

8. Der professionelle Helfer

8.1 Zielgruppe und Umgangsstrategien

„Mir war schon lange klar, dass ich aus dem normalen Stationsalltag herauswollte. Wenn jemand bei uns im Sterben lag, fühlte ich einen besonderen Drang, mich um ihn zu kümmern und ihn nicht alleine zu lassen. Bei den anderen war das eher umgekehrt, nahe Beziehungen wurden als problematisch angesehen, aber ich wurde dafür auch in reichem Maß beschenkt von den Patienten. Es war eine Nähe da, und des Abends konnte ich - zwar erschöpft - doch immer das Gefühl haben: Das war jetzt besonders sinnvoll, dass es gerade dich in dieser schlimmen Situation gab. Aber es gibt auch zunehmend Momente, wo ich glaube, nicht mehr zu können.“ So eine Krankenschwester, die seit zwei Jahren in einem Kinderhospiz arbeitet.¹ Menschen, die sich zum professionellen Helfen in Hospizarbeit und Palliativmedizin entscheiden, kommen in der Regel nicht von ungefähr und zufällig in diese Arbeit². Sie kennen meist den Wunsch, sich in diesem Grenzbereich aufzuhalten, zu helfen aus lebensbiografischen Zusammenhängen und/oder möchten in besonderer Weise für andere da sein und ihrem Leben mehr Tiefe und Sinn geben.

Die tägliche Arbeit mit sterbenden Menschen, der Umgang mit Leid und unausweichlicher Endlichkeit stellt aber besondere Anforderungen an die in ihr Tätigen. Besonders Menschen, die in der palliativen Betreuung und Umsorgung sterbender Kinder und Jugendlicher stehen, gehen immer wieder neu mittel- und kurzfristige mitleidenschaftliche³ Behandlungs- und Begleitungsbeziehungen ein, die durch die Erwartungshaltung des nahenden Todes geprägt sind. Diese wiederholte und Alltag gewordene Begegnung mit Tod, mit frühem, verfrühten Tod, der noch viel weniger Sinn zu machen scheint als der erwachsener Patienten, löst bei den Beteiligten eine existentielle Betroffenheit aus, die sich höchst unterschiedlich äußert und die einen besonderen Rahmen und Umgang braucht. Als Reaktionen der Begleiter auf soviel Tod oder soviel als unpassend, ungerecht, unzeitgemäß empfundenen Tod zeigen sich manchmal:

- Abwehrstrategien in Form kühl-professioneller Zugewandtheit, d.h. sich nicht einzulassen in eine Beziehung, aber das Notwendige an Pflege, Behandlung und Beratung zu leisten
- Schuldgefühle wegen emotionaler Distanz
- Ideologisierung der Hospiz- und Palliativarbeit
- Verspiritualisierung der Erlebnisse (krampfhaftes Überheben von Sterbeerfahrungen in einen übergeordneten Kontext)

¹ Zum Thema „Nahe Beziehungen“ vgl. Pfeffer, Christine, Bei uns wird immer noch besser gestorben als anderswo. Bern, Huber Verlag 2005, S. 173 ff

² Vgl. Müller, M. Motivation, Helferpersönlichkeit... in: Ausbildung für Ehrenamtliche. Lehrbuch für Palliativmedizin, hrsg. E. Aulbert, D. Zech, Stuttgart, Schattauer 1997 S. 992

³ Eine interessante Neuwortschöpfung von Andreas Heller und Cornelia Knipping in: Palliative Care – Haltungen und Orientierungen in Lehrbuch Palliative Care, hrsg. Von Cornelia Knipping, Hans Huber Verlag Bern 2006, S. 39 f. Dieser starke Begriff weist sowohl auf die Notwendigkeit von persönlichem Engagement als auch auf die möglichen Gefahren und Folgen, die ein Überengagement in sich birgt, hin.

- Extreme Versicherung der eigenen Lebendigkeit als Gegenbewegung (Sexualisierung des Privatlebens, Suchtverhalten, Gewalt)
- Überschutzreaktionen gegenüber eigenen Familienmitgliedern
- Liebäugeln mit Erlösungs- und Euthanasiegedanken
- Ohnmacht und Überforderung
- Schwärzester Humor
- Verlassen des Arbeitsplatzes u. a. m

Begleiter sterbender Kinder und Jugendlicher weisen zusätzlich häufig Zeichen von besonderer Hinwendung und Fürsorge auf (Beelterung, Verbrüderung und Verschwesterung mit den jungen Patienten). Sie möchten alles für sie tun und immer für sie da sein. Dieses Grundverständnis durchzieht ihre Arbeit und kann zu erheblichen Belastungen führen.

Ein junges Team bat um Supervision. Es war über einer Grundsatzfrage entzweit, zu der es mittlerweile zwei starre Meinungen und zwei unbewegliche Blöcke gab: ein 17jähriger Patient mit Ewing Sarkom, der bereits Metastasen im Beckenbereich hatte, wünschte sich nichts sehnlicher als eine erste romantische sexuelle Erfahrung „bevor es nicht mehr gehe.“ Eine Mitarbeiterin, und mit ihr 4 der insgesamt 7 Kolleginnen, fand es selbstverständlich, da es keine Freundin gab, den Part zu übernehmen und dem Jungen diesen Wunsch persönlich zu erfüllen. Schließlich sterbe er in Kürze, und sie, die das unverdiente Geschenk des Weiterlebens habe, empfinde es als ihre Pflicht und Schuldigkeit, ihm eine schöne Stunde zu bereiten.

|

.Das „Helfer“-Dasein in der palliativpädiatrischen und kinderhospizlichen Arbeit erfordert eine besonders intensive Auseinandersetzung mit dem Leid und stellt intraindividuell die Frage an den Helfer: „Wie steht es mit dem eigenen Leid?“, besser mit der eigenen Leidfähigkeit.

Zur Geschöpflichkeit des Menschen – und des Arztes, der Pflegekraft, der anderen Berufsgruppen – gehören auch in der Palliativmedizin - bei allen Fortschritten in Schmerztherapie und Symptomkontrolle - Enttäuschungen, Verzichte, Frustrationen, Hilflosigkeit, endgültige Verluste, schmerzliche Abschiede und Angst erzeugende Neuanfänge. Sich mit diesen Leidspuren im eigenen Leben auseinanderzusetzen und sich ihnen in Wahrheit zu stellen, muss geleistet werden, damit man sich auch den sterbenden Patienten und ihrer Wirklichkeit in Wahrheit stellen kann. Das wird dann im besten Fall mittel- oder längerfristig dazu führen, diese Wirklichkeit zu kommunizieren und vielleicht auch aushalten zu können.

Sich der Wahrheit zum eigenen Leiden und eigenen Tode zu stellen, meint das Hereinnehmen von Leblosigkeit und Tod in die eigene Existenz. In eine solche Haltung wird man nicht hineingeboren, man kann in sie nur allmählich hineinwachsen. Man kann sie auch verfehlen, und es gibt mehr Beispiele für die letztere als für die erstere. Aber dadurch wird nicht widerlegt, dass „Wert und Wirkung helfenden Beistandes beim fremden Tod eine ... Echtheit gegenüber der Tatsächlichkeit des Todes voraussetzten, die nur im Vorbewusstsein des eigenen Todes und durch innere Reifung zu ihm gewonnen werden kann“⁴

Damit möchte nicht nur den Äußerungen zugestimmt werden, die auf den Zusammenhang von eigenem Todesverständnis des Behandlungsteams und Begleitung des sterbenden Patienten zu seinem Tod aufmerksam machen. Darüber hinausgehend soll betont werden: Es kommt nicht nur auf das Todesverständnis an, also auf die intellektuelle Akzeptierung einer Lehre vom Tod, sondern auf die

⁴ Oehme, K. Über Altern und Tod. Sitzungsberichte der Heidelberger Akademie der Wissenschaften, 1994, S. 67 ff

Todesaneignung, also auf das existentielle Annehmen einer über uns verhängten Bestimmung, die doch in Freiheit von uns beantwortet werden will.

In der Wahrheit zum eigenen Leid und Tod stehen bedeutet, sich selbst auch als wesensmäßig Leidender und Sterbender zu erkennen und daraus die Folgerung zu ziehen, sein Leben darauf hin zu gestalten.

Das heißt für jedes Teammitglied zu lernen, die vielen kleinen Tode mitten im Leben zu erkennen, zu bestehen und gegebenenfalls sogar zu gestalten. Auf dieser Ebene wird Leiden nicht nur als unvermeidlicher Konflikt blind ausgehalten, sondern Leidensfähigkeit in Leistung verwandelt⁵.

Mit diesem in Verbindung, in Austausch sein, bedeutet Kommunikation mit sich selbst. Auf das eben genannte Beispiel bezogen, heißt dies: In dem Leiden des jungen Patienten, der sich ganz konkret und kaum erträglich mit der Entscheidung zur Ansicht seiner Endlichkeit und der Unerfüllbarkeit von Lebenswünschen konfrontiert sieht, auch das eigene Leiden zu erkennen und auszuhalten und sich nicht in Übertragung und Gegenübertragung zu verlieren. Es ist gerade eine wesentliche Voraussetzung für die eigene Erlaubnis zum Mitfühlen ist, dass auch und besonders Helfer ihre grundsätzliche Hilflosigkeit gegenüber dem Phänomen Leid anerkennen und sich bereit zeigen, damit zu leben. Gleichzeitig, so seltsam es sich anhören mag, ist die Akzeptanz dieser Hilflosigkeit, Leid nicht in Glück, Schmerz nicht in Seligkeit verwandeln zu können, ein Element, das berufliche Helfer in diesem Feld vor dem Ausbrennen bewahrt. Wenn Helfer verstanden haben, dass der Trost, der für andere im Dabeibleiben und Mitleiden liegt, nicht zwangsläufig die Beseitigung⁶ des Leidens meint, sondern ihr Teilen und Aushalten, werden sie sich leichter und befreiter darin üben können und sich darin sogar in gewisser Weise wohl fühlen können.

8.2 Rollenverhalten, Rollenerwartung und Helferverständnis

Rollenverhalten resultiert aus den Rollenerwartungen anderer. Wie weit ein Rollenträger seine Rolle persönlich ausgestalten kann, hängt einerseits vom situativen (vom sozialen System zugelassenen) Spielraum, andererseits von Persönlichkeitsfaktoren, eben vom Selbstverständnis des Rollenträgers ab. Neben dem „Rollenübernehmen“ findet immer auch „Rollenmachen“ statt, denn Rollenerwartungen sind kaum jemals eindeutig und stets in der Interpretation bedürftig und müssen in jeder Kommunikationssituation neu ausformuliert werden. Die Gestaltung des eigenen Rollenverhaltens ist an die Frage gebunden: „Wie finde ich angesichts der Erwartungen von verschiedenen Seiten zu einem bestimmten Selbstverständnis und daraus meine eigene Rolle?“

So ist zum Beispiel die gängige sozial definierte Begrifflichkeit des Helfers, der Helferin im Feld von Palliativmedizin und Hospizarbeit durchaus problematisch für die Definition der eigenen Rolle. Genau in diesem Zusammenhang entstehen gerade im Team, in den Einrichtungen, den interdisziplinären Kontakten, besonders auch im Patienten-Gespräch Störungen, weil Missverständnisse entstehen oder Verweigerungen in Bezug auf bestimmte Aspekte fremder Rollenerwartungen. Der psychologische Kontrakt über die Rollenbeziehungen stellt eine Realität mit bedeutenden Konsequenzen dar. Nicht oder falsch wahrgenommene oder nicht

⁵Vgl. , Frankl, V. Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. Serie Piper 289, München 1995

⁶ Dies bezieht sich auf das ontologische Gesamtphänomen einer unabweisbaren Wirklichkeit und Urerfahrung menschlicher Existenz, nicht auf das Leid, das man mit Schmerztherapie und Symptomkontrolle so erfolg- und hilfreich bekämpfen und verringern kann.

gewünschte Erwartungen der Gegenseite oder die Weigerung, Rollenbeziehungen zu akzeptieren, wie es bei immer wieder beobachtet wird, führen zu Konflikten (Rollenkonflikte).

Wo die angebotene Rollenbeziehung missverstanden oder lächerlich gemacht wird, kann keine gültige Kommunikation stattfinden.

Ungültige oder unvollständige Kommunikation kann auch aus einer Rollenambiguität entstehen. Der Sender oder der Empfänger erlebt seine oder die Rolle des anderen als mehrdeutig, unklar oder unbestimmt. Es fehlt der klare Konsens bezüglich der Rollenerwartungen – eine mögliche Quelle der Unsicherheit. Derjenige weiß dann nicht, was er tun soll und wie andere sich ihm gegenüber verhalten werden.

Vielleicht lässt sich das Gesagte am Beispiel von symmetrischer und komplementärer Kommunikation erläutern: Symmetrische Kommunikation liegt vor, wenn beide Partner einander als gleichwertig oder ebenbürtig erachten, sei es nun aufgrund zugeschriebener oder erworbener Fähigkeiten. Die komplementäre Beziehungsform bezeichnet hingegen ein Über- und Unterordnungsverhältnis, wie es zwischen Eltern und Kindern, Lehrer und Schüler besteht.

Ein Großteil des institutionellen Lernens vollzieht sich innerhalb von Komplementarität. So sind nach traditioneller Auffassung Status und Rolle von Patient, Angehörigen, Schwestern und Ärzten komplementär ergänzend aufeinander bezogen. Der Patient und seine Angehörigen erleben den Arzt und die Krankenschwester, den Seelsorger, Sozialarbeiter aus ihrer Sicht als den aktiven, dominierenden Partner. Sie glauben nicht nur, dass der Arzt und die anderen oben Genannten Macht über sie habe, oft erwarten sie im Erleben der eigenen Ohnmacht insgeheim diese Macht, wenn nicht Allmacht.

Die Mutter einer 13-jährigen Patientin, die an einer Epidermolysis bullosa dystrophica litt, wandte sich an den ambulanten Kinderhospizdienst, weil es bei den mehrfach tägliche notwendigen Hygienemaßnahmen (Verbandswechsel unter Baden, Versorgung nach Toilettengang), die die Tochter nicht alleine bewältigen konnte, zu heftigen Auseinandersetzungen zwischen Mutter und Tochter kam. Scham, Einsicht in die Notwendigkeit der Hilfe, Wut über die Krankheit und das Ausgeliefertsein, Erschütterung über ihr Selbstbild, Aggression gegenüber der erschöpften Mutter bestimmten alle Kontakte. Die Mutter, die „doch nur das Beste für die Tochter wollte“, wusste und konnte nicht mehr weiter und bat um Hilfe. Nun entschied sich der Dienst dazu, entgegen seines sonst nur beratenden Tätigkeitsprofils, den Verbandswechsel mehrmals täglich durch mehrere ehrenamtliche Krankenschwestern vorzunehmen. Das führte aber mittelfristig nicht zu der angestrebten Entlastung: der Hospizdienst selbst hatte durch die intensive Einzelfalleinbindung kaum noch Freiräume für andere Anfragen; die Scham der Tochter wurde durch die häufig wechselnden, unterschiedlichen Helferinnen eher größer, von der Mutter fühlte sie sich im Stich gelassen und reagierte mit Rückzug; die Mutter hatte dementsprechend Schuldgefühle und wusste den entstandenen Raum nicht für sich zu nutzen.

Die Erwartung der Hilfesuchende, dass die Not sofort gelindert oder weggenommen wird, konditioniert den so genannten Helfer dazu, dass er im Titel, im Kittel und in allen anderen vom System getragenen Symbolen den Beweis sieht, dass er als dessen Träger oder Besitzer allein kompetent ist.⁷

⁷ Vgl. Konzept des kompensatorischen Ressourcenraums von Michael Monzer. Er hat ein Modell entwickelt, das die in der Sozialen Arbeit und Pflege noch sehr verbreitete rein additive Wahrnehmung von Ressourcen in einen dynamischen Zusammenhang bringt. Auch mit diesem Konzept greift das Unterstützungsmanagement auf das hospizliche und palliativmedizinische Menschenbild zurück.

Bevor die Kommunikationspartner in eine symmetrische (partnerschaftliche) Kommunikation wechseln – was letztlich und gerade angesichts des Sterbens wünschenswert ist –, müssen ihre gegenseitigen Rollenerwartungen definiert und gegebenenfalls neu geklärt werden. Erst muss jeder seine Gesamtverantwortlichkeit, das heißt seine Verantwortlichkeit in allen Teilen des privaten und beruflichen Feldes, zurückerhalten, bevor alle symmetrisch kommunizieren können.

Das eigenen Rollenverhalten erkennen und flexibel gestalten können, persönliche Defizite analysieren, Verhaltensalternativen entwickeln und erproben, Kommunikation verbessern, sich Konflikten stellen, sie analysieren und kreativ nutzen, soziale Situationen unverfälscht wahrnehmen – sich um sachliche Kenntnisse und Fertigkeiten zu bemühen, ist kein überflüssiges oder weltfremdes Anliegen. Der Weg zu diesem Ziel führt notwendigerweise über das eigene Selbstverständnis und vor allem auch das eigene Selbstbewusstsein.

Nachdem bald die Mitarbeiter des Dienstes die Gefühle von Erschöpfung und Ohnmacht von der Mutter übernommen hatten, ohne dass es dieser besser ging, erkannten sie den Aktionismus ihres wenig reflektierten und somit unbeholfenen Helfens. Sie versuchten nun ein Modell der Unterstützung statt der Hilfebringung. Sie klärten mit der Mutter behutsam den „Nutzen“ ihrer Aufopferung, fanden als zeitweise Entlastung bei den Hygienemaßnahmen eine ältere Schwester der Patientin, die gerne etwas tun wollte, gaben der Mutter durch Gespräche, Unterstützung im Haushalt und Einbeziehung eines Kinderpflegedienstes Möglichkeiten zeitlicher und energetischer Entlastung, die diese zur einen Hälfte in eigene Unternehmungen fern der Familien und zum anderen in andere, nicht pflegende Tätigkeiten mit der Tochter (Spaziergänge, Kino, Tee trinken) investierte. Das Gefühl des Ungenügens, der Hilflosigkeit und des Ausgelaugtseins auf Seiten der so genannten Helfenden ist häufig gespeist aus einem übergroßen Anspruch an sich selber, die Probleme der sterbenden und trauernden Menschen lösen zu müssen. Ganz abgesehen davon, dass dieser überhöhte Anspruch ein hohes Maß an Frustration bringt für die, die sich ihm unterwerfen, trägt er auch das Zeichen von Überheblichkeit. Wer glauben wir zu sein, dass wir, und sei es auch nur stellvertretend für den daran Leidenden, seine Probleme lösen dürfen und gar können? Von seiner Bedeutungsgeschichte her entlarvt das Wort „lösen“ seinen enteignenden Charakter: von einem Baumes wurde die zum Gerben verwendbare Rinde – die Lohe – abgerissen, daraus entstand das Verb „lösen“. Einem Menschen ein Problem lösen zu wollen, heißt, ihn von seiner Aufgabe, seinem Zweifel, seiner Fragestellung und seiner Anforderung, ja von seiner Biographie abzuschneiden, abzutrennen. Ihm das Zutrauen zu verweigern, dass er seinen Umgang damit finden kann.⁸

Anhaftung beginnt, wo ein Ziel ins Auge gefasst und darum gekämpft wird, dass sich die Umstände den Wünschen der Helfer beugen. Sie verbringen dann viel Zeit und Kraft damit, was sie oft davon abhält, die Aufmerksamkeit darauf zu richten, was wirklich – unabhängig von ihren Wünschen und Zielen – da ist, vor allem was da ist an Ressourcen, Kraft und Möglichkeiten. Nicht anhaften heißt nicht: kein Interesse zu haben oder vom Hilfebedürftigen wegzurücken, sondern nicht an Erwartungen gebunden zu sein, wie sich Dinge entwickeln müssten, um gut, sinnvoll, hilfreich zu sein. Um nicht falsch verstanden zu werden: hier ist natürlich nicht den Verzicht auf Möglichkeiten der Schmerztherapie, auf Vorschläge zur Symptomkontrolle, die

⁸ Etwas anderes ist es, wenn wir gebeten werden, beim „Lösen“ behilflich zu sein, wie z.B. im therapeutischen Kontext.

Unterbreitung von pflegerischen Hilfsangeboten gemeint, sondern die Ratschläge zur Lebens- und Sterbebewältigung von Patienten und ihren Familien. Der Glaube an die Würde der jungen Patienten, an ihre Lebenskraft selbst im Sterben, an die Existenz von Hoffnung und Kraft in aller Lebensbrüchigkeit, kann Helfer befähigen, sich ihnen in Achtung zu nähern, ihre Person mit ihrer besonderen Geschichte zu respektieren und – trotz und entgegen aller äußerlichen Schwäche - Vertrauen in die ihnen innewohnende Stärke und Fähigkeit aufbringen zu können und sie darin zu unterstützen. Berufliche Helfer leben viel zu sehr von der altruistisch wirkenden Aussage: Ich kann Dir helfen. Die, denen dies angeboten wird, brauchen viel häufiger ein „ Du kannst „. Im angelsächsischen Sprachraum heißt das Wort für das soziale Helfen „support“ und die Helfer „care givers“ heißen, also die, die die Sorge und den Raum bereitstellen, innerhalb dessen sich die Hilfsbedürftigen zu helfen lernen und sich zu helfen wissen, weil es ihnen zugemutet und zugetraut wird. Mit der Support-Funktion erfährt das Unterstützungsmanagement seine spezielle Ausprägung: Die bezieht sich auf die Unterstützung bei der inneren bzw. intrapersonalen Situationsklärung, auf die Arbeit mit (vielleicht verborgenen, verschütteten oder neuen) Ressourcen des jungen Patienten und seines Umfeldes. Ferner auf die Unterstützung und möglicherweise die Aktivierung des familiären und nahen sozialen Umfeldes, wenn dies von den Patienten gewünscht wird. Diese Funktion befasst sich mit Prinzipien und Verfahren des Empowerments und des Enabelings und sorgt dafür, dass alle am Begleitungs- und Versorgungsprozess Beteiligten optimal dazu befähigt werden, ihre jeweiligen Stärken und Ressourcen einbringen zu können – unter sorgfältiger Achtung und Wahrung der jeweils gewünschten Begrenzungen.

8.3 Die Sorge um sich selbst

„Sterben ist immer etwas Krasses, bei aller Ruhe im Hospiz, bei allem, was auch gut, schön und rund ist. Aber Kinder sterben zu sehen, das ist wirklich nicht einfach. Es geht mir an die Nieren. Oft sind sie noch so tapfer, trösten uns. Und sie hatten ja noch nicht viel Leben, manchmal haben sie gerade erst kleine, begonnene Gesichter. Und dann stehn wir da, wissen nicht, wohin mit unserer Trauer...“ (Kunsttherapeut, 43 Jahre)

In Fortbildungen und Supervisionen wird oft die Klage wie ein Vorwurf deutlich, dass die professionell in der Sterbebegleitung Tätigen keinen Ort und keinen Ansprechpartner für ihre eigene Trauer hätten. Das muss ernst genommen werden, gleichzeitig aber auch genauer beleuchtet sein. Was ist Trauer, was meinen die in diesem Feld arbeitenden Berufsgruppen, wenn sie von ihrer Trauer um Patienten sprechen?

Trauer, so lautet eine alte, heute immer noch allgemein anerkannte Definition, „ist regelmäßig die Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person oder einer an ihre Stelle gerückten Abstraktion.“ (Freud, 1916) Diese Auslegung des Phänomens Trauer hebt durch die Worte regelmäßig und Reaktion darauf ab, dass Trauer etwas Wiederkehrendes, Normales, jeden Menschen Betreffendes ist, also eine Fähigkeit, die Menschen grundsätzlich zur Verfügung haben.

Eine Ausweitung dieser Definition lässt zu und ist sachdienlich, dass es nicht nur um eine im engeren Sinn geliebte Person gehen muss, sondern um jemanden - und in der Folge naturgemäß auch um etwas - , zu der, zu dem eine sinnerfüllte, tiefe Beziehung bestand.

Zu den einzelnen Patienten, die es zu umsorgen gilt, besteht in der Regel diese tiefe sinnerfüllte Beziehung nicht, sie ist dem persönlichen Umfeld der Betreuenden vorbehalten. Diese Art von sinnstiftender, signifikanter Beziehung besteht schon eher

zum Beruf, zur Arbeit im Hospiz(dienst) oder auf der Palliativstation selbst, nicht aber zu jedem Menschen, dem in diesem Kontext begegnet wird. Es kommt vor, dass sich Professionelle mit sterbenden Kindern und Jugendlichen anfreunden. In diesem Fall werden sie in der Tat bei deren Ableben Trauer empfinden, bleiben sie ihnen aber „nur“ im beruflichen Kontext verbunden, erleben sie besondere Erschütterung, Betroffenheit, Schmerz, auch Ermüdung und Schuldgefühle. Dies gilt es zu wissen und auseinander zu halten, weil sonst auf Dauer ein Faktor vermutlich erschwerter Trauerreaktion erlebt würde, die dann zum Tragen kommen kann, wenn ein Mensch gehäuft, in kurzer Zeit, mehrere Verlusterfahrungen zu durchleiden hat. Das würde dazu führen, dass Ärzte, Pflegende und andere nach einigen Sterbefällen ihren Beruf aufgeben müssten, weil die Trauerarbeit ein Maß annehmen würde, das nicht zu leisten ist. Trotz der feinen Unterscheidung zum Phänomen Trauer ist eine grundsätzliche Notwendigkeit erkennbar, eine tragende und vielleicht allgemeine Strategie für den Umgang mit Verlusten in diesem Feld zu finden. Hier ist möglicherweise die heutige Trauerforschung hilfreich und bietet einen Blick auf die Aufgaben an, die ein trauernder Angehöriger oder Hinterbliebener zu leisten hat, um mit dem jeweiligen persönlich erlebten Verlust leben zu können (Lammer, 2004). Die Übertragung von Traueraufgaben auf die wiederholte Sterbe- und Verlusterfahrung im perimortalen beruflichen Kontext könnte Hilfestellung für diejenigen sein, die mit dem wiederholten Sterbeerlebnissen von Kindern und Jugendlichen konfrontiert sind.

1. Die Realität des Verlustes erfassen

Im Kontext der beruflichen Arbeit bedeutet dies, zunächst anzuerkennen, dass nicht nur die Tatsache des Sterbens, sondern auch die individuelle Art und Weise des Sterbens eines jungen Patienten nicht vorwiegend oder gar ausschließlich im Kompetenzbereich der helfenden Person liegt. Die Realität zu akzeptieren heißt auch, dass die jeweiligen Kommunikationsmuster eines Kindes oder Jugendlichen, sein systemisches Eingebundensein in die je eigene Umwelt, die Art, sein Sterben zu bewältigen oder auch genauso gut nicht zu bewältigen, vom Begleiter nicht nur erlaubt, sondern gewürdigt werden. Dass nicht erwartet wird, dass der durch sein Alter noch besonders beeinflussbare Patient den Tod des Begleiters stirbt, sondern dass er seinen persönlichen, eigenen, ihm allein gehörenden Tod sterben darf. Der Anspruch des Begleiters an sich selber, mit seiner Arbeit, ja mit seiner ganzen Person zu einem besonders guten, friedlichen, versöhnten und annehmendem Sterben beizutragen, erhöht das Risiko eines erschwerten Umgangs mit Verlusten, die naturgemäß einen anderen Verlauf nehmen, ja nehmen mussten.

2. Den Verlust validieren

Diese Aufgabe beinhaltet, in den (begrenzten) Prozess der Rekonstruktion bzw. der Klärung der Beziehung zum sterbenden bzw. verstorbenen jungen Patienten einzusteigen. Dies klingt nach Analyse und Therapie, aber gemeint ist eher schlicht, nachzuschauen, ob wirklich der Patient als Mensch gemeint ist mit der Erschütterung, oder aber ob nicht eine alte eigene Trauergeschichte oder ein zum Begleiter gehörender Verlust zum Klingen kommt. Eine solche Verflechtung von Biographien ist gerade in diesem Arbeitsfeld durchaus nicht selten. Sie geschieht vielmehr relativ häufig, weil Menschen lebenslang alle ihre Verlusterfahrungen mit sich tragen und sie nicht etwa irgendwann ad acta legen, so dass bei neuen Verlusten auch die alten wieder berührt werden. An diesem Vorgang ist auch beileibe nicht Unpassendes, Falsches oder Schlimmes, wichtig ist nur, dass diese „Übertragung“ bewusst ist, weil sonst alte Muster blind ausagiert werden. In diesem Rahmen wird es auch möglich sein, sich ein Hingezogenfühlen oder aber auch Ambivalenzen, Misstrauen und Aggressionen in der Beziehung zu einem kindlichen

oder jugendlichen Patienten einzugestehen und zu erlauben. Systemisch gesehen steht die ganze eigene Familie des beruflichen Helfers mit mehreren Generationen und all ihren blinden Flecken in Bezug auf Krankheiten, Säuglingstode, Suizide, Kriegstoden und –töten, um das Sterbebett des jungen Patienten.

3. Den Verlust ausdrücken

Es scheint mir ein Zeichen mangelnder Weiterentwicklung und des noch nicht in Gänze erfolgten Paradigmenwechsels in palliativen Versorgungskonzepten zu sein, dass die Kommunikation über die erlebten Verluste von anvertrauten Menschen in der Regel nicht oder nur bruchstückhaft stattfindet. Immer noch sind die Übergaben geprägt von einer kurzen, wenn auch würdevollen Mitteilung des Todes eines Patienten, oft noch verbunden mit dem Hinweis, wie und unter welchen Umständen dieses Sterben erfolgt ist. Als Maßstab eines im Rahmen des Möglichen zufrieden stellenden Sterbens gelten die Standards und Leitlinien palliativer Versorgung. Selten aber wird den Begleitenden der Raum zur Verfügung gestellt, über die verstorbenen Kinder und Jugendlichen und die eigene Beziehung zu ihnen zu sprechen. „Wenn wir Gefühle haben, heißt es gleich automatisch, dass wir zu viele Gefühle haben und dass die nicht in den beruflichen Alltag gehörten, sondern in den Privatbereich“, klagt eine junge Pflegekraft. Gerade das aber ist unabdingbar für den Umgang mit Verlust: seinen Gefühlen Sprache geben. „Ein Verlust, der nicht spricht, raunt ins beschwerte Herz sich, bis es bricht (Shakespeare, 1605) Das bedeutet nicht, dass in solchen Runden uferlos und besonders ritualisiert, bis in alle Einzelheiten hinein Beziehungen dargestellt und beleuchtet werden, aber jede und jeder im Kreis sollte, wenn das Bedürfnis da ist, Gelegenheit zum Ausdruck dessen haben, was sie, was ihn innerlich im Zusammenhang mit diesem Menschen und diesem Tod beschäftigt. Wenn da eine Kultur des Ausdrucks geschaffen ist (vgl. auch das Vorhandensein und Auslegen so genannter Erinnerungsbücher), ist dieser Aufgabe schon im weitesten Sinn entsprochen und Genüge getan.

4. Dem Verlust einen Platz im Leben geben

Bei dieser Aufgabe ist zweierlei wichtig: a. der neue Platz und b. das Leben allgemein.

a. Es scheint im Umgang mit Verlusten unterstützend zu sein, die Menschen, denen man begegnet ist und die einem – zumindest eine Zeit lang - etwas bedeutet haben, nicht dem schnellen Vergessen anheimzugeben. Es mag bei einigen der jungen Patienten Wesenszüge, Lebenshaltungen, Weltanschauungen, Gewohnheiten, Redewendungen, Witze, Geschichten, Lieder gegeben haben, die den Begleitenden nicht unbeeindruckt ließen. Diese dürfen ins eigene Leben „hinübergerettet“ und benutzt werden zur eigenen vertieften oder besseren Lebensgestaltung. Von Dennis Klass (2001) wissen wir, dass das Fortführen von Bindungen nicht an das leibliche Vorhandensein von Personen gebunden und für das Weiterleben ohne den anderen von tiefer Bedeutung ist. So sind Tote nicht einfach weg, sondern sind Teil des Gesamtlebens und haben durch ihr Beispiel vielfach lebensstützende und – erleichternde Funktion für die zurückgebliebenen Helfer. „Ich hatte wieder einmal zu spüren bekommen, was ich bei der Begegnung mit schwer kranken...Menschen oft gedacht hatte: Wir, die wir stromlinienförmig durchs Leben gehen und uns nach dem Glück sehnen, können unendlich viel von denen lernen, die ganz offensichtlich weder Gesundheit noch Zukunft haben.“(Husebo, 2002) Und dieses Gelernte heißt es ins eigene Leben zu integrieren, daraus Mut und Hoffnung zu schöpfen.

b. Und in all den Toden, die erlebt werden, hat das eigene Leben, nicht nur als „Platzhalter“ für vergangenes Leben, hohen Wert. Auch wenn - und gerade weil - Begleiter sich in einem Raum befinden, indem gehäuft Tod erlebt wird und in dem das sichere Wissen, das Schicksal des Sterbens mit den Vorausgehenden teilen zu

müssen, spürbar erfahrbar ist, ist es von großer Bedeutung, sich dem Leben zugehörig zu fühlen. Aus der Burnoutforschung ist bekannt, wie wichtig der Freundeskreis, die Familie, die Nachbarschaft, andere als berufliche Interessen, Urlaub, Körperbewusstsein, Kunstgenuss, Flow-Erlebnisse, Stille, Naturbegegnung, Bewegung und als Salutogenesefaktoren wirksam sind (Fengler, 1998). „Entscheidend wichtig ist es, ein Leben außerhalb des Todes führen zu können...“ (Fengler, 2000) Es geht keinem Patienten besser und kein Sterben ist leichter, wenn sich Begleiter aus falsch verstandener Solidarität das Leben versagen. Die Umsetzung der in sozialen Berufen fatalerweise manchmal geforderten Selbstlosigkeit führt, wie das Wort schon sagt, zu innerer Leere und erschreckender beruflicher Deformation.

Supervision

Indem sich der professionelle Helfer durch Balintgruppen, Fallbesprechungen, Supervision seiner selbst bewusst wird, ist es ihm möglich, eine Position außerhalb seiner selbst einzunehmen und von dort aus zu reflektieren. Sich von außen zu sehen heißt: Sich mit den Reaktionen anderer auf sich selbst und den eigenen Reaktionen auf andere beschäftigen. Auf diese Weise kommt er zu einer Selbstdefinition oder zu einem Selbstverständnis, an denen er seine Handlungen und Kommunikation mit Patienten und deren Umfeld orientiert.

Dies ist nicht als statische Größe zu verstehen. Hier sind der Kollegenkreis und das Team von großer Bedeutung. Die interpretierenden Kommunikationen anderer bleiben nicht ohne Einfluss auf die innerlich eingenommene Haltung des Kommunikators, auf sein Selbstverständnis. In der Kommunikation wird nicht nur Selbstverständliches befolgt, sondern es werden auch Meinungen und Erwartungen von anderen einbezogen, die für das Selbstverständnis relevant sind.

Identität der Helfenden

Im Prinzip sind es die gleichen Copingstrategien (Rüger et al, 1990), die sowohl die Patienten im Umgang mit ihrem eigenen Sterben als auch ihre Begleiter im Umgang mit dem fremden Sterben für sich finden und gestalten müssen. Die Säulen der Identität (Petzold,) sind für beide Gruppen tragend und sinnstiftend. Für die Professionellen sind hier besonders bedeutsam die Säule des sozialen Netzwerks, die von Arbeit und Leistung und die der Werte. Die identitätsstiftende Funktion gerade dieser anspruchsvollen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen und hier vor allem das Mitgestalten von Sterbeumständen durch intensives Wissen und besondere, flexible und schöpferische Fähigkeiten kann sogar zu einer Kraftquelle in der hohen Belastung werden. Die Aktualisierung und Bestärkung der vorhandenen Wertewelt und/oder das Erschließen neuer Werte, z. B. auch durch die Begegnung mit den Kranken, gehört zu den wichtigsten Aufgaben eines Mitarbeitenden in diesem Berufsfeld. Und doch: Sinn macht Leid und Sterben erträglich, doch nicht ungeschehen. Und der Tod beendet tatsächlich immer ein Leben, das einzig war. Entscheidend ist natürlich auch, dass diese Arbeit an Umgangsstilen mit Verlusten nicht der Beliebigkeit, der Bedürftigkeit oder auch einzig dem Eigenengagement der Mitarbeitenden überlassen wird, sondern dass die Träger eine Verantwortung für ihre Mitarbeiter empfinden und deutlich zeigen. Es ist nicht damit getan, Geld und Strukturen bereitzustellen, um ein Kinderhospiz, einen ambulanten Kinderhospizdienst oder eine Kinderpalliativstation zu gründen oder einzurichten. Da beginnt die Arbeit erst. Es gilt, personalpflegerische Maßnahmen auf der institutionellen und der personellen Ebene zu entwickeln und umzusetzen

(Brinkmann, 1993). Der Geist eines Hauses, der Geist von Palliative Care bewährt sich nicht nur am Patientenbett, im Umgang mit Leiden, Schmerzen und Symptomen, sondern erfährt seinen Beweis nicht zuletzt in der Summe der Sorgemaßnahmen, der Care, um das Wohlbefinden der haupt- und ehrenamtlich Mitarbeitenden.

Mit Kindheit und Jugend verbinden sich Spiel, Fröhlichkeit, Kreativität, Wachstum – nicht Krankheit, nicht Leiden, Sterben und Tod. Die Arbeit mit sterbenden Kindern und Jugendlichen ist deshalb besonders schwer, aber sie kann professionelle Helfer zu Lernenden machen: wenn sie es zulassen, dass diese jungen Menschen, deren Sterben sie erleben mussten und auch durften, ihre eigenen inneren Begleiter sein werden auf ihrem eigenen Weg zu ihrem eigenen Sterben, dann zumindest war deren Leid nicht umsonst.

Literatur:

- Brinkmann, R. D. (1993) Personalpflege: Gesundheit, Wohlbefinden und Arbeitszufriedenheit als strategische Größen im Personalmanagement. Heidelberg
- Fengler, J. (Helfen macht müde. Zur Analyse und Bewältigung von Burnout und beruflicher Deformation. München
- Fengler, J. (2000). Interview mit Professor Dr. Jörg Fengler, in: Die Hospiz-Zeitschrift (wie oben) S. 11
- Freud, S. (1916). Trauer und Melancholie, in: Gesammelte Werke Bd 10, Frankfurt 4. Auflage, S. 428ff
- Husebo, S. (2002). Leben lohnt sich immer. Von aktiver Sterbehilfe zur Hilfe zum Leben – ein Arzt erzählt. Freiburg. S. 167
- Klass, D. (1999). Continuing bonds. New understanding of grief
- Lammer, K. (2004). Den Tod begreifen. Neue Wege in der Trauerbegleitung. Neukirchen
- Müller, M., Schnegg, M. (2004) Der Weg der Trauer. Hilfen bei Verlust und Trauer. Freiburg
- Müller, M. Dem Sterben Leben geben. Die Begleitung sterbender und trauernder Menschen als spiritueller Weg. (2005) Gütersloh
- Petzold, H. G. (1992). Integrative Therapie – der Gestaltansatz in der Begleitung und psychotherapeutischen Betreuung sterbender Menschen, in: Rösing, I., Petzold, H. hrsg., Die Begleitung Sterbender. Theorie und Praxis der Thanatothérapie. Paderborn, S. 438
- Rüger, U., Blomert, A.F., Förster, W. (1990) Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung. Göttingen
- Shakespeare, W. (1605). Macbeth. In: Sämtliche Dramen, Bd 2, S. 87, Düsseldorf 1993
- .