

## Hospizliche Angehörigenarbeit im Wohnquartier

**Klaus Dörner**

Wir Medizin-Profis – Ärzte wie Pflegende – haben seit 100 Jahren keiner Bevölkerungsgruppe so bitter und schamlos Unrecht getan wie den Angehörigen unserer Patienten: Allzu gern machen wir sie zu den Schuldigen am Zustand des Patienten (z. B. „schizophrenogene Mutter“ galt noch bis in die 1970er Jahre als fortschrittliches Konzept!), finden sie störend und sind uns jedenfalls sicher, dass sie im Umgang mit ihrem Kranken, weil nun mal blutige Laien, alles falsch machen.

Erst 1972 haben mir die Angehörigen die diesbezüglichen Profi-Schuppen von den Augen geholt, weil wir nämlich seither an der psychiatrischen Uniklinik Hamburg nie mehr nur mit Patienten, sondern immer parallel auch mit Angehörigengruppen gearbeitet haben. Erst seither weiß ich, dass der Satz „Der Patient steht immer im Mittelpunkt“ die größte Medizin-Lüge ist, weil nämlich, wenn in einer Familie jemand leidet, alle anderen Angehörigen gleich viel, wenn auch anders, auch leiden, nicht selten sogar noch mehr als der Patient. All das gilt zumindest für alle chronischen Erkrankungen und Behinderungen.

Im selben Jahr 1972 haben, drei Kilometer entfernt, im damaligen Hamburger Landeskrankenhaus (AK Ochsenzoll) die Angehörigen von Demenzen und Alterspflegebedürftigen sich mithilfe des Arztes Jens Bruder zu den ersten „Gruppen für pflegende Angehörige“ zusammengeschlossen, ohne dass wir voneinander überhaupt nur wussten, was immerhin dafür spricht, dass die Zeit für die Angehörigen-Sensibilität reif war – wenn auch stets gegen den Widerstand von Institutionen aller Art.

Der letzte Beweis für diese neue Sensibilität war es, dass wenige Jahre später, ab Anfang der 80er Jahre, die Bürger im Allgemeinen in wenigen Jahren ein flächendeckendes Netz lokaler Hospizgruppen schufen. Und zwar nicht im Auftrag von oben, vom Staat oder vom Profisystem, sondern

umgekehrt von unten, „von selbst“, aus dem spontanen Bedürfnis heraus, dass man es braucht, nicht nur ewig für sich selbst, sondern auch für Andere da zu sein, und zwar angefangen von den Letzten und Bedürftigsten, dass also Pflegen und Sterben weder (wie in der Industriegesellschaft üblich) in Institutionen auszugrenzen noch den familiären Angehörigen allein zuzumuten sind, weil es sich hier um eine Gemeinwohlaufgabe handelt.

Insofern kann man historisch wie soziologisch sagen, dass die Hospizbewegung eine lupenreine Nachbarschaftsbewegung ist; denn hier werden Bürger als Nachbarn aktiv und damit gewissermaßen als Angehörige zweiten Grades, nicht als Bluts-, wohl aber als Wahlverwandte! Nachbarschaft nämlich war – mit Ausnahme der letzten 100 Jahre – wo Profihelfer die Bürgerhelfer ersetzen sollten – in allen Kulturen der Menschheitsgeschichte für drei Aufgaben unersetzbar notwendig: Erstens um Familien trotz zu großer Last funktionsfähig zu halten, zweitens für Alleinstehende, die gar keine Familie haben, und drittens für alle Prozesse der Integration – hier des Sterbens und des Todes.

Natürlich hat die Nachbarschaftsbewegung auch ihre eigene Ethik – etwa so: Weil mein erster Tod immer der Tod des Anderen ist, habe ich mich um den Tod des Anderen mehr zu sorgen, als um meinen eigenen Tod, was – z. B. nach dem Philosophen und Rabbi-Lehrer Emmanuel Levinas – der Anfang jedes ethischen Denkens überhaupt ist, zugleich aber auch meilenweit entfernt von den Berufsethiken des Profisystems, wo immer der Patient im Mittelpunkt steht, nie zu trennen von den gesundegoistischen Eigeninteressen der Profihelfer.

Dagegen ist es für Hospizbürger als Nachbarn selbstverständlich, als Angehörige zweiten Grades zunächst im Dienst der Angehörigen ersten Grades zu stehen, obwohl oder weil alle wissen, dass es dabei eigentlich um den zu Pflegenden oder Sterbenden geht, aber eben mehr noch um sein subjektives Drumherum, sein tragfähiges Netz und seine Integration. Der Vater der Systemtheorie, Gregory Bateson, hat das mal zauberhaft in

dem Satz zusammengefasst: „Der Kontext ist immer wichtiger als der Text“.

Dieses dialogische Gespräch auf derselben Ebene zwischen den drei Subjekten – dem Sterbenden, dem familiär Angehörigen und dem Hospizler -, das wir Profis kaum imitieren können, eröffnet nun dem Hospizbürger dank seines idealen Nähe-Abstand-Verhältnisses die ziemlich einmalige Chance, den familiären Angehörigen etwas vom subjektiven Erleben des Sterbenden zu signalisieren, das den Angehörigen wegen zu großer Nähe sonst verschlossen bleibt, zumal insbesondere eine (eheliche) Partnerbeziehung und eine Hilfebeziehung sich gegenseitig abschließen.

Wie das subjektive Innenleben des Sterbenden sich gerade dem Hospizhelfer erschließt, das ließe sich z. B. so in Worte fassen: „Je mehr mir als einem Sterbenden Selbstbestimmung und Verfügung über mein Leben zwischen den Fingern zerrinnen, je mehr ich mich davon verabschiede, desto wichtiger wird mir das andere Bedürfnis nach „Bedeutung für Andere“, von Anderen gebraucht zu werden. Im selben Maße wird meine Patientenverfügung, die ich vielleicht früher verfasst habe und in der mir Schmerzfreiheit und ein möglich schneller Tod wichtig war, jetzt im Prozess des Sterbens in ihrem Sinn sich verändern, gelegentlich geradezu umdrehen: Ich bin im Sterben ein Anderer: Ich würde meine Verfügung jetzt eher als lächerlich empfinden, weil mir anderes wichtiger geworden ist. Was soll mir eine Verfügung, wenn es mit meiner Verfügung über mich zu Ende geht? So werde ich mir jetzt nicht mehr so sehr den schnellen Tod wünschen, sondern eine hinreichende Zeit des Verabschiedens; und anstelle möglichst vollständiger Schmerzfreiheit wird mir die Beziehungs- und Kommunikationsfähigkeit wichtiger werden, selbst um den Preis eines gewissen Grades an Schmerzempfindung; denn während des Verabschiedens, also noch vor meinem Tod, setzt so etwas wie ein Neubeginn ein, mit dem meine Bedeutung für Andere zu meiner bleibenden Spur in der Welt und für die Welt wird, was sich mit Worten und noch besser ohne

Worte ausdrückt, damit ich mich als mein letztes Geschenk an die Welt, an die Angehörigen verausgaben und in Frieden das Weite suchen kann.

Wie es die Kabarettistin Petra Afonin in einem Chanson ausdrückt: „Bevor ich gehe, bleibe ich“. Mein Sterben hat nämlich für Andere mehr Bedeutung als für mich, der ich das Weite, das Unendliche, suche. Angesichts des irrsinnigen Aufwandes, den die Angehörigen sich mit meinem Sterben machen, könnte ich geradezu ins Kichern kommen. Bis mir klar wird: Das brauchen die nicht für mich, sondern für sich selbst; dann kann ich auch wieder mitspielen.

Damit ich mich als Sterbender auf diese Weise restlos und endgültig verausgaben und verschenken kann, muss es mein letzter Wunsch sein, dass für diesen transzendierenden Vorgang die situativen Umstände eine ungeteilte Aufmerksamkeit aller Beteiligten garantieren, dass also nicht gleichzeitig mit mir noch zwei andere Patienten im Sterben liegen. Damit ist aber weder auf der Intensivstation noch im Krankenhaus überhaupt und auch nicht im Pflegeheim – unter den Bedingungen konkurrierender Letzter – zu rechnen. Das dürfte der tiefste Grund für meinen letzten und vornehmsten Wunsch sein, in den eigenen vier Wänden oder zumindest in der Vertrautheit meines Stadtviertels sterben zu dürfen.

Nun sind diese wie auch andere Segnungen der neuen Bürgerkultur der Hospizbewegung z. Z. von einer eigentlich erfolgsbedingten Doppelkrise bedroht; denn einmal kann man jetzt auch Hauptamtliche finanzieren und zum anderen sind endlich auch die Ärzte an der Integration des Sterbens engagiert, was – auch dies eigentlich ein Segen – natürlich mit der Gefahr der Medikalisierung des Sterbens einhergeht.

Daher hier abschließend drei Wege zu der Frage, was in einer solchen Situation zu tun sei:

Einmal lohnt sich – wie immer – ein Blick über den Tellerrand; denn in fast jedem Sozialraum (Stadtviertel, Dorfgemeinschaft) finden wir heute gleich-

sinnig wirkende andere Bürger- oder Nachbarschaftsteilbewegungen, wie z. B. Nachbarschaftsvereine, Initiativen zum gemeinschaftlichen Wohnen oder Vermittler von Gastfamilien und ambulanten Wohnpflegegruppen, die man nicht nur als Bündnispartner gewinnen kann, sondern von denen man heute auch lernen kann, wie man mit dem neuen Organisationsprinzip des Helfens umgeht, nämlich mit dem „Bürger-Profi-Mix“, also mit der Frage, wie man das traditionell vertikale Verhältnis zwischen Bürgern und Profis auf eine gleichberechtigt-horizontale Beziehungsebene „in geteilter Verantwortung“ bringt.

Zum anderen ist das nun neue Verhältnis zwischen Hospizbewegung und Palliativbewegung zu klären, was nur gelingt, wenn man Handlungsfelder findet, in denen mal die eine und mal die andere Seite etwas beisteuern kann, was die jeweils andere Seite nicht so gut oder gar nicht kann. So können z. B. Hospizler, also Bürger als Nachbarn, das Sterben besser integrieren, weil medizinische Profis eher zur Spezialisierung und damit zur Aussonderung neigen. Zudem haben Ärzte zwar die letztverantwortliche Kompetenz im Umgang mit todbringenden Krankheiten, nicht aber im Umgang mit dem Sterben, das so existenziell tiefgreifend ist, dass Kompetenz hier eher störend wirkt.

Und schließlich lohnt sich ein Blick in die neue UN-Behindertenrechtskonvention, die natürlich auch Pflegebedürftige und Sterbende meint sowie auch in Deutschland „geltendes Recht“ ist. Das bezieht sich auch auf das dort zugrunde gelegte Inklusions-Menschenbild, wonach es jetzt nicht mehr um eine Sonderstellung einzelner hilfsbedürftiger Individuen oder Gruppen geht, sondern regelmäßig um das inklusive Zusammenspiel aller Menschen mit oder ohne Hilfebedarf des jeweiligen Sozialraums; denn die Zugehörigkeit jedes Behinderten, Pflegebedürftigen, Demenzen oder Sterbenden zu seinem Sozialraum ist ebenso notwendig und ein ebenso hoher Rechtsanspruch wie etwa das Recht auf Selbstbestimmung. Insofern gibt es von dieser angelsächsisch-skandinavischen Denktradition der Inklusion für uns alle noch viel zu lernen.