

Deutsche Zeitschrift für

Onkologie

Komplementäre und integrative Ansätze für die Praxis



2 · 2018
Band 50
www.haug-verlag.de

Entscheidungsfindung

- Patientinnenteilnahme an Tumorkonferenzen:
Ein wichtiger Faktor für eine gemeinsame Therapieentscheidung?
- Prognostische Relevanz der Selbstwirksamkeitserwartung von Frauen mit Brustkrebs im Frühstadium: Ein biopsychosoziales Mediatormodell
- Fachbibliotheken und Literaturdatenbanken als Quellen der Evidenz in der Integrativen Medizin
- Zusatznutzen der Homöopathie in der Onkologie

Wenn das Leben um Hilfe ruft

Angehörige zwischen Zuwendung und Verzweiflung



Unsere Gesprächspartnerin: Prof. Dr. phil. Annelie Keil

1971–2004 Professorin für Sozial- und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bremen und ehemalige Dekanin; Arbeitsschwerpunkte: Gesundheitswissenschaft und Psychosomatik, Biografieforschung sowie die Arbeit mit Menschen in Lebenskrisen, schwer Kranken und Sterbenden; Mitbegründerin und Leiterin des wissenschaftlichen Weiterbildungsstudiums Palliative Care an der Universität Bremen; Mitarbeit in vielen sozialen Projekten und in der Hospizbewegung; 1992 Berninghausen-Preis für ausgezeichnete Lehre und ihre Innovation; 2004 Bundesverdienstkreuz; 2018 Carola Gold-Preis-Trägerin.

DZO: Welche Verantwortung tragen wir alle als Teil der Gesellschaft für Menschen, die krank, pflege- und hilfsbedürftig werden?

Leben ist Koexistenz, von Anfang an! Die ersten neun Monate unseres Lebens vor der Geburt haben wir im Mutterleib, dem ers-

ten Sozialraum, verbracht. Ohne den Anderen, ohne das Du, ohne ein Gegenüber, läuft gar nichts. Alle Menschen haben deshalb schon am Anfang ihres Lebens die Bedeutung von Asyl am eigenen Leib erfahren – und intuitiv wissen wir, dass das menschliche Sein und das Teilen zusammengehören! Der zweite Sozial- und Lebensraum des Menschen ist die Gesellschaft, eine Solidargemeinschaft, deren zentrale Aufgabe es ist, die Koexistenz des Menschen im gesellschaftlichen Zusammenleben zu fördern, zu sichern, zu stützen und besonders dann Hilfe zu leisten, wenn die individuellen Kräfte und Ressourcen nicht reichen. Bildungs-, Sozial-, Gesundheits- und Pflegepolitik sind Ausdrucksformen dieser Aufgabe, in die wir als Eltern, Angehörige, als Lehrer, Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, letztlich alle und jeder an seinem Ort einbezogen sind.

DZO: Inwieweit ist die Politik gefragt?

Auch wenn man sich fast wie ein Romantiker vorkommt, bestehe ich entgegen aller ungenuten Erfahrungen auf der Grundposition: Politik ist und bleibt Sorge für das Gemeinwohl, ist die Instanz des Aushandelns, muss für den Interessenausgleich stehen, für all das, wir in unserer Verfassung und im Grundgesetz als unsere Idee vom Gemeinwohl und einem guten Zusammenleben verankert haben. Dort stehen die verbindlichen Vereinbarungen, die es zu garantieren, das heißt umzusetzen gilt. Wenn die Würde des Menschen unantastbar sein soll, dann sind wir aufgefordert, selbst etwas zu tun, nämlich üben, zu „würdigen“.

DZO: Wie kann eine Kultur der Sorge und des menschlichen Zusammenhalts entstehen, die uns politisch, fachlich und auch persönlich am Herzen liegt?

Der Schutz, der Beistand und die Pflege des verletzten und gefährdeten Lebens ist kein politisches oder professionelles Reservat, sondern geht grundsätzlich jeden Menschen an. Wir werden als Angehörige nicht

nur einer kleinen Familie, sondern auch der Menschenfamilie geboren – damit ist die Aufgabe der Schaffung einer Kultur der Sorge schlicht und einfach gesetzt und wenn uns das nicht gelingt, verfehlen wir uns als Menschen! Pflegen und gepflegt werden, ist gefühlt ein aktives Menschenrecht und ebenfalls fühlbar eine aktive Menschenpflicht. Die Frage lautet nicht nur, wer und warum uns jemand am Herzen liegt, sondern sie lautet auch, ob wir uns selbst am Herzen liegen und darauf hoffen können, dass wir anderen Menschen am Herzen liegen, die bereit sind, sich um uns zu kümmern und zu erkennen, dass alles menschliche Dasein immer auch ein Mitsein ist.

DZO: Viele haben Angst vor dem eigenen Älterwerden. Wieso scheint diese Angst gerade in Deutschland so ausgeprägt?

Wer leben will, muss älter werden! Es ist erstaunlich, wie vielen Menschen diese einfache Logik des Lebens nicht verstehen wollen. Älter geworden zu sein und vielleicht sogar gegen Ende des Lebens ein hochbetagter Mensch zu sein, ist ja die Fortsetzung des Geschenks der nackten Geburt am Anfang unseres Lebens. Zwischen Geburt und Tod entwickelt sich Leben als Spannungsbeziehung zwischen Gesundheit und Krankheit, Geben und Nehmen, Freude und Angst, Liebe und Hass, Erfolg und Niederlage und vielen anderen Polen mehr. In jeder Lebensphase haben wir Ängste, aber eben auch Freude. Immer sind wir auch krank, aber solange wir leben, auch irgendwie noch gesund. Immer bis ins hohe Alter haben wir Glück und manchmal eben nicht. Fast nichts ist im Älterwerden so spezifisch als dass es nicht auch in anderen Lebensphasen vorkommen könnte. Auch Kinder werden krank, verarmen, werden einsam und sie sterben auch. Wir reden zwar inzwischen von der besonderen zwischen Angst, aber ich glaube nicht, dass es ein besonderes Charaktermerkmal ist, sondern eher eine Folge des großen Sicherheitsbe-

dürfnisses und auch der Tatsache ist, dass wir seit langer Zeit an einem der sichersten Ecken dieser Welt leben – und verwöhnt sind!

DZO: Auch die Alten machen uns Sorgen. Wir sehen nur den Horror des demografischen Wandels und nicht seine beglückende Seite. Warum?

Nicht nur die Erfolge der Medizin, aber besonders sie haben uns im demografischen Kontext eine verlängerte Lebenszeit beschert. Nach dem Ende der Erwerbsarbeit haben viele Menschen noch mehr als 20 Jahre vor sich, die es zu leben und nicht nur zu sterben gilt. Ein Teil dieser „Lebenszeitverlängerung“ ist durchaus mit Beeinträchtigungen verbunden, die Veränderungen nötig machen: Ohren und Augen brauchen Unterstützung, alte Krankheiten machen sich mehr bemerkbar, die eine oder andere kommt hinzu. Wer jung ist und heiratet, fühlt sich anders als das Ehepaar, das nach 40 Ehejahren plötzlich damit konfrontiert wird, dass der eine Partner an einer Demenz leidet, dass Wohnungen zu groß werden und man umziehen muss, dass die Kinder den Kontakt abbrechen, dass die Rente nicht mehr reicht. Das alles macht neue Sorgen, vor allem solche, die man schon hinter sich zu haben glaubte. Auch in jungen Jahren ist es nicht selbstverständlich, dass das Leben es gut mit einem meint. Im Alter verliert sich die Hoffnung, dass man aus eigener Kraft äußerlich noch viel verändern kann. Dennoch: dass so viele Menschen relativ gesund, mit viel Lebenserfahrung im Gepäck, guten Mutes und dankbar alt werden, ist eine große gesellschaftliche Ressource, die wir für die alten Menschen, die es nicht so gut getroffen haben und vor allem für die jüngeren Generationen viel mehr nutzen müssten als wir das tun.

DZO: Wie können wir durch eine andere Haltung zum friedlichen Zusammenleben von Jung und Alt, von Gesunden und Kranken mehr Halt aneinander und miteinander gewinnen?

Ein friedliches und einander stützendes Klima zwischen den Generationen, Frauen und Männern, Menschen mit und ohne Arbeit, Gesunden und Kranken, In- und Ausländern könnte mit der Grundeinsicht wachsen, dass alles, was einem anderen

Menschen geschieht oder geschehen ist, auch uns passieren kann. Nichts von dem, was wir haben, was wir sind oder sein werden, ist nur auf unserem Mist gewachsen, hat nur mit unserer Leistung zu tun. Immer sind daran andere Menschen auf unserem Weg bis heute beteiligt, haben uns andere gefördert und auch behindert, jeder von uns war ein Kind, wird vielleicht Kinder haben und jeder von uns wird alt und älter. Das Gemeinsame im Schicksal des Lebens ist im ständigen Dialog mit dem Individuellen und der Einzigartigkeit unserer biographischen Existenz.

DZO: 70 Prozent aller Pflegebedürftigen in Deutschland werden ohne weitere Hilfe nur von Angehörigen versorgt. Ist das nicht erstaunlich?

Nach wie vor und trotz aller gesellschaftlichen Veränderungen leben Menschen eng zusammen: in Ehen und Familien, in Partnerschaften, Lebensgemeinschaften und Freundschaften, mit Nachbarn und Kollegen, als Dorfbewohner oder in den Quartieren großer Städte, in betreuten Wohneinheiten und auch in den Fluren der Hochhäuser. Es ist ein komplexes, oft widersprüchliches und vielfach überraschendes Zusammenleben. Wenn Menschen Pflege und Zuwendung brauchen, sind diese auf verschiedene Weise Nächsten und Angehörigen meistens da. Nicht immer mit großer Freude, oft überfordert, aber sie laufen nicht einfach weg. Zwischen Hingabe, Pflichtgefühl und Verzweiflung übernehmen sie Verantwortung und nehmen dabei natürlich all die öffentlichen Dienste und Beratungsmöglichkeiten in Anspruch. In der Angehörigenarbeit treffen wir auf ein buntes Gemisch von Hilfe- und Dienstleistungen und mehr als wir vermutet haben, findet auch meistens in kleinem wie im großen Maßstab eine Zusammenarbeit mit professionellen Anbietern statt. Auch der Supermarkt, der die Waren nach Hause bringt, der Nachbar, der den Hund versorgt, das Essen auf Rädern gehören in diesen Versorgungskontext.

DZO: Hunderttausend Menschen engagieren sich in Deutschland allein in der Hospizbewegung. Warum stehen im öffentlichen Bewusstsein eher Skandale, wie Vernachlässigungen in Altenheimen?

Dass manche Sterbende allein und verzweifelt sind, dass Menschen in öffentlichen Einrichtungen nicht angemessen versorgt werden, dass Angehörige Gewalt gegen Pflegebedürftige ausüben, sind Tatbestände, die als unerträglich benannt und verändert werden müssen. Wir brauchen keine rosa-roten Brillen, aber auch keine schwarzen Brillen, die uns dazu überreden wollen, dass der Mensch nichts ändern kann, anonymen Geistern ausgeliefert ist und am besten still im eigenen Kämmerlein auf den Tod warten sollte. Es scheint im öffentlichen Bewusstsein und der dazugehörigen Wahrnehmung aber auch eine voyeuristische Katastrophenlust vorzuherrschen, die medial immer wieder bedient werden will und fast nicht mehr aushält, dass trotz mancher Schwierigkeiten Menschen gute Botschaften zu überbringen haben. Die Hospizbewegung mit ihren über 130 000 ehrenamtlichen Mitarbeitern ist das Beispiel einer zivilgesellschaftlichen Bürgerbewegung, die ähnlich der Friedens-, der Frauen- oder der Ökologiebewegung manchen Stein ins Rollen gebracht hat und deutlich macht, dass wir die Welt, die wir uns wünschen, auch selbst in die Hand nehmen müssen. Der alte Philosoph Ernst Bloch ist zum Anstifter in meinem Leben geworden: „Hoffnung ist ins Gelingen verliebt. Sie erträgt kein Hundeleben“.

DZO: Ist es unsere Pflicht, uns um unsere Angehörigen zu kümmern? Und muss der pflegende Angehörige bedingungslos sein Leben für den Kranken geben?

Die Pflichten Angehörigen gegenüber sind im engeren Sinn gesetzlich geregelt und gar nicht so umfangreich wie viele denken. Gerade gegenüber Kindern gibt es klar geregelte Sorgerechts- und Unterhaltspflichten. Bei Ehepartnern sind manche Pflichten in den Ehe- und Erbverträgen geregelt. Auch den Eltern gegenüber gibt es Unterhaltspflichten, die aber jeweils spezifischer geregelt sind. Eine Pflicht zur liebevollen, achtsamen, der Ehrfrucht vor dem Leben geschuldeten Pflege gibt es nicht. Die Aufgabe und die Entscheidung, sich in dieser Weise um Angehörige, aber vielleicht auch fremde Menschen zu kümmern, wenn sie in Not sind, basiert auf einer Ethik, die sich der Menschenliebe und dem sozialen miteinander verpflichtet sieht. Eine Gesellschaft, die die Sorge und Pflege ihrer Mit-

menschen nur Experten überlässt, nur auf Verordnungen und Gesetze vertraut, für deren Einhaltung sie auch nicht kämpft, verliert ihren menschlichen Auftrag und Zusammenhalt. Jeder Pflicht ist auch ein Recht beigegeben: die Sorge für Andere hat zur Voraussetzung, dass ich mich auch um mich selbst sorge, meinem eigenen Leben Schutz und Entlastung gewähre. Liebende Zuwendung ist ein Geschenk, das der Selbstbeachtung bedarf und deshalb nicht bedingungslos.

DZO: Wer in der Familie fühlt sich zuständig, wenn ein Familienmitglied pflegebedürftig wird? Eher die Frauen und Töchter?

In fast allen Gesellschaften und seit es Menschen auf diesem Planeten gibt, ist die Pflege der Kinder und der alten Menschen, von Haus, Hof und Familie im „Innendienst“ eine Aufgabe der Frauen gewesen und trotz mancher Veränderungen auch geblieben. Der Bereich der „Reproduktion“, wie Soziologen ihn nennen, ist weiblich. Auch heute fühlen sich Frauen vorrangig zuständig, wenn es um die Pflege von Menschen geht und das ist mit den unterschiedlichsten Gefühlen wie Hingabe, Liebe, Hass und Wut, Schuldgefühlen und auch Hilflosigkeit verbunden. Dass Männer sehr achtsam, kompetent und liebevoll pflegen können, steht außer Frage. Dennoch würden die meisten Eltern ihren Söhnen nicht mit Begeisterung raten, einen Erzieher- oder Pflegeberuf zu erlernen, noch immer ist das nichts für einen „richtigen Mann“. Es gehört zu den wichtigsten Aufgaben der Zukunft, in der Frage, wer pflegt und kümmert sich, eine neue Strategie einzuschlagen. Für eine menschenfreundliche Kultur der Sorge brauchen wir Männer und Frauen für das, was ich u. a. eine Menschenrechtsarbeit nenne!

DZO: Wie halten Pflegende über Jahre den Pflegealltag aus? Wer hilft ihnen?

Es gibt kaum einen Berufsalltag, in dem man sich nicht hin und wieder die Frage stellen muss, wie man ihn aushält. Die Folgen von Erscheinungen wie Mobbing und Burnout zeigen uns, dass vor allem Sozialberufe und Berufe, die im unmittelbaren Zusammenhang der Arbeit mit Menschen in Not zu tun haben und in der Regel mit hohem emotionalen Einsatz verbunden

sind, zusätzliche gesundheitliche Gefährdungen mit sich bringen. Der Arzt Youngson hat ein Buch mit dem Titel „Time to care“ geschrieben, in dem er anhand vieler Forschungsergebnisse aus dem Gesundheitsbereich der Frage nachgeht, wie Gesundheitsarbeiter ihre Arbeit und auch ihre Patienten lieben und ertragen können. Eines der wichtigsten Ergebnisse war, dass Anerkennung, gegenseitiger Respekt, Freundlichkeit, Austausch und Kooperation mit den Kollegen, Balance zwischen Fremd- und Selbstsorge eindeutig und langfristig die Gesundheit der Pflegenden fördern.

DZO: Darf man sich trennen, wenn sich ein Partner durch eine schwere Krankheit wie Demenz in eine andere Person verwandelt?

Die Trennung von einem Partner, der erkrankt, scheint moralisch unvertretbar. Nicht nur demenziell erkrankte Menschen können sich persönlich sehr verändern. Auch chronisch kranke Menschen, suchtabhängige Menschen, Menschen, die infolge einer Lebenskrise arbeitslos werden und viele andere verändern sich im Verlauf des Lebens und können sich als Partner das Leben schwer machen. Wenn eine Beziehung aus welchen Gründen auch immer nicht mehr trägt, sollte es die Möglichkeit geben, sich zu trennen, weil auch eine eintretende Pflegebeziehung die Lage ja eher verschlimmert. Wer sich aus einer Ehebeziehung im Fall der Pflegebedürftigkeit des Partners löst, kann ja trotzdem nach einer Möglichkeit suchen, seine Verantwortung auf andere Weise wahrzunehmen.

DZO: Ab wann ist es legitim, bei einer schweren Erkrankung über die Unterbringung in einem Heim nachzudenken?

Wann immer eine Krankheit mit schwerwiegenden Folgen in eine Familie, Ehe oder Partnerschaft einbricht, ist es legitim und geradezu notwendig, über verschiedene Möglichkeiten nachzudenken, um der Lage gerecht zu werden. Es ist relativ irrational, warum schon das Wort „Heimunterbringung“ oder „Hospizaufenthalt“ bei vielen Menschen Horrorvisionen auslöst. Auch Familienunterbringung kann die „Hölle“ bedeuten. Angehörige müssen weiterhin ihrer Arbeit nachgehen, Wohnungen sind zu klein, es fehlt die Kompetenz, die Pflegenden sind zu alt – viele Gründe können für die eine

oder die andere Lösung sprechen und alle Beteiligten müssen gemeinsam, wenn gleich oft auch kontrovers um die Lösung ringen, die allen einigermaßen gerecht wird.

DZO: Welche solidarische Unterstützung tut Hilfsbedürftigen prinzipiell gut?

Kein Mensch will in der Not allein sein. Dasein ist eine der wichtigsten Hilfen. Fast jeder Mensch fühlt sich in bestimmten Situationen überfordert und sucht nach Entlastung. Dann hilft Ruhe und Sachlichkeit bei der Entscheidung, was erledigt werden muss und wer das am besten übernimmt. Solidarisch ist man nicht, wenn man einem Hilfsbedürftigen die Nöte und Sorgen einfach aus der Hand nimmt und ihm spiegelt, dass er sich am besten gar nicht mehr einmisch, sondern über sich ergehen lässt, was andere entschieden haben. Das löst dann oft noch mehr Hilflosigkeit aus und manchmal geht das gute Gefühl, dass man gerade mitmenschliche Solidarität erfährt, verloren.

DZO: Hilfe kann auch erdrückend sein, unmündig machen. Wie bleibt die Selbstbestimmung der Bedürftigen und Kranken erhalten?

Selbstbestimmung, Freiheit und Autonomie sind wichtige Merkmale für das Gefühl, ein Mensch zu sein, der sein Leben in der Hand hat und für sich selbst sorgen kann. Wer plötzlich auf Hilfe angewiesen ist, muss das Vertrauen haben, dass ihm durch Hilfe anderer seine Autonomie nicht genommen wird, sondern – wenn man so will – Unterstützung bekommt. Zur Selbstbestimmung gehören also auch Selbstreflexion und die Erkenntnis, dass Leben ohne Hilfe und Unterstützung manchmal nicht auskommt und diese letztlich auch dankbar angenommen werden kann. Der Helfende aber muss ebenfalls darüber nachdenken, dass die Hilfe, die er gibt, nicht dazu ermächtigt, den Hilfesuchenden zu kontrollieren, zu überrumpeln und ihn zu entmündigen. Helfen und sich helfen lassen brauchen einen mündigen, offenen Dialog.

DZO: Falsche Scham ist auch ein Problem.

Scham und Beschämung gehören im Leben der meisten Menschen nicht nur zu den Er-

fahrungen, die in der Kindheit beginnen und auch auf dem Sterbebett nicht ausbleiben, sondern die uns Menschen immer wieder unter Druck setzen. Es fällt oft schwer zu unterscheiden, wofür wir uns an der einen oder anderen Stelle unseres Lebens schämen müssen, weil wir einem Menschen Unrecht getan, übel gelogen und gemobbt haben, und wann es eben jene „falsche“ Scham ist, weil wir nicht so sind, wie andere Menschen sich wünschen oder fordern, dass wir so zu sein haben. Es gibt fast nichts im Leben, wofür man sich nicht auch schämen könnte. Das Alter bringt besondere Möglichkeiten, sich zu schämen, weil wir manchmal genau das nicht mehr können, wofür wir früher viel Anerkennung bekommen haben. So schämen sich die einen, weil sie krank geworden sind, Menschen sie verlassen haben, weil sie nicht mehr beschwingt gehen können oder die vielen Namen vergessen haben, die man sich behalten soll. Die meisten Menschen können eher geben als nehmen, anderen Menschen eher helfen als Hilfe annehmen. Aber lernen müssen wir eben beides, um ein ganzer Mensch zu sein und zu bleiben.

DZO: Das Leben ist unberechenbar. Wie lernen wir, schwere Krankheit und Hilflosigkeit zu akzeptieren?

Es gibt einige Grundsätze, die uns das Leben erleichtern und seine Überraschungen akzeptieren lassen können. Der eine ist: Leben hat nichts versprochen, aber es hält viel, nämlich das, was wir zusammen mit anderen gestalten und aushalten lernen.

Auch mitten in der Krankheit sind wir noch gesund, sonst wären wir tot. Herauszufinden, was noch geht, was sich noch zu leben lohnt, wer uns helfend zur Seite steht oder nach wem wir suchen können, auf was wir uns noch freuen wollen, sind die kleinen Dinge, die wir lernen können, wenn manches Große zerbricht. Warum wir krank geworden sind, lohnt sich nicht zu fragen, denn wir werden keine genaue Antwort finden. Aber was wir noch lernen oder machen wollen, das können wir beantworten, auch wenn es manchmal große Mühe macht.

DZO: Nicht selten lassen Bedürftige ihre Wut über den Verlust der Selbständigkeit auch an ihren Helfern aus. Wie kann man Ansprüche an die anderen überprüfen?

Wut und Ärger gegenüber denen, die sich als Angehörige, Pflegekräfte oder Ärzte um den Menschen kümmern, sind sehr oft Ausdruck einer Trauer darüber, dass man auf fremde Hilfe angewiesen ist, keine Kontrolle mehr über sich hat und die Selbstbestimmung verloren zu gehen scheint. Was hilft ist Nachdenken, sich in das Gegenüber einzufühlen und vor allem hilft ein gewisses Maß an Bescheidenheit und Dankbarkeit. Es gibt alte Menschen in Heimen, die sich nicht mehr bedanken, weil sie ja schon alles bezahlt haben. Es gibt Familienmitglieder, Partner und Kinder, die sich nie dafür bedanken, dass immer wieder ein warmes Essen auf dem Tisch steht, die Wohnung sauber ist und jemand regelmäßig das verdiente Geld in die Familienkasse tut. Wer diese Art der Alltagsfreundlichkeit und

Dankbarkeit nicht übt, wer sich der Koexistenz nicht verbunden fühlt, kommt auch in seinen Gefühlen durcheinander.

MEHR ZUM THEMA

Annelie Keil: Wenn das Leben um Hilfe ruft. Angehörige zwischen Hingabe, Pflichtgefühl und Verzweiflung. München: Scorpio Verlag. ISBN 978-3-95803-128-9. oder unter www.anneliekeil.de

