

Wegbegleiter für die letzten Stunden

Der Tod ist ihr ständiger Begleiter: Ehrenamtliche Hospizhelfer wie Helmut Nowak stehen Ster-

benden und deren Angehörigen in den letzten Tagen des Lebens bei. Wie Björn B. und seine tod-

krankte Lebensgefährtin Sonja F. Nowak will helfen, mit dem Leben „emotional abzuschließen“.

Diese seelische Begleitung ist die Hauptaufgabe eines Betreuers, sagt Mareile Preuschhof, Lei-

terin des Hospizdienstes Hannover im Interview. Ein Report von NP-Redakteur Andreas Krasselt.

Ein Paar im täglichen Kampf gegen die tödliche Krankheit

HANNOVER. Björn B. (Namen von der Red. geändert) liebt seine Frau, auch wenn diese Ehe keinen standesamtlichen Stempel trägt. „Ich glaube an diese Sache mit den guten und den schlechten Zeiten“, sagt er. „Das gilt auch ohne Trauschein.“ Ebenso die Worte: Bis dass der Tod uns scheidet. Doch das Sterben der Sonja F. ist ein langsam schleichender Prozess.

Die 40-Jährige ist todkrank. Sie leidet unter Ataxie Typ SCA 17, einer erblich bedingten, neurologischen Erkrankung, bei der Kleinhirn und Hinterstränge des Rückenmarks befallen sind. Einer unter 100 000 Menschen ist davon betroffen. Zu den Symptomen zählen Bewegungsstörungen bis zur Bewegungsunfähigkeit, Sprachstörungen, Verlust der kognitiven Fähigkeiten. Am Ende steht der Tod. Wann er eintritt, ist ungewiss. In ein paar Monaten oder erst in fünf Jahren? Björn B. weiß nur, dass seine Lebensgefährtin in Würde gehen soll, zu Hause, mit ihm an ihrer Seite, und nicht abgesprochen allein in irgendeinem Pflegeheim wie ihre Mutter.

Sonja F. hatte ihrem Partner nie etwas vorgemacht. Als sich die beiden 1997 während des Studiums an der Fachhochschule Hannover kennenlernten, war von der Krankheit zwar noch nichts zu spüren. Doch sie schwebte wie ein Damoklesschwert über der damals 28-Jährigen. Sie war noch ein kleines Kind, als ihre Mutter erkrankte und schließlich starb. Das Risiko der Vererbung sei ihr bewusst gewesen, sagt B. „Aber man hat sich das halt schön gedacht: Das muss ja nicht passieren.“

Sonja sitzt zusammengekrümmt in ihrem Rollstuhl. Sie ist gerade aufgewacht. Für viele Stunden war sie weggetreten gewesen, jetzt suchen ihr Hände nach ihrem Lebensgefährten. Björn umfasst mit der Rechten ihren Nacken, lockert mit geübten Massagen die verspannten Knoten, umfasst mit der Linken ihre Hand. Sie hält den Druck, ein Blick – das ist heute alles, was an Kommunikation möglich ist. Es scheint ein Lächeln über ihre Züge zu huschen. Vielleicht ist das was, vielleicht will man es auch nur sehen. „Ich kenne ihre Gesten“, sagt Björn. „Da stellst du dich drauf ein. Du ahnst, was sie will, und wenn du dich mal irrst, versuchst du es weiter.“

Erste Anzeichen

Die ersten Anzeichen einer Erkrankung gibt es Ende 1999. Sonja hält beim Gehen ihre Hände seltsam abgespreizt, als wolle sie ihren Gang stabilisieren.

„Handflügelstellung“, beschreibt Björn diese Haltung. Sie entschließen sich zu einer genetischen Untersuchung. „Wir wollten Gewissheit haben“, sagt Björn. „Und dann hatten wir sie.“

Nach und nach fallen einzelne Fähigkeiten aus. Mal stürzt Sonja mit dem Fahrrad, dann wird das Gehen schwieriger, schließlich auch das Essen. „Am Anfang hat sie noch gefrotzelt, doch dann dauerte es irgendwann mehr als drei Stunden, bis sie eine Mahlzeit zu sich genommen hatte.“

Fünf Prozesse

In einer Situation, in der andere mit fliegenden Fahnen davongerannt wären, bleibt Björn bei seiner Partnerin. Die beiden ziehen zusammen. Heute leben sie in einer behindertengerechten Wohnung auf dem Kronsberg. Ein langer Weg, gepflastert mit irrsinnigen bürokratischen Hürden. „Fünf Prozesse musste ich führen“, schimpft Björn. „Alle gewonnen.“

Dabei ging es um nicht unwesentliche Fragen wie der Einstufung des Behinderungsgrades oder der Pflegestufe – alles wichtig, vor allem um Sachleistungen wie häusliche Krankenpflege zu erhalten. Fünfmal die Woche braucht Sonja Therapie, dreimal kümmert sich ein Logopäde um sie, zweimal ein Physiotherapeut. Seitdem sie zu 100 Prozent als Schwerbehindert anerkannt ist, kommen die ins Haus. Um das zu erreichen, musste Björn zwei Jahre klagen. „Bis dahin musste ich Sonja selbst zu den Therapiesitzungen fahren“, erzählt er.

Die Pflege seiner Lebensgefährtin wurde schnell zum Vollzeitjob, dem er alles andere unterordnete. Ursprünglich hatte er mit seinen wissenschaftlichen Schwerpunkten Informatik und Linguistik in die Forschung gehen wollen – eine Karriere, die er sich nun abschminkt. Heute hat er sich eine Existenz mit einem Heimarbeitsplatz aufgebaut.

Zweimal täglich kommt der Pflegedienst. Doch professionelle Unterstützung folgt einem klaren Zeitplan. Freiräume, die Björn dadurch geschaffen werden, müssen exakt organisiert sein. Die Möglichkeit, sich mal spontan mit einem der vernachlässigten Freunde zu treffen, hat er erst, seitdem er die Hilfe des Ambulanten Palliativ- und Hospizdienstes der Diakonie in Anspruch nimmt. Sein Betreuer Helmut Nowak wohnt in der Nähe, ist flexibel. Wenn Nowak da ist, kann Björn eine Auszeit nehmen. Doch auch Gespräche zwischen beiden Männern helfen.

ZITAT

Du ahnst, was sie will, und wenn du dich mal irrst, versuchst du es weiter.

Björn B.



EINFÜHLSAMER BEGLEITER: Helmut Nowak hält die Hand von Sonja F. Der Ruheständler hilft Sterbenskranken und deren Angehörigen.

Fotos: Wilde

Begleiter Nowak will mit emotionalen Impulsen helfen

Wie muss ein Mensch gestrickt sein, der andere beim Sterben begleitet? Nicht nur einmal, sondern immer wieder. Eine sofort einleuchtende Antwort weiß auch Helmut Nowak nicht. Nur eine für sich selbst vielleicht: „Ich glaube, es ist ein Grundbedürfnis des Menschen, anderen zu helfen.“ Und wo ist der Mensch der Hilfe dringender bedürftig, als auf seinem letzten Gang.

Helmut Nowak ist Sterbebegleiter. Seit rund fünf Jahren ist er ehrenamtlicher Mitarbeiter des ambulanten Palliativ- und Hospizdienstes der Diakoniestationen Hannover, seit knapp drei Monaten betreut er Björn B. und Sonja F. (siehe Text links). Als Ruheständler hat er Zeit, ist flexibel. Als Mensch will der ehemalige Ingenieur gebraucht werden. Er hat einen ruhigen, steten Blick, der Sicherheit ausstrahlt,

Halt vermitteln kann. Ein tiefes Verständnis liegt darin. Nowak scheint ein Mann, der zuhören kann, dem man vertraut. Dem Tod begegnet der 61-Jährige mit ungewöhnlicher Gelassenheit. „Das Sterben wird von vielen ausgeklammert, doch es gehört dazu“, sagt er. „Die Erfahrung des Endlichen kann eine Bereicherung sein. Der Gedanke an den Tod bringt einen in Kontakt zum Leben.“ Geprägt von östlichen

Weisheitslehren hat er einen anderen Blick gewonnen. Die Angst vorm Sterben könne er niemandem nehmen, aber sie sei meist mehr eine Angst vor dem Leiden, der Tod manchmal auch eine Erlösung. „Ich möchte helfen, mit dem Leben emotional abzuschließen, nicht mit verzweifelter Hoffnung, sondern mit innerem Frieden.“ Nowak ist kein Tröster, kein Das-wird-schon-wieder-Schwaf-

ler. „Trost greift oft zu kurz“, sagt er. „Man muss darauf eingehen, dass das Leben zu Ende geht.“ Auch wenn dieser Gang oft sehr schmerzhaft ist. Als Ehrenamtlicher sei er neutral und könne unbelastet in den Dialog treten – auch mit den Angehörigen. „Die sind häufig zu dicht dran, da hat jeder seine eigene Geschichte mit dem Sterbenden.“ Er will Denkanstöße geben und emotionale Impulse.

Doch dies ist nur eine Seite. Daneben gibt es auch das handfest-praktische Moment: Hilfe beim Einkaufen etwa, oder auch mal beim Einrichten einer Wohnung, dem Ausfüllen von Formularen, der Suche nach dem richtigen Arzt. Manchmal gilt der seelische Beistand mehr den Angehörigen, wenn der Sterbende kaum noch ansprechbar ist. Doch auch dann ist der Kontakt, die Nähe, das Händchenhalten wichtig.

Nowak fühlt sich seinen Betreuten verbunden. Er hat Mitgefühl. „Das heißt aber nicht mitreden“, betont er. „Es ist immer eine Herausforderung, dass die Identifikation nicht zu groß wird.“ Der Ur-Wunsch, sofort helfen, ja heilen zu können, lässt sich bei Totkranken nicht verwirklichen. Nowak hilft auf seine Weise. „Und wenn man seinem Grundbedürfnis entsprechen kann, ist das immer erfüllend.“

DIE SCHULUNGEN

Um Sterbebegleiter zu werden, bedarf es einer intensiven Vorbereitung.

Etwa ein dreiviertel Jahr dauert die Schulung, die die Diakonie jedes Jahr einmal anbietet. Der nächste Kurs be-

ginnt im Januar 2010. Ein Informationsabend findet am 9. 11. 2009 um 19 Uhr im Haus der Diakoniestationen an der Nazarethkirche, Sallstraße 57 (Südstadt), statt. Informationen gibt es auch unter der Te-

lefonnummer 0511/131 71 11 und via E-mail-Anfrage unter info@aphd.de.



www.palliativ-und-hospizdienst-hannover.de



LEITET DEN AMBULANTEN HOSPIZDIENST: Mareile Preuschhof.

NP-INTERVIEW

„Inspiration für den eigenen Lebensweg“

Mareile Preuschhof ist Leiterin des ambulanten Palliativ- und Hospizdienstes Hannover. Im NP-Interview spricht sie über Vorteile und Probleme der Sterbebegleiter.

VON ANDREAS KRASSELT

Ihre Betreuer haben es mit schwerstkranken Menschen zu tun, die auf professionelle medizinische Hilfe angewiesen sind. Was kann ein ehrenamtlicher Laie da beitragen?

Die professionelle medizinische Hilfe können sie natürlich nicht leisten. Aber sie können den Kranken oder den Familien Hinweise geben, wo sie wirklich gute palliativmedizinische Hilfe erhalten können. Vor allem aber kön-

nen sie sie bei dem Auf und Ab der Behandlung und des Krankheitsverlaufes seelisch begleiten.

Welches sind die schwierigsten Probleme, mit denen ein Sterbebegleiter konfrontiert werden kann?

Eine Herausforderung ist, genau zuzuhören und zu verstehen, was die Betroffenen sich wünschen. Manchmal sehen unsere Ehrenamtlichen und auch wir Hauptamtlichen andere Möglichkeiten und Wege. Wir müssen die Betroffenen informieren und ihnen gleichzeitig ihren eigenen Weg lassen und diesen begleiten, wenn gewünscht.

Die häufige Konfrontation mit dem Sterben kann stärker belasten, als man zuvor geglaubt hat, vielleicht auch stärker, als man es selbst wahrnimmt. Wie helfen Sie bei einer Überlastung?

Wir helfen durch reflektierende Gespräche. Wir unterstützen und geben das wichtige Gefühl, dass sie in Notfällen nicht alleine sind. Sie wissen, dass sie uns jederzeit anrufen können. Eine emotionale Überforderung erkennen wir zum Beispiel dadurch, dass ein Ehrenamtlicher meint, ganz viel tun zu müssen. Sie werden dann vielleicht an einer Stelle sehr aktiv, wo es gar nicht hilfreich ist. Das wäre ein Warnzeichen. Überlastung kann auch entstehen, wenn Ehrenamtliche durch die Begleitung unbewusst an eigene Verluste erinnert werden. Wenn sie das erkennen, auch mit unserer Hilfe, ist dies ein wichtiger hilfreicher Schritt. Wenn sie das noch nicht erkannt haben, kann es schwierig werden.

So etwas kann zu einer zusätzlichen Belastung der Betreuten führen.

Ja. Wenn die eigene Geschichte beginnt, eine große Rolle in der Beziehung einzunehmen, kommt es zu einer Vermischung. Um das zu verhindern, ist es die Pflicht der Ehrenamtlichen, sich begleiten zu lassen. Es ist immer eine hauptamtliche Mitarbeiterin zuständig und steht im Hintergrund zur Verfügung. Die fragt ab und zu nach, wie es läuft, kann aber auch immer angesprochen werden. Zusätzlich treffen sich die Ehrenamtlichen alle 14 Tage in den Begleitgruppen, wo eine Supervision stattfindet. Das ist ein ganz großer Halt.

Sie haben derzeit 92 ehrenamtliche Sterbebegleiter. Welche Voraussetzungen muss man für diese Tätigkeit erfüllen?

Sie müssen reflektieren können – über sich und über Geschehnisse. Sie sollten nicht in einer akuten Trauersituation sein, weil da

die Gefahr der Vermischung zu groß ist. Wichtig ist auch, dass es noch andere Lebensbereiche zum Ausgleich gibt. Wenn das ganze Leben nur aus Helfen besteht, ist man irgendwann leer. Gut ist es, wenn sie Kraftquellen haben, etwa Sport machen, in die Kirche gehen, an Kultur interessiert sind und wenn sie ein soziales Netz haben, das die Tätigkeit bei uns akzeptiert.

Was treibt einen Menschen dazu, andere beim Sterben zu begleiten?

Besonders positive oder negative Erfahrungen beim Sterben von Bekannten oder Verwandten sind oft eine Motivation. Sie wollen das Gute weitergeben oder das Schlechte verhindern. Dann treibt viele Menschen die Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben, auch die spirituelle, in die Hospizbewegung. Leben und

Tod gehören zusammen. Was bedeutet es, wenn ich den Tod bewusst wahrnehme? Viele Menschen haben durch die Hospizarbeit wichtige Inspirationen für den eigenen Lebensweg bekommen.

Wie wird man Sterbebegleiter und wie groß ist der zeitliche Aufwand?

Vier Stunden die Woche sollte man einkalkulieren, wobei natürlich immer die Möglichkeit besteht zu pausieren. Voraussetzung ist ein neunmonatiger Vorbereitungskurs. Dabei geht es auch darum, seine eigene Haltung zum Thema Sterben und Tod kennen zu lernen. Aber man lernt auch Dinge wie Gesprächsführung oder Grundsätzliches zum Begleiten. Der Kurs findet einmal in der Woche und zusätzlich an drei Wochenenden statt.