

«Scham, die stille Begleiterin in der Betreuung von Menschen am Lebensende»

Scham ist ein Gefühl, das in unserem Alltag, insbesondere im Umgang mit schwerstkranken Menschen allgegenwärtig ist. Keineswegs sind von Schamgefühlen nur die Schwerstkranken betroffen. Ganz im Gegenteil. Auch wir Professionelle erleben diese Gefühle genauso, wie auch die Angehörigen der schwerstkranken Menschen. Nur wie gehen wir damit um? Wie kommt es überhaupt dazu, dass wir uns schämen?

Im folgenden Referat möchte ich gerne verschiedene Aspekte der Scham in Bezug auf Palliative Care und die Bedeutung für das interprofessionelle Behandlungsteam beleuchten.

Ich verwende zum besseren Verständnis in meinem Referat die männliche Form, selbstverständlich sind weibliche Personen immer mitgemeint.

Die Scham als Hüterin der Würde

Schamgefühle entstehen, wenn wir unsere persönlichen Grenzen nicht beachten oder die von anderen überschreiten. Wir bringen uns selber oder andere in eine grenzwertige Situation. Dies führt dazu, dass wir Schamgefühle verspüren. Missachten wir die Grenze unseres Gegenübers, wird dieses durch unser Verhalten beschämt.

Werden wir Zeugen von Verhalten, das nicht der Norm entspricht, sind wir peinlich berührt. Hier sprechen wir von Fremdschämen.

Scham ist ein Gefühl, das sich kaum verbergen oder unterdrücken lässt.

Das Gefühl der Scham weckt in uns den Wunsch uns zu verstecken oder zu verschwinden. Wir möchten am liebsten buchstäblich im Erdboden versinken. So hat sich letzts eine Bewohnerin Frau B. in Grund und Boden geschämt. Sie hatte die ganze Nacht wie ein Stein geschlafen und erwachte durch starken Harndrang. Sie meldete sich für Begleitung aufs WC, konnte den Urin aber nicht mehr halten und es ging alles vor dem Bett dem auf den Boden. Sie sagte immer und immer wieder: «ich schäme mich so, dass ist so beschämend, so unwürdig...»

Und dennoch: eigentlich ist es etwas Positives, dass wir uns schämen. Wir fühlen so, dass unsere Grenze erreicht ist oder überschritten. In unserem Fall die Grenze des Zumutbaren und Aushaltbaren. Scham ist das Warnsignal, dass unsere Würde in Gefahr gerät. Scham hilft, die körperlichen und seelischen Grenzen und die Identität des Menschen zu wahren.

Frau B. haben wir in der nächsten Nacht eine saugfähigere Inkontinenzhosen angeboten und den Nachtstuhl direkt neben das Bett gestellt. Was sie dankbar annahm. So ist es uns gelungen, ihre Grenzen zu schützen und ihre Würde zu hüten.

Wir hüten unsere Würde, indem wir kontrollieren, was wir preisgeben wollen. Wir schützen dadurch unsere Eigenart, unsere persönlichen Gedanken, Gefühle, Phantasien: «halten uns bedeckt».

Wir Mitarbeitenden aus dem interprofessionellen Team erleben oft auch Gewissensscham. Sie entspringt der Spannung zwischen dem, was wir sein wollen und dem, was wir sind.

So kommt mir hier Herr Z. in den Sinn. Sein Gesicht war durch einen Tumor eine einzige grosse Wunde, bis zur Unkenntlichkeit deformiert. Dazu kam ein massiv überriechender Wundgeruch, verstärkt durch hochsommerliche Temperaturen.

Bei der Pflege erlebte ich grosse Ekelgefühle, musste mich regelrecht überwinden. Diese Gefühle lösten in mir grosse Scham aus, weil ich meinen eigenen Ansprüchen nicht gerecht wurde.

So wurden hier meine persönlichen Werte verletzt. Die Gewissensscham kann also wie eine Art Verbündete unserer Echtheit und tiefen Überzeugung gesehen werden. Sie ist wichtig, um unsere eigene Integrität und Würde zu schützen.

Werden Schamgefühle wahrgenommen und ernst genommen, so wird die Scham zur Hüterin der Würde und gibt uns den Impuls etwas zu verändern.

Aspekte der Scham

Das Gefühl der Scham ist universell, aber individuell verschieden: jeder Mensch hat seine eigene Geschichte und somit seine persönliche Schambiografie. Wir können also nicht von uns auf andere schliessen. Und es gilt jederzeit die Schamgrenzen des anderen zu respektieren.

Das Erleben von Scham wird bei Schwerstkranken durch verschiedenste Situationen ausgelöst. Schon bei der Diagnose einer Erkrankung erleben sie oft Scham und Beschämung. Wenn z.B. unbedachte Aussagen unterstellen, der oder die Betroffene sei zu wenig sorgsam mit sich umgegangen oder habe Unbewusstes nicht ausreichend aufgearbeitet und sei deshalb krank geworden.

Zusätzlich können zum Beispiel Haarausfall nach einer Chemotherapie, oder auch das Gefühl der Verstümmelung nach einer Brustamputation Schamgefühle hervorrufen. Ausgeprägte körperliche Müdigkeit (Fatigue) führt dazu, dass sich Betroffene schämen, weil sie das gesellschaftliche Leistungsideal nicht mehr erfüllen können.

Aber auch neurologische Krankheitsbilder mit ihren Symptomen wie z.B. Zittern, Gleichgewichtsstörungen, vermehrtem Speichelfluss oder auch verlangsamten Reaktionen werden von der Gesellschaft oft als Unzurechnungsfähigkeit gedeutet, was die Betroffenen tief beschämt.

Ein weiteres Beispiel sind beginnende kognitive Einschränkungen bei einer Demenzerkrankung, welche sehr schambehaftet sind.

Als Folge davon ziehen sich die Betroffenen von ihren Mitmenschen zurück.

Auch Älterwerden kann Schamgefühle auslösen. Anders als etwa in indianischen Kulturen, in denen Menschen aufgrund ihrer Lebenserfahrung wertgeschätzt werden, wird in unserer Gesellschaft das Alter oft negativ bewertet. Die durch körperliche Schwäche bedingte

Hilflosigkeit und damit entstehende Abhängigkeit ist für viele älter werdende Menschen mit Scham behaftet.

Nicht zu vergessen Betroffene aus anderen Kulturen. Auch sie erleben häufig in für uns alltäglichen Situationen schambehaftete Momente.

Es ist deshalb von grosser Wichtigkeit, Sensibilität für Scham und Grenzen in der Betreuung und Begleitung von schwerstkranken Menschen, zu entwickeln.

Und nicht nur Sensibilität für die schwerstkranken Menschen. Auch Sensibilität dafür, dass jedes Mitglied im interprofessionellen Team Scham anders erlebt und seine eigene Schamgrenze hat.

Für uns Pflegende gehört nackte Haut zum Alltag. Unser Seelsorger fühlt sich dadurch manchmal peinlich berührt.

Wie wird Scham erlebt?

Nur, wie zeigen sich denn Schamgefühle?

Erleben wir Scham, so ruft sie körperliche Reaktionen hervor: Erröten, Schweissausbrüche, Senken des Blickes sind nur einige Merkmale. Wenn möglich, versuchen wir, die schamauslösende Situation fluchtartig zu verlassen. Etwas was Menschen am Lebensende meist nicht möglich ist. So reagieren Schwerstkranke häufig mit Rückzug. Sie igeln sich ein, ziehen sich von uns zurück. Der Bewohner starrt zum Beispiel an die Decke, lässt alles über sich ergehen, «taut erst wieder auf», wenn zum Beispiel das beschämende Frischmachen vorüber ist. Es besteht die Gefahr, dass die Beziehung zwischen Patienten und Betreuenden leidet.

Oft wird Scham auch durch eine andere Reaktion ersetzt (z.B. lachen, überspielen, verdrängen), weil sie eine der schmerzhaftesten Emotionen ist, die wir kennen. Hier erinnere ich mich an einen Bewohner mit Multipler Sklerose, der während der Pflege öfters anzügliche Bemerkungen machte. Z. Bsp. «Kommen sie doch zu mir unter die Decke», wenn wir kalte Hände hatten. Im Nachhinein betrachtet, waren diese grenzüberschreitenden Bemerkungen wohl ein hilfloser Versuch, seine tiefe Scham über die komplette Abhängigkeit zu überspielen.

Gerade weil Scham so schmerzhaft ist, kann sie auch negative Gefühle auslösen. Betroffene werden ungehalten oder aggressiv. Ein Verhalten, dass wir oft bei Menschen mit kognitiven Einschränkungen wie Demenz oder Delir häufig erleben.

Pflege und Begleitung von Schwerstkranken Menschen ist unvermeidbar mit dem Gefühl von Scham verbunden. Beim Pflegen und Behandeln überschreiten wir oft Grenzen. Grenzen der Nacktheit, der Privatheit, der Intimität. Unsere Würde oder die des Patienten kann hier leicht verletzt werden. Dann empfinden wir oder unser Gegenüber Scham.

Muss zum Beispiel unsere Ärztin einem Bewohner und seinen Angehörigen eine schwierige Nachricht überbringen, so erfüllt sie das mit Scham. Ungewollt muss sie hier eine Grenze überschreiten.

Erleben wir Pflegenden bei der Arbeit schambehaftete Situationen, neigen wir dazu, ein erhöhtes Arbeitstempo an den Tag zu legen. Vielleicht versuchen wir uns mit einem unbeholfenen Scherz aus der Situation zu retten oder überspielen die Situation mit vermeintlicher Professionalität.

Schambehaftete Situationen können nicht verhindert werden, aber wir können unseren Umgang damit verändern. Dass wir uns persönlich mit diesem sensiblen Thema auseinandersetzen ist essentiell. Es ist wichtig, dass wir die Bereitschaft mitbringen, unser Verhalten und unsere Schamgefühle bewusst zu reflektieren.

Denn Schamgefühle sind immer ein Alarmzeichen!

Was hilft den Betroffenen?

Grundsätzlich kann man sagen, dass es am wichtigsten ist, zu versuchen, bei den Betroffenen so wenig Schamgefühle wie möglich auszulösen. Sehr hilfreich ist es, wenn wir es schaffen zu den uns Anvertrauten eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen. Pflegen wir einen wertschätzenden und empathischen Umgang, so wird es den Betroffenen leichter fallen, schambehaftete Situationen zu bewältigen.

Unsere Ärztin hat mir beschrieben, wie wichtig es für sie ist, ganz bei sich zu sein. Wenn sie weiss, dass sie ein schwieriges Gespräch vor sich hat, oder wenn sie jemanden mit einem deformierten von Krankheit veränderten Körper untersuchen muss. Sie versucht, sich vor dem Zimmer zu sammeln, tief durchzuatmen. So gelingt es ihr, die nötige Feinfühligkeit und Achtsamkeit mitzubringen, die es braucht, um Scham zu vermeiden, oder wenigstens zu vermindern.

Spüren wir, dass unser Patient von Schamgefühlen übermannt wird, ist eine wertschätzende Kommunikation, die Raum für Gefühle gibt sehr hilfreich. In dem wir die schambehaftete Situation nicht bagatellisieren, sondern validieren, was der Betroffene erlebt, fühlt er sich ernst genommen in seiner Not. Mit unserer Bewohnerin die vor mir auf den Boden urinierte, habe ich offen besprochen, was für sie hilfreich wäre, um einen solchen Vorfall zu verhindern. Und obwohl der Vorfall schwierig für sie war, ging sie mit gestärktem Vertrauen in sich und uns aus der Situation hervor. Weil wir gemeinsam nach Strategien gesucht hatten und ich sie ernst genommen habe.

Durch eine klare Kommunikation über bevorstehende Interventionen und gute Information während Pflegeverrichtungen kann sich der Patient auf mögliche schwierige Situationen besser vorbereiten. Die gleiche Strategie wendet auch unsere Ärztin ganz bewusst an. Dass sie dem Bewohner Schritt für Schritt erklärt, was sie macht und ihm so die Möglichkeit gibt, ihr zu folgen und sich auf unangenehme Untersuchungen einzustellen.

Wenn immer möglich sollte die Intimpflege durch eine gleichgeschlechtliche Pflegeperson erfolgen. Dies bedeutet für den Pflegeempfänger meist eine grosse Erleichterung. Falls dies nicht möglich ist oder bei Eingriffen wie zum Beispiel bei einer Katheter Einlage, gynäkologische Untersuchungen etc. ist es nur schon hilfreich, wenn sich eine (gleichgeschlechtliche) Zweitperson im Raum befindet.

Dass die Wahrung der Intimsphäre für den Pflegeempfänger ein wichtiger Schutz darstellt, sollte eigentlich selbstverständlich sein. Leider geht dies in der Alltagshektik allzu oft vergessen, was den Betroffenen in sehr unangenehme Situationen bringen kann.

Sorgfältiges Arbeiten, mit Fingerspitzengefühl und Wissen um dieses sensible Thema, helfen beschämende Situationen zu vermeiden.

So sieht es unsere Seelsorgerin auch als Teil ihrer Aufgabe, stellvertretend für den Bewohner Grenzen wiederherzustellen, um sie zu schützen. Indem sie den Fokus weg von der körperlichen Versehrtheit auf den Menschen lenkt. So versucht, ihm seinen Selbstwert zurückzugeben und ihn an die Quelle seiner Ressourcen zu führen.

Was hilft den Professionellen?

Es gibt eine Vielzahl von hilfreichen Strategien, die den Professionellen helfen, mit ihren eigenen Schamgefühlen umzugehen.

Gehen die Pflegenden auf die Schamgefühle der Patienten ein, so hat dies meist auch eine Reduktion ihrer eigenen Schamgefühle zur Folge.

Sind wir einer länger andauernden Situation ausgesetzt, die Schamgefühle in uns auslöst, so kann es hilfreich sein, sich voll und ganz auf die Pflorgetechnik zu konzentrieren. Wir blenden rundherum alles aus. Diese Technik wenden viele von uns bereits unbewusst an. Dann findet jedoch unbewusstes Verleugnen von Schamgefühlen statt, und dies führt längerfristig zu Schwierigkeiten. Unbewusst angewendet braucht diese Strategie sehr viel Energie.

Wird sie aber bewusst eingesetzt, so kann die Methode der Abwehr sehr entlastend sein. Unangenehme Gefühle werden abgewehrt, indem man die Perspektive ändert und sich auf eine bestimmte Tätigkeit konzentriert. Schamgefühle werden nicht verdrängt, sondern sind grundsätzlich erlaubt. Die Technik der Abwehr wird bewusst zum eigenen Schutz eingesetzt.

Eine Strategie, die auch unserer Physiotherapeutin hilft, indem sie den Fokus auf das zu behandelnde Körperteil legt. Hilfreich sind für sie auch Berufskleider oder Handschuhe, die für sie eine schützende Barriere sind, wenn sie einem Bewohner sehr nahekommen muss.

Gewöhnen wir uns an, uns «nichts anmerken zu lassen», tun so, als ob nichts wäre, so ist dies auf die Dauer sehr schädlich für uns. Auch für den Bewohner ist dies wenig hilfreich, da auch er einen Weg braucht, seine Schamgefühle zu verarbeiten. Es besteht die Gefahr, dass wir emotional standardisiert reagieren. Die Pflegebeziehung leidet dadurch massiv.

Es ist wichtig, dass wir unsere eigenen Gefühle reflektieren und im Team austauschen. «Mut zum Fühlen»: weshalb habe ich mich gerade schlecht gefühlt? Was ist eigentlich gerade passiert? Dass wir Raum dafür schaffen. Dies sollte nicht zwischen Tür und Angel geschehen. Durch das eigene Bewusstwerden von Scham, kann der Teufelskreis immer wieder in schambehaftete Situationen zu geraten, durchbrochen werden.

Unsere Ärztin hat mir beschrieben, dass ihr nicht nur der Austausch im mit Kollegen hilft. Für sie ist es auch hilfreich, schambehaftete Situationen im Nachhinein mit den Patienten zu besprechen. Es auszusprechen, dass da eine Situation war, die für beide unangenehm war.

So wird dem Patienten die Würde zurückgegeben und eine vertrauensvolle Beziehung aufgebaut.

Doch Reflexion alleine reicht nicht. Für die Gesundheit des interprofessionellen Teams ist es essentiell, dass es in Fallbesprechungen und/oder Supervisionen die Möglichkeit hat, Erlebtes emotional zu bearbeiten und sich mit professioneller Unterstützung auszutauschen. Die gemeinsame Suche nach Handlungsalternativen hilft, zukünftigen belastenden Situationen gestärkt zu begegnen.

Unser Bewohner mit dem deformierten wunden Gesicht hat uns auch Wochen nach seinem Tod nicht losgelassen. Zu oft mussten wir unsere persönlichsten Grenzen überschreiten. Eine im Nachhinein veranlasste Supervision war sehr heilsam. Weil sie Raum gab für all die aufgestauten negativen Gefühle.

Auch Selbstfürsorge spielt eine grosse Rolle, um belastende Situationen verarbeiten zu können. Damit wir gesund bleiben, müssen wir wissen, was uns guttut, wo und wie wir uns in unserer Freizeit auftanken und neue Kräfte sammeln.

Bei uns im Hospiz sind auch regelmässig Freiwillige im Einsatz. Sie schätzen es sehr, wenn sie auf besondere Bewohnersituationen gut vorbereitet werden. So werden auf beiden Seiten unangenehme und schambehaftete Situationen vermieden.

Und nicht zuletzt dürfen wir auch unseren Arbeitgeber in die Pflicht nehmen. Würdige Arbeitsbedingungen, ausreichende personelle Ressourcen, Verteilung der Verantwortung auf mehrere Schultern, echte Anerkennung durch Vorgesetzte, Mitspracherecht und eigene Werte leben können, wohnlich eingerichtete Rückzugsräume, klare Pausenregelungen usw. sind nur einige Aspekte, die uns Professionellen helfen, belastende Situationen besser auszuhalten.

Und die Angehörigen?

Ich habe nun viel über das Erleben von Scham bei schwerstkranken Menschen und uns Professionellen gesprochen.

Zum Schluss möchte ich mich dem Empfinden der Angehörigen widmen. Allzu oft gehen sie im Geschehen unter. Ihren Bedürfnissen und Sorgen wird zu wenig Rechnung getragen. Palliative Care hat sich auf die Fahne geschrieben, nicht nur die schwerstkranken Menschen zu pflegen und zu begleiten. Auch die Angehörigenbetreuung ist eine Kernaufgabe des interprofessionellen Palliative Care Teams.

Wird ein Mensch schwer krank, so sind Angehörige in einem emotionalen Ausnahmezustand und stehen vor unzähligen praktischen, organisatorischen und medizinischen Problemen. Schwierige Entscheidungen müssen gefällt werden, was grosse Unsicherheit und Angst auslösen kann.

Sich in dieser Situation überfordert zu fühlen, dafür schämen sie sich. Nicht die Kraft oder auch Ressourcen zu haben, den Betroffenen selber zu pflegen, löst grosse Scham -und Schuldgefühle aus.

Angehörige haben das Bedürfnis, das Beste für den Betroffenen zu tun. Ihm die verbleibende Lebenszeit so schön wie möglich zu gestalten. Was Angehörige hier leisten, ist ein unvorstellbarer Kraftakt. Das Gefühl zu versagen, niemandem gerecht zu werden, «einfach nicht zu schaffen», dies löst grosse Schamgefühle in den Angehörigen aus und nagt an ihnen.

Nun, was ist in dieser schwierigen Situation hilfreich für die Angehörigen?

Was Angehörige von uns brauchen, ist in erster Linie Empathie. Einführendes Verständnis für ihre Sorgen, Schwierigkeiten und für ihre Scham- und Schuldgefühle. Angehörige wünschen sich eine transparente, offene und ehrliche Kommunikation von uns Professionellen. Es ist für sie beruhigend, wenn sie darauf vertrauen können, dass ihre Liebsten gute Pflege und Betreuung erhalten. Selber entscheiden zu dürfen, wieviel sie mithelfen möchten oder können, überhaupt diese Wahlmöglichkeit zu haben, entlastet sie sehr. Dass wir sie bei der Entscheidungsfindung unterstützen und beraten, ist für sie hilfreich. Pflegen wir eine gute und vertrauensvolle Beziehung zu den Angehörigen, nehmen wir sie ernst mit all ihren Scham- und Schuldgefühlen, werden ihrerseits Ressourcen frei, die sie so dringend zur Bewältigung des Alltags benötigen.

Fazit

Sie sehen: Scham ist kein Gefühl, dem wir ohnmächtig ausgesetzt sein müssen. Indem wir uns persönlich damit auseinandersetzen und uns über die stille Begleiterin am Lebensende bewusstwerden, werden wir zu Hütern unserer Würde. Wir können viel für den Patienten, seine Angehörigen und uns tun, damit schambehaftete Situationen während der Pflege und Betreuung weniger auftreten, bzw. gut verarbeitet werden können.

Indem sie heute Abend hierhergekommen sind haben sie den ersten Schritt getan. Ich freue mich auf einen weiteren Austausch.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Quellenangaben

- Sowinski Ch.: Mit gemischten Gefühlen. Pflegen Ambulant 11.Jahrg. 2/00, S. 16-20
- Würdevoll mit Schamgefühlen umgehen. Die Schwester Der Pfleger 05/2016
- Immenschuh U.: Scham und Würde in der Pflege. Fachzeitschrift für Geriatrie und Gerontologische Pflege 3/2018, S. 115-119
- Reusser B.: Vertrauensvolle Beziehung als «Gegengift». Krankenpflege 12/2006, S. 20-21
- Kazis C.: Erschreckende Nähe. NZZ Folio Januar 2002
- Mit schwierigen Themen in der Pflege offen umgehen.
https://inga.de/SharedDocs/downloads/webshop/mit-schwierigen-themen-in-der-pflege-offen-umgehen?__blob=publicationFile abgerufen am 20.09.2020

- Immenschuh U. / Marks St.: Scham und Würde in der Pflege. Ein Ratgeber. Frankfurt am Main (Mabuse) 2014
- Marks, St.: Scham – die tabuisierte Emotion. Düsseldorf (Patmos) 2018
- Harstade CW. / Andershed B. (2015) It was as Good as it Could be – A Family Member's Non-Experiences of Guilt and Shame in EndOf-Life Care. J Palliat Care Med 5: 232.
- Harstade CW. / Andershed B.: Next of kin's feelings of guilt and shame in end-of-life care. Contemporary Nurse (2007) 27:61–72