und reagiert. Fast immer mit Fragen, manchmal mit Vorwürfen (bis hin zur Schuldzuweisung) oder mit schweigender Abweisung, die bleischwer und permanent in der Luft liegt (aber nie angesprochen wird). Jeder dieser Punkte ist schwer zu handhaben.

### **Vor eigenen Gefühlen, mit denen ich nur schwer zurechtkomme, die ich vielleicht sogar nicht mehr kontrollieren kann?**

Auch bei und in mir läuft das Übermitteln schwerer Nachrichten nicht ohne Gefühle ab. Zum Teil sind sie von den (gezeigten oder vermuteten) Gefühlen des Patienten abhängig, zum Teil von den Gedanken, die ich mir über den Patienten, seine Zukunft und sein Umfeld mache. Ob ich eine 32-jährige Mutter von 3 Kindern vor mir habe oder einen alleinstehenden Rentner von 89 Jahren, macht schon einen Unterschied. Mit diesen Gefühlen um-



zugehen kann schwer sein, sie zu zeigen ist problematisch. Besser ist es, so schwer und unzulänglich das seinerseits oft ist, sie zu beschreiben. „Describe them, don't display them.“

### **Vor Fragen des Patienten, die ich nicht beantworten kann, ohne ihm sehr weh zu tun?**

Dabei ist es in der Regel problemlos einzugestehen, dass man die Antwort auf diese oder jene Frage nicht weiß – und allemal viel, viel besser als sich zu Aussagen hinreißen lassen, die nicht mit der eigenen Auffassung von Wahrheit im Einklang stehen. Die Mehrzahl der Patienten nimmt schon wahr, wenn ich mich nicht an die Wahrheit halte; auch wenn es nicht ausgesprochen wird. Lügen kosten Glaubwürdigkeit – die Wahrheit tut oft weh. Eine Frage sollte man nie beantworten, auch nicht mit den größten Vorbehalten: „Wie lange habe ich noch zu leben?“ Die Vorbehalte werden vergessen, die Angabe bleibt. Und: Wie oft hat sich nicht jeder Arzt, jede Ärztin in diesem Punkt geirrt!

### **Vor der eigenen Unzulänglichkeit und Machtlosigkeit?**

Bei unheilbaren Krankheiten werden mir die Grenzen meines medizinischen Könnens in einer selten klaren Perspektive vor Augen geführt. Ich möchte als Arzt heilen – und gerade das kann ich hier nicht. Das zu erkennen, ist schmerzhaft. Wenn ich es aber nicht tue, dann wird es eine Quelle der Schuldgefühle. Denn es gibt einen Zusammenhang zwischen Macht und Schuld: Wer Macht hat, hat Verantwortung diese Macht sinnvoll zu verwalten. Wenn er oder sie das nicht tut, dann macht er sich des Missbrauchs schuldig, dann wird er schuldig. Wer keine Macht hat, kommt nicht in diese Lage. Nur: Es muss erkannt sein, denn ...

### **Und ist da dann nicht auch noch so was wie ein undefiniertes Schuldgefühl?**

... wer nicht bewusst erkennt, dass er machtlos ist, kann sehr wohl in die Situation kommen, dass er sich schuldig fühlt. Schuldgefühle nehmen, fressen Ressourcen, die dann nicht für andere, bessere Zwecke zur Verfügung stehen. Z. B. dazu, den Patienten durch die schwere Realität hindurch zu leiten und ihm oder ihr dabei zur Seite zu stehen.

### **Oder ist es gar die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit, die drückt?**

Selten wird mir als Arzt die eigene Endlichkeit so vor Augen geführt, als wenn ich einem Patienten die schwere Botschaft einer unheilbaren Krankheit, bei der es keine kurative Behandlung gibt, vermittele. Tief in meinem Unterbewusstsein liegt diese Erkenntnis, erkennbar in dem Faktum, dass das Überbringen auch mit dem Alter des Patienten zu tun hat: Je näher dieses an meinem Alter liegt, desto näher liegt der Gedanke: „Das hätte auch ich sein können.“

#### **Edlef Bucka-Lassen**

Facharzt i. R., Allgemeinmedizin  
DK-6280 Højer, Dänemark  
www.bucka.dk  
bul@bucka.dk  
Tel.: 00 45 - 46 92 48 88

### **Literatur**

- Bucka-Lassen, E.** (2005); Das schwere Gespräch. Deutscher Ärzte Verlag, Köln
- Bucka-Lassen, E.** (2001); Botschaften und Signale. Bul-Ware, Højer
- Buckman, R., Kason, Y.** (1992); How to break bad news. John Hopkins University Press, Baltimore
- Buckman, R., (Ed.)** (1996); Talking to patients about cancer. BMJ, 313, 699–700
- Dickson, D. et al.** (2002); Health professionals' perception of breaking bad news. International Journal of Health Care Quality Assurance 15(6-7):324-36.
- Ptacek, J. T., Ptacek, J. J.** (2001), Patients' Perceptions of Receiving Bad News about Cancer. Journal of Clinical Oncology 19 (21), 4160–4164

## Meine Worte, antwortet mir – Notierungen zu Krebs und Not und Tod

Wolfgang Bergmann



Wolfgang Bergmann

I.

Die Nachricht kam abrupt, unvorbereitet. Nichts wies auf eine Krebserkrankung hin, andere Diagnosen waren im Spiel, bis eine CT allen Spekulationen ein Ende bereite- te: Metastasierungen im gesamten Körperskelett, unheilbar.

Und was macht die menschliche Seele mit solchen Informationen. Kippt sie weg, aber das geht gar nicht, nein, leugnen war meine Antwort nicht, sondern exakt das Gegenteil: so hart und kalt, so leergefegt von aller begütigenden Emotionalität wie ich mir das Sterben jetzt ausmalte, so ließ ich mein grausames und gleichzeitig so merkwürdig unberührt lassendes Wissen um meine kurze Zukunft hineinfließen.

Meine Psyche greift zu einem Trick: sie übersteigert die abstrakte und konkrete Kälte noch einmal, nimmt sie als Zukunftslosigkeit an und vermeidet jede Begütigung und Trost: ich verblocke mich in die Unabwendbarkeit der Krankheit, in der Palliativstation greife ich ein Notizbuch, ich beginne zu schreiben – kursierende Fragen um die ausgebliebene Antwort: was erwartet mich noch. Sie ist schnell gegeben: Nichts. Das Nichts.

Meine Krebs-Information, so abstrakt und naturwissenschaftlich ärztlich sie codiert ist, birgt ein Geheimnis. Das Geheimnis des Welträtsels, der Geburt und des Sterbens. Und beide sind unsäglich, sie gehen jeder Erfahrbarkeit voraus. Solches Wissen, das sich um sich selber dreht, kursiert und doch kein Zentrum findet, keine Substanz der Selbst- oder Lebensaussage, die kann man nicht mehr wegstoßen. Sie ist unumgänglicher Seeleninhalt bis zum realen Tod hin.

II.

Ich kehre die mögliche Verzweigung, die ich nicht empfinde, die mögliche Klage um mich und mein Leben, die sich wie leise summend in mir ausbreitet und doch nicht zur Sprache, zu Klang oder einem anderen Ausdruck bilden wollen, in Kälte. Sie soll dem Realen standhalten, dem Bitteren, durch

eigene Bitterkeit.

Ich schreibe. Der Tod ist das Nichts, die reine Negativität, es ist lächerlich, in ihm nach Sinn zu suchen. Erschöpft in den ersten Tagen im Krankbett

wusste ich es nun endgültig: kein Sinn, nirgends, nur „nichts“, es wartet.

Und nun? Was sind das für Sätze? Sind es Verzweigungssätze? Ach was, das Gegenteil ist wahr: es sind Ermutigungs-Sätze.

Ja, das habe ich mich gefragt, abgeklopft, ins Stille geweint und wieder Mut gefasst. Je klarer die Konfrontation mit diesem Tod, ich akzeptiere ihn nicht, es gibt keine Versöhnung mit ihm, nur das trostlose Widerstehen: du da – ich will dich nicht – und dann hämmert es in dem Kopf: kein Entkommen. Jetzt bitte kein Trost. Die höchste Ermutigung, die ich empfangen, ist das Eintauchen in diese Verneinung. Nein, ich will dich nicht, nichts in mir strebt dir entgegen, was du aussäst, ist nur nichtig. Daran halte ich mich fest. Ich schreibe: Wohin wendet sich meine erschrockene und jetzt so merkwürdig kalte Seele. Worauf hin. Auf ihr Nicht-Mehr-Dasein. Das radikale Nichts kann man nicht annehmen, man kann sich mit ihm nicht versöhnen, es ist Abwesenheit in purer Erscheinung. Es ist der Schleier, der über dem Geheimnis des Lebens hängt, Nietzsche vermutete, dass es nach Gottes Tod ein furchtbares Geheimnis sein müsse.

Ach, es kommt nicht mehr auf mich an. Nichts an meinem Charakter und meiner Biographie verändert oder hemmt auch nur das unbeirrbar Hin-Zum-Sterben, wann immer und wie immer es sein mag. Ein Prozess rollte auf mich zu, so unergründlich und unbarmherzig wie der, den Kafka beschrieb. Eine anonyme Macht ohne Gesicht und Gestalt lagert sich über alles Lebende, staubig und dumm, sprachlos. Der Tod zeigt mir in seiner unbegreiflichen Banalität, angesichts jeglicher entschwindenden Sinnhaftigkeit, wie überlegen er ist. Es ist der Stumpfsinn der großen Bürokratien überall auf der Welt, es ist ein bestimmtes lautes Lachen mancher dummer Menschen, das uns eine Ahnung von der Sinnleere mancher Lebensprozesse gibt. Wir erschrecken davor. Aber einen Schreck kann man nicht verarbeiten – man kann ihn nur irgendwie aushalten. Oder verstummen. So wie ich jetzt. Welche Undurchdringlichkeit teilt dieses Sterben-Müssen mit. Sinnhaft? Versöhnung? – dass ich nicht lache! Der Tod ist das Böse, das kein Innen

und Außen hat. Seine Unermesslichkeit, das Erlöschen der Zeit, diese nichtende Ewigkeit ist der Gleichmacher, das Gegenprinzip der Liebe. Deshalb fürchtete Jesus den Tod, er klagte am Leichnam des Lazarus, ihm „zitterten die Knie“ (Lukas), er schwitzte in „Todesbanden“ in der Nacht von Golgatha. Jesus war die Präsenz der Liebe und der Tod ist das Gegenprinzip. Er ist das Böse. Die Welt ist voller Feinde, wenn man stirbt.

Du bist so fremd in meinen Lebensbezirken, greif nur nach mir, was weiß ich von deinem Sein oder Nicht-Sein, was begreife ich von deiner Gier, die auslöschen will und welche Radikalität steht dir zur Verfügung – ich weiß es nicht. Vielleicht zerreißt der Schleier, und das Weltgeheimnis, aus dem wir alle hervorgegangen sind, zeigt sich in dieser oder jener Form, vielleicht bleibt der Schleier stur und kalt und wir sterben blind. Ich weiß es nicht.

### III. Metamorphosen

Dass alle Hoffnungen nur Illusionen sind, ahnt man ja ein Leben lang. Aber hier, auf dieser Krebsstation, weiß man es. Welch ein irritierender Zustand das ist: das Ende aller Hoffnungen. Jetzt erst wird mir bewusst: Hoffnung war ein Leben lang bei allem dabei, was ich tat und fühlte. Jetzt nicht mehr. Das ist ja nur logisch: mit den Hoffnungen schwinden auch die Befürchtungen, daher vielleicht diese Leichtigkeit, die seither ganz unvernünftig durch mein Gemüt weht.

Als junger Mensch dachte ich, der Tod ist radikal, er werde mit einer Explosion, einer Tat eintreten, aber so ist der Tod nicht, er ist zögerlich, trippelt, er verharrt, schiebt einen dann abrupt voran dem Ende zu, bis man zuletzt ganz müde wird davon und aufgibt. Oder ist sogar das eine Illusion? Gibt es am Ende kein Aufgeben, sondern nur einen Schrei? Die eigene Haut wird einem fremd, die eigenen Muskeln, das eigene Fleisch, es verfällt viel zu bald. In jedem allerwinzigsten Moment spüre und fühle ich mich und erstarre vor Furcht.

Kränkend, diese Bestrahlungen, der eigene Körper hilflos unter Tonnen von Metall, Geräte, die surren und sich drehen, mächtig und überwältigend, sie senden Radioaktivität in den Körper, in ihrer Potenz ist sie tödlich und richtet sich gegen die tödende Aggressivität, mit der mein Körper sich selber zerstört. In zwei Negativitäten eingespannt atme ich müde und gekrümmt unter dieser Vormacht der Maschinen

Todkranke haben ein besonderes Merkmal: die Dinge haben sich gegen sie verschworen. Sie rutsch-

schlen und flutschen und poltern rechts und links an ihnen vorbei, gerade jetzt, wo jede Handreichung, jedes Sich-Bücken und Aufrichten eine Zumutung, manchmal eine Qual ist, gerade jetzt sperren sich die Sachen dem einfachsten Zugriff. Sie entwickeln ein quirliges Eigenleben unter den immer ungeschickter gewordenen Händen der Kranken – die Welt der Sachen und die Selbstständigkeit des Kranken driften immer weiter, am Ende steht der Selbst-Verlust, die Auslöschung aller Tätigkeiten. Nur die Objekte, die Dinge, die Sachen behaupten stumm und unerbittlich ihre Präsenz.

### IV

Noch so ein Trostgebilde, ich kümmere mich kaum noch darum. Das Weiterleben nach dem Tod, unermüdlich wird man mit solchen Versprechungen – wenn es denn welche sind – konfrontiert von Menschen, die so wenig und so viel wissen wie ich – nur mit mehr Überzeugungskraft. Dass das Ich, die Bewusstheit des Selbst, im Tod ganz verloren geht, das ist leicht zu verstehen. Das seiner Selbst bewusste Ich war immer schon nur eine Konstruktion, ein Sekundäres und Leichtes. Eine geistige Spiegelung ungeklärter Daseinsfragen. Der Verlust dieses Ich ruft deshalb, mindestens in den ersten Versuchen, sich mit ihm zu konfrontieren, auch ein Gefühl der Leichtigkeit hervor, als hebe das Ich sich ab von der Realitätsschwere, es war ja nie stabil, war nie „Herr im eigenen Haus“ – Freud hat es gewusst –, es hatte nicht einmal ein eigenes Haus, das Ich zu verlieren, ist mindestens in der Vorstellung, erträglich, manchmal ist es wie ein leiser Schwindel.

Aber was fällt dann so schwer, wo ist denn der Abschied vom Eigenen, der den Tod so dunkel macht? Mir scheint, im Körper ist es. Das Ich, das sind nur die Bewusstseins-Schritte, die nach der Geburt aufgestellt werden und die man gut und genau nach erzählen (rekonstruieren) kann, aber im Körper hat sich viel mehr, Früheres, Begründendes versammelt, verankert, gesättigt und ist mit der Schwere der puren Leiblichkeit behaftet. Das erste Gestreichelt-Sein, das erste Wiedererkennen der mütterlichen oder väterlichen Hände, das erste Lauschen auf die Stimme, die den Klang des eigenen Namens ruft, alles dringt in die Impulse der Nervenverbindungen, die Verschaltungen des Gehirns, die Anspannung der Muskulatur ein. Der Körper ist das Unbewusste. Er hat alle Empfindungen des Lebens eingesackt. Der Körper ist früher und mehr als das Bewusste. Deshalb ist in den mystischen Bot-



schaften von der Befreiung des Geistes und seiner Himmelfahrt nur wenig die Rede, viel mehr von der Auferstehung des Leibes. So ist das, ich sagte es eben, der Körper ist das Unbewusste, er hat das Leben eingesackt: der Leib muss auferstehen, die Gräber müssen sich öffnen – oder der Tod ist furchtbar und endgültig. Im Mutterleib gab es kein Ich und keine Bewusstheit, aber der Körper war schon da, warm und getragen und schwer, das verrückte Wiederholen archaischer Körperformen und -entwicklungen im Mutterleib, das Durcheilen der Menschheitsgeschichte, während gleichzeitig die Stimme der Mutter schon in das kommende Leben hineindeutete – dies ist alles im Leiblichen gespeichert. Die jahrmillionen alte Herkunft und die beginnende einzelne Existenz, alles ist leiblich. Der Leib ist das Ganze, das Volle, das Gesammelte. Wie sollte es also Hoffnung geben, wenn er nicht aufersteht?

Aber wir wissen ja, dass es die Auferstehung des Leibes nicht geben wird, wir trotten ein Leben lang über Berge von Toten, Millionen von Toten, eine unendliche Geschichte der immer wiederkehrenden Endlichkeit. Keiner ist auferstanden, wäre er es, dann gäbe es uns nicht. Der Tod ist die Bedin-

gung unseres Existierens, wie unser Tod Bedingung des Weiterexistierens kommender Geschlechter ist (die im mütterlichen Leib durchlaufene Menschheitsgeschichte war auch schon eine der Toten). Ich bin endlich wieder auf eigenen Beinen, endlich mal vor die Tür des Krankenhauses getreten, ich spüre die Erde unter mir, darunter diese Milliarden Toten, ich bin auch schon fast dabei.

### Wolfgang Bergmann

Wolfgang Bergmann ist Leiter des Instituts für Kinderpsychologie und Lerntherapie in Hannover. Nach Ausbruch seiner rasch metastasierenden Knochenkrebses gründete er die Stiftungsinitiative ‚Für Kinder‘, verbunden „mit dem Wunsch, dass das immens wichtige Thema ‚Kinder- und Elternliebe‘ lebendig bleibt“, [www.fuerkinder.org](http://www.fuerkinder.org). In einem Interview der HAZ vom 28.08.2010 antwortete er auf die Frage der Reporterin, ob er nicht glaube, dass etwas von uns übrig bleibt: „Es gibt einen Satz von Paulus, mit dem ich jeden meiner Vorträge beende: ‚Die Liebe höret nimmer auf.‘ Das ist das einzige, was ich dem Tod entgegen halten kann. Ich verlasse mich ein bisschen darauf.“

Dieser Beitrag entstand auf unsere Bitte, Gedanken zum Thema Angst aus der Perspektive eines von einer Krebserkrankung Betroffenen zu mitzuteilen.

## Angst – einige persönliche Aussagen

**W**as verbinden Sie persönlich mit dem Wort ‚Angst‘? Diese Frage haben wir einigen Menschen gestellt, wissend dass jeder sein ganz persönliches Bild von Angst hat, je nach seiner persönlichen Situation, seinen Lebens- und seinen Leiderfahrungen. Hier finden Sie nun die Zitate der von uns angesprochenen Personen, teilweise namentlich genannt, teilweise anonym, ganz wie die Zitierten dies wünschten. Es war uns wichtig, dass auf der einen Seite diese Personen ihre Gedanken niederschreiben, ohne sich die Frage stellen zu müssen: wer liest das über mich. Auf der anderen Seite wollten wir, dass Sie als Leserinnen und Leser wissen, in welcher Lebensphase und mit welchem Hintergrund diese Worte geschrieben wurden. Alle zitierten Personen sind der Redaktion bekannt.

„Ich habe Angst, meinen Aufgaben unter so vielen Männern nicht gerecht werden zu können und irgendwann im Einsatz nicht alles geben zu können. Ich denke, dass ich es mir nie verzeihen könnte, wenn meinetwegen einer meiner Soldaten sein Leben lassen muss.“ (*Judith, 20 Jahre, Offiziersanwärterin*)

„Wenn man mit gewalttätigen Angriffen rechnen muss und in den Augen seines Gegenübers Wut, Aggression und manchmal sogar Hass zu erkennen glaubt, die sich meist gegen die Uniform richten, habe ich Angst, dass dabei vergessen wird, dass ich ein Mensch bin.“ (*Kommissarin, 25 Jahre*)

„Ein Anruf: ‚Arbeitsunfall mit Todesfolge, bitte die Polizei begleiten bei der Benachrichtigung der Ehefrau‘ oder ‚ein junger Mann ist bei einem Autounfall ums Leben gekommen, die Eltern müssen benachrichtigt werden‘ ... wenn diese Anrufe bei mir als Notfallbegleiter eintreffen, dann erlebe ich Angst! Bei aller Routine, so es sie denn überhaupt gibt, bei all den Erfahrungen, dann stellen sich mir immer wieder die Fragen: Was werde ich in der Familie erleben? Werde ich den starken Gefühlen Stand halten? Werde ich sie aushalten? Werde ich selbst das alles ertragen und also tragen können? Diese Angst wird bleiben, egal wie oft ich solche Situationen erleben werde. Seitdem ich das akzeptiert habe, kann ich besser mit ihr umgehen. *(Günther, 52 Jahre, seit 10 Jahren ehrenamtlich in der Notfallseelsorge tätig)*

„Angst ist wichtig, damit man Vertrauen lernen kann. Miteinander reden ist der erste Schlüssel dazu, zur eigenen Angst zu stehen.“ *(Bert van der Post, Seelsorger, 72 Jahre)*

„Meine Yacht hatte auf der Nordsee bei abfließendem Wasser und schlechtem Wetter Grundberührung in dem Seegat zwischen Wangerooge und Spiekeroog, das Schiff schlug leck und drohte unterzugehen. Hilfe war nicht in der Nähe. In der Situation hatte ich Überlebensangst.“ *(Marineoffizier a.D., 64 Jahre)*

„Angst vor der Atemnot habe ich. Alles Neue und Fremde macht die ohnehin bestehende Atemnot so plötzlich noch schlimmer, dass ich mich deswegen nicht mehr traue unter Menschen zu gehen oder mich in neue Situationen zu begeben. Und da ist immer die Angst vor einem neuen Tumor.“ *(Angela M., 63 Jahre, COPD u. Kehlkopftumor)*

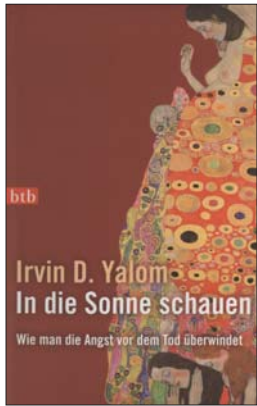
„Ein langer Leidensweg, womöglich meinen Kindern zur Last zu fallen oder im Pflegeheim zu enden, das macht mir Angst.“ *(K.E., 55 Jahre, vor 9 Jahren an Brustkrebs erkrankt)*

„Ich habe keine Angst vor dem Tod sondern davor wie, ich sterbe. Hinzu kommt meine Angst vor Gewalt und vor Dämonen, falls es sie gibt.“ *(Patrick, 32 Jahre, arbeitslos)*

„Als junger Anfänger im ärztlichen Beruf verfüge ich noch nicht über die Sicherheit und Erfahrung mit allen Notsituationen umgehen zu können. Dass dadurch Patienten nicht sofort die benötigte Therapie bekommen könnten, macht mir Angst.“ *(Assistenzarzt, 27 Jahre)*

„Angst vor Feuer“ ... „Angst davor, dass es wieder Krieg gibt“ ... „Angst vor einem Überfall“ ... „Angst vor Gewitter. Da spring ich aus dem Bett und zieh mich an“ ... „Angst vor meinem Tod habe ich nicht. Ich warte drauf, dass ich dran bin. Bereit sein ist alles“ ... „Angst vor dem Tod eines Angehörigen“ ... „Angst vor dem Alleinsein“ ... „Angst davor, keinen mehr zu haben“ ... „Angst vor Gedächtnisstörungen, dement zu werden“ ... „Angst davor, dass ich körperlich nicht mehr fit bin“ ... „Angst davor, dass meine Krankheit noch schneller fortschreitet“ (Parkinson) ... „Angst vor Umweltkatastrophen“ ... *(Bewohnerinnen und Bewohner eines Altenheimes)*

## Veröffentlichungen



Irvin D. Yalom  
**In die Sonne schauen – Wie man die Angst vor dem Tod überwindet**  
 Btb-Verlag, München, 2008, 3. Auflage  
 € 21,95

Yalom hat als erfolgreicher Psychoanalytiker die Erfahrungen aus seiner therapeutischen Tätigkeit zusammengeführt. In diesem Buch macht er deutlich, dass viele der Ängste, mit denen ihn seine Patienten aufsuchen, eng verknüpft sind mit der Angst vor dem

Tod. In seinen Ausführungen verbindet er seine Erkenntnisse mit denen bekannter Philosophen, wie Schopenhauer oder Nietzsche, und schließt damit einen Kreis psychologischer und philosophischer Auseinandersetzung. Gleichzeitig gibt er Hinweise darauf, wie Begleiter oder Therapeuten den Menschen, die ihre Angst vor dem Tod ausdrücken, begegnen können. Ein Beispiel verdeutlicht dies: „Beziehung hat Priorität ... Springen Sie hinein. ... Sprechen Sie aus dem Herzen. ... Halten Sie den Leidenden auf jede Art, die Trost schenkt.“



Wunibald Müller  
**Lebe mit Leidenschaft – Vom gelassenen Umgang mit unserer Angst vor dem Tod**  
 Patmos, 2010  
 € 12,90

Das Buch von Wunibald Müller erscheint wie der ‚kleine Bruder‘ des Buches von Irvin Yalom, der hier entsprechend häufig zitiert wird. Er macht die Chance der bewussten Auseinandersetzung mit der Endlichkeit deutlich. „Ich muss nicht immer an

den Tod denken... Es genügt, wenn ich immer wieder im Bewusstsein um die Kostbarkeit und die Gebrechlichkeit dessen, was ich Leben nenne, lebe. Mich immer wieder darauf besinne, dass mein Leben nur ein Kerzenlicht ist, das brennt, ... solange nicht irgendein Windstoß meine Flamme auslöscht.“ Das Sich-des-Todes-Bewusst-Sein hilft, sich des Lebens bewusst zu sein; den Tod also nach John Fowles als Lehrer zu sehen, dem man gut zuhören soll, denn: „Du hörst nicht genau, was gesagt wird, wenn du nicht in der ersten Reihe sitzt.“

Andreas Salcher  
**Meine letzte Stunde – Ein Tag hat viele Leben**  
 Ecowin, Salzburg, 2010  
 € 21,90



„Die größte Hilfe bei der Entscheidung, ob man wirklich leben will, ist die Tatsache, dass es einen Tod gibt.“ Dieser Satz macht eine der Hauptaussagen dieses Buches deutlich und schließt sich damit dem Reigen der vorherigen an. Andreas Salcher fragt sich, warum das Leben oft erst dann eine Wertschätzung erfährt, wenn es bedroht ist. Er dringt darauf, die wichtigen Fragen und Wünsche des Lebens im Leben zu klären und nicht erst dann, wenn ein einschneidendes Schicksal oder der drohende Tod einen Wandel nahelegt. Neben seiner eigenen Biografie bedient er sich dabei der Erfahrungen vieler auch bekannter Persönlichkeiten unterschiedlicher Kulturen und spiritueller Hintergründe. Und so endet er seine Ausführungen mit den Worten: „Je positiver du auf das schauen kannst, was ist, mit umso mehr Hoffnung kannst du dich auf das einlassen, was noch kommt.“

Edlef Bucka-Lassen  
**Das schwere Gespräch**  
**Einschneidende Diagnosen**  
**menschlich vermitteln**  
 Deutscher Ärzte-Verlag, 2005, 2011  
 € 19,95



Gespräche, in denen dem Patienten mitgeteilt wird, dass er an einer unheilbaren und lebensbedrohlichen Krankheit leidet, sind nicht nur für Patienten und Angehörige, sondern auch für Ärzte, eine emotionale Belastung. Gerade bei bedeutsamen Veränderungen der bisherigen Lebenssituation, bei existentiellen Erkrankungen und am Lebensende müssen der Gesprächssituation und dem Gesprächsverlauf besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden. Wie kann ein solches Gespräch geführt werden, was muss bedacht werden, wie bereitet man sich vor. Das vorliegende Buch soll helfen ‚einschneidende Diagnosen menschlich vermitteln‘ zu lernen. Die im Frühjahr 2011 erscheinende 2. Ausgabe ist wesentlich erweitert und enthält u.a. Kommunikation mit unheilbar kranken Kindern, mit Migranten und Demenz-Patienten.



## Veranstaltungen

**29.01.2011** **Gütersloh**  
Hospizarbeit und Demenz  
Bildungswerk Hospiz- & Palliativmedizin  
am Städt. Krankenhaus  
Tel.: 0 52 41 - 90 59 84  
www.hospiz-und-palliativmedizin.de

**09.02.2011** **Bonn**  
Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte  
in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in  
NRW  
Zentrum für Palliativmedizin  
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39  
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

**09.-11.02.2011** **Berlin**  
Hospizkultur im Pflegeheim –  
Palliative Pflege in der Geriatrie  
Wannsee-Akademie  
Tel.: 0 30 - 8 06 86 02 00 40  
www.wannseekademie.de

**14.-15.02.2011** **Würzburg**  
Seminar: Kinästhetik in der Palliativpflege  
(Grundkurs)  
Akademie für Palliativmedizin, -pflege  
und Hospizarbeit Stiftung Juliusspital  
Tel.: 09 31 - 3 93 22 81  
E-Mail: palliativakademie@juliusspital.de  
www.palliativakademie.de

**28.02.-03.03.2011** **Schwerte**  
KSA – Klinische Seelsorgeausbildung  
für ehrenamtliche und nicht-theologische  
Mitarbeitende in der Seelsorge  
Gemeinsames Pastoralkolleg der Evangeli-  
schen Kirche von Westfalen  
Tel.: 0 23 04 - 75 51 44  
E-Mail: s.schipper@institut-afw.de  
www.institut-afw.de

**10.-11.03.2011** **Geseke**  
Akupressur in der Arbeit mit alten,  
schwerkranken und sterbenden Menschen  
Gesundheitsakademie SMMP  
Bildungswerk Geseke  
Tel.: 0 29 42 - 59 51 41  
E-Mail: burkhardt@smmp.de  
www.smmp.de

**16.-18.03.2011** **Coesfeld**  
Systemische Ansätze bei Sterben  
und Tod in der Familie  
Kolping-Bildungsstätte Coesfeld  
Tel.: 0 25 41 - 8 03 03  
E-Mail: info@bildungsstaette.kolping-ms.de  
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

**23.-25.03.2011** **Bad Honnef**  
Auswahlworkshop Ressourcen  
Aktivierende Trauerbegleitung  
TrauerInstitut Deutschland e.V.  
Tel.: 02 28 - 2 42 81 94  
www.trauerinstitut.de

**04.-08.04.2011** **Engelskirchen**  
Trauernde Kinder und Jugendliche begleiten  
Malteser Hospizarbeit & Palliativmedizin  
Tel.: 0 22 63 - 80 00  
E-Mail: malteser.akademie@maltanet.de





### **ALPHA-Rheinland**

Von-Hompesch-Straße 1

53123 Bonn

Tel.: 02 28 – 74 65 47

Fax: 02 28 – 64 18 41

E-Mail: [rheinland@alpha-nrw.de](mailto:rheinland@alpha-nrw.de)

Internet: [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

### **ALPHA-Westfalen**

Friedrich-Ebert-Straße 157-159

48153 Münster

Tel.: 02 51 – 23 08 48

Fax: 02 51 – 23 65 76

E-Mail: [alpha@muenster.de](mailto:alpha@muenster.de)

Internet: [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

gefördert vom: **Ministerium für Gesundheit,  
Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein-Westfalen**

