

Elisabeth Medicus

Mitgefühl im Umgang mit Angehörigen von Schwerkranken und Sterbenden

Compassion in Dealing with Relatives of the Seriously Ill and Dying

Zusammenfassung

Die Angehörigen sind die Begleiter der kranken Menschen im Leben und im Sterben. Palliative Betreuung hat deshalb auch die Angehörigen im Blick. Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit ist das Erleben der Angehörigen. Unterstützende Maßnahmen sind der gegebenen Situation anzupassen. Mit Hilfe des KOMMA-Ansatzes (Kommunikation mit Angehörigen) kann strukturiert erfasst werden, was jeweils gebraucht wird. Auf der persönlichen Ebene befähigt die Haltung des Mitgefühls zu konkreter und angemessener Hilfe. Eine mitfühlende Begegnung ist bei achtsamer Wahrnehmung der eigenen Grenzen und Möglichkeiten auch im beruflichen Alltag möglich.

Schlüsselwörter: Angehörige, Palliativbetreuung, Bedürfniserfassung, mitfühlende Begegnung

Abstract

Family members and relatives often take primary responsibility for patients faced with a life limiting illness. Palliative care therefore also has to have relatives in mind and supporting measures must be adapted to a given situation. The starting point of this paper is the experience of relatives. With the help of the KOMMA approach (German acronym for communication with family carers), it is possible to record in a structured way what is needed in each case. On a personal level, a compassionate attitude enables concrete and appropriate help. A compassionate encounter is also possible in everyday professional life if one is mindful of one's own limits and possibilities.

Keywords: informal carers, palliative care, needs assessment, compassionate interaction

Dr. Elisabeth Medicus
Freiberufliche Lehrbeauftragte Palliativmedizin
(Medizinische Universität Innsbruck u.a.)
Rumerweg 1a, A-6065 Thaur
elisabeth.medicus@i-med.ac.at

Die Ehefrau eines Patienten mit einem rasch fortschreitenden Hirntumor ist 42 Jahre alt; das Paar hat drei Kinder. Sie erzählt aus der Zeit der Erkrankung:

Kaum jemand hat bemerkt, wie nahe ein Angehöriger dran ist, draufzugehen. Dabei musste ich weiterleben für die Kinder. Leichter ist es geworden, sobald ich meine Wahrnehmungen mit anderen Menschen teilen habe können.

Keiner stirbt für sich allein. Die Angehörigen sind die Begleiter der kranken Menschen – im Leben und im Sterben. Die Aufgabe der Betreuenden in Pflege und Medizin, der Sozialarbeiterinnen, der Psychologinnen und Seelsorger ist es, ihnen dafür den Rücken frei zu halten, ihnen dies zu ermöglichen. In der Palliativbetreuung sind die Angehörigen¹ ausdrücklich Adressaten der Betreuung. Dafür gibt es gute Gründe. (1.) Schwerkranken Menschen ist es ein Anliegen, dass ihre Angehörigen entlastet werden. Den kranken Menschen kann man daher nur gerecht werden, wenn auch die Familie und andere Menschen, die ihnen nahe stehen, im Blick sind. (2.) Angehörige sind Co-Worker im Team, die Betreuung zu Hause ist ohne sie kaum möglich. (3.) Die Angehörigen leben nach dem Tod leichter mit dem Verlust, wenn eine angemessene Unterstützung durch das soziale und professionelle Umfeld bis in die Trauerphase hinein erfolgt ist. Mit der zunehmenden Professionalisierung der Lebenswelt des Sterbens wird es immer wichtiger, die Angehörigen zu stärken. Angehörige sind bei der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen unersetzbar.

Betreuung hat sich an den Betroffenen zu orientieren. Ausgangspunkt der vorliegenden Arbeit ist deshalb das Erleben der Angehörigen: das, was sie belastet, das, was sie entlastet und ihnen hilft.² Es gibt inzwischen viele Forschungsarbeiten, die aufzeigen, wie es den Angehörigen geht, was sie brauchen, was ihnen hilft. Die Angehörigen sagen, was sie beschäftigt, wenn sie danach befragt werden.

Die Forschung richtet sich derzeit mehr und mehr auf die Untersuchung der Fertigkeiten, der

Werkzeuge und Interventionen, die professionell Betreuende für die wirksame Unterstützung der Angehörigen in ihren vielfältigen Rollen brauchen.

Damit diese Unterstützung in der individuellen Situation zur Wirkung kommt, braucht es nicht nur professionelle Kompetenz, sondern auch die Haltung des Mitgefühls, die einen heilsamen Begegnungsraum für das Hin und Her in den Grenzsituationen wieder und wieder ermöglicht.

Was belastet Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen?

Im folgenden Abschnitt werden die Hauptbelastungen von Angehörigen zusammenfassend thematisch angeführt und durch Zitierung von Aussagen verdeutlicht.³

Angehörige erhalten wenig Informationen

Und da hätte ich mir eigentlich gewünscht, wenn ich so einen Zusatzwunsch hätte, dass jemand einmal hin sitzt und sagt: „So und jetzt reden wir ... Eine starke Gelbsucht kommt daher, weil, ... das kommt daher, weil der Zwölffingerdarm angegriffen ...“ Ich habe keine Ahnung, was es ...

Deutlich werden in dieser Aussage der Bedarf an Information, die Hoffnung, angesprochen zu werden und gleichzeitig die Zurückhaltung, diesen Wunsch zu äußern.

Angehörige fühlen sich oft hilflos

Die Hilflosigkeit. Dass ich nicht ... Man weiß dann nicht genau, was man sagen soll. Man kann ihm nicht helfen. Ja also ... das Endgültige in Sicht ...

Und ... man sieht also in der häuslichen Pflege dann, wenn die Schmerzen sehr stark werden, dass man einfach ohnmächtig ist, dass man nichts mehr machen kann als Nicht-Mediziner zum einen und zum anderen, weil man sehr wenig Erfahrung hat, was denn passiert: Welches Symptom welche Auswirkung hat. Und weil man auch nicht abschätzen kann, wie lange kann man ihn noch zuhause behalten und geht es die Nacht überhaupt noch? Und was tue ich, wenn er dramatische Schmerzen kriegt?

Eine wichtige Maßnahme gegen die Hilflosigkeit ist die Information darüber, wer zu Hilfe gerufen werden kann. Angehörige, die sterbende Menschen zu Hause begleiten, brauchen eine Telefonnummer, über die sie rund um die Uhr Beratung und Unterstützung bekommen können.⁴

Angehörige leiden unter ambivalenten Gefühlen

Und das war für mich so ein Konflikt. Auf der einen Seite zu denken: Hoffentlich stirbt sie bald, damit der Zustand jetzt ein Ende hat. Weil da, das hat keinen Sinn mehr. Und auf der anderen Seite kann ich ihr doch nicht den Tod als solches wünschen. Und das war dann für mich mehr so ... so, so ein Konfliktthema.

Angehörige sind unsicher, was zu tun ist

Dann ... habe ich mir gedacht: Was ist jetzt? Bleibe ich da? Bleibe ich nicht da? Ähm ... Wie geht es jetzt weiter?

Besonders schwierig ist es für Angehörige, wenn der kranke Mensch unter Schmerzen und anderen Symptomen leidet, wenn sie selbst wenig soziale Unterstützung erfahren und wenn sie über die Erkrankung hinaus noch durch weitere Dinge belastet sind, zum Beispiel durch finanzielle Probleme.

Was entlastet Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen?

Aus dem bisher Gesagten erschließt sich bereits, was Angehörige von den Profis brauchen:⁵

- Krankheitsspezifische Information – über Symptome, über Nebenwirkungen von Medikamenten, wie Ärzte und Ärztinnen die Prognose einschätzen, was von Seiten der Krankheit noch zu erwarten ist, wie das Sterben sein wird,
- Beratung in Fertigkeiten wie einfachen Pflegehandlungen und im Umgang mit dem kranken Menschen,
- Verbindung zu unterstützenden Diensten, die den Betreuenden bei Bedarf eine Auszeit ermöglichen, zu Palliative-Care-Teams, zu Therapeuten und die Information darüber, wer wofür zuständig ist,

- Praktische Unterstützung in rechtlichen, organisatorischen und finanziellen Fragen und
- Psychische Unterstützung: der Königsweg psychischer Unterstützung ist das Zuhören; aber auch die Beratung hinsichtlich Bewältigungsmöglichkeiten, hinsichtlich der Sorge um sich selbst hilft Angehörigen. Praktische Unterstützung, etwa die Bereitstellung von regelmäßigem Essen für die Angehörigen, wird oft auch psychisch als wohltuend und entlastend erlebt.

Der KOMMA-Ansatz (KOMmunikation Mit Angehörigen)

Um Angehörige gut unterstützen zu können und herauszufinden, was sie am meisten brauchen, ist ein strukturiertes Vorgehen sinnvoll. Denn auch die stillen Angehörigen sollen ein Unterstützungsangebot bekommen. Ein solches Angebot ist mit dem KOMMA-Ansatz gegeben. Er basiert auf der Idee des Empowerments. Die Angehörigen schätzen selbst ihre Bedürfnisse anhand eines validierten Bogens ein und priorisieren diese. In einem Gespräch mit einer Fachperson wird auf der Basis dieses Bogens überlegt, welche Maßnahmen in der gegebenen Situation besonders hilfreich sind.⁶ Der im KOMMA-Ansatz verwendete Bogen geht von 14 Bereichen aus, von denen man weiß, dass sie für Angehörige in der einen oder anderen Weise relevant sind, entweder in ihrer Rolle als Co-Worker oder als Betroffene.⁷

Angehörige brauchen in Bezug auf die Pflege und Versorgung der erkrankten Person im Einzelfall mehr oder weniger: Informationen, wen sie bei Problemen kontaktieren können (1), Verständnis über die Krankheit (2), Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist (3), Wissen über die Linderung der Symptome und über Medikamente (4), Hilfsmittel für die Versorgung (5) und für die Übernahme von Pflegeaufgaben (6); für manche Angehörige ist es auch wichtig, mit dem Betroffenen über die Erkrankung zu sprechen (7). Doch die Angehörigen haben auch persönliche Bedürfnisse, die bei guter

Betreuung beantwortet werden wollen. Da geht es um die eigene Gesundheit (8), um den Umgang mit Gefühlen und mit den Sorgen (9), um finanzielle, rechtliche oder berufliche Aspekte (10); sie brauchen auch Zeit für sich selbst (11), praktische Hilfe im Haushalt (12); manchen sind Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte für sich selbst und ein Austausch darüber wichtig (13); ein mehr oder weniger ausgeprägtes Bedürfnis ist es auch, Zeit für sich selbst zu haben (14).

Die Angehörigen befinden sich also in einer dualen Rolle als Co-Worker und als Betroffene. Sie sind praktisch immer bereit, für die kranken Menschen nach ihren Möglichkeiten da zu sein und Verantwortung in der Betreuung zu übernehmen.

Ein Exkurs über Mitleid und Mitgefühl

Eine Frau sagt auf die Frage, was für sie das Schwierigste sei, was sie am meisten belaste: „Am meisten belastet mich, dass er mir so leid tut.“ Sie ist selbst ein Häufchen Elend in ihrem Mitleid mit ihrem Mann, der vor der Erkrankung, einem Hirntumor, ein starker Mann war. Immer habe er an alles gedacht. Jetzt hat er krankheitsbedingt eine schwere Persönlichkeitsveränderung entwickelt. Er hat die zeitliche und die räumliche Orientierung verloren, irrt Tag und Nacht herum, unterstellt seiner Umgebung, dass sie ihm Übles antun will. Ganz schwierig wird es, als er Geruchshalluzinationen entwickelt, immerzu sucht er nach den vermeintlich auslösenden Fäkalien. Seine Frau ist hilflos in ihrem Mitleid.

Mitleid kann ein überwältigendes Gefühl sein, wenn man andere Menschen oder andere Kreaturen leiden sieht. Es hilft uns aber nicht zu helfen. Das hat diese Frau genau gespürt; ihrem Mann nicht helfen zu können, war für sie das Schwierigste.

Mitleid beruht auf Stimmungsübertragung. Schon sehr kleine Kinder sind dazu in der Lage. Doch erst Empathie ermöglicht, sich das Leiden eines anderen Menschen empathisch vorzustellen und als etwas Eigenes wahrzunehmen – ohne die

mitleidende Verschmelzung mit den Gefühlen des Anderen.

Empathische Einfühlung in einen anderen Menschen bedeutet noch nicht, dass sich daraus eine unterstützende Haltung ergibt. Denn belastende Gefühle sind unangenehm und lösen zunächst eher Rückzug und Kontaktvermeidung aus („empathic distress“). Eine empathische Antwort auf das Leiden anderer Menschen kann also aversiv sein. Doch die Fähigkeit zur Empathie erleichtert ein Hinein-Versetzen in einen anderen Menschen und eine Vorstellung von seiner Bedürftigkeit; denkend lässt sie daraus einen Rückschluss ziehen, was ein anderer Mensch will und braucht. Daher ist prosoziale Empathie eine Voraussetzung für die Reaktion der Sorge und der Zuwendung in der aktiven Haltung und Praxis des Mitgefühls. Mitgefühl ermöglicht, dem Leidenden, dem Bedürftigen so zu helfen, dass diese Hilfe in einer respektvollen, für beide nährenden Beziehung bleibt; Mitgefühl kann davor bewahren, mit dem Anderen mitzuleiden.

Nur sehr früh gestörte Menschen mit schwierigen Bindungserfahrungen leiden mit anderen Menschen nicht mit. Sie sind auch nicht in der Lage, Empathie und Mitgefühl zu zeigen.

Für die begriffliche Differenzierung zwischen Mitleid, Empathie und Mitgefühl gibt es inzwischen gute Belege aus Hirnforschung, Psychologie und Evolutionstheorie.⁸ Doch dies ist ein junges Feld in der Wissenschaft. Deshalb haben sich die Begriffe noch nicht ganz etabliert, auch aufgrund der Übersetzungsunschärfe aus der englischen Sprache. So wird statt Mitgefühl manchmal der Begriff Mit-Sein oder Mitleidenschaft verwendet. Doch immer mehr ist der Begriff Mitgefühl für das englische Wort *compassion* und Empathie oder Einfühlung für das englische Wort *empathy* in Gebrauch.⁹ Inzwischen ist nachgewiesen, dass Mitgefühl trainiert werden kann. Für eine Praxis des Mitgefühls gibt es erprobte Vorgehensweisen, die im Alltag angewandt werden können. Ein Beispiel wird im Folgenden angeführt.

Die Gestaltung einer mitfühlenden Begegnung – G.R.A.C.E.

In der Publikation „Mitgefühl in Alltag und Forschung“¹⁰ haben die Herausgeber Tania Singer und Matthias Bolz ein Lernprogramm für Mitgefühl¹¹ vorgestellt. Im Kapitel „Being with the Dying“ wird die Haltung, die in der Begegnung mit schwer kranken Menschen hilfreich und heilsam ist, beschrieben. Hinter dem Akronym G.R.A.C.E. verbergen sich konkrete Schritte, die Mitgefühl ermöglichen und zum Ausdruck bringen.¹²

G.R.A.C.E. steht für:

1. „**G**athering Attention“ – Aufmerksamkeit sammeln: Präsenz, Erdung, Balance
2. „**R**ecalling Intention“ – Die Intention erinnern
3. „**A**ttunement to self and other“ – Einstimmung auf sich selbst und den anderen: in Resonanz gehen
4. „**C**onsidering what will truly serve the Patient“ – Bedenken, was dem Patienten wirklich dient
5. „**E**thically Engaging and Ending the Interaction“ – Ethisch handeln und die Interaktion beenden

Diese Schritte werden im Folgenden auf die Begegnung mit Angehörigen angewandt und näher beschrieben:

1. Schritt: Präsenz

Mitgefühl, Mit-Sein ist nur möglich, wenn man gut „bei sich“ ist. Daher steht am Beginn jeder Betreuungsbegegnung das Innehalten, ein Zur-Ruhe-Finden. Dieses Heraustreten aus dem Rasen der Zeit ist das Eintreten in den Augenblick. Vorannahmen und Erwartungen sind damit zunächst einmal unterbrochen. Viele meditative Praktiken empfehlen, den eigenen Atem als Anker dafür zu verwenden. Schon ein bewusster Atemzug hilft zur Vergegenwärtigung.

Auch aus der Weisheit der Menschheitsgeschichte gibt es viele Zeugnisse, die diesen ersten Schritt in der einen oder anderen Weise nahelegen. So schreibt Bernhard von Clairvaux (1090 – 1153) an seinen ehemaligen Schüler Papst Eugen III.:

*Wie lange bist Du noch ein Geist, der auszieht und nie wieder heimkehrt? Wie lange noch schenkst Du allen anderen Deine Aufmerksamkeit, nur nicht Dir selber? ... Ja, wer mit sich selbst schlecht umgeht, wem kann der gut sein?*¹³

2. Schritt: Die Intention erinnern – die Ressource der Motivation

„Erinnern Sie sich daran, worum es bei Ihrem Dienst ... wirklich geht – das Leid dieses individuellen Menschen zu lindern, mit Integrität zu handeln und die Integrität des anderen zu schützen. Erinnern Sie sich an Ihr Gefühl, das Sie empfunden haben, als Sie sich bewusst dafür entschieden haben, das Leid anderer zu lindern und in dieser Weise zu dienen. ... Ihre Motivation lenkt Sie immer wieder auf den richtigen Weg ...“¹⁴

Im Krankenhausalltag ist es nicht selbstverständlich, dass auch die Angehörigen Adressaten der Betreuung sind. Mit der Stärkung des Respekts vor der Selbstbestimmung der Betroffenen ist das Umfeld des Patienten noch weiter aus dem Blick gerückt.

Klaus Dörner, der Arzt, der die Sozialpsychiatrie in Deutschland entwickelt hat, richtet in seinem Buch „Der gute Arzt“ den Blick auf die Angehörigen und widmet der Arzt-Angehörigen-Beziehung ein eigenes Kapitel. Darin plädiert er für eine relationalistische Medizin und schreibt: „Heute kann ich es nicht fassen, dass auch für mich während der ersten 10 Jahre meiner ärztlichen Tätigkeit kunstfehlerhaft exklusiv ‚der Patient im Mittelpunkt‘ stand, während ich die Angehörigen nach Herzenslust ignorierte oder instrumentalisierte, bis sie mir hinreichend viele Schuppen von den Augen geholt hatten ...“¹⁵

Und weiter: „Wie der Arzt sich dem Patienten als dem Anderen aussetzt, sich von ihm leiten lässt und ihm dadurch gerecht werden kann, so hat der Arzt sich – getrennt davon – auch dem Angehörigen als dem Anderen in seiner Andersheit auszusetzen ... Er hat also in jedem Krankheitsfall zwei Beziehungen einzugehen und die unterschiedlichen Ei-

genarten dieser zwei Beziehungen zu pflegen und schließlich auch im Handeln zu nutzen; das ist nur möglich, wenn er alle Aufmerksamkeit darauf wendet, auf den Unterschied, die Differenz dieser zwei Beziehungen zu achten. Er antwortet auf, er trägt Ver-Antwortung für den Patienten einerseits und – getrennt davon – für den Angehörigen andererseits. Weil dies gegenüber unseren dyadischen Denktraditionen noch lange Zeit unwahrscheinlich bleiben wird, bedarf es zusätzlicher Achtung und Aufmerksamkeitsenergie.⁴⁶

3. Schritt: Einstimmung

In diesem Schritt geht es darum, sich die Situation bewusst zu machen und sich in das Erleben des Gegenübers einzufühlen. Dieser Prozess des Wahrnehmens, Erforschens ist umso ergiebiger, je mehr die Aufmerksamkeit ganz ohne Bewertung auf emotionale Signale, auf die Stimme, auf die Körpersprache, auf Gefühle gerichtet ist. In diesem Raum kann sich die Begegnung entfalten.

Auch dieser Schritt braucht die Haltung der Offenheit sich selbst und dem Anderen gegenüber. Das Werkzeug dafür sind Fragen, am besten offene Fragen, also Fragen, die zum Erzählen einladen: „Was geht Ihnen durch den Kopf? Was, meinen Sie, ist in dieser Situation am wichtigsten für Ihre Frau ...? Was belastet Sie im Moment am meisten?“

Am Beispiel einiger Aussagen von Angehörigen, die von ihren Belastungen sprechen, lässt sich aufzeigen, welche Erkenntnisse dieser Schritt ermöglicht:

... die Rastlosigkeit, diese Unruhe überträgt sich, man kann sich nicht entziehen.

Ich hatte panische Angst, wenn er unseren Sohn unbedingt im Auto mitnehmen wollte, obwohl er selbst längst schon nicht mehr hätte Auto fahren dürfen.

Es gab große Enttäuschungen für mich: früher hat ihm Spiritualität etwas bedeutet, das war eine Gemeinsamkeit, in der Krankheit war da nichts mehr möglich.

Ich hatte keinen Partner mehr, von dem ich mich verabschieden konnte. Ich war geistig-seelisch schon lange verwitwet.

Die Balance zu finden: was teile ich der Außenwelt mit? Denunziere ich meinen Mann, wenn ich sage: „Dazu ist er nicht mehr fähig“, obwohl er das selber noch glaubt? Wie ist das mit seinem Ruf? Bin ich eine Verräterin? Das ist ein Eiertanz auf Würde und Respekt.

Da habe ich von Bekannten zu hören bekommen: „Was hast du denn? Er ist eh gut beieinander ...“

Zum Erleben Angehöriger gibt es inzwischen viele wissenschaftliche Studien. So hat eine Forschungsgruppe in einer qualitativen Studie untersucht, was parenterale Flüssigkeit für Angehörige und Betroffene bei fortgeschrittener Erkrankung bedeutet. Das Ergebnis zeigt, dass sowohl Betroffene als auch Angehörige damit irrtümlich die Hoffnung auf Lebensverlängerung, auf ein Leben in „Würde“ verbinden; sie erwarten sich von der Infusion Lebensqualität, weniger Schmerzen, weniger Schwäche und bewerten die Infusion als Nahrung für Körper, Geist und Seele.⁴⁷ Die Dehydratation am Lebensende ist normal und erleichtert den Sterbeprozess. Doch für die Angehörigen ist sie ein vermeidbares Leiden.

Die folgende Aussage einer Tochter macht dies besonders deutlich aus: *„Es ist ja fast wie bei einer Pflanze, die vertrocknet. Und die Medikamente sollen überallhin kommen, aber ohne Flüssigkeit geht das ja nicht, sie braucht mehr Flüssigkeit, damit die Medikamente zirkulieren und wirken können.“⁴⁸*

Wenn man von den seltenen Fällen absieht, in denen die Müdigkeit am Lebensende durch Flüssigkeitsmangel mitbedingt ist und ein Mensch sich durch Flüssigkeitsgabe etwas präsenter fühlen kann, ist die künstliche Flüssigkeitsverabreichung am Lebensende nicht angezeigt. Doch Bemerkungen wie „Das ist jetzt nicht mehr wichtig!“, „Das kann das Leben nicht mehr verlängern!“, „So wird das natürliche Sterben nur künstlich verlängert!“ sind nicht hilfreich. In diesen Gesprächen braucht es Sensibilität in Anerkennung der Tatsache, dass Essen und Trinken ein fundamentales Element für menschliche Beziehungen und in unserer Kultur ist, im Wissen, dass Angehörige sich Sorgen machen, der kranke Mensch könne

verhungern oder verdursten, in Würdigung der Haltung der Angehörigen, dass sie fürsorglich und liebevoll bis zuletzt sein wollen, im Respekt vor der Lebensklugheit der Angehörigen; sie sehen sich selbst nicht so sehr als der Sorge Bedürftige, sondern wollen Verantwortung übernehmen.

4. Schritt: Bedenken, was wirklich hilft

Erst in diesem Schritt geht es darum zu erkennen, was in der gegebenen Situation wirklich dienlich ist. Auch hier sind daher Fragen am Platz:

Wen hätten Sie gern in Ihrer Nähe? Wer könnte Sie unterstützen? Gibt es etwas, das wir für Sie tun könnten? Was hat ihnen in früheren Situationen Halt und Kraft gegeben?

Antworten auf die Frage, was bis zu diesem Zeitpunkt am meisten geholfen hat, was in schwierigen Zeiten Halt und Kraft gibt, sind sehr aufschlussreich. Für die einen ist es der Zusammenhalt in der Familie, für die anderen die Selbstsorge, für die dritten sind es Pläne und Vorausschau. Eine Schwester kann gut planen und organisieren, die andere kann gut mit Unvorhergesehenem umgehen.

Ich nehme ein paar Vitamine und esse ordentlich, dann bin ich stark. Das sagt eine Mutter, die ihren Sohn betreut.

Eine junge Frau, deren Vater krank ist, erzählt: *Ich fülle den Medikamentendispenser. Meine Mutter weiß nicht einmal, welche Medikamente mein Vater nimmt.*

So können sich die Angehörigen in der Betreuungsrolle nach ihren Möglichkeiten einrichten. Von Seiten der Betreuenden brauchen sie dafür die Bekräftigung; *empowerment*¹⁹ ist der treffende englische Ausdruck dafür. So gestärkte Angehörige vertrauen ihren eigenen Fähigkeiten und fühlen sich in der Betreuungsrolle sicher.

Im familiären Umfeld finden sich oft Kompetenzen, die in der Betreuung gebraucht werden; dies ermöglicht den Angehörigen das Gefühl, selbst wirksam zu sein.

Eine wunderbare Sache war es, als das Team an uns herangetreten ist und uns gebeten hat, den Abenddienst zu übernehmen und die Verwandten dazu einzuteilen.

Da haben wir das Gefühl gehabt: Endlich können wir etwas beitragen, etwas Sinnvolles tun. Das erzählt der Sohn eines Patienten, der besonders abends, in der Zeit der Übergabe, sehr unruhig war.

Um zu erkennen, was in der gegebenen Situation wirklich hilft, braucht es alle verfügbare Erfahrung, alles verfügbare Wissen und Fachkompetenz.

5. Schritt

a. Mitfühlend und ethisch fundiert handeln

Gutes mitfühlendes Handeln ist möglich im Raum der Verbundenheit und Einsicht, der in den ersten Schritten eröffnet ist. Von diesem Grund aus kann eine nützliche Empfehlung ausgesprochen, eine Handlung gesetzt, ein Vorschlag gemacht werden, die der Andere annehmen kann. Diese Handlungen sind der Situation angemessen, entsprechen den eigenen Werten, schützen die eigene Integrität und die Integrität des anderen und respektieren den anderen in seiner Autonomie.

Hilfreich ist hier das Konzept der Care-Ethik. Care-Ethik sieht das In-Beziehung-Stehen als Kennzeichen menschlicher Existenz, fordert den Erfahrungs- und Gegenwartsbezug. Care-Ethik, so schreibt Elisabeth Conradi, ist „... eine Praxis der Achtsamkeit und Bezogenheit, die Selbstsorge und kleine Gesten der Aufmerksamkeit ebenso umfasst wie pflegende und versorgende menschliche Interaktionen sowie kollektive Aktivitäten“.²⁰ Auch Zweifel und Ohnmacht werden von der Care-Ethik systematisch in den Blick genommen. Denn nicht immer lassen sich die Ansprüche an qualitätsvolle Betreuung realisieren. Es gibt tief reichende Konflikte in Zielvorstellungen und Werten. Vielleicht braucht es weitere Kontakte und Gespräche. Vielleicht müssen Emotionen zur Ruhe kommen können.

Eine Intervention, mit der Angehörige ihren persönlichen Sinn in der Betreuung suchen und finden können, ist als „Meaning-centered-Psychotherapy for cancer caregivers“ beschrieben und beruht auf Fragen.²¹ In jeder Begegnung mit Angehö-

rigen sind diese Fragen heilsam und die Antworten darauf können den Angehörigen helfen, die Bedeutung und den Sinn dieser Zeit zu erschließen. Hier eine Auswahl der Fragen, die in der Intervention gestellt werden: Was bedeutet es Ihnen, dies für Ihre Frau zu machen? Was fällt Ihnen dabei leicht? Wo erfahren Sie Ihre Grenzen? Wie möchten Sie auf diese Zeit zurückblicken? Gibt es Erfahrungen, die Sie weiter geben möchten?

b. Die Interaktion beenden

Um frei für den nächsten Schritt oder die nächste Aufgabe zu werden, braucht es ein klares Ende der Interaktion. Dabei helfen die ganz einfachen rituellen Handlungen im Alltag: die Zusicherung, dass man zu einem bestimmten Zeitpunkt wieder kommt, aussprechen, was der nächste Schritt sein wird, der Gruß zum Abschied. Auch wenn das, was möglich war, klein, vielleicht enttäuschend war: Es ist gut, die eigene Arbeit zu würdigen. Das ist die Voraussetzung, um weiterzugehen.

An der Grenze

Im ausgesetzten Grenzgebiet ist es gut zusammenzustehen. Das Grenzgebiet zwischen Leben und Tod ist gekennzeichnet durch Unsicherheit, manchmal Haltlosigkeit und Verzweiflung, durch Ungewissheit, durch Sorge, durch Abschied. Es ist verständlich, dass sich Angehörige in dieser Grenzsituation Halt und Sicherheit wünschen, dass sie die Unterstützung von Menschen, denen sie Vertrauen können und die Erfahrung von Gemeinschaft brauchen.

Im Grenzgebiet ist es nützlich, die Grenzen zu kennen: Die Grenzen der eigenen Profession, die persönlichen Grenzen, die Grenzen dessen, was an der Grenze des Lebens möglich ist.

„Das Dasein auf der Grenze, die Grenzsituation, ist voller Spannung und Bewegung. Sie ist in Wirklichkeit kein Stehen, sondern ein Überschreiten und Zurückkehren, ein Wieder-Zurückkehren und Wieder-Überschreiten, ein Hin und Her, dessen Ziel es ist, ein Drittes jenseits der begrenzten

Gebiete zu schaffen, etwas, auf dem man für eine Zeit stehen kann,“ so charakterisiert Paul Tillich die Grenzsituation.²²

Manchmal gilt es, in der Begegnung angesichts des Todes die Ohnmacht des Nicht-Wissens zu teilen. Ohnmacht steht nicht hoch im Kurs in Zeiten der Machbarkeit. Doch in der geteilten Ohnmacht angesichts des Todes erweist sich die geschwisterliche Gemeinschaft sterblicher Menschen als das Dritte – und kann der einsamen Hilflosigkeit eine neue Erfahrung hinzufügen.

Karl Jaspers sagt zur Situation auf der Grenze: „In den Grenzsituationen zeigt sich entweder das Nichts, oder es wird fühlbar, was trotz und über allem verschwindenden Weltsein eigentlich ist.“²³ Vor diesem Hintergrund kommt es in der Begleitung der Angehörigen darauf an zu stärken, was an der Grenze Halt und ein Gefühl der Wirksamkeit gibt. Es gilt, heilsame Räume zu gestalten, damit das „eigentlich Seiende“ darin erfahrbar werden kann.

Die Frau, deren Aussage am Anfang dieses Beitrags steht, erzählt in der Erinnerung an die letzte Lebenszeit ihres Mannes:

Schlaflieder habe ich ihm zuletzt vorgesungen, damit habe ich ihn erreicht. Das war, glaube ich, für uns beide gut.

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt den Angehörigen, die ich für die Vorbereitung eines Vortrags zum Thema „Annäherung an das Erleben Angehöriger von Patienten mit einem Hirntumor“ befragt habe: für ihre Offenheit und für ihre Bereitschaft zu teilen, was sie in der Grenzsituation erlebt haben.

Referenzen

- 1 Der Begriff „Angehörige“ wird hier für Mitglieder der engeren Familie, aber auch für andere nahe stehende Menschen, Freundinnen, Freunde und Nachbarn gebraucht, Menschen, die Freude und Leid teilen und bereit und willens sind, den kranken Menschen zu unterstützen.
- 2 Die angeführten Zitate stammen aus zwei Angehörigenbefragungen auf der Hospiz-Palliativstation der

- Tiroler Hospiz-Gemeinschaft und aus der Fachliteratur.
- 3 Given B. A., Given C. W., Sherwood P., *Caregiver burden*, in: Naeim A., Reuben D., Ganz P. (Hrsg.), *Management of cancer in the older patient*, Elsevier, Amsterdam (2012), S. 241-248.
- 4 Sarmento V. P., Gysels M., Higginson I. J. et al., *Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers*, *BMJ Supportive & Palliative Care* (2017); 7: 00.
- 5 Page M. S., Chang S. M., *Creating a caregiver program in neuro-oncology*, *Neuro-Oncology Practice* (2017); 4(2): 116-122.
- 6 Kreyer C., Pleschberger S., *KOMMA – ein nutzerorientierter Ansatz zur Unterstützung von Angehörigen in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung*, *Zeitschrift für Palliativmedizin* (2018); 19: 299-304.
- 7 Ewing G., Grande G., *Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study*, *Palliative Medicine* (2013); 27(3): 244-256.
- 8 Medicus G., *Empathie*, *Naturwissenschaftliche Rundschau* (2017); 70(7): 378.
- 9 Singer T., Klimecki O. M., *Empathy and compassion*, *Current Biology* (2014); 24(18): 875-878.
- 10 Singer T., Bolz M., *Mitgefühl in Alltag und Forschung*, ebook, Max Planck Gesellschaft, München (2013).
- 11 *Compassion training ist der Titel der ursprünglich englischen Ausgabe des Buches.*
- 12 Halifax J., *Being with Dying*, in: Singer T., Bolz M., siehe Ref. 10, S. 112-125 und S. 488-503.
- 13 Bernhard von Clairvaux, *Rückkehr zu Gott. Die mystischen Schriften*, Patmos Verlag Mannheim (2006), S. 76.
- 14 Singer T., Bolz M., siehe Ref. 10, S. 501.
- 15 Dörner K., *Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung*, Schattauer Verlag, Stuttgart (2003), S. 135.
- 16 ebd., S. 140.
- 17 Cohen M. Z., Torres-Vigil I., Burbach B. E., de la Rosa A., Bruera E., *The Meaning of Parenteral Hydration to Family Caregivers and Patients With Advanced Cancer Receiving Hospice Care*, *Journal of Pain and Symptom Management* (2012); 43(5): 855-865.
- 18 ebd., Übersetzung: Elisabeth Medicus.
- 19 Stajduhar K. I., Funk L., Wolse F., Crooks V., Roberts D., Williams A. M., Cloutier-Fisher D., McLeod B., *Core Aspects of "Empowering" Caregivers as Articulated by Leaders in Home Health Care: Palliative and Chronic Illness Contexts*, *Canadian Journal of Nursing Research* (2011); 43(3): 78-94..
- 20 Conradi E., *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*, Campus-Verlag, Frankfurt a. M. (2001), S. 13.
- 21 Applebaum A., Kryza-Lacombe M., Buthorn J., DeRosa A., Corner G., Diamond E. L., *Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature*, *Neuro-Oncology Practice* (2016); 3(4): 232-244.
- 22 Tillich P., *Grenzen, Dankesrede anlässlich der Verleihung des Friedenspreises des Deutschen Buchhandels*, Börsenverein des Deutschen Buchhandels, Frankfurt a. M. (1962), S. 12.
- 23 Jaspers K., *Einführung in die Philosophie*, Piper-Verlag, München (1953), S. 20.