



JEDER MOMENT IST LEBEN – SORGE UM DIE HELFENDEN MENSCHEN

Gerda Graf

Die Auftaktveranstaltung „25 Jahre Hospizarbeit und Palliativversorgung in NRW“ trägt einen Titel der Hoffnung. Seine Deutung ist und war prägend für die Ehren- und Hauptamtlichen. Die Hoffnung auf lebbare Momente im Sterbeprozess wurde in NRW von Beginn an unterstützt durch das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Durch die Etablierung der ALPHA-Stellen setzte das Land NRW bundesweite Maßstäbe. Die Würdigung der daraus resultierenden Strukturen sollte Bestandteil des Rückblicks sein, da diese kennzeichnend sind für die gesellschaftliche Aufgabe.

Manifestiert durch hohes bürgerschaftliches Engagement, politisch wahrgenommen und unterstützt, wurden Möglichkeiten geschaffen, Sterbende so zu begleiten, dass der Ruf nach aktiver Sterbehilfe, „kleinlaut“ vorgetragen, immer mehr verhallte.

„Jeder Moment ist Leben ...“ richtete sich in der anfänglichen Arbeit auf den Sterbenden und auf die umgebenden unhaltbaren Zustände der damaligen Zeit. Die Präsenz der ALPHA-Stellen schärfte den Blick durch das letzte A von ALPHA für die „Angehörigenbegleitung“.

Sorge um die helfenden Angehörigen

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband hat einen wesentlichen Beitrag geleistet bei der Erarbeitung der Rahmenvereinbarung nach § 39 a Abs. 2 Satz 7 SGB V. Hier heißt es: „... Im Vordergrund der ambulanten Hospizarbeit steht die ambulante Betreuung mit dem Ziel, sterbenden Menschen ein möglichst würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Ende zu ermöglichen sowie die Familie in diesem Prozess zu begleiten, zu entlasten und zu unterstützen. Die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen stehen im Zentrum der Hospizarbeit ...“ Damit ist eine Grundlage geschaffen worden, auch den helfenden Angehörigen in begleitende Maßnahmen miteinzubeziehen. Dieser Aspekt der Sorge um den Angehörigen wird aufgegriffen in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen von 2015, wo im Leitsatz 1 und 2 die Perspektive der Fürsorge ebenso beschrieben wird wie die unterstützenden Leistungen für Angehörige und Nahestehende. Angehörige erleben eine dreifache Sorgebelastung bei zunehmender Krankheit:

- die Sorge um den Sterbenskranken
- die Sorge der familialen Organisation
- die Sorge um sich selbst

Mit Einsetzen der Angewiesenheit auf ihn, erfährt der Angehörige zunächst einen Rollenkonflikt. Oftmals kehren sich die Verhältnisse um: Die bisherige Tochter wird zur Mutter ihrer Mutter, im Sinne der Bedürfnisbefriedigung. Dieser Rollentausch vollzieht sich fast unmerklich und endet so manches Mal in ein Sich-selbst-Aufgeben des Angehörigen. Die Sorge um den Sterbenskranken wird zum Mittelpunkt jeder Handlung, lässt Schuldgefühle erwachen und verklärt den Blick für das wesentliche Selbst. Die Frage, was braucht der Sterbenskranke, macht den Angehörigen selbstvergessen und lässt ihn eintauchen in die Welt der Funktionalität. Hinzu kommt, dass –unbeabsichtigt von den helfenden Netzwerkpartnern

– der Angehörige als helfende Hand gebraucht, aber leicht übersehen wird und der schleichende Prozess des Sich-selbst-Aufgebens dem Angehörigen vortäuscht, alles erledigen zu können.

Wie oft haben wir in der hospizlichen Begleitung Sätze gehört wie „... ich bin doch seine Frau, also muss ich es jetzt tun!“ „... wer soll es denn machen?“ „Wir haben immer alles alleine geschafft.“ „Ich bin jetzt nicht wichtig ...“

Der Blick auf sich selbst wird immer unschärfer, je mehr organisiert werden muss. Pflegende Angehörige „sind sich ihrer Rolle als Mitbetroffene nur selten bewusst, unterdrücken und verdrängen belastende Gefühle und Sorgen oder haben gelernt, damit zu leben“.

Nicht wahrgenommene Selbstsorge gipfelt in der Regel in körperlichem und/oder psychischem Zusammenbruch, der das Funktionieren des Angehörigen so außer Kraft setzt, dass eine Einweisung des Sterbenskranken in ein Pflegeheim unumgänglich wird.

Demgegenüber steht der Kranke, der sich der Hilfe des Angehörigen verweigert. In der Grundhaltung „nicht zur Last fallen zu wollen“, sucht er ein Pflegeheim auf, ungeachtet der Überraschungen auf beiden Seiten.

Wie also nun die Sorge um den Angehörigen wirksam gestalten? Dieser Frage geht z. Zt. eine wissenschaftliche Untersuchung nach, die mit finanzieller Förderung der Stiftung Wohlfahrtspflege als „Projekt zur Entwicklung der Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung“ vom 01.03.2016 bis 28.02.2019 bei der Hospizbewegung Düren-Jülich e. V. – als Träger – angesiedelt ist. Unter dem Projektnamen KOMMA verbirgt sich „Kommunikation mit Angehörigen“. Das transdisziplinäre Forschungsprojekt nutzt die bisherigen vielfältigen internationalen Erkenntnisse der Wissenschaft und verknüpft sie mit den Erfahrungswerten der Praxis. Frau Prof. Dr. Sabine Pleschberger und Frau Dr. Christiane Kreyer begleiten das Projekt wissenschaftlich und beziehen die Praxispartner wie SAPV-Team Malteser Krankenhaus Bonn, Hospiz-Palliativ-Team Dormagen, AHPZ Wohnanlage Sophienhof Niederzier in regelmäßigem Austausch mit ein.

Ziel ist

- den Bedarf an unterstützenden Leistungen für den Angehörigen zu erkennen und im Rahmen einer Selbstsorge zu reflektieren
- ein standardisiertes Assessmentinstrument (KOMMA) zum Einsatz zu bringen
- Implementierung von Maßnahmen zur Verbesserung der Angehörigenarbeit in unterschiedlichen Kontexten wie ambulanten Hospizdiensten und Palliativteams

Nach 25 Jahren Hospizarbeit und Palliativversorgung in NRW ist dieses Projekt ein Meilenstein in der Weiterentwicklung, da es die Erfahrungen von qualifizierten Ehrenamtlichen ebenso aufnimmt wie die Hauptamtlichen in der Palliativversorgung. Die multidisziplinären Kooperationen von Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen werden im Rahmen einer unabdingbaren Zusammenarbeit entsprechend der Gesetzgebung weiter gefestigt. „Die Sorge um Lebewesen, die Hilfe brauchen, soll doch kooperativ und vernetzt sein! Die Unterbrechung der Sorgetätigkeit für die Selbst-Sorge ist nicht nur notwendig, sondern auch legitim ... Möglicherweise müssen hier die Ketten einer unterdrückten Moral von außen und der sozialen Scham gesprengt werden.“, so Patrick Schuchter in „Lebensklugheit in der Sorge“.

Sorge um den Anderen (Ehrenamtliche/Hauptamtliche)

Während die Sorge um den Nächsten, hervorgerufen durch emotionale Bindungen, den Charakter von Überidentifikation nicht gänzlich überwinden kann, ist die Sterbebegleitung der Netzwerkpartner – ob haupt- oder ehrenamtlich - professioneller Natur. Gleichwohl braucht es die uneingeschränkte Annahme des Anderen, um die Belastung der fast täglichen Sterbeprozesse auszuhalten. Das bedingungslose Annehmen des Menschen hat Levinas so beschrieben: „Ich bin es, der den Anderen trägt, der für ihn verantwortlich ist ... Die Verantwortlichkeit ist das, was ausschließlich mir obliegt und was ich menschlicherweise nicht ablehnen kann. Diese Last ist eine höchste Gnade des Einzigen. Ich, nicht auswechselbar, ich bin einzig in dem Maß, in dem ich verantwortlich bin.“

Dieses philosophische Gedankengut macht auch im hospizlichen Kontext nachdenklich und bedarf der Überprüfung der eigenen Grundhaltung, wenn es darum geht, Gutes zu tun. Bei falschem Verstehen könnte die kranke Helferpersönlichkeit jubeln im Spiegel ihrer Güte, die distanzlos den Anderen überschüttet. Die Sorge um den Anderen braucht gewiss die Liebe zum Menschen ebenso wie die Distanz zu ihm. Und damit stellt sich die Frage nach hospizlicher Haltung. Ein Begriff, der oft nebulös verwendet wird. Im Sinne der Sorge um den Helfenden wie um den Hilfebedürftigen, lohnt sich die Auseinandersetzung mit Haltung und Selbstsorge.

Kennzeichen einer hospizlichen Haltung ist

- die Liebe zum Menschen
- der Wille zu lebenslangem Lernen
- die kritische Selbstreflexion.

Aufbauend auf der Grundhaltung, den Anderen in seinem So-Sein anzunehmen (Liebe zum Menschen), braucht es das Wissen um den Helfenden. Ständige Bereitschaft zur Fortbildung stärkt das Vertrauen in Kompetenz beim Kranken und beim Helfer selbst. Wissen um Krankheit, um die Person und die Nahestehenden, verbunden mit einem gebildeten Herzen, geben dem Kranken den Halt, nach dem er sich sehnt.

Die kritische Selbstreflexion macht hospizliche Haltung erst zu dem, was wir hospizlich nennen. Die Überprüfung meiner Handlung, der Blick nach innen im Zusammenwirken mit dem Team, lässt die Persönlichkeit wachsen, lässt andere Perspektiven zu und reift beim Nachdenken. „Eine Haltung ist weder beliebig, noch darf sie dogmatisch sein. Sie darf nicht blind machen und dazu führen, dass wir Fakten nicht zur Kenntnis nehmen oder sie einseitig interpretieren, dass wir in Vorurteile und Stereotype, ja sogar in Hass verfallen.“

Wie schwierig „Haltung bewahren“ ist, zeigt der o. a. Gedankengang. Umso wichtiger ist im Sinne der Sorge, eine tragfähige hospizliche Haltung aufzubauen, die Geborgenheit und Wahrhaftigkeit in sich vereint. Der Prozess dieser Art von Persönlichkeitsentwicklung ist Sorge und Selbstsorge. Meine Sorge um den Anderen wird zum Spiegelbild meiner Selbstsorge. Die Annahme des Anderen beinhaltet ebenso die Annahme meiner Person.

„Jeder Moment ist Leben“ wird dann zur ständigen Auseinandersetzung mit „Gutes tun“.

Helfende geben sich Halt durch Selbstbetrachtung ihrer Biographie und Wachstum durch Perspektivwechsel bei immerwährender Suche nach Wahrheit. Diese Art von „Jeder Moment ist Leben“ wird Freude bereiten, da jede Begegnung dem Reifungsprozess dient.

25 Jahre Hospizbewegung in NRW hat mit dieser sorgenden Haltung einen Beitrag geleistet, der vom Ich zum Du ins Wir führt und der der Gesellschaft Stabilität verleiht.

Gerda Graf

Ehrenvorsitzende DHPV
Hospizbewegung Düren-Jülich e.V.
Roonstr.30
52351 Düren
info@hospizbewegung-dueren.de

Literatur

Bödiker, M-L., Graf, G., Schmidbauer, H. (2011). *Hospiz ist Haltung*, Ludwigsburg: der hospiz verlag (183)

DGP, DHPV, Bundesärztekammer (2015). *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*

Huber, E. (2014). Pflegeheimenritt - Angehörige zwischen Sorge, Selbstsorge und Fürsorge. In: *Thema im Fokus*. Ausgabe 117 (4). Zürich: Dialog Ethik

Schuchter, P. unter Mitarbeit von Wegleitner, K. und Prieth, S. (2016). *Lebensklugheit in der Sorge, Ermahnungen an mich selbst*. Innsbruck: Studienverlag (30)

Levinas, E. (1996). **Ethik und Unendliches, Gespräche mit Philippe Nemo**. Wien Passagen (78)

Reinhard, R., Vasek, T., Hürter, T. (2017) Worauf wir bauen können. *Hohe Luft*. Ausgabe 3 (21)

www.komma.online