

Ramona C. M. Hummel

Wie schmerzhaft Erfahrungen Biografien prägen

Eine Studie zur Verletzlichkeit
in der Behindertenhilfe



Wie schmerzhaft Erfahrungen Biografien prägen

Die Reihe „Ethik – Pflege – Politik“, Band 5

Ethik bewegt uns. Denn sie berührt Fragen des Menschseins und die Sorge um ein gutes Leben. Gerade in Zeiten des Krankseins, der Gebrechlichkeit und des Sterbens kann auf eine kompetente Begleitung und Versorgung nicht verzichtet werden. Dazu gehört auch eine gute Pflege im Sinne von Care als eine kritische Alltagspraxis, sei es im Krankenhaus, im Pflegeheim oder in der häuslichen Umgebung.

Die Titel der Reihe eint die Auseinandersetzung mit pflegerischen Themen aus einer ethischen Perspektive, die Konflikte in den Blick nehmen und historischen Erfahrungen gerecht werden. Für die Praxis im Gesundheitswesen werden Denk- und Handlungsmöglichkeiten eröffnet, die auf eine Pflege auf Augenhöhe zwischen professionell Pflegenden und pflegebedürftigen Menschen abzielen.

Prof. Dr. Helen Kohlen (Hrsg.)

© Foto Gilbert



Ramona C. M. Hummel hat an der pflegewissenschaftlichen Fakultät der Vinzenz Pallotti University (vormals PTHV) promoviert. Sie ist Heilerziehungspflegerin, Diplom-Pflegewirtin und hat einen Masterabschluss in Pflege (Advanced Practice Nursing). Mit über 15-jähriger Erfahrung in verschiedenen Bereichen der Behindertenhilfe arbeitet sie aktuell als Ausbildungsleiterin für Heilerziehungspflege und Sozialpädagogik an einer Fachschule für Sozialwesen.

Ramona C. M. Hummel

Wie schmerzhaft Erfahrungen Biografien prägen

Eine Studie zur Verletzlichkeit in der Behindertenhilfe

Mabuse-Verlag
Frankfurt am Main



Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren Autor:innen und zum Verlag finden Sie unter: www.mabuse-verlag.de.

Wenn Sie unseren Newsletter zu aktuellen Neuerscheinungen und anderen Neuigkeiten abonnieren möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit dem Vermerk „Newsletter“ an: online@mabuse-verlag.de.

Die vorliegende Arbeit wurde unter dem Titel „Erfahrungen von Verletzlichkeiten und Ausdruck von Schmerz. Eine Narrative Inquiry Studie in der Behindertenhilfe“ von der Pflegewissenschaftlichen Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar (seit 12/2021 Vinzenz Pallotti University) als Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Pflegewissenschaft (Dr. rer. cur.) angenommen und am 04.11.2021 erfolgreich verteidigt.

© 2022 Mabuse-Verlag GmbH
Kasseler Str. 1 a
60486 Frankfurt am Main
Tel.: 069-70 79 96-13
Fax: 069-70 41 52
verlag@mabuse-verlag.de
www.mabuse-verlag.de
www.facebook.com/mabuseverlag

Projektkoordination und Korrektorat: Simone Holz, Pisa,
www.lektorat-redazione-holz.eu/
Satz und Gestaltung: Martin Vollnhals, Neustadt an der Donau

eISBN: 978-3-86321-594-1
ISBN: 978-3-86321-628-3

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
1 Begegnungskontext – How to read this Narrative Inquiry	13
2 Narrative Beginnings – Begegnungsbeginn	19
Erdhügel-Blumen und Walderdbeeren – Meine erste kindliche Begegnung mit dem Tod	20
Zeit zum Innehalten – Lukas	22
Warum	25
Ausgangspunkt Palliative Care in der Behindertenhilfe	26
3 Narrative Inquiry – Begegnung mit einer Haltung	41
Das methodologische Fundament meiner Arbeit	42
Mein methodisches Vorgehen	44
4 Gelebte Perspektiven – erzählte Perspektivwechsel	63
Maries Bibel	65
Lieselottes Engel	90
Annas Tröstertiere	94
Irenes Begegnungen	101
Annas Professionalität	119
Lauras Beobachtungen auf neuen Wegen	125
Lieselottes Tochter-Geschichte	140
Louise, von fünf Frauen erzählt	153
5 Narrative Threads	207
Spirituelle Erfahrungsräume im Umgang mit Schmerz	208
Schmerz als lebensgeschichtliche Erfahrung	214
Spannungsfeld der Begegnungen	221

6	Erzählen wir uns unsere Geschichten	237
	Wer seid ihr? – Starke Begegnungen	238
	Personal, Practical and Social Justifications	242
	Personal Justification: Narrative Beginnings	243
	Practical Justification: Pflegewissenschaft und Behindertenhilfe	246
	Social Justification: Gesellschaftliche Perspektive blinder Flecken	255
	Gedanken der Reflexion – Versuch eines Fazits	260
7	Literatur	265

Vorwort

„Die erzählten Geschichten von Erfahrungen zu und von Schmerz sind auch Geschichten vom Sterben; Sterbegerichten, und doch voller Leben. Es sind Beziehungen.“

Ramona C. M. Hummel (2022: 19)

Es sind die Beziehungen, die den Zusammenhang von Schmerz, Behinderung und Gefühlen, u. a. von Angst und Wut, erklären. Das ist die zentrale Erkenntnis der Untersuchung von Ramona Hummel mittels der Methode der Narrative Inquiry. Die in Beziehungsgeschichten verpackten Schmerzerfahrungen im Lebenslauf von Menschen, die mit Behinderungen leben, und die damit verbundene Vulnerabilität eröffnet ein neues Forschungsfeld, nämlich tiefgehende Erkenntnisse über die Verletzungen derjenigen zu gewinnen, deren Ausdrucksmöglichkeiten begrenzt sind.

Die Auswahl der Methode der Narrative Inquiry (NI) hat sich als äußerst hilfreich zur Expression der Schmerzerfahrungen erwiesen. Voraussetzung war hierzu eine umfassende Beschäftigung mit der NI, d. h. ihrer Methodologie und Anwendungsformen. Denn es handelt sich um eine Methode, die bisher kaum in Deutschland gelehrt und in der qualitativen Forschung angewandt wird.

Ramona Hummel hat die Methode wissenschaftlich kompetent und kunstvoll, im Sinne hochrangiger qualitativer Forschung, zur Anwendung gebracht.

Mittels der Methode tauchen Leser:innen in biografische Geschichten ein. Sie basieren auf zahlreichen Gesprächen und letztlich dem In-Beziehung-Treten mit fünf Frauen aus der Behindertenhilfe. Die Leitfragen für die

biografische Untersuchung lauten: „Welche Rolle spielt Schmerz, spielen die schmerzhaften Erfahrungen in ihrem Leben? Welche Rolle spielen die mit Schmerzerfahrungen erlebten Geschichten in der palliativen Begleitung von Menschen, die mit Behinderung leben?“

Die Geschichten lassen deutlich erkennen, dass das Leben durch Schmerz begleitet wird bis zu seinem Ende. Damit hat Ramona Hummel im Feld Palliative Care die Schmerzerfahrungen aus der Perspektive der Sorge/Care in den Fokus gerückt. Konsequenterweise legt sie das von der Begründerin der Hospizbewegung Cicely Saunders geprägte Verständnis von Schmerz als „Total-Pain-Konzept“ zugrunde, d. h., Schmerz soll ganzheitlich verstanden werden: somatisch, psychologisch, spirituell und sozial.

Die Erfahrungen von Tod und Schmerz bei Menschen, die mit Behinderungen leben, und denjenigen, die eng mit ihnen zusammenarbeiten, wird oft verschwiegen oder ignoriert. Sterben und Tod fordern, oft im Verborgenen, die Pflegefachpersonen in Bezug auf ihre Fachlichkeit im somatischen, psychologischen, spirituellen und sozialen Bereich. In diesem Sinne brauchen sie Zeit für das Kennenlernen einer (ganzheitlichen) Person mittels ihrer Biografie. Sie tragen soziale Verantwortung in ihrer Haltung und Praxis gegenüber Menschen, die mit Behinderungen leben.

Ramona Hummel entdeckt in den meisten Erzählungen (vier von fünf) das Vorhandensein von Glauben und Spiritualität. Bei einer Erzählerin, Marie, bildet die Bibel einen Orientierungspunkt. Die Episoden, die sich in den Erinnerungen von Marie entfalten, sind eindrücklich und berührend. Im Dialog mit der Autorin entfaltet sich eine tiefgehende Auseinandersetzung mit dem Glauben, einschließlich Hader, Zweifel und Hoffnung. Für eine andere Protagonistin, Lieselotte, sind (Schutz-)Engel symbolisch für ihren Glauben. Hader gibt es in ihrem Leben nicht. Die Erzählerinnen suchen nach individuellen Sinnstiftungen im schmerztragenden Leben.

Das Fazit der Autorin lautet: „Erfahrungen können nur dann sichtbar werden und uns etwas erzählen, wenn wir Einladungen aussprechen und

Einladungen annehmen [Hospitalität], sich gegenseitig die nötige Aufmerksamkeit und Zeit zu schenken, die solche Begegnungen kosten und dadurch so tiefe Einblicke schenken können.“

Die Arbeit von Ramona Hummel ruft uns dazu auf, uns zu erinnern, nicht nur den Tod, sondern auch das Leben anzuerkennen und zu erkennen, wie jeder von uns in die Erfahrungen anderer verwickelt ist. Die Leserinnen und der Leser sind eingeladen, sich auf die Begegnungen zwischen den Forschungsteilnehmer:innen und der Forscherin, Ramona Hummel, einzulassen; und mit ihnen zu lernen. In diesen Momenten wird der Schmerz nicht nur greifbar, sondern auch erträglicher. Die Leser:innen tauchen in eine Welt ein, die bisher noch nicht erforscht wurde, und können beginnen, die Komplexität der Schmerzerfahrungen im Zusammenhang mit Behinderung und Lebensende zu erkennen. Erfahrungen, die sich über ein ganzes Leben und manchmal sogar über Generationen erstrecken.

Jedes Mal, wenn man das Gefühl hat, etwas zu verstehen, interveniert Ramona Hummel, indem sie schichtweise die Tiefen der untersuchten Phänomene zeigt. Die in der Begegnung mit den Menschen, die mit Behinderungen leben, entstandenen Narrative machen deutlich, dass die Erfahrungen von Schmerz reichhaltig, nuanciert und von einem Gefühl der Ungerechtigkeit geprägt sind.

Die Erfahrung der Betreuung von Menschen, die mit Behinderungen leben, die im Sterben liegen oder Schmerzen haben, beschränkt sich nicht auf die Situation selbst, sondern fordert uns auf, ihre und unsere familiären, sozialen und kulturellen Geschichten über Sterben, Schmerz und Behinderung zu ergründen, insofern wir sie besser verstehen wollen. Diese Geschichten reichen weit in die Vergangenheit zurück. Ramona Hummel hilft uns zu verstehen, dass unsere persönlichen alltagspraktischen und beruflichen Wissenslandschaften untrennbar miteinander verbunden sind.

Ramona Hummel hat sich einem bisher kaum zugänglichen Thema gewidmet und konnte aufgrund einer kenntnisreichen und kreativen Anwendung der Methode der NI dem Schmerzempfinden von Menschen, die mit Be-

hinderungen leben, in ihren jeweiligen Lebensläufen auf den Grund gehen. Die Tiefenschärfe der Erkundung konnte nur durch dieses Sich-Hineinbegeben und -Einlassen auf die Erfahrungen von Verletzlichkeit und Schmerz gelingen. Die wissenschaftlich-literarische Sprache ist ein Merkmal der NI. Wir gratulieren Ramona zu einer exzellenten Umsetzung und garantieren eine große Lesefreude mit tiefgehenden Erkenntnissen.

Bremen & Edmonton im Februar 2022

Helen Kohlen & Vera Caine

„How people die remains in the memory of those who live on.“

Dame Cicely Saunders (1989: 624)

Auf dem Weg durch ein verwirrendes, spannendes, aufregendes und herausforderndes Labyrinth begegnete ich mir, begegnete ich Menschen und ihren Geschichten, Fragen und Antworten und Räumen, deren Türen nun weit offenstehen, begegnete ich Anna, Laura, Marie, Lieselotte und Irene.

Sie eröffneten mir Perspektiven und wir unternahmen Perspektivwechsel, die persönliche Erlebnisse und Erfahrungen manchmal schmerzhaft sichtbar werden ließen.

Ohne eure Erzählungen wären nachfolgende Antworten, Fragen, Thesen, Erlebnisse und Bedingungen niemals sichtbar geworden.

Dafür brauchte es Begegnungen, die diese Räume erst möglich machten.

Dafür brauchte es euer Vertrauen, mich in eure Räume zu lassen.

Dafür brauchte es Menschen, die sich mit mir auf diesen Weg machten.

Jede Perspektive ist es wert, erzählt zu werden. Jede Perspektive ist es wert, gesehen zu werden.

Eine Narrative Inquiry gelebter Schmerzerfahrungen mit palliativer Perspektive im Kontext der Behindertenhilfe erfahren, erzählt und notiert.

1 Begegnungskontext – How to read this Narrative Inquiry

Schmerz braucht Raum, um die Perspektive der eigenen Erfahrungen teilen zu können, um sichtbar zu machen, was Schmerz sein kann. Schmerzerfahrungen brauchen Raum, um erzählen zu können, was sich in privaten und beruflichen Räumen aus eigenen schmerzlichen Erfahrungen entwickeln kann.

Ich gehe in dieser Arbeit der Frage nach, welche Erfahrungsgeschichten Menschen im Kontext der Behindertenhilfe zum Phänomen Schmerz mit Blick auf die Begleitung am Lebensende erzählen.

Als ich mich dazu entschloss, diese Arbeit zu schreiben, wusste ich noch nicht, welche Methode die richtige sein konnte. Ich war lange nicht sicher, bis ich in den Vorlesungen des Promotionsstudiums die Narrative Inquiry kennenlernte. Ich hatte das Gefühl, noch nichts gefunden zu haben, was den Erfahrungen der Menschen, mit denen ich unterwegs sein sollte, gerecht werden konnte. Dies änderte sich nach der ersten Auseinandersetzung mit der Narrative Inquiry. Dies war der richtige Zugang und damit die geeignete Methode, um der Individualität und der Vielschichtigkeit der erzählten Leben und damit auch Laura, Anna, Marie, Irene und Lieselotte zu begegnen und der Vielfalt ihrer Leben gerecht werden zu können. Wie viele Aspekte wir durch unseren gemeinsamen Weg sichtbar machen sollten, wird in dieser Arbeit deutlich und gibt einen Einblick in die Vielschichtigkeiten und unterschiedlichen Leben, die sich im Feld der Behindertenhilfe bewegen. Manche Aspekte konnten gerade aufgrund dieser Vielschichtigkeit in der theoretischen Verortung nicht bis in die Tiefe bearbeitet werden. Auch die Literatur, die zu den verschiedenen Aspekten und Themenbereichen meiner Arbeit gehört, ist vielschichtiger

und umfassender, als es mir in dieser Arbeit abzubilden möglich ist. Dies mögen Kritikpunkte meiner Dissertation sein. Der hier gesetzte theoretische Bezugsrahmen dient der Rahmung der erzählten individuellen Geschichten. Jede Geschichte ist erzähltes Leben und bildet das ab, was wir in unserem gemeinsamen Unterwegssein zu erzählen hatten. Anknüpfungspunkte, um die genannten Kritikpunkte in anderen, vielleicht darauf aufbauenden Kontexten wieder aufzugreifen, bietet sie allemal. Und es zeigt einmal mehr, wie sehr das Leben inmitten von Theorie und Praxis im Fluss ist, und dass auch diese Dissertation nicht mehr, jedoch auch nicht weniger als ein Puzzleteil unter vielen ist.

Im Fokus stehen biografische Geschichten, die Menschen aus dem Feld der Behindertenhilfe auf die Frage nach schmerzhaften Erfahrungen erzählt haben. Erzählt werden diese Geschichten von Anna, Marie, Laura, Lieselotte und Irene.

Anna, Marie und *Laura* sind seit über zehn beziehungsweise über 20 Jahren in einer sogenannten Einrichtung der besonderen Wohnformen, früher stationäres Wohnen oder Wohneinrichtung der Eingliederungshilfe, tätig. *Anna* und *Marie* haben eine pädagogische Ausbildung, *Laura* wird den sogenannten Nichtfachpersonen zugerechnet. Sie ist mit am längsten in der Einrichtung tätig.

Irene ist eine ältere Dame, die in einer Einrichtung lebt und sich bereit erklärte, mir ihre Geschichte zu erzählen. Auch *Lieselotte*, Mutter einer mittlerweile erwachsenen Tochter und inzwischen selbst über 70 Jahre alt, gab Einblick in ihre wertvolle Perspektive und damit in ihr Leben.

Im Vorfeld der Kontaktaufnahme wurde mit Blick auf die Themen und die möglicherweise bestehende Vulnerabilität der Teilnehmenden ein Ethikantrag formuliert, der geprüft und positiv bewertet wurde. Der in leicht verständlicher Sprache formulierte Einwilligungsbogen wurde allen potenziellen Teilnehmenden im Vorfeld zugestellt. Der Zugang zu *Laura*, *Anna*, *Marie* und *Irene* entstand über die Leitung einer Einrichtung der Behindertenhilfe, die mein Vorhaben im Team vorstellte und die Möglichkeit gab, dass sich Mitarbeitende oder Menschen, die in der Einrichtung leben, für oder gegen eine Teilnahme entscheiden konnten.

Die Zusammenarbeit mit Lieselotte entstand über ihre Nichte als Kontaktperson. Über sie wurde der Kontakt hergestellt und Lieselotte gefragt, inwieweit sie sich vorstellen könnte, als Gesprächspartnerin zur Verfügung zu stehen.

Ich selbst habe in der genannten Einrichtung vor etwas mehr als 15 Jahren, in meinen ersten Berufsjahren, gearbeitet. Manche Menschen, sowohl Mitarbeitende als auch die dort zum Teil noch lebenden Personen, sind mir noch immer sehr vertraut. Im Vorfeld der gemeinsamen Wege war es dadurch wichtig, dass es Kontaktpersonen gab, die die Verbindungen herstellen. Die potenziell Teilnehmenden sollten so im Vorfeld einer Entscheidung möglichst frei überlegen und entscheiden.

Laura, Marie und Anna, aber auch Irene und Lieselotte kannte ich bereits vor diesem gemeinsamen Stück Weg, wenn auch unterschiedlich intensiv. Nie hätte ich gedacht, dass diese Frauen die Menschen sind, die mir im Kontext dieser Arbeit ihre Geschichten auf eine ganz neue Art und Weise erzählen werden. Lange dachte ich, dass diese Tatsache unerheblich sein wird für den Inhalt dieser Arbeit. Am Ende wird sich herausstellen, dass dies nicht so ist.

Die zuvor bereits bestehenden Beziehungen unterschiedlicher Intensität werden durch die Narrative Inquiry aufgegriffen und durch die kontinuierliche Reflexion der Forscherin während des gesamten Prozesses sowie im Rahmen des Austausches in der Response Group im Forschungsprozess berücksichtigt und in das methodische Vorgehen eingebettet.

Die gemeinsamen Treffen fanden in unterschiedlicher Häufigkeit sowohl im beruflichen als auch im privaten Kontext der fünf Frauen statt. Insgesamt führten wir zwölf aufgezeichnete Gespräche in zwölf Treffen, die zwischen anderthalb und sieben Stunden dauerten. Die Gespräche wurden transkribiert und wir vereinbarten individuell, wie mit dem Material, den erzählten Geschichten, im weiteren Verlauf umgegangen werden und ob es weitere Treffen geben sollte. Jede der fünf Frauen erzählt aus ihrer erlebten und subjektiven Perspektive:

Welche Rolle spielt Schmerz, spielen die schmerzhaften Erfahrungen in ihrem Leben?

Welche Rolle spielen mit Schmerzerfahrungen erlebte Geschichten in der palliativen Begleitung von Menschen mit Behinderung?

Wessen Geschichten werden in diesem Kontext erzählt?

Beginnen werde ich meine Arbeit mit der Annahme, sie in Palliative Care verorten zu wollen. Dies wird sich auf dem gemeinsamen Weg mit Irene, Lieselotte, Marie, Laura und Anna verändern.

Meine Narrative Beginnings, die ein Stück Leben meiner Uroma und ein Stück Leben von Lukas erzählen, bilden den Einstieg in die Narrative Inquiry und damit in diese Arbeit. Sie enden mit meinen Fragen nach dem Warum sowie der theoretischen Einordnung, ausgehend von der Annahme des theoretischen Bezugsrahmens der Palliative Care hin zu einer Verortung in der Perspektive einer Ethik der Sorge.

Eingebettet ist meine Arbeit in der Narrative Inquiry, Methodologie und Phänomen zugleich, in dieser Arbeit methodisch angewendet, die jedoch mehr ist als das: Sie wird sich als Haltung entpuppen, innerhalb derer sie als Methodologie sichtbar werden wird.

In den sogenannten Narrative Accounts werden die Geschichten meiner Gesprächspartnerinnen in vielfältigen Perspektiven sichtbar werden.

In diesen Narrative Accounts werden die sogenannten Threads sichtbar werden, die durch die Geschichten erst entstehen konnten und deren Inhalte sich auf wesentliche Aspekte konzentrieren. Sie werden gerahmt und gefüllt durch Anknüpfungsmöglichkeiten an bereits vorhandene wissenschaftliche Erkenntnisse und bereits vorhandene Literatur. Dabei eröffnet sich ein Raum weiterführender Fragen, die nicht in dieser Arbeit beantwortet werden, durch die hier erzählten und konzentrierten Geschichten jedoch sichtbar gemacht werden konnten.

Die Reflexion der persönlichen, institutionellen und gesellschaftlichen Ebene, die sogenannten *personal*, *practical* und *social justifications*, sowie meine Gedanken zur abschließenden, zusammenfassenden Reflexion bilden den Abschluss dieser Narrative Inquiry.

Es folgen nun meine Narrative Beginnings, die auch einen Bestandteil der Methode sichtbar machen und damit sehr persönliche Ausschnitte meines privaten und beruflichen Lebens erzählen. Sie markieren einen weit

zurückliegenden Begegnungsbeginn, der bis in meine Kindheit sowie meine ersten beruflichen Erfahrungen im Feld der Behindertenhilfe zurückreicht.

Entstehen konnte diese Narrative Inquiry, weil Vera und Helen mir den Raum ließen, diese Arbeit entstehen zu lassen. Weil meine Response Group diesen Prozess wertschätzend, neugierig und verlässlich begleitete. Weil meine Familie und meine Freunde an mein Projekt glaubten und damit an mich. Weil die Menschen, die ich in meinem beruflichen Leben kennenlernen und begleiten durfte, mich so viel mehr lehrten, als es die Theorie allein gekonnt hätte. Und nicht zuletzt, weil Lieselotte, Irene, Laura, Anna und Marie bereit waren, mir Einblicke in ihr Leben zu geben und sich mit mir auf den Weg zu machen. Ohne sie wären diese Einblicke niemals möglich gewesen. Ich hätte den zur Verfügung gestellten Raum nicht füllen können.

Euch allen danke ich sehr.

2 Narrative Beginnings – Begegnungsbeginn

Die erzählten Geschichten von Erfahrungen zu und von Schmerz sind auch Geschichten vom Sterben; Sterbengeschichten, und doch voller Leben.

Es sind Beziehungen.

Es sind persönliche und berufliche Schmerz-Geschichten. Beruflich-persönliche Geschichten im Labyrinth des Themas, im Kontext der Behindertenhilfe geschehen und erzählt durch die Menschen, die die Geschichten erlebten, und durch die, die sie erzählten:

methodisch gerahmt – wissenschaftlich durch das Labyrinth geleitet,
erläutert – hinterfragt,
alt – neu,
erweiternd – erkennend,
erklärend – fragend,
Begegnungsgeschichten.

Die eigenen Erfahrungen von Schmerz und zu palliativer Begleitung von Menschen mit Behinderung brachten mich dem Wunsch näher, andere Geschichten des Schmerzes im Leben und am Lebensende sichtbar werden zu lassen:

Wie erleben Menschen mit Behinderung Schmerz? Schmerz, den sie nicht immer selbst erzählen können?

*Welche Erfahrungen erzählen Menschen, die andere Menschen begleiten?
Wie wird Schmerz von Menschen im Kontext der Behindertenhilfe erlebt?*

Was lässt sich daraus für die palliative Begleitung von älteren Menschen mit geistiger Behinderung auf dem letzten Lebensweg ableiten?

Die nun folgenden Narrative Beginnings „Erdhügel-Blumen und Walderdbeeren – Meine erste kindliche Begegnung mit dem Tod“ und „Zeit zum Innehalten – Lukas“ erzählen, mit welchen Erfahrungen ich mich entschied, mich auf den Weg zu machen, um das Thema zu erforschen.

Erdhügel-Blumen und Walderdbeeren – Meine erste kindliche Begegnung mit dem Tod

In meiner Erinnerung war Uroma eine nicht sehr große, etwas untersetzte ältere Dame und für mich war sie die beste Uroma der Welt – mit den längsten Ohrläppchen der Welt. Und immer trug sie die gleichen Ohrringe in Tropfenform. Sie machten ihre Ohrläppchen aus meiner Kinderperspektive einfach noch unfassbar viel länger.

Sie lief immer leicht gebeugt. Wenn sie stehenblieb, stemmte sie die Hände in die Seiten. Wenn sie etwas sagte, guckte sie einen so von unten mit leicht schräg gehaltenem Kopf an, guckte durch ihre dicken Brillengläser und schaute dabei immer recht freundlich drein. Heute würde ich es als sanftes, gütiges Lächeln beschreiben. Uroma war eine Kuschel- und Kuss-Oma. Und Schokolade gab es auch immer. Zu Weihnachten und zu Ostern sowieso immer. Diese eingeschweißten Schokoladen in einem geflochtenen Körbchen. Und in meiner Erinnerung war auch im Weihnachtskörbchen immer das grüne Gras zum Polstern der Schokoutensilien. Zumindest aber war es naturfarben, das Oster- und das Weihnachts- und das Zwischendurch-Gras.

Schön war das.

Ich muss grinsen, während ich darüber schreibe.

Meine Uroma war 1898 geboren. Ihr Sohn, mein Opa väterlicherseits, starb 1970 und mein Uropa, ihr Ehemann, 1975. Uroma lebte weiter – wie aus der Zeit, aus einem anderen Jahrtausend gefallen.

Wenn ich dies schreibe, ist sie so präsent. Fast habe ich das Gefühl, ich könnte sie riechen.

Ich mochte sie.

Sehr.

Uroma lebte in ihren letzten Lebensjahren im Altenheim, wo ich sie mit Papa oft besuchen ging. Ich erinnere mich, dass ich immer gerne dort war.

Irgendwann kam der Tag, an dem ich sie nicht mehr besuchen durfte. Ich war etwa sechseinhalb Jahre alt. Ich glaube, die offizielle Information war: „Oma ist im Krankenhaus.“

Als Kind war ein Krankenhaus ein Ort für mich, an den man kam, wenn man Bauchweh hatte oder ein gebrochenes Bein oder so etwas. Stimmt gar nicht. Jedenfalls nicht so richtig. Sie war in einer psychiatrischen Klinik. Eines Tages wollte sie auf ihre Zimmernachbarin losgehen, sie hatte wohl so etwas wie Verfolgungswahn und dachte irgendwann, ihre Zimmernachbarin wollte ihr ‚an den Kragen‘. So wurde es immer erzählt. Erinnerungen an den Krieg.

Uroma starb dort in der psychiatrischen Klinik. 1989. Warum weiß ich nicht. Sie wurde 91 Jahre alt.

Vielleicht stirbt man dann einfach irgendwann? Vielleicht darf man dann einfach irgendwann sterben?

Aus meiner Familie kann sich niemand mehr erinnern, ob ich auf Uromas Beerdigung war. Ich weiß es auch nicht. Gesprochen wurde darüber nicht viel, denke ich. Wenn doch, dann habe ich es wohl vergessen.

Ich war ein Kind. Und doch war Uroma so wichtig in unserem kurzen gemeinsamen Leben. Sie in meinem Leben und ich in ihrem.

Und irgendwann wurden aus meiner Uroma Blumen auf einem Erdhügel. Mit meiner Oma väterlicherseits, ihrer Schwiegertochter, war ich oft dort. Um Uroma zu gießen. Ihr Grab befindet sich auf einem Waldfriedhof. Ich liebte die Walderdbeeren, die im Frühsommer rund um die Gräber herum wuchsen. Bis diese Arbeit fertiggestellt ist, wird es Uromas Erdhügel nicht mehr geben. Die Laufzeit des Grabes wird abgelaufen, das Grab abgeräumt, die Fläche eingeebnet, Uromas Spuren werden verwischt sein.

Fast habe ich das Gefühl, ich könnte sie riechen.

Ich mochte sie.

Sehr.

Eine andere Begegnung zu Beginn meines beruflichen Weges ist ein weiteres Puzzleteil, das meinen weiteren Weg nicht minder beeinflusste. Lukas

war nur kurz ein Teil meines Lebens und doch beeinflusste er es in einer Art und Weise, dass ich das Erlebte rückblickend als Schlüsselmoment bezeichne.

Zeit zum Innehalten – Lukas

Lukas war ein Jugendlicher mit schwerst mehrfacher Behinderung. Er ist vor ungefähr 19 Jahren verstorben. Ich war damals gerade 19 Jahre alt.

An Lukas' Alter kann ich mich nicht mehr genau erinnern. Er muss etwa zwölf Jahre alt gewesen sein. Aber an seine Geschichte, daran erinnere ich mich. Und an sein Sterben.

Lukas hatte Eltern und eine Schwester und wohnte in einer Wohnrichtung für schwerst mehrfach behinderte Jugendliche. An die Ursache seiner Behinderung erinnere ich mich nicht mehr. Ich erinnere mich daran, dass Lukas nicht sprechen konnte, die Möglichkeiten seiner Eigenbewegungen waren sehr überschaubar. Lukas speichelte viel und lautete in unterschiedlicher Art und Weise, sodass man, wenn man ihn etwas kannte, doch die Möglichkeit hatte, anhand der Laute den Grad des Wohlbefindens ablesen zu können. Lukas benötigte in allen Lebensbereichen umfassende Hilfe. Auch das Essen und Trinken musste man ihm anreichen. Pürierte Kost konnte Lukas zu sich nehmen. Wenn es ihm gut ging, dann lautete Lukas mehr als sonst, suchte Blickkontakt, manchmal lächelte er. Wenn es ihm nicht gut ging, weinte Lukas. Und manchmal weinte er viel. Dann war es eine detektivische Aufgabe, herauszufinden, was der Grund für sein Weinen sein könnte: Hunger, Durst, Schmerzen, eine unbequeme Haltung, vielleicht einfach schlechte Laune, weil man sich manchmal eben einfach zum Heulen fühlt?

In meiner Erinnerung war es ein Montagmorgen. Ich hatte Spätdienst, erledigte morgens ein paar private Dinge. Als ich am Telefon vorbeiging, blinkte der Anrufbeantworter.

Meine Kollegin hatte eine Nachricht auf den Anrufbeantworter gesprochen. Ich hörte ihre Stimme, die darüber informierte, dass Lukas am Mor-

gen verstorben sei. Mir wäre freigestellt, erst zum Spätdienst oder schon früher zu kommen, sie wolle mir nur schon mal Bescheid sagen.

Ich hörte mir die Nachricht zwei Mal an und verstand nicht.

Ich entschied, erst zum Spätdienst in die Einrichtung zu fahren. Selbst wenn ich früher hätte fahren wollen, der Anfahrtsweg betrug etwa 40 Minuten und es war schon später Vormittag. Eigentlich wusste ich überhaupt nicht, was ich am besten hätte tun sollen. Ich kann mich nicht mehr genau an mein Ankommen in der Einrichtung erinnern, nur daran, dass ich gefragt wurde, ob ich in das Zimmer gehen und mich verabschieden möchte.

Ich dachte, ja sagen zu müssen. Wusste ich doch selbst nicht, was ich in dieser Situation wollte.

Die Situation war sehr unwirklich. In einem kleinen Nebenraum, den wir sonst zu Snoezelangeboten nutzten, lag Lukas in einem dieser Gitterbetten, wie man sie von Kinderstationen kennt.

Tot.

Lukas war gestorben.

So sieht also ein totes junges Leben aus.

Unausweichlich.

Ein junger Mensch, fast noch ein Kind.

Warum?

Und doch sah Lukas friedlich aus, wie er dalag.

Es kamen weitere Kolleginnen und Kollegen, auch aus anderen Gruppen. Der örtliche Pfarrer hatte sich angekündigt und es gab eine kleine Gebetsfeier. Er war oft in der Einrichtung, um mit den Kindern Gottesdienste zu feiern. Und ich weiß noch, wie beeindruckt ich oft war, wie er mit wenigen Worten und mit wenigen Mitteln bei Gottesdienstfeiern Mitarbeitende und dort lebende Kinder und Jugendliche tief im Herzen berührte. Die richtigen Worte fand, ohne viel zu sprechen. Die richtige Atmosphäre schaffte, ohne viel zu brauchen, vieles sah und wahrnahm, ohne sich aufzudrängen. Einer, der ganz nah an den Menschen war, der Sicherheit gab. Der aushielt. Der immer die Begegnungen und die Menschen in den Mittelpunkt stellte. An diesem Montag war es Lukas, dem der Moment gehören sollte. Dessen Abschied wir feiern mussten, ohne es wissen zu können.

Ohne vorbereitet zu sein. Und trotzdem intensiv, berührend, echt, wertschätzend, liebevoll.

Im Laufe des Tages sollte Lukas vom Bestattungsunternehmen abgeholt werden. Meine Kollegin und ich hatten gemeinsam Spätdienst. In meiner Erinnerung waren wir an diesem Nachmittag nur zu zweit im Dienst.

An den Dienst selbst kann ich mich nicht mehr erinnern, wohl aber und sehr genau an den Moment, als Lukas abgeholt wurde. Der Bestatter sowie ein Kollege kamen in unser Stockwerk und brachten einen Sarg mit, in dem Lukas dann in das Bestattungsunternehmen gebracht werden sollte.

Lukas war so klein.

Wie ein sechsjähriges Kind ungefähr.

Der Sarg war so klein.

Der Moment so groß.

Unwirkliche Wirklichkeit.

Der Bestatter wirkte auf mich ebenfalls sehr unwirklich: wie die Situation. Wie Lukas' Tod unwirklich war. Er sprach wenig und wenn, verstand ich ihn nicht. Ich weiß noch, dass ich mich fragte, ob er getrunken hatte. Er wirkte so ‚trunken‘ auf mich.

Sie gingen zu Lukas' Bett, einer stand nun am Kopf- und einer am Fußende. Sie schoben ihre Hände unter diesen toten Kinderkörper. Sie hoben Lukas hoch, als währenddessen sein Kopf zurückfiel und Lukas mit dem Hinterkopf auf dem Gitter aufschlug. Der Bestatter schaute erst auf Lukas, dann auf uns.

Wir standen im Flur und beobachteten die Situation.

Der Bestatter kommentierte seine Handlung, das Zurückfallen und Aufschlagen von Lukas' Kopf auf dem Rand des Gitters mit einem „Oh, huppala“, und sie legten Lukas schweigend in den Sarg, verschlossen ihn und gingen.

Wir blieben zurück, weinten und lachten.

Es war kein fröhliches Lachen.

Wir lachten verzweifelt die Unwirklichkeit heraus.

Wir waren überfordert.

Wir verstanden nicht.
Wir hatten keine Zeit zu verstehen.
Wir hatten Dienst.

Warum warst du gestorben?

*Hattest du Schmerzen?
Warst du krank; kränker als wir dachten?*

*War deine Zeit zu Ende?
Wolltest du gehen?*

Hättest du gerne jemanden gehabt, der bei dir gewesen wäre, als du starbst?

*Warum hat der Bestatter nicht besser aufgepasst, als sie dich in den Sarg legen wollten?
Warum waren wir nicht vorbereitet?*

Auch der Fortgang von Lukas' Geschichte, von seinem letzten Lebensweg schwimmt wieder in meinen Gedanken.

Ich glaube, seine Eltern und Geschwister verabschiedeten sich beim Bestatter. Sie wollten nicht mehr in die Einrichtung kommen.

Der Schmerz war zu groß.

Hoffentlich wurden sie gut begleitet.

Warum

Warum

fallen mir diese Geschichten ein, wenn ich an das Thema Schmerzen denke?
Schmerzen im Zusammenhang mit dem Tod.

Schmerzhaftes Abschiede.

Körperlicher Schmerz. Seelischer Schmerz. Abschiedsschmerz.

Hilfloser Schmerz.
Hilft Schmerz?
Schmerzhaftes Geschichten.
Schmerzloser Tod.
Starker Schmerz.
Schmerz durch Stärke?
Es schmerzt.
Gehört dazu?

Schmerz-
Erfahrungs-
Geschichten
Erzählen
Schmerz-
Erfahrung.

Ausgangspunkt Palliative Care in der Behindertenhilfe

„Ist es nicht besser, die Abhängigkeit von anderen anzuerkennen und zu prüfen, wie es Beziehungen geben kann, die auf gegenseitigem Respekt basieren und auf einer echten fürsorgenden Haltung gründen?“ (Kittay, 2004: 75)

2018/19 absolvierte ich meine Weiterbildung in Palliative Care in der Eingliederungshilfe. Viele von uns Teilnehmenden waren oder sind in der Begleitung von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung in Wohnangeboten der Eingliederungshilfe verortet. Dies war für uns Ausgangspunkt unserer Fragen, die wir alle in ähnlicher Weise empfanden:

Wie können wir für die Menschen, die wir häufig lange Zeit ihres Lebens begleiten, auch auf ihrer letzten Etappe verlässliche Personen sein? Welche Möglichkeiten kann es geben, sich konzeptionell aufzustellen und Theorie und Praxis miteinander in Verbindung zu bringen?

Zu Beginn meiner Arbeit sah ich mich verortet in Palliative Care. Ich schrieb meine Arbeit in der Annahme, diese darin einzubetten, den oben

genannten Fragen noch weiter auf die Spur zu kommen. Durch die Narrative Inquiry, Methodologie und Methode gleichermaßen, wird sich jedoch ein intensiver Einblick in die Verletzlichkeiten des Lebens ergeben haben.

Zum Abschluss der Arbeit wird diese nicht mehr auf Palliative Care ausgerichtet sein, und der Endpunkt dieser Narrative Inquiry wird nicht mehr dem Ausgangspunkt entsprechen. Bezogen auf die gewählte Methode wird dies die Qualitäten und Möglichkeiten aufzeigen, die mit Narrative Inquiry methodologisch und methodisch verbunden sind: Die Geschichten von Anna, Marie, Laura, Irene und Lieselotte, die von uns erzählte Geschichte von Louise werden mich und diese Annahme verändert und uns woanders hingetragen haben: hin zu der Frage, was die Geschichten rund um das Phänomen Schmerz bedeuten, um am Ende gut Sorge zu tragen, gut versorgt, gut umsorgt zu sein. Es wird sichtbar geworden sein, dass das Leben durch Schmerz begleitet wird bis zu seinem Ende.

Dennoch möchte ich ausgehend von der ursprünglichen Verortung in Palliative Care einen Einblick in den theoretischen Rahmen geben, von dem ich ausgegangen bin. Im Kontext dieser Narrative Inquiry wird nicht vollumfänglich die Literatur wiedergegeben, die es in diesem Forschungsfeld gibt. Ich führe näher aus, was ich als notwendig erachte, um diese Narrative Inquiry verstehen und einordnen zu können, nicht zuletzt, um meinen Zugang zu diesem Thema, zum Forschungsfeld sichtbar machen zu können.

Welche Fragen stellten sich mir mit Blick auf die Frage nach einer Verortung im Kontext von Palliative Care?

Palliative Care, so schreibt es die World Health Organization (WHO) in ihrem „Global Atlas of Palliative Care“ von 2020, und ergänzend dazu der Begriff der Palliativversorgung, in einem im Jahr 2015 durch die Leopoldina herausgegebenen Bericht „Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung“, beschreiben eine Palliativversorgung, die das Ziel verfolgt, „die bestmögliche Lebensqualität von Patienten, ihren Familien und Angehörigen angesichts lebensbedrohlicher, nicht heilbarer Erkrankungen herzustellen oder aufrechtzuerhalten.“ (Leopoldina, 2015: 7, WHO, 2020: 13)