

Bachelor-Arbeit
Ausbildungsgang **Sozialpädagogik**
Kurs **BB 2016 - 2021**

Jeannine Hauser & Anja Portmann

Sexualität und Sterben – ein Tabu am Lebensende

**Soziale Arbeit als Unterstützung bei der Gestaltung von Sexualität von erwachsenen
Menschen in palliativen Lebenssituationen**

Diese Arbeit wurde am **11.01.2021** an der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit eingereicht. Für die inhaltliche Richtigkeit und Vollständigkeit wird durch die Hochschule Luzern keine Haftung übernommen.

Studierende räumen der Hochschule Luzern Verwendungs- und Verwertungsrechte an ihren im Rahmen des Studiums verfassten Arbeiten ein. Das Verwendungs- und Verwertungsrecht der Studierenden an ihren Arbeiten bleibt gewahrt (Art. 34 der Studienordnung).

Studentische Arbeiten der Hochschule Luzern – Soziale Arbeit werden unter einer Creative Commons Lizenz im Repository veröffentlicht und sind frei zugänglich.

Originaldokument gespeichert auf LARA – Lucerne Open Access Repository and Archive der Zentral- und Hochschulbibliothek Luzern



Dieses Werk ist unter einem
Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz Lizenzvertrag
lizenziert.

Um die Lizenz anzuschauen, gehen Sie bitte zu <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/>
Oder schicken Sie einen Brief an Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California
95105, USA.

Urheberrechtlicher Hinweis

Dieses Dokument steht unter einer Lizenz der Creative Commons Namensnennung-Keine kommerzielle
Nutzung-Keine Bearbeitung 3.0 Schweiz <http://creativecommons.org/>

Sie dürfen:



Teilen — das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten
Zu den folgenden Bedingungen:



Namensnennung — Sie müssen angemessene Urheber- und Rechteangaben machen, einen Link zur
Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Diese Angaben dürfen in jeder
angemessenen Art und Weise gemacht werden, allerdings nicht so, dass der Eindruck entsteht, der Lizenzgeber
unterstütze gerade Sie oder Ihre Nutzung besonders.



Nicht kommerziell — Sie dürfen das Material nicht für kommerzielle Zwecke nutzen.



Keine Bearbeitungen — Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt
aufbauen dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.
Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter welche dieses Werk fällt,
mitteilen.

Jede der vorgenannten Bedingungen kann aufgehoben werden, sofern Sie die Einwilligung des Rechteinhabers
dazu erhalten.

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Eine ausführliche Fassung des Lizenzvertrags befindet sich unter <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/ch/legalcode.de>

Vorwort der Schulleitung

Die Bachelor-Arbeit ist Bestandteil und Abschluss der beruflichen Ausbildung an der Hochschule Luzern, Soziale Arbeit. Mit dieser Arbeit zeigen die Studierenden, dass sie fähig sind, einer berufsrelevanten Fragestellung systematisch nachzugehen, Antworten zu dieser Fragestellung zu erarbeiten und die eigenen Einsichten klar darzulegen. Das während der Ausbildung erworbene Wissen setzen sie so in Konsequenzen und Schlussfolgerungen für die eigene berufliche Praxis um.

Die Bachelor-Arbeit wird in Einzel- oder Gruppenarbeit parallel zum Unterricht im Zeitraum von zehn Monaten geschrieben. Gruppendynamische Aspekte, Eigenverantwortung, Auseinandersetzung mit formalen und konkret-subjektiven Ansprüchen und Standpunkten sowie die Behauptung in stark belasteten Situationen gehören also zum Kontext der Arbeit.

Von einer gefestigten Berufsidentität aus sind die neuen Fachleute fähig, soziale Probleme als ihren Gegenstand zu beurteilen und zu bewerten. Sozialpädagogisches Denken und Handeln ist vernetztes, ganzheitliches Denken und präzises, konkretes Handeln. Es ist daher nahe liegend, dass die Diplomandinnen und Diplomanden ihre Themen von verschiedenen Seiten beleuchten und betrachten, den eigenen Standpunkt klären und Stellung beziehen sowie auf der Handlungsebene Lösungsvorschläge oder Postulate formulieren.

Ihre Bachelor-Arbeit ist somit ein wichtiger Fachbeitrag an die breite thematische Entwicklung der professionellen Sozialen Arbeit im Spannungsfeld von Praxis und Wissenschaft. In diesem Sinne wünschen wir, dass die zukünftigen Sozialpädagoginnen mit ihrem Beitrag auf fachliches Echo stossen und ihre Anregungen und Impulse von den Fachleuten aufgenommen werden.

Luzern, im Januar 2021

Hochschule Luzern, Soziale Arbeit
Leitung Bachelor

ABSTRACT

Die hier vorliegende Bachelorarbeit befasst sich mit Sexualität und Sterben. Die Verbindung von Sexualität und Sterben sorgt in den meisten Köpfen für Verwirrung. Und doch stellen die beiden Themen in der Kombination eine Realität dar. Trotzdem kann in der Praxis der Palliative Care beobachtet werden, dass die Thematik Sexualität oftmals unausgesprochen bleibt. Folgende Bachelorarbeit verleiht diesem unausgesprochenen Thema eine Stimme und durchbricht ein Tabu. Mittels aktueller und internationaler Literatur, einem Expertinneninterview und dem Austausch mit Praxisorganisationen gehen wir der Frage nach "Welche Unterstützung die Soziale Arbeit bieten kann, um mit dem Spannungsfeld von Sexualität in der Praxis der Palliative Care umzugehen." Die Bedeutsamkeit von Sexualität in palliativen Lebenssituationen wird mit der Theorie der Lebensbewältigung nach Lothar Böhnisch erklärt. Die Soziale Arbeit als Teil des interprofessionellen Palliative Care Team, sollte mit ihrer Ausrichtung auf die Menschenrechte und somit auch auf die sexuellen Rechte interessiert daran sein, Sexualität einen Platz auch in palliativen Lebenssituationen einzuräumen. Dazu soll die Soziale Arbeit das interprofessionelle Palliative Care Team hinsichtlich der Mehrdimensionalität von Sexualität sensibilisieren und fachlichen Support bezüglich Gesprächsführungskompetenzen bieten. Dies ist elementar, da ein Gespräch über Sexualität nebst fachlichem Wissen auch ausgereifte Gesprächsführungskompetenzen benötigt. Als unterstützendes Instrument wird das bestehende PLISSIT Modell für die Gestaltung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen in der vorliegenden Arbeit modifiziert.

DANK

Während der Erarbeitung dieser Bachelorarbeit wurden wir von verschiedenen Personen mit wertvollen fachlichen Inputs unterstützt. Dafür bedanken wir uns herzlich bei:

- Amrhein Franz
- Eyer Fabienne
- Stadelmann – Limacher Nadja

- Dr. Ehret Rebekka
- Prof. Kunz Daniel
- Müller Irene
- Stadelmann Karin Andrea

- Pauli Susanne
- Pesenti – Salzmann Claudia

INHALTSVERZEICHNIS

Abstract	III
Dank	IV
Abbildungsverzeichnis	VII
1. Einführung in die Bachelorarbeit	1
1.1 Motivation.....	1
1.2 Ausgangslage.....	1
1.3 Fragestellung.....	3
1.4 Zielsetzung.....	3
1.4.1 Mikro-Ebene	3
1.4.2 Meso-Ebene	4
1.4.3 Makro-Ebene.....	4
1.5 Aufbau der Arbeit	4
1.6 Methodik.....	5
1.7 Abgrenzung	6
2. Sexualität und Sterben	7
2.1 Sexualität.....	7
2.1.1 Die gesellschaftliche Bedeutung von Sexualität im Wandel der Zeit	7
2.1.2 Definition von Sexualität	9
2.1.3 Dimensionen von Sexualität.....	10
2.1.4 Sexualität und Gesundheit	12
2.2 Sterben und Tod.....	16
2.2.1 Die gesellschaftliche Bedeutung von Sterben und Tod im Wandel der Zeit	16
2.2.2 Definition von Sterben und Tod	18
2.2.3 Der Sterbeprozess	18
2.3 Palliative Care.....	21
2.3.1 Verhältnis Palliative Care und Hospizbewegung.....	21
2.3.2 Definition Palliative Care.....	22
2.3.3 Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz.....	24
2.3.4 Soziale Arbeit im interprofessionellen Palliative Care Team	25
2.3.5 Mögliche Funktionen der Sozialen Arbeit in der Palliative Care.....	27
2.4 Sexualität, Sterben und Palliative Care	28
2.4.1 Das Verhältnis von Sexualität und Sterben	28
2.4.2 Sexualität in palliativen Lebenssituationen	29
3. Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen	32
3.1 Lebensbewältigung nach Lothar Böhnisch.....	32
3.1.1 Die historischen Wurzeln der Theorie	32
3.1.2 Einführung in die Theorie	33
3.1.3 Palliative Lebenssituation als Lebensbewältigungsaufgabe.....	35
3.2 Stellenwert von Sexualität in palliativen Lebenssituationen aus Sicht der Sozialen Arbeit 41	
3.2.1 Ethische Leitlinien der Profession.....	41
3.2.2 Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession.....	41
3.2.3 Sexuelle Rechte als Orientierungsrahmen	42

4. Gestaltung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen.....	45
4.1 <i>Kommunikation als Hindernis und Türöffner.....</i>	45
4.2 <i>Sensibilisierung des interprofessionellen Teams.....</i>	46
4.3 <i>Beratung des interprofessionellen Teams.....</i>	47
4.4 <i>Psychosoziale Beratung von Betroffenen und Angehörigen.....</i>	49
4.5 <i>PLISSIT Modell.....</i>	50
5. Schlussfolgerungen	57
5.1 <i>Überprüfung der Fragestellungen</i>	57
5.2 <i>Persönliches Fazit.....</i>	61
5.3 <i>Ausblick.....</i>	63
6. Quellenverzeichnis.....	64
7. Anhang.....	73
A - <i>Expertinneninterview 15.September 2020.....</i>	73
B - <i>E-Mail Austausch mit Experte.....</i>	79
C - <i>Belastungsthermometer</i>	80
D - <i>Informationsquellen für Fachpersonen und Patient*innen.....</i>	81

Alle Kapitel wurden gemeinsam von Anja Portmann und Jeannine Hauser verfasst.

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Anwendung des Rahmenkonzeptes - Bereich Zielgruppe	24
Abbildung 2: Drei-Ebenen-Modell der Lebensbewältigung	34
Abbildung 3: Sexualität in der Palliative Care: psychosoziales (Un-) Gleichgewicht	36
Abbildung 4: Extended PLISSIT-Modell.....	55

1. EINFÜHRUNG IN DIE BACHELORARBEIT

Einleitend legen wir unsere Motivation für die vorliegende Bachelorarbeit dar und beschreiben die gegenwärtige Ausgangslage zur gewählten Thematik in der Gesellschaft und der beruflichen Praxis. Darauf basierend werden Fragestellungen abgeleitet, welche den Rahmen dieser Arbeit darstellen. Zudem werden weitere Ziele, der Aufbau der Arbeit und die gewählte Methodik beschrieben, sowie eine Abgrenzung zu verwandten Themen vorgenommen.

1.1 MOTIVATION

Aufgrund eines Themenvorschlages auf der Lernplattform Ilias der Hochschule Luzern, sind wir auf die Thematik Sexualität in palliativen Lebenssituationen aufmerksam geworden. Mit der Thematik Sterben und Tod kamen wir sowohl im privaten wie auch im beruflichen Kontext in Berührung. So haben wir beide schon Menschen in palliativen Lebenssituationen begleitet. Die Begleitung von Betroffenen und ihren Angehörigen bringt verschiedene Herausforderungen mit sich, welche auch immer wieder belastende Situationen für das Betreuungsteam darstellen. Trotz alledem interessiert und fasziniert uns die Begleitung von Menschen in einer solch sensiblen Lebensphase. Die Unterstützung zur Bewältigung der daraus resultierenden diversen Problemlagen erachten wir als spannend. Die Verbindung von Sexualität und Palliative Care hat durch ihre anscheinende Widersprüchlichkeit unser Interesse geweckt. Auch die Reaktionen unseres Umfeldes und das Interesse der Fachpersonen der Palliative Care motivierte uns, die Thematik weiter zu verfolgen. Wir stellten fest, dass dieses Thema wenig besprochen ist, häufig gar tabuisiert wird und auch in der Praxis keinen nennenswerten Stellenwert einnimmt. Dies reizte uns umso mehr, uns vertieft mit dem Bedürfnis nach Sexualität in palliativen Lebenssituationen zu befassen. Einerseits um Handlungsmöglichkeiten in der Praxis der Palliative Care für die Soziale Arbeit zu erarbeiten und andererseits um unser persönliches Verständnis für die beiden Themen zu vergrössern.

1.2 AUSGANGSLAGE

Die Allgegenwärtigkeit des Todes ist unbestritten. Jeder Mensch weiss, dass das Leben endlich ist. Durch die Medien begegnen wir tagtäglich dem Tod und doch wird dieses Thema an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Sterbende werden in Institutionen abgeschoben, was der modernen Gesellschaft einen persönlichen Kontakt mit dem Thema Sterben oftmals verwehrt. Während traditionsgeleitete Gesellschaften durch die Religion Sicherheit bezüglich des Sterbens und dessen Integration ins Diesseits erlangten, erschweren fehlende Strukturen der postmodernen Gesellschaft

die Integration des Todes im Leben (Johann-Christoph Student, Albert Mühlum & Ute Student, 2007, S. 11 - 13). Palliative Care übernimmt dabei einen Teil der fehlenden Strukturen, in dem das Konzept das Sterben wieder vermehrt in den Alltag zurückholt, es als einen Teil des Lebens akzeptiert sowie integriert und dadurch würdevolles Sterben ermöglicht (Albert Mühlum, 2015, S. 3). Das Konzept Palliative Care leistet dabei einen zentralen Beitrag für eine bestmöglichen Lebensqualität auch in der letzten Lebensphase, in dem sie sich an den Bedürfnissen der Patient*innen orientiert (Bundesamt für Gesundheit [BAG] & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK], 2010, S. 8). Dies bedeutet, alle zentralen Aspekte des Lebens bis zum Schluss selbstbestimmt ausleben zu können. Folglich kann Sexualität für die Betroffenen auch am Lebensende bedeutsam sein (Claudia Pesenti-Salzman, 2019, S. 30). Denn Sexualität ist viel mehr als der blosse Geschlechtsakt. Sexualität ist auch körperliche Nähe, Geborgenheit oder Vertrauen zu spüren. Besonders in der schwierigen letzten Phase des Lebens nehmen diese Werte eine besondere Bedeutung ein (Martin Göth, 2018, S. 119 - 120). Erfüllende Sexualität hat vielfältige positive Auswirkungen, so erhöht es die Widerstandskraft und Zuversicht und reduziert Stress (Erika Toman, 2011, S. 60). Zusätzlich trägt Sexualität dazu bei, wie wir uns als Mensch fühlen und beeinflusst somit unsere Identität. Dies zeigt auf, dass Sexualität den Menschen in allen Lebensphasen beeinflusst (Göth, 2018, S. 119 - 120). In der Praxis kann beobachtet werden, dass die Gestaltung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen erschwert ist. Stefan Mamié stellt im Interview mit Joëlle Beeler (2019) fest, dass "das Tabu vom Tabu noch eine Runde schwieriger macht" und daher Sexualität in palliativen Lebenssituationen gar nicht thematisiert wird (S. 19). Diese Sprachlosigkeit kann entstehen, indem Sexualität von allen Beteiligten mit Scham besetzt wird. Diese Vermeidungshaltung führt dazu, dass sich die Fachpersonen ihrer Verantwortung entziehen und das Thema daher unausgesprochen bleibt (Göth, 2018, S. 119).

1.3 FRAGESTELLUNG

Basierend auf der oben beschriebenen Ausgangslage ergibt sich für uns folgende Fragestellung:

Welche Unterstützung kann die Soziale Arbeit bieten, um mit dem Spannungsfeld von Sexualität in der Praxis der Palliative Care umzugehen?

Daraus leiten sich für uns folgende Unterfragen ab, welche wir mit unserer Bachelorarbeit beantworten wollen:

- 1. In welcher Beziehung stehen Sexualität und Sterben in palliativen Lebenssituationen zueinander?*
- 2. Inwiefern lässt sich die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen aus Sicht der Sozialen Arbeit erklären?*
- 3. Wie kann die Soziale Arbeit die Gestaltung von Sexualität von Erwachsenen in einer palliativen Lebenssituation unterstützen?*

1.4 ZIELSETZUNG

Wir möchten mit unserer Bachelorarbeit verschieden Ziele sowohl auf der Mikro-, als auch auf der Meso- und Makroebene erreichen.

1.4.1 MIKRO-EBENE

Um Menschen in einer palliativen Lebenssituation professionell und umfassend begleiten zu können, ist es uns wichtig fundiertes Fachwissen zu erarbeiten. Dazu ist es elementar, uns mit dem Konzept der Palliative Care und dem heutigen Sexualitätsverständnis zu befassen. Durch das Aneignen von entsprechendem Wissen, bauen wir uns eine gefestigte Haltung dazu auf, mit welcher wir uns für das bislang wenig beachtete Thema in der Praxis und die Bedürfnisse der Betroffenen aktiv einsetzen.

1.4.2 MESO-EBENE

Damit die Thematik in der Praxis der Palliative Care eine Stimme erhält, machen wir mit unserer Bachelorarbeit auf das Thema aufmerksam. Wir ermöglichen dadurch eine Auseinandersetzung mit Sexualität in Palliative Care Institutionen. Weiter zeigen wir auf, dass die Soziale Arbeit bei der Unterstützung des bio-psycho-sozialen Gleichgewichts in palliativen Lebenssituationen eine bedeutsame Rolle einnimmt. Dafür erarbeiten wir mögliche Tätigkeitsbereiche der Sozialen Arbeit, damit Sexualität in palliativen Lebenssituationen gelingend thematisiert und dadurch von den Betroffenen gelebt werden kann.

1.4.3 MAKRO-EBENE

Sterben und Sexualität sind Themen, die uns alle betreffen. Mit dieser Bachelorarbeit möchten wir einerseits die Auseinandersetzung der Gesellschaft mit dem Tod im Lebensalltag unterstützen. Dessen Thematisierung hilft Kompetenzen zu stärken, welche den Umgang mit Sterben und Tod und den damit verbundenen Themen erleichtern. Andererseits möchten wir aufzeigen, dass das heutige Sexualverständnis nicht nur unter dem Fokus der Penetration betrachtet, sondern weiter gefasst werden muss, da sie den ganzen Menschen in seiner Identität beeinflusst und in allen Lebensphasen von Bedeutung ist.

1.5 AUFBAU DER ARBEIT

Nach der Einführung in die Bachelorarbeit widmen wir uns im *zweiten Kapitel* den beiden Themen Sexualität und Sterben. Diese beiden Begriffe werden definiert und beschrieben, sowie deren heutige gesellschaftliche Bedeutung erläutert. Zudem wird das Konzept Palliative Care und die Rolle der Sozialen Arbeit im interprofessionellen Palliative Care Team dargelegt. Am Ende des zweiten Kapitels gehen wir auf das Spannungsfeld Sexualität, Sterben und Palliative Care ein. Dabei setzen wir uns mit dem aktuell herrschenden Diskurs bezüglich Sexualität in palliativen Lebenssituationen auseinander.

Im *dritten Kapitel* wird die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen erklärt. Dafür ziehen wir die Theorie der Lebensbewältigung nach Lothar Böhnisch bei. Diese wird initial beschrieben und anschliessend mit eigenen Überlegungen zur Thematik vernetzt. In einem weiteren Teil dieses Kapitels widmen wir uns dem Stellenwert von Sexualität in palliativen Lebenssituationen aus Sicht der Sozialen Arbeit. Dabei beziehen wir uns unter anderem auf die Menschenrechte, die sexuellen Rechte, als auch auf den Berufskodex der Sozialen Arbeit.

Aus den zuvor gemachten Erkenntnissen skizzieren wir im *vierten Kapitel* mögliche Tätigkeitsbereiche für die Soziale Arbeit, um Sexualität in palliativen Lebenssituationen zu thematisieren. Dabei fokussieren wir uns primär auf die Kommunikation. Dies beinhaltet die Sensibilisierung von Fachpersonen und das Vermitteln von Gesprächsführungskompetenzen zwischen Fachperson und Klient*in. Abschliessend wird ein mögliches Arbeitsinstrument vorgestellt und für die Palliative Care Praxis modifiziert.

Im abschliessenden *fünften Kapitel* werden die Fragestellungen beantwortet und ein persönliches Fazit gezogen. Zum Schluss wagen wir einen Ausblick in die Zukunft und skizzieren mögliche Forschungsideen.

1.6 METHODIK

Die hier vorliegende Bachelorarbeit ist eine Literaturarbeit, welche sich an Fachpersonen der Sozialen Arbeit im Kontext Palliative Care, an weitere Mitglieder*innen des interprofessionellen Palliative Care Teams sowie an Betroffene und deren Angehörigen richtet. Bei der Recherche von geeigneter Literatur ist aufgefallen, dass die Thematik noch wenig erforscht ist. Deshalb ziehen wir nationales Wissen sowie Erkenntnisse aus Deutschland, Finnland, England, Schweden, USA und Australien zu Sexualität, Sterben sowie Palliative Care bei. Ausserdem befasst sich die vorhandene und relevante Literatur zum Teil ausschliesslich mit onkologischen Patient*innen. Nach sorgsamer Überprüfung und je nach Bedarf wird auch solche Literatur miteinbezogen. Da die Soziale Arbeit im Feld der Palliative Care sich noch nicht fest etabliert hat, integrierten wir auch Wissen aus Bezugsdisziplinen wie beispielsweise der Pflegewissenschaft. Die Pflegewissenschaft verwendet die Terminologie „Patient*innen“, die Soziale Arbeit hingegen „Klient*innen“. Da diese vorliegende Bachelorarbeit die Sichtweise der Sozialen Arbeit vertritt, wird hauptsächlich der Begriff „Klient*innen“ benutzt. Wenn jedoch Literatur aus der Pflegewissenschaft beigezogen wird, wird der Begriff „Patient*innen“ beibehalten. Zusätzlich zu Theorie und Literatur wollten wir auch aktuelle Sichtweisen aus der Praxis einfliessen lassen. Dazu führten wir ein Expertinneninterview mit der Sozialarbeiterin des Zürcher Lighthouse (Hospiz). Weiter kontaktierten wir per E-Mail oder Telefon die spezialisierte Palliative Care Abteilung des Kantonsspitals Luzern, zwei weitere Hospizeinrichtungen in der Schweiz, sowie die Pflegeexpertin der Palliative Care und Sexologin Claudia Pesenti-Salzmänn.

1.7 ABGRENZUNG

Obwohl wir uns bewusst sind, dass sowohl Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung als auch Jugendliche in einer palliativen Lebenssituation das Bedürfnis nach Sexualität haben können, gehen wir in der vorliegenden Arbeit aufgrund der vorhandenen Literatur nur auf erwachsene Personen ohne kognitive Beeinträchtigung ein.

Bei der Auseinandersetzung von Tod und Sterben ist die aktive Sterbehilfe ein unausweichliches Thema. Trotzdem gehen wir als Professionelle der Sozialen Arbeit nicht auf dieses ethisch und rechtlich umstrittene Thema ein.

Uns ist bewusst, dass die Achtung von Nähe und Distanz in einer solch sensiblen und intimen Phase des Lebens ein Spannungsfeld darstellt. Die aus einer palliativen Lebenssituation resultierende Abhängigkeit von Drittpersonen, kann zu gegenseitigen Herausforderungen bezüglich der Gestaltung von Nähe führen. In dieser Arbeit werden wir nicht auf die spezifische Gestaltung von Pflegesituationen, auf das Spannungsfeld von Nähe und Distanz von Professionellen und Klient*innen und mögliche sexuelle Übergriffe eingehen.

2. SEXUALITÄT UND STERBEN

Um Sexualität und Sterben in den folgenden Kapiteln der Arbeit miteinander in Verbindung zu bringen, werden zu Beginn die relevanten Begrifflichkeiten Sexualität, Sterben und Tod sowie Palliative Care definiert und beschrieben. Dabei sollen historische Einflüsse mitberücksichtigt, als auch aktuelle gesellschaftliche und fachliche Diskurse beleuchtet werden.

2.1 SEXUALITÄT

Zuerst wird in diesem Kapitel der historische Einfluss auf das Sexualitätsverständnis erläutert. Anschliessend folgt die Begriffsdefinition von Sexualität, diese wird mithilfe der Dimensionen von Sexualität gemäss Uwe Sielert ergänzt. Weiter wird der Begriff Sexuelle Gesundheit beschrieben. Dabei wird näher auf den gesundheitsfördernden Aspekt von Sexualität und die sexuellen Rechte eingegangen.

2.1.1 DIE GESELLSCHAFTLICHE BEDEUTUNG VON SEXUALITÄT IM WANDEL DER ZEIT

Sexualität ist allgegenwärtig und jedes Individuum beschäftigt sich tagtäglich alleine oder gemeinsam mit Mitmenschen zu dieser Thematik. Doch das Verständnis und die Bedeutung von Sexualität ist sehr individuell sowie historisch und kulturell geprägt (Brigitta Wrede, 2000, S. 25). So hat sich das Verständnis des Begriffs Sexualität im Laufe der Jahre stets verändert und ist auch heutzutage kontextabhängig (Uwe Sielert, 2015, S. 36). Im Mittelalter galt jedes Verhalten, welches nicht zur Fortpflanzung diene, als nicht sexuell. In dieser Zeit wurde lustvoll und schamlos mit der eigenen Körperlichkeit und den Gefühlen umgegangen. Im 16. Jahrhundert, dem Aufklärungsjahrhundert, veränderte sich dieses Verständnis zunehmend und die sexuellen Bedürfnisse wurden tabuisiert, sowie ins Private verschoben. Der neue vorherrschende Wert war die Selbstbeherrschung. Dadurch wurde eine grosse Distanz zur Körperlichkeit geschaffen, das Schamgefühl überkam die Menschen und Nacktheit wurde zum Tabu. Einerseits nahmen die Verdrängung und Verleugnung des Sexuellen immer mehr zu, andererseits wurde der Begriff Sexualität zunehmend diskutiert und breiter definiert. Im 19. Jahrhundert wurde Sexualität vor allem von der Medizin und der Kirche definiert und als Gefahr angesehen (Wrede, 2000, S. 32 - 36). Sielert (2015) erläutert, dass durch den Einfluss der Medizin der Begriff Sexualität eine rein biologische Bedeutung erfuhr und nur erklärte, dass männliche und weibliche Organismen vorhanden sind. Dieses medizinisch geprägte Begriffsverständnis schloss alles Lustvolle und Sinnliche aus. Diese Sichtweise führte dazu, dass Sexualität lediglich Fortpflanzungszwecken diene und beschränkte sich

auf die Sexualorgane und deren Funktionen. Sielert spricht in diesem Zusammenhang von einem Sexualverständnis im engeren Sinne. Noch heute wird oftmals von diesem Verständnis ausgegangen (S. 39). Im Weiteren ist zu berücksichtigen, dass auch die Weltreligionen den Begriff Sexualität stark beeinflusst haben. So wurde dieser in unserem Kulturkreis durch die christliche Moraltheologie stark geprägt. Aus Sicht der katholischen Kirche diente Sexualität lange lediglich der Fortpflanzung in der Ehe. Sexuelle Lust wurde verboten, wenn sie nur zum Zwecke der Lustbefriedigung praktiziert und genossen wurde. Alle sexuellen Handlungen, welche nicht dem Fortpflanzungszweck dienten, wie zum Beispiel die Selbstbefriedigung oder ausserhalb der Ehe stattfanden, wurden verpönt. Diese traditionelle Sexualmoral hat sich jedoch mit dem Durchbruch der Liebesehe verändert und die Koppelung von Sexualität an Kind und Ehe aufgelöst. Es entstand eine neue Bindung von Sexualität, Liebe und Lust (Wolfgang Bartholomäus, 2013, S. 176 - 183). Sexualität kann dementsprechend viel weiter definiert und umschrieben werden und umfasst verschiedene Dimensionen der Menschlichkeit. Um die Ganzheitlichkeit des Begriffes Sexualität zu erfassen, ist es wichtig, die enge, aber auch die erweiterte Definition zu verknüpfen. Das heisst sowohl das Lustvolle und Sinnliche, als auch die biologischen, psychischen und sozialen Funktionen von Sexualität mit einzubeziehen (Sielert, 2015, S. 39). Diese neue Vorstellung wurde gemäss Brigitte Ruckstuhl und Elisabeth Ryter (2018) auch dank der Entwicklung der Pille 1961 ermöglicht. Diese Entwicklung unterstützte die laufenden Veränderungen von Wertvorstellungen und des kulturellen Wandels (S. 142). Folglich führte die 68er Bewegung zur sexuellen Revolution und Liberalisierung der Sexualität (Ruckstuhl & Ryter, 2018, S. 162). Daraus bildeten sich in den folgenden Jahren verschiedene Emanzipationsbewegungen wie die Frauenbewegung oder die LGBTI*-Bewegung. Diese Bewegungen fordern sexuelle Selbstbestimmung und kämpfen gegen alltägliche und rechtliche Diskriminierung (Ruckstuhl & Ryter, 2018, S. 177 - 178). Das sexuelle Verständnis und die Praktiken wurden nebst der Liberalisierung auch durch die HIV/Aids Krise und die zunehmende Thematisierung von sexueller Gewalt, nachhaltig geprägt und beeinflusst (Ruckstuhl & Ryter, 2018, S.222). Dazu haben sich vielfältige Lebensformen und sexuelle Erscheinungsformen herausgebildet, weshalb gemäss Alexandra Klein und Elisabeth Tuidor (2017) nicht mehr von der Sexualität, sondern von Sexualitäten gesprochen werden muss (S. 3). Die von Verboten geprägte alte Sexualmoral wird von einem selbstbestimmten und einvernehmlichem Sexualitätsverständnis der sogenannten Verhandlungsmoral abgelöst (Ruckstuhl & Ryter, 2018, S. 222 - 223). Das heisst, die Gestaltung der Beziehung wird von zwei gleichberechtigten Menschen einvernehmlich verhandelt, mit dem Ziel, eine beidseitige sexuelle Selbstbestimmung zu erreichen.

Dabei werden nicht die sexuellen Handlungen oder Praktiken bewertet, sondern der einvernehmliche individuelle Aushandlungsprozess. Das heisst, die Individuen bestimmen selbst was Richtig oder Falsch bezüglich Sexualität ist und nicht wie früher die Kirche, der Staat oder die Medizin (Gunter Schmidt, 2014, S. 8 - 9).

2.1.2 DEFINITION VON SEXUALITÄT

Wie im vorhergehenden Abschnitt ersichtlich wurde, ist der Begriff Sexualität sehr vielseitig und wird somit auch in der Fachwelt unterschiedlich definiert. Von der Reduktion auf Geschlechtsverkehr bis hin zu einer Mehrdimensionalität von Sexualität, existieren zahlreiche verschiedene Definitionen. Die Weltgesundheitsorganisation [WHO] hat sich im Jahr 2002 mit der komplexen Definitionsfrage von Sexualität auseinandergesetzt. Dabei ist folgende, umfassende und internationale Definition von Sexualität entstanden:

Sexualität bezieht sich auf einen zentralen Aspekt des Menschseins über die gesamte Lebensspanne hinweg, der das biologische Geschlecht, die Geschlechtsidentität, die Geschlechterrolle, sexuelle Orientierung, Lust, Erotik, Intimität und Fortpflanzung einschliesst. Sie wird erfahren und drückt sich aus in Gedanken, Fantasien, Wünschen, Überzeugungen, Einstellungen, Werten, Verhaltensmustern, Praktiken, Rollen und Beziehungen. Während Sexualität all diese Aspekte beinhaltet, werden nicht alle ihre Dimensionen jederzeit erfahren oder ausgedrückt. Sexualität wird beeinflusst durch das Zusammenwirken biologischer, psychologischer, sozialer, wirtschaftlicher, politischer, ethischer, rechtlicher, religiöser und spiritueller Faktoren. (WHO, 2006; zit. in BZgA & WHO Europa, 2011, S. 18)

Diese Definition der WHO wird heute vielerorts und allgemein verwendet. In der Definition wird Sexualität als lebenslang begleitender Bestandteil des menschlichen Daseins mit verschiedenen Ausdrucksformen beschrieben. Ausserdem wird die Abhängigkeit von verschiedenen Einflussfaktoren deutlich zum Ausdruck gebracht.

2.1.3 DIMENSIONEN VON SEXUALITÄT

Um den Begriff von Sexualität ganzheitlich darzustellen, beziehen wir uns auf den Definitionsversuch von Sielert (2015): „Sexualität kann begriffen werden, als allgemeine auf Lust bezogene Lebensenergie, die sich des Körpers bedient, aus vielfältigen Quellen gespeist wird, ganz unterschiedliche Ausdrucksformen kennt und in verschiedenen Hinsichten sinnvoll ist“ (S. 40). Diese Beschreibung beinhaltet verschiedene Dimensionen, welche wir nun näher erläutern und Bezüge zu anderen Definitionsversuchen machen.

SEXUALITÄT ALS ALLGEMEINE AUF LUST BEZOGENEN LEBENSENERGIE

Das traditionelle Erklärungsmodell von Sexualität wurde von der Triebtheorie von Sigmund Freud beeinflusst. Diese Erklärung wird oftmals mit der Dampfkesseltheorie in Verbindung gebracht, indem Sexualität als männlicher Spannungsabbau beschrieben wird (Sielert, 2015, S. 40). Diese Reduktion auf ein rein männliches Sexualverhalten sowie auf den Fokus des Natürlichen kann bei der Triebtheorie von Freud aus unserer Sicht kritisch betrachtet werden. Auch Wrede (2000) geht bei ihrem Definitionsversuch auf das naturalistische Verständnis von Sexualität ein. Demnach wird Sexualität als von der Natur gegebenes Grundbedürfnis, den sogenannten Sexualtrieb, verstanden, welcher durch Geschlechtsverkehr befriedigt werden muss (S. 25). Sielert (2015) bezeichnet heute diese treibende Kraft als allgemeine Lebensenergie. Diese Lebensenergie beinhaltet das Leidenschaftliche und Lustvolle in Alltagserfahrungen. Durch die neue Begriffsbezeichnung Lebensenergie, anstatt des von Freud verwendeten Triebbegriffs, versucht Sielert dem Triebhaften an Sexualität weniger Bedeutung zu geben und es doch als einen Teil von Sexualität anzuerkennen (S. 42). Auch Barbara Ortland (2011) bezeichnet Sexualität als Lebensenergie, welche den ganzen Menschen mit seinen Gefühlen, Gedanken, Vorstellungen sowie Phantasien einschließt (S. 14).

SEXUALITÄT BEDIENT SICH DES KÖRPERS

Der Körper als eine Dimension von Sexualität ist nicht wegzudenken. Vor allem wird dies durch Gehirntätigkeiten belegt, welche die Geschlechtsorgane, die erogenen Zonen, die Hormone und weitere Funktionen steuern. Trotz äusserer Einflüsse durch Gesellschaft und Umwelt besitzt der Mensch genetische Strukturen, welche das sexuelle Verhalten beeinflussen (Sielert, 2015, S. 42 - 43). Sielert (2015) sieht den Körper als ein handelndes sexuelles Wesen, welches Geschlechtsmerkmale aufweist, erotische Vorzüge präsentiert, physiologische Möglichkeiten besitzt, sowie Lust, Erotik und Sinnlichkeit aber auch Gefühllosigkeit und Schmerz erlebt. Daraus wird ersichtlich, dass bei der Sexualität nicht nur die Vernunft und das Interesse handelt, sondern auch die Gefühle und der Körper mitbestimmen (S. 43).

SEXUALITÄT WIRD AUS VIELEN QUELLEN GESPEIST

Sexualität wird sehr individuell erlebt sowie ausgelebt und kann somit nicht universell erklärt werden. Sielert sieht die unterschiedlichen Quellen der Sexualität in Sehnsüchten, Wünschen, Affekten und Konflikten, welche nicht unbedingt sexuell sein müssen. Ausserdem wird das sexuelle Erleben kulturell geprägt und durch Lernprozesse sowie politische oder soziale Faktoren stark beeinflusst. So kann zum Beispiel Arbeitslosigkeit und der damit verbundene Stress dazu führen, dass sexuelle Lust vermindert wird. Oder gelebte und erfüllende Sexualität dazu führen, sensibler und achtsamer auf herausfordernde Lebensverhältnisse von anderen Personen zu reagieren. Dies zeigt eine gegenseitige Beeinflussung von sexueller Energie und (nicht-) sexueller Funktionen und Lebensumstände (Sielert, 2015, S. 44 - 45). Zu einem späteren Zeitpunkt wird im Kapitel 2.4.2 und vertiefter im Kapitel 3.1.3 aufgezeigt, welchen Einfluss der bevorstehende Tod auf die sexuelle Energie haben kann und wie Sexualität die letzte Lebensphase beeinflussen kann.

SEXUALITÄT KENNT GANZ VIELE VERSCHIEDENE AUSDRUCKSFORMEN

Wie oben beschrieben, lässt sich Sexualität nicht nur durch Geschlechtsorgane oder Lust definieren. Jedes Individuum drückt Sexualität unterschiedlich aus. Sei dies durch zärtliche Berührungen, Liebkosung, Begeisterung, erotische Phantasien, Verschmelzungsmomente, Lustgefühle, Gefühle von Schönheit bis hin zu Dominanz, Macht und Gewalt. Dabei ist es wichtig, eigene ethische aber auch die allgemeinen rechtlichen Grenzen zu kennen und zu respektieren, sowie die gemeinsame sexuelle Beziehung gleichberechtigt zu verhandeln (Sielert, 2015, S. 45 - 46). Dies stellt das Prinzip der Verhandlungsmoral dar, welches im Abschnitt 2.1.1 beschrieben wurde.

SEXUALITÄT IST IN VERSCHIEDENER HINSICHT SINNVOLL

Sielert (2015) spricht hier nicht von moralischem Sinn, sondern von den verschiedenen Funktionen, welche Sexualität übernehmen kann. Wie schon bei der Beschreibung der Bedeutung des Begriffes Sexualität ersichtlich wurde, nimmt Sexualität eine Funktion der Fortpflanzung ein. Auch die Lust in der Sexualität beinhaltet einen wichtigen Aspekt. Diese kann zum Beispiel den Lebensmut erhöhen aber auch dem Spannungsabbau dienen. Ausserdem bildet Sexualität auch einen Bestandteil von Beziehungen, in denen Liebe, Geborgenheit, Zuneigung und Anerkennung gegeben aber auch empfangen wird. Des Weiteren übernimmt Sexualität auch eine Identitätsfunktion. Sexualität hat einen grossen Einfluss auf den Selbstwert, wie auch auf die soziale Anerkennung eines Menschen und damit auf die eigene Identität (S. 47 - 49). Norbert Kluge (2013) spricht in diesem Sinne vom Erfüllen gewisser Zwecke durch sexuelles Verhalten (S. 73). Diese Zwecke decken sich mit den beschriebenen Funktionen von Sexualität durch Uwe Sielert. So nennt Kluge (2013) die

Fortpflanzung, der Lustgewinn oder eine intensive Beziehungsgestaltung als Zwecke. Ausserdem erwähnt er auch die Unterstützung und Förderung der Identitätsfindung sowie die Bedürfnisbefriedigung als wichtige Zwecke menschlicher Sexualität (S.73).

Wie oben ersichtlich wurde, ist die Erklärung und das Verständnis von Sexualität sehr komplex. Um sie ganzheitlich zu erfassen, ist es wichtig, die Zusammenhänge von der biologischen Körperlichkeit und dem gesellschaftlichen und sozialen Einfluss zu verstehen. Wrede (2000) plädiert für ein Verständnis, welches die soziokulturelle Position stärker hervorhebt. Gemäss ihr kann Sexualität folgendermassen erklärt und verstanden werden:

Sexualität ist kein jeder Person innewohnendes Stück „Natur“, sondern ein historisch gewachsenes gesellschaftliches Konstrukt, das sich über zwischenmenschliche Beziehungen herstellt und reproduziert; Sexualität ist damit ein Produkt sozialer Interaktionen, d.h. abhängig davon, wie Individuen Sexualität gelernt haben, wie Individuen Sexualität leben, was sie unter Sexualität verstehen und wie sie Sexualität interpretieren und bewerten, ist dabei neben diesen gesellschaftlichen Fundierungen auch durch biographische Faktoren beeinflusst. (S.39)

Dies bedeutet, dass das Gesellschaftssystem einen gewissen Rahmen vorgibt, indem es Normen und Werte bezüglich Sexualität vermittelt. Zusätzlich beeinflussen Sozialisationsprozesse die individuellen Bedürfnisse, Verhaltensweisen und Einstellungen. Sexualität wird somit aktiv gestaltet und ist über das ganze Leben hinweg formbar und im ständigen Wandel. Das heisst, das individuelle Sexualitätsverständnis und die Bedeutung von Sexualität sind geprägt durch die eigene Biografie und die Kultur in welcher der Mensch lebt (Wrede, 2000, S. 40).

2.1.4 SEXUALITÄT UND GESUNDHEIT

Die wachsenden vielfältigen gesellschaftlichen, aber auch individuellen Bedeutungen, welche die Diversität von Sexualität auszeichnet, führt auch zu Unsicherheiten und Herausforderungen. Um Stabilität und eine normative Orientierung zu bieten, wurden in den letzten Jahren verschiedene Konzepte erarbeitet, wie auch das der sexuellen Gesundheit (Ruckstuhl & Ryter, 2018, S. 243). Im Konzept der Sexuellen Gesundheit gab es während den letzten Jahren einen Wandel weg von einer Defizit-, hin zu einer Ressourcenorientierung. Dabei liegt der Fokus nicht mehr bei Themen wie sexuell übertragbare Krankheiten, sexuelle Gewalt oder sexuelle Störungen, sondern es werden die positiven Aspekte von Sexualität erforscht, wie zum Beispiel sexuelle Zufriedenheit, sexuelle Selbstwirksamkeit, sexuelles Selbstwertgefühl und sexuelle Lust. Durch verschiedene Studien konnte aufgezeigt werden, dass erfüllende Sexualität und ein positives sexuelles Selbstwertgefühl die

sexuelle, psychische, und physische Gesundheit sowie das soziale Wohlbefinden positiv beeinflussen. Dadurch kann der Mensch ein ganzheitliches und allgemeines Wohlbefinden aufbauen (R.M. Anderson, 2013, S. 208 / eigene Übersetzung). Auch die Definition von Sexueller Gesundheit der WHO integriert diese Mehrdimensionalität von Wohlbefinden:

Sexuelle Gesundheit ist ein Zustand des physischen, emotionalen, geistigen und sozialen Wohlbefindens in Bezug auf die Sexualität. Das bedeutet nicht nur die Abwesenheit von Krankheit, Funktionsstörungen oder Gebrechen. Sexuelle Gesundheit setzt einen positiven und respektvollen Zugang zu Sexualität und sexuellen Beziehungen voraus, wie auch die Möglichkeit, genussvolle und risikoarme sexuelle Erfahrungen zu machen, frei von Zwang, Diskriminierung und Gewalt. Sexuelle Gesundheit lässt sich erlangen und erhalten, wenn die sexuellen Rechte der Menschen geachtet, geschützt und garantiert werden. (WHO, 2006; zit. in Eidgenössische Kommission für sexuelle Gesundheit [EKSG], 2015, S. 1)

In der Studie *Sexualität, Beziehung und Gesundheit* [SeBeGe] hält das Institut Psychologie der Universität Bern (2019) fest, dass Sexualität in einer Wechselwirkung mit dem psychischen, sozialen und physischen Befinden steht. Dies bedeutet vereinfacht, erlebt der Mensch eine zufriedene Sexualität und Beziehung, ist auch die allgemeine Zufriedenheit gegeben. Ausserdem wurde aufgezeigt, dass Personen, welche ihre Sexualität als befriedigend erleben über weniger Depressiv- und Angstzustände berichten, geringeres individuelles Stresserleben vorweisen und allgemein zufriedener sind (S. 25). Auch Toman (2011) stellt fest, dass erfüllender Sex vielfältige positive Wirkungen hat. Es konnte aufgezeigt werden, dass Sex die Widerstandskraft und Zuversicht erhöht sowie Stress reduziert (S. 60). Anderson (2013) merkt an, dass es nur wenige Studien über die Wechselwirkung von Sexualität und psychischer Gesundheit gibt. Die wenigen vorhandenen Studien konnten jedoch signifikante deckungsgleiche Relationen zwischen sexueller Zufriedenheit, sexuellem Selbstwertgefühl und sexueller Selbstwirksamkeit aufzeigen. Es wurde ersichtlich, dass ein positives Selbstwertgefühl, Autonomie, sexuelle Selbstbestimmung und Offenheit zusammenhängt mit einer erhöhten sexuellen Befriedigung und weniger gesundheitsschädlichem Verhalten. Auch konnte nachgewiesen werden, dass sexuelle Zufriedenheit die körperliche Gesundheit positiv beeinflusst. Um eine optimale psychische, physische und emotionale Gesundheit zu gewährleisten, ist es wichtig, eine ausgeglichene und ausgewogene Sexualität leben zu können. Denn sexuelle Zufriedenheit wirkt sich positiv auf Beziehungen und die Emotionen aus, und somit auf die physische und psychische Gesundheit. Ausserdem beeinflusst befriedigende sexuelle Aktivität die körperliche Gesundheit, indem die damit verbundene Hormonfreisetzung Stress reduziert und Angstzustände verringert (S. 208 – 214 / eigene Übersetzung). Schon Körperkontakt und Berührungen für sich, setzen Hormone

frei, welche neuro-physiologische Reaktionen auslösen. Diese führen verschiedene vitale Funktionen herbei, wie zum Beispiel die Regulation von Stress, das Lösen von Verspannungen oder das Stimulieren sozialer Bindungen. Gemäss Georgi-Tscherry und Calabrese sind körperliche Berührungen für alle Menschen und in allen Lebensphasen unerlässlich (Pia Georgi-Tscherry & Stefania Calabrese, 2019, S. 21 - 22). Ferner setzt sich Martin Grunwald (2017) mit der Bedeutung des Tastsinns auseinander und somit auch mit der Wirkung von Berührungen. Er hält fest, dass Körperinteraktionen oder Körperberührungen das seelische und das körperliche Wohlbefinden positiv verändern können. So wurde mittels verschiedener Messverfahren nachgewiesen, dass durch Berührungen und die damit einhergehende Ausschüttung von Hormonen, ein psychischer und physischer Entspannungszustand erreicht wird. Zusätzlich können auch nur kurze und intensive Berührungsreize psychische Prozesse, wie zum Beispiel Motivationssteigerung, schnellere Genesungsraten oder höhere Leistungsbereitschaft beeinflussen (S. 157 - 161). Wir möchten darauf hinweisen, dass Berührung unsere erste Sprache ist. Wir gehen davon aus, dass Berührung am Lebensende wieder eine besonders bedeutsame Sprache einnehmen kann.

SEXUELLE RECHTE

Neben der Mehrdimensionalität des Wohlbefindens gemäss der WHO Definition von sexueller Gesundheit ist erkennbar, dass die sexuelle Gesundheit abhängig vom Schutz, der Achtung und der Wahrung sexueller Rechte ist. Die sexuellen Rechte sind von den Menschenrechten abgeleitete Rechte, welche sich spezifisch auf die Sexualität und Reproduktion beziehen. Sie wurden bereits 1994 durch die UNO-Konferenz über Bevölkerung und Entwicklung in Kairo festgehalten. Wie oben erwähnt, hat während den vergangenen Jahren die Thematik der sexuellen Gesundheit stetig und zunehmend an Bedeutung gewonnen und dadurch die sexuellen Rechte an Anerkennung erhalten (EKSG, 2015, S. 1). Ruckstuhl und Ryter (2018) nennen den Respekt der individuellen sexuellen Selbstbestimmung und die Akzeptanz der Diversität von Lebensformen als Kernaussage zu sexuellen Rechten. Während den letzten Jahren wurden in der Schweiz verschiedene Organisationen und Projekte gegründet, welche sich mit der Thematik der sexuellen Gesundheit und den sexuellen Rechten auseinandersetzen (S. 247 - 249). Eine dieser Organisationen ist der Dachverband Sexuelle Gesundheit Schweiz (2018), welche sexuelle Rechte, basierend auf der Erklärung der sexuellen Rechte der International Planned Parenthood Federation [IPPF], folgendermassen definiert:

Zu den sexuellen Rechten gehört, dass jeder Mensch unabhängig von Alter, Geschlecht, sexueller Orientierung und sexueller Identität

- Sexualität frei von Zwang, Diskriminierung und Gewalt leben kann
- Zugang zu Informationen und Wissen darüber erhält
- Beratung und ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen kann
- sexuelle Beziehungen frei und in beidseitigem Einverständnis leben kann
- sich für oder gegen Kinder entscheiden und die Anzahl gewünschter Kinder frei wählen kann
- eine befriedigende, lustvolle und risikoarme Sexualität leben kann
- körperlich unversehrt bleibt
- seine Partner oder Partnerinnen frei wählen und über Heirat entscheiden kann
- das Recht auf Privatsphäre und Selbstbestimmung hat. (S. 4)

Durch das Festhalten dieser sexuellen Rechte wird das allgemeine Recht auf selbstbestimmte Sexualität mit Wahrung der physischen und psychischen Integrität in konkreter Form erklärt. Die Wichtigkeit von Selbstbestimmung und Individualität kommt dabei in mehreren Punkten zum Vorschein. Im Weiteren werden auch Bildungs- und Hilfsangebote als Teil der sexuellen Rechte erwähnt.

2.2 STERBEN UND TOD

In den vorherigen Kapiteln wurden, das für die vorliegende Bachelorarbeit bedeutsame Thema Sexualität beleuchtet. In diesem Kapitel wenden wir uns dem zweiten übergeordneten Thema unserer Bachelorarbeit zu. Dafür werden wir die gesellschaftliche Bedeutung des Sterbens und des Todes erläutern. Wir blicken dabei auf den gesellschaftlichen Umgang mit dem Sterben und dem Tod während des Mittelalters zurück. Darauf aufbauend folgt der heutige Umgang der Gesellschaft mit dem Sterben und dem Tod. Danach werden die Begriffe Sterben und Tod definiert. Das Kapitel endet mit der Beschreibung des Sterbeprozesses.

2.2.1 DIE GESELLSCHAFTLICHE BEDEUTUNG VON STERBEN UND TOD IM WANDEL DER ZEIT

Der Umgang des Menschen mit Sterben und Tod ist massgeblich vom jeweiligen Zeitgeist und den vorherrschenden Lebensbedingungen bestimmt. Betrachtet man den Umgang und die Bedeutungszuweisung des mittelalterlichen Weltbildes im Kontext von Sterben und Tod, lassen sich zwei prägende Merkmale erkennen. Zum einen war die Sinnggebung einzig durch Gott bestimmt. Dies verlieh den Menschen subjektive Sicherheit für alle Lebenslagen. Das Leben und der Tod wurden von Gott gegeben und es als von ihm genommen betrachtet. Es wurde als ein Naturereignis wahrgenommen, dem man sich fügte. Das Leben auf der Erde betrachteten die Menschen als einen Weg, der gegangen werden musste, um danach in die verlockende Ewigkeit übertreten zu können. Zum anderen hatten die Menschen ein geringes Bewusstsein für ihre Einzigartigkeit und daher auch kein hohes Verantwortungsbewusstsein für die eigene Lebensführung. Das Leben war bestimmt von den unkontrollierbaren Kräften der Natur. Der gelassene Umgang mit dem Tod während dieser Epoche, gegenüber dem eigenen als auch jenem der Mitmenschen, lässt sich mit einer schwachen Bindung an das irdische Leben erklären (Joachim Wittkowski & Hans Strenge, 2011, S. 15 - 17). Norbert Elias (2002) sagt, dass die Thematik Sterben im Mittelalter direkter und öfters besprochen wurde. So wurde der Tod dannzumal auch in Liedern besungen und in Gedichten beschrieben (S. 20 - 21). Mit dem Wachstum der europäischen Bevölkerung vor rund vier - bis fünfhundert Jahren habe sich die Haltung der Menschheit bezüglich Sterben und Tod verändert (Elias, 2002, S. 24). Der Mensch entfremdete sich von der Natur und auch von Gott. Er fühlte sich emotional nicht mehr an Gott gebunden und sah ihn nicht mehr als Schöpfer des Lebensweges. Gott als Autorität wurde abgelöst durch das Selbst des Individuums. Somit wurde der Mensch für sein einmaliges und einzigartiges Leben selbst verantwortlich. Da das irdische Leben zeitlich begrenzt ist, gibt es nur eine Chance, ein gelingendes Leben zu führen. Die Möglichkeit zur Gestaltung einer individuellen Lebensführung mit dem Wunsch nach Einzigartigkeit führt zwangsläufig dazu, dass das Leben unglaublich kostbar wird. Dadurch bekommt das eigene Leben einen hohen Wert, damit wächst

jedoch auch die Angst, es zu verlieren (Wittkowski & Strengé, 2011, S. 19). Es kann daher festgestellt werden, dass anstelle der einstigen engen Bindung an Gott, die Bindung an das eigene und das Leben enger Bezugspersonen getreten ist. Entsprechend haben sich die Verhältnisse umgekehrt: Traditionelle Gesellschaften hatten eine enge und positive Beziehung zu Gott, während die heutige, säkularisierte Gesellschaft eine lose oder gar keine Bindung mehr zu Gott verfügt. Hatten traditionelle Gesellschaften eine schwache Bindung zum Leben, so besitzt die heutige Gesellschaft eine enge Bindung und eine hohe Wertschätzung gegenüber dem Leben (Wittkowski & Strengé, 2011, S. 21). Elias (2002) stellt auch fest, dass das Sterben früher eine kommunale Angelegenheit war. Menschen lebten nahe beieinander, das Sterben, aber auch Geburten waren gemeinschaftliche Aspekte des gemeinsamen Lebens (S. 24). Obwohl der Tod ein Ereignis ist, welches alle Menschen betrifft und zum menschlichen Leben dazu gehört, haben die meisten Menschen heutzutage ein kontroverses Verhältnis zum Tod (Frank Thieme, 2018, S. 1 - 2). Auch Student, Mühlum und Student (2007) meinen, dass es Menschen der postmodernen Gesellschaften schwerer falle als früheren Zeitgenossen, ein gutes Verhältnis zum eigenen Tod zu finden (S. 12 - 13). Die Angst, welche Gedanken an den Tod auslösen können, und das Wissen über seine Notwendigkeit sind untrennbar miteinander verbunden (Thieme, 2018, S. 1 - 2). Das gesplante Verhältnis der heutigen Gesellschaft im Umgang mit dem Tod zeigt sich auch darin, dass wir zum einen wohl noch nie so viele verschiedene Todesarten gesehen haben und durch die Medien ständig damit konfrontiert sind. Zum anderen haben wir noch nie so wenig persönlichen Kontakt mit Sterbenden oder einem Leichnam gehabt wie in der heutigen Zeit (Student et. al. 2007, S. 11 - 12). Dies stellen auch Wittkowski und Strengé (2011) fest, der einst eher öffentliche Sterbeprozess ist zu einer privaten Angelegenheit geworden. Auch die Sterbeorte haben sich verändert; heute sterben Menschen im Verborgenen, in eigens dafür eingerichteten Institutionen wie Spital, Pflegeheim oder spezialisierten Palliativ - und Hospizeinrichtungen (S. 22). Dieses Bild zeigt sich auch in der Schweiz. So sterben rund 80 Prozent aller Menschen in Spitälern oder Pflegeheimen, nur 20 Prozent zu Hause. Es sind bisher keine Daten bekannt, wie viele Menschen in Hospiz - oder Palliative Care Einrichtungen sterben. Diese Wirklichkeit steht im Widerspruch mit den Ergebnissen einer repräsentativen Umfrage, welche im Jahr 2017 in der Schweiz durchgeführt wurde. Demnach wünschen sich 72 Prozent der über 15-jährigen Bevölkerung zu Hause sterben zu können (Markus Zimmermann, Stefan Felder, Ursula Streckisen & Brigitte Tag, 2019, S. 47 - 50). Verschiedene Autor*innen gehen soweit, dass sie den heutigen Umgang mit Sterben und Tod als tabuisiert bezeichnen würden. So meint Thieme (2018), dass der Tod uns fremd geworden ist und die Menschen ihn tabuisieren (S. 5). Durch die Verbannung des Todes durch die gegenwärtige Gesellschaft sei die Auseinandersetzung damit zu einem Tabu geworden. Diese Tabuisierung führe dazu, dass die aktuelle westliche Kultur in einem stetigen Kampf

gegen den Tod steht (Thieme, 2018 S. 67). Auch Student et al. (2007) meinen, dass die heutige Gesellschaft die Tatsache des Todes verdränge und der Tod somit tabuisiert wird (S. 13). Wobei Albert Mühlum (2014) sieben Jahre später meint, dass heutzutage wohl nicht mehr von einem Tabu gesprochen werden könne. Er meint, die Gesellschaft nutze andere wirksamen Mittel der Verdrängung, nämlich das Abgeben von Sterbenden an Institutionen, dies oft auch gegen deren Willen (S. 2). Tim Krüger (2015) hält dazu fest, dass in den letzten Jahren eine allmähliche Enttabuisierung von Sterben und Tod in der Gesellschaft stattgefunden habe. Es kann laut Krüger nicht mehr von einer absoluten Verdrängung, aber auch noch nicht von einer vollständigen Enttabuisierung des Sterbens gesprochen werden (S. 24). Wir gehen im weiteren Verlauf dieser Bachelorarbeit von Krügers Verständnis einer nicht vollständigen Enttabuisierung des Sterbens aus.

2.2.2 DEFINITION VON STERBEN UND TOD

Sterben ist von Anfang an auch mit dem Leben verbunden und ist kein Prozess, welcher kurz vor dem Tod beginnt, sondern während unseres ganzen Lebens andauert. So sterben bereits zu Beginn des menschlichen Lebens Zellen ab, damit die Embryonalentwicklung möglich ist. Auch im Leben eines Erwachsenen gehört das Absterben von Zellen dazu (Christian-Albrecht May, 2018, S. 28 - 29). Sterben kann zwei Dimensionen einnehmen. So hat der Sterbeverlauf eine Dauer und eine Form. Gewisse Menschen sterben plötzlich und unerwartet, beispielsweise durch einen Unfall oder an einem Herzinfarkt. Andere Menschen sterben nach langer Krankheit. Ihr Sterben zeigt sich in einer langsamen und schrittweisen gesundheitlichen Verschlechterung (Jane Quigley, 2014, S. 334). Aus einem physiologischen Blickwinkel betrachtet, stellt der Tod den Übergang dar, bei dem der Körper des Sterbenden die Aufgaben und Funktionen seines Organismus beendet und schliesslich zerfällt. Dabei wird der Zeitpunkt des Todes kulturell unterschiedlich definiert. Während der geschichtlichen Entwicklung waren verschiedene Todesdefinitionen gebräuchlich, auch gegenwärtig werden gewisse Definitionen noch parallel verwendet. Als heute am meisten gebräuchlichste Todesdefinition gilt die Hirntoddiagnose, welche durch den Ausfall aller Gehirnregionen gekennzeichnet ist (May, 2018, S. 28 - 29). Bei der vorliegenden Bachelorarbeit liegt der Fokus auf Sterbephasen bei einer Krankheit und somit auf längere und individuelle Sterbeverläufe.

2.2.3 DER STERBEPROZESS

Wie Sterbeprozesse wahrgenommen werden, ist abhängig davon, wie die Gesellschaft den Tod und das Sterben definiert und im Leben integriert beziehungsweise verdrängt. Auch die medizinischen Möglichkeiten respektive Fortschritte beeinflussen den Sterbeprozess. Gemäss Susanne Kränzle (2017) gilt Elisabeth Kübler-Ross mit ihren beschriebenen Sterbephasen als Pionierin im Aufzeigen

von Sterbeverläufen. Sie hat nach unzähligen Gesprächen mit Sterbenden und jahrelanger Forschung fünf Sterbephasen definiert. Bei diesen fünf Phasen erläutert sie das psychische Erleben von Sterbenden, welche sie regelmässig bei Schwerkranken und sterbenden Menschen beobachtet hat (S. 26). Elisabeth Kübler-Ross (2003) meint, dass ein sterbender Mensch zahlreiche Phasen durchlaufen muss, um seine Krankheit und schliesslich auch den Tod begreifen zu können (S. 11). Die Phasen verlaufen nicht zwingend linear und können auch mehrmals vorkommen (Kränzle, 2017, S. 26). In der vorliegenden Arbeit wird nicht vertieft auf diese einzelnen Phasen eingegangen, da Sterben und Sterbeprozesse unserer Meinung nach höchst individuelle Prozesse sind. Dies bestätigt auch Susanne Pauli (Interview vom 15. September 2020, siehe Anhang A), Sozialarbeiterin des Zürcher Lighthouse. Sie hält fest, dass zwar ein Prozess stattfindet, dieser aber höchst individuell und von verschiedenen individuellen Faktoren abhängig ist. Wie ein Mensch stirbt, hängt laut Zimmermann et al. (2019) massgeblich davon ab, wo ein Mensch stirbt und an welcher Krankheit die Person leidet. Wie Sterbeverläufe beurteilt werden und wie diese erlebt werden, hängt auch von den involvierten Fachdisziplinen ab. Zudem von den Vorstellungen, welche die betroffene Person und deren Angehörige vom Sterben haben sowie den Symptomen unter denen diese leidet. Trotzdem gibt es gewisse Kriterien nach denen Sterbeverläufe gegliedert werden können (S. 30 – 31). Dabei sind folgende Punkte bedeutsam:

ZEITLICHER ABLAUF

Wann das Sterben beginnt und wie lange dieses dauert, beeinflusst die Wahrnehmung des Sterbeprozesses. Wird beispielsweise der Sterbeprozess zeitlich hinausgezögert, kann dies für die Betroffenen und deren Angehörigen eine Bereicherung sein, um mehr gemeinsame Lebensstunden zu teilen, allerdings kann die verbleibende Lebenszeit auch als Last erlebt werden (Zimmermann et. al., 2019, S. 35).

STERBEORTE

Institutionen wie Spitäler, Pflegeheime und Hospize stehen in der Diskussion von möglichen Sterbeorten im Vordergrund. Während den letzten Jahren fand vermehrt ein Diskurs darüber statt, welche Orte geeigneter oder weniger gute Orte zum Sterben sind. Hospize, spezialisierte Palliative Care Abteilungen oder zu Hause in der vertrauten Umgebung werden dabei bevorzugt (Zimmermann et. al., 2019, S. 37).

KÖRPERLICHE FUNKTION

Auch inwiefern sich die betroffene Person noch selbstständig versorgen kann und unter welchen Symptomen - wie beispielsweise Schmerzen, Übelkeit oder Atemnot - die Person leidet, beeinflusst den Sterbeprozess. Solche Aspekte haben ebenso einen Einfluss darauf, wo und wie eine sterbende Person bestenfalls betreut werden soll (Zimmermann et. al., 2019, S. 38).

PSYCHISCHE UND KOGNITIVE DIMENSION

Oft durchleben Menschen während ihrer letzten Lebensphase psychische Schwierigkeiten, sie fühlen sich niedergeschlagen, haben Angst und sehen keinen Sinn mehr in ihrem Dasein. Veränderte kognitive Prozesse, wie beispielsweise aufgrund einer dementiellen Erkrankung, haben einen Einfluss auf den Sterbeprozess. Da die Betroffenen unter Umständen Ihre Wünsche und Vorstellungen nicht mehr adäquat mitteilen können (Zimmermann et. al., 2019, S. 38).

SOZIALES NETZWERK

Soziale Beziehungen beeinflussen den Sterbeprozess ebenso. Dabei spielt es eine Rolle, ob die sterbende Person die Möglichkeit hat, sich mit dem nahen Umfeld auszutauschen, beziehungsweise ob die Person das überhaupt möchte. Zudem ist entscheidend, welche Rolle und Aufgaben die Angehörigen dabei übernehmen (Zimmermann et. al., 2019, S. 38).

SPIRITUALITÄT UND RELIGIOSITÄT

Am Ende des Lebens stehen für viele Menschen grundlegende Sinnfragen mit spiritueller und religiöser Bedeutung im Zentrum. Aufgrund der vielfältigen religiösen und spirituellen Glaubensbekenntnisse soll die beigezogene Hilfe je nach Bedürfnis variieren (Zimmermann et. al. 2019, S. 39).

VORSTELLUNG VOM GUTEN STERBEN

Welche normativen Vorstellungen die betroffene Person vom Sterben hat, beeinflusst wie der Sterbeprozess wahrgenommen wird. Die Vorstellung von einem "guten" oder "schlechten" Sterben basieren primär auf persönlichen Wertvorstellungen und Idealen. Diese sind jedoch auch von gesellschaftlichen und kulturellen Anschauungen geprägt (Zimmermann et. al., 2019, S. 39).

2.3 PALLIATIVE CARE

Wie bereits im Kapitel 2.2.1 erläutert, hat die postmoderne Gesellschaft Mühe, Sterben und Tod sinnvoll ins Leben zu integrieren. Die Veränderung der Gesellschaft hat dazu geführt, dass diese Bereiche des Lebens oftmals verdrängt werden. Mühlum (2015) meint, dass die Hospiz- und Palliative Care Bewegung eine überzeugende Antwort auf diese Verdrängungsproblematik liefert. Er meint, dass im Gegensatz zu Öffentlichkeit und Politik die Hospizbewegung die Sprachlosigkeit rund um Sterben und Tod durchbricht und offen über diese Thematik spricht. Sie zeigen, wie Sterben und Tod in den Alltag integriert werden können. So bezeichnet Mühlum die Hospiz- und Palliative Care - Bewegung als „Hoffnungsträger einer neuen Sterbekultur“ (S. 3). Deshalb wird im Folgenden das Konzept Palliative Care mit ihren Grundwerten beschrieben. Dabei wird auch der Bezug von Palliative Care zum Hospizgedanken erläutert und eine Arbeitsdefinition vorgestellt. Im Weiteren wird das Rahmenkonzept von Palliative Care Schweiz und dessen Umsetzung beschrieben. In einem daran anschließenden Teil wird die Aufgabe und Rolle der Sozialen Arbeit im interprofessionellen Palliative Care - Team aufgezeigt.

2.3.1 VERHÄLTNIS PALLIATIVE CARE UND HOSPIZBEWEGUNG

In der Literatur werden die Begriffe Palliativ Care und Hospizbewegung teilweise als gleichbedeutend angesehen, bei anderen Publikationen jedoch voneinander getrennt. Mühlum (2015) meint, dass das Verhältnis zwischen Palliative Care Bewegung und Hospizbewegung nicht klar bestimmbar sei. Die Herkunft der beiden Bewegungen sei unterschiedlich (S. 4). Der Begriff Hospiz, abgeleitet vom lateinischen Wort „hospitium“, was so viel wie Gastfreundschaft bedeutet, hat eine lange Geschichte als Herberge für Pilger*innen und Reisende. Im Verlauf des letzten Drittels des 20. Jahrhunderts wurde der Begriff vermehrt für Einrichtungen und Massnahmen verwendet, welche Sterbende auf ihrer letzten Reise unterstützen. Der Ursprung der Hospizidee stammt aus England. Dort hat die Leitfigur der Hospizbewegung, Cicely Saunders, im Jahr 1967 das Christopher's Hospice gegründet, was den Beginn der moderner Hospizbewegung darstellte. Der Hospizgedanke umfasst ein sozial behütetes, möglichst beschwerdefreies Sterben und akzeptiert das Sterben als Teil des Lebens. Der Begriff Palliative Care hat seinen Ursprung im lateinischen Wort „pallium“, was so viel wie Mantel oder Umhang bedeutet. Der Begriff drückt die umsorgende Haltung aus, welche einem sterbenden Menschen gebühren soll. Der Bezug zur Hospizbewegung ist somit deutlich. Das Christopher's Hospice gilt nämlich auch als Geburtsort der Palliative Care (Mühlum, 2014, S. 5 - 8). Obwohl die Begriffe eine andere Herkunft haben, sind sie schliesslich doch stark miteinander verwoben. Der Begriff Palliative Care ist laut Mühlum (2015) fast schon zu einem „Sammelbegriff für einen sensiblen

Umgang mit sterbenden Patienten [sic!]“ geworden (S. 4). Palliative Care wird als ein „interdisziplinäres, multiprofessionelles und international bedeutsames“ Konzept verstanden (Barbara Steffen-Bürig, 2007, S. 30). Mühlum (2014) meint, dass der Hospizgedanke und die Palliative Care auf gemeinsamen Prinzipien beruhen. Das Ziel beider Konzepte sei die Linderung von Schmerzen und die Sicherstellung von Lebensqualität während der letzten Lebensphase bis zum Tod (S. 10). Sabine Pleschberger (2007) stellt fest, dass in der Schweiz und in Österreich primär von Palliative Care respektive Palliativversorgung gesprochen wird. Es werde vorgeschlagen, Palliative Care als gemeinsamer Bezugspunkt zu verstehen, bei dem sich Palliativpflege, Palliativmedizin und die Hospizbewegung ansiedeln könnte (S. 27). Wir haben uns für die Arbeitsdefinition „Palliative Care“ entschieden. Damit schliessen wir den erwähnten Grundgedanken der Hospizbewegung, die Schmerzlinderung der Palliative Care und das Verständnis von Palliative Care mit ein. Dabei orientieren wir uns an der Aussage von Mühlum (2015), welcher Palliative Care als einen übergeordneten Begriff für einen behutsamen, sensiblen Umgang mit Sterbenden bezeichnet (S. 4). Deshalb folgt nun die ausführlichere Auseinandersetzung mit dem Konzept Palliative Care.

2.3.2 DEFINITION PALLIATIVE CARE

In der Palliative Care steht das individuelle Wohlbefinden bis zum Lebensende im Zentrum. Dies lässt sich durch die Definition der WHO von 2002 bestätigen.

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten [sic!] und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind, und zwar durch Prävention und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen sowie durch exzellentes Einschätzen und Behandeln von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen. (zit. in Steffen-Bürig, 2007, S. 33)

Da die Bedeutung und Umsetzung von Palliative Care weltweit kontext- und kulturabhängig interpretiert wird, gehen wir im Folgenden auf das in der Schweiz geltende Verständnis von Palliative Care ein. Um eine gemeinsame Sprache bezüglich Palliative Care in der Schweiz zu finden, erarbeiteten 2010 das BAG und die GDK die Nationalen Leitlinien Palliative Care. Darin wird Palliative Care folgendermassen definiert:

Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt.

Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein. (GDK, 2010, S. 8)

Diese Definition zeigt, dass Palliative Care nicht unmittelbar mit dem Ende des Lebens verbunden ist, sondern vorausblickend thematisiert wird. Palliative Care ist laut BAG, GDK und palliative.ch (2014) eine Vorgehensweise, welche über den gesamten Verlauf einer unheilbaren Krankheit hinweg eine Bedeutung hat. In der Praxis aber - primär im klinischen Kontext - werden die Begriffe palliative vs. kurativ als Einschätzung gebraucht, um Prognosen über die Lebenszeit zu machen. Die nationale Palliative Care Strategie sieht von einer solchen zeitlichen Kategorisierung ab. Viel eher würden sich kurative und palliative Teile im Verlauf einer Krankheit stets abwechseln und ergänzen. Die Bedürfnisse der Betroffenen sollen ohne zeitliche Eingrenzung Orientierungspunkt sein, denn die Phase, bei welcher der Bedarf an palliativen Versorgungselementen vorherrschend ist, kann sich über Wochen, Monate oder sogar Jahre hinziehen (S. 7). Das Konzept Palliative Care leistet einen zentralen Beitrag für eine bestmögliche Lebensqualität auch während der letzten Lebensphase, in dem es sich an den Bedürfnissen der Patient*innen orientiert (BAG & GDK, 2010, S. 8). Dies bedeutet, alle zentralen Aspekte des Lebens bis zum Schluss selbstbestimmt ausleben zu können. Neben der allgemeinen Definition werden in den nationalen Leitlinien auch Grundwerte der Palliative Care beschrieben. Sie nennen die Selbstbestimmung als einen Grundwert, der geachtet werden muss. Das Achten der Menschenwürde und die Akzeptanz, dass Krankheit, Sterben und Tod Teile des Lebens sind, werden als weitere Grundwerte bezeichnet, welche bei allen professionellen Handlungen beachtet werden müssen. Der Ansatz der Selbstbestimmung wird im Konzept der Palliative Care Schweiz dahingehend verstanden, dass der Mensch mit seiner Lebenswelt im Zentrum steht. Somit ist es möglich, dass die Patient*innen eigenständig über die Behandlung und Begleitung während der letzten Lebensphase entscheiden kann. Die umfassende Selbstbestimmung kann allerdings durch die individuellen Ressourcen der Betroffenen eingeschränkt sein, zudem stellt die Handlungsunfähigkeit die Grenze der Selbstbestimmung dar. Als weiterer Grundwert gilt die individuelle Würde, welche das Respektieren persönlicher, kultureller und religiöser Werte umfasst. So kann der unteilbare Wert der Selbstbestimmung auch während der letzten Lebensphase vollumfänglich geachtet werden. Die Akzeptanz der Vergänglichkeit des Lebens zeigt sich darin, dass das Sterben und der Tod als Teil des Lebens angesehen werden (BAG & GDK, 2010, S. 9 - 10).

2.3.3 UMSETZUNG VON PALLIATIVE CARE IN DER SCHWEIZ

Im Rahmenkonzept von Palliative Care Schweiz, welches vom BAG, GDK und palliative.ch (2014) verfasst wurde, werden definitorische Grundlagen für die Umsetzung der Palliative Care festgehalten. Dabei wird die personenbezogene Haltung als zugrunde liegender Ansatz gewählt. Dieser baut auf einem bio-psycho-sozialen Verständnis auf. Dabei steht nicht die medizinische Diagnose im Zentrum des Handelns, sondern es werden bei der Planung der Behandlung die Bedürfnisse der betroffenen Menschen und deren Angehörigen ins Zentrum gestellt. Auf Herausforderungen, welche sich aus dem nahenden Lebensende ergeben, wird mit allen Beteiligten partnerschaftlich reagiert. Welcher Bedarf an Leistungen und Versorgungsstrukturen angezeigt ist, misst sich an der Komplexität der betroffenen Person und deren Bedürfnissen sowie deren Bezugspersonen (S. 5 – 6). Dabei werden drei Ebenen unterschieden, welche den Spezialisierungsgrad der Palliative Care - Kompetenzen und deren Angebote und Leistungen beschreiben (siehe Abbildung 1).

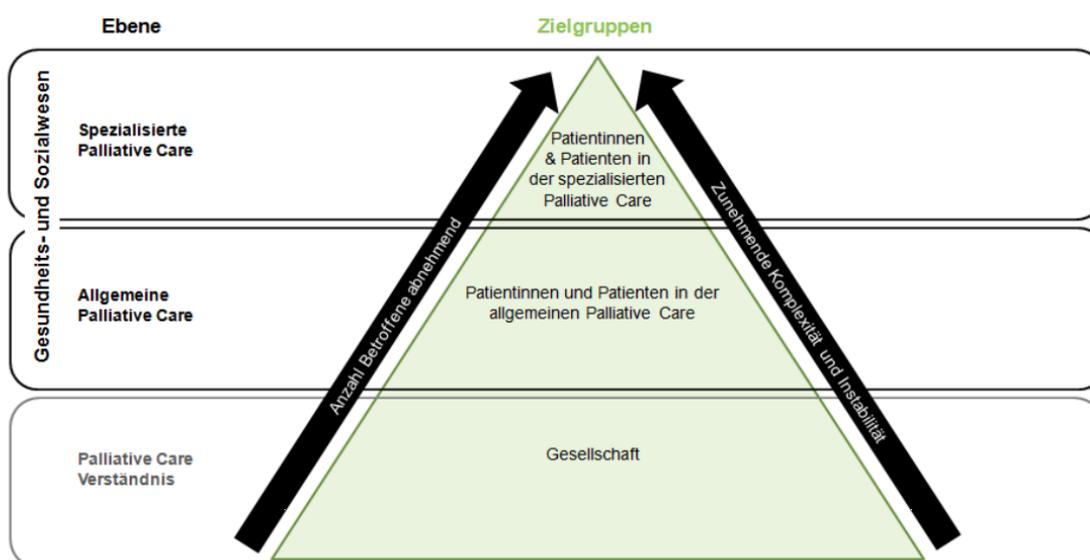


ABBILDUNG 1: ANWENDUNG DES RAHMENKONZEPTE - BEREICH ZIELGRUPPE (BAG, GDK & PALLIATIVE CH, 2014, S. 9)

Die unterste Ebene der Pyramide bezieht sich auf die Gesellschaft als Ganzes. Das Konzept Palliative Care setzt sich dafür ein, dass alle Menschen die Möglichkeit haben, sich vorausschauend mit dem eigenen Lebensende zu befassen. Palliative Care unterstützt die Gesellschaft mittels Informationen und Beratung zu den Themen Sterben und Tod. Die zweite Ebene der Pyramide wird als allgemeine Palliative Care bezeichnet. Sie umfasst Menschen, welche sich aufgrund ihres Krankheitsverlauf vorausschauend mit der eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen, oder sich am Ende ihrer Lebenszeit befinden (BAG, GDK & palliative.ch, 2014, S. 7 - 9). Zwischen den beiden Gruppen,

allgemeine Palliative Care und spezialisierte Palliative Care besteht ein fließender Übergang, oft wechseln sich diese Stufenebenen auch innerhalb ab (BAG & GDK, 2010, S. 15). Der Ebene *spezialisierte Palliative Care* werden Patient*innen zugewiesen, welche aufgrund ihrer instabilen Krankheitssituationen Unterstützung durch spezialisierte Fachpersonen nötig haben. Daraus entstehen anderweitige Erfordernisse an die Versorgungsstrukturen, welche Leistungen der Palliative Care und die Qualifikation der Fachpersonen benötigen (BAG, GDK & palliative.ch, 2014, S. 6). Palliative Care wird in unterschiedlichen Settings angeboten. So werden Menschen im Spital in eigens dafür ausgerichteten Palliative Care Abteilungen betreut. In Pflegeheimen werden sie von mobilen Palliative Care Teams ambulant oder stationär versorgt und in Hospizen oder zu Hause durch Angehörige, welche von mobilen Palliative Care Team unterstützt werden. Die Wahl des Ortes richtet sich nach den Bedürfnissen der Patient*innen, der benötigten Unterstützung und der Zuteilung der Patient*innengruppe (BAG & GDK, 2010, S. 19 - 20). Bei unserer Arbeit konzentrieren wir uns auf die stationären Settings in Spitälern, spezialisierten Palliative Care Abteilungen sowie in Hospizen, da dort die Soziale Arbeit ein Bestandteil des interprofessionellen Teams ist.

2.3.4 SOZIALE ARBEIT IM INTERPROFESSIONELLEN PALLIATIVE CARE TEAM

Das BAG und GDK erläutern in den nationalen Leitlinien Palliative Care (2010) die Interprofessionalität als ein tragendes Prinzip bei der Erbringung von Palliative Care (S. 11). Auch Christa Seeger (2018) meint, dass die professionelle Unterstützung eines sterbenden Menschen durch ein interdisziplinäres Team geschehen soll. Sie erwähnt dabei: Ärzt*innen, Pflegepersonal, Hauswirtschaft, Seelsorge, Psycholog*innen, Therapeut*innen, Sozialarbeiter*innen sowie auch ehrenamtliche Mitarbeitende (S. 20). Karl W. Bitschnau (2007) stellt fest, dass Palliative Care ein ganzheitliches Betreuungskonzept ist, welches auch die sozialen Dimensionen des Menschsein einschliesst. Er meint, dass Sozialarbeitende in diesem Feld einen bedeutsamen und unerlässlichen Bestandteil des interdisziplinären Kernteams ausmachen. Schliesslich betrifft Sterben nie nur allein die davon betroffene Person, denn das soziale Umfeld der betroffenen Person ist immer auch ein Teil der Situation. Geraten diese Systeme im Rahmen der Krankheit ins Wanken, kann die Lebensqualität aller betroffenen Personen eingeschränkt werden. Denn die Qualität am Ende des Lebens hängt nicht nur von (nicht)- vorhandenen Schmerzen oder sonstigen körperlichen Symptomen ab (S. 96 - 99). Auch Student et al. (2007) halten fest, dass sterbende Menschen nicht lediglich von den körperlichen Aspekten einer Krankheit bedroht sind, sondern in ihrem ganzheitlichen bio-psycho-sozialen Sein. So umfasst die Zielgruppe von Palliative Care auch diejenigen Personengruppen, welche sich in psychosozialen Krisen und längerfristigen Belastungssituationen befinden (S. 49 - 50). Die sozialen Beziehungen der betroffenen Person haben

einen Einfluss. So können diese eine Belastung sein oder aber auch eine unterstützende Funktion darstellen. Sozialarbeitende können mit ihrem Wissen dazu beitragen, die Ressourcen des Umfeldes zu erkennen, sinnvoll zu integrieren und Stressoren zu minimieren. Denn ohne das Beachten der psycho-sozialen Dimension könnte die Palliative Care den eigenen Ansprüchen nicht genügen (Bitschnau, 2007, S. 96-99). Student et. al. (2007) meinen, dass die ganzheitliche Arbeitsweise mit dem Fokus auf die Person und deren Umfeld als Ganzes, die besonders hervorzuhebende Qualifikation der Sozialen Arbeit sei. Dabei zeigen die Methoden der Sozialen Arbeit wie Einzelfallhilfe, Gruppenarbeit und Case-Management, zusammen mit den Kompetenzen, welche Sozialarbeitende im Bereich der Kommunikation, Gesprächsführung, Krisenintervention, prozessorientiertem Begleiten und das Befähigen von Individuen aufweisen, dass die Profession im Kontext Sterben, Tod und Trauer geeignete Fähigkeiten besitzt (S. 103 - 104). Doch Mühlum (2015) meint, dass die Präsenz der Sozialen Arbeit in der Palliative Care ungenügend sei obwohl sie einen wichtigen Teil des interprofessionellen Teams darstellt. Dabei könnten beide Seiten voneinander lernen. So würde der Bereich Palliative Care von den Kompetenzen der Sozialen Arbeit im psychosozialen Bereich profitieren können, während die Soziale Arbeit von den Fähigkeiten der Palliativ Care hinsichtlich der Sensibilität und Reflexivität im Umgang mit sterbenden Menschen profitieren könnte (S. 3). Auch der Berufsverband der Sozialen Arbeit nennt im Leitbild *Soziale Arbeit im Gesundheitswesen* Palliative Care als ein mögliches Arbeitsfeld für die Soziale Arbeit (Avenir Sociale, 2018, S. 4). Albert Mühlum (2011) stellt fest, dass die Begründerin und Pionierin der Hospizbewegung, Cicely Saunders, Sozialarbeiterin war und neben ihr, viele weitere Sozialarbeitende einen massgeblichen Beitrag zur Entstehung der Hospizbewegung geleistet haben. Dies lässt sich sicherlich auch damit erklären, dass die Themen rund um Sterben, Tod und Trauer sozialarbeitsrelevant sind. Denn die Soziale Arbeit bewegt sich in ihren Arbeitsfeldern oft in Bereichen von Verlusterfahrungen. Sei es der Verlust von Arbeit, Beziehungen, Gesundheit oder Lebensperspektive. Daher kann die Soziale Arbeit auf ein breites Erfahrungsrepertoire zurückgreifen, wie sie Personen mit (nahenden) Verlusterfahrungen unterstützen können. Die Schlüsselkompetenzen und die Leittheorien der Sozialen Arbeit bieten ein gutes Fundament, auf dem weitere nötige Fähigkeiten und Fertigkeiten ausgebaut werden können (S. 305 - 306). Daraus kann geschlossen werden, dass die Soziale Arbeit ihre Verantwortung rund um den Bereich Palliative Care wahrnehmen und auch umsetzen soll. Die Soziale Arbeit darf und soll ihr professionelles Fachwissen und ihre Methoden in das multiprofessionelle Team einfließen lassen. Dabei soll sie sich stets der eigenen Möglichkeiten bewusst sein und sich den Fähigkeiten der anderen Disziplinen des interprofessionellen Teams gewiss sein, denn das Engagement der Sozialen Arbeit in der Palliative Care ist immer eine Co-Produktion (Mühlum, 2011, S. 314).

2.3.5 MÖGLICHE FUNKTIONEN DER SOZIALEN ARBEIT IN DER PALLIATIVE CARE

Es konnte aufgezeigt werden, dass der Einbezug der Sozialen Arbeit von verschiedenen Autor*innen, Expert*innen und Berufsverbänden als sinnvoll und als notwendig angesehen wird. Student et. al. (2007) meinen, dass charakteristische Aufgaben der Sozialen Arbeit in diesem Feld - unter anderem das Befähigen von Sterbenden und ihrer Angehörigen, den Prozess des Sterbens zu bewältigen - darstellen. Dabei gestaltet die Soziale Arbeit die Kommunikation mit den Betroffenen. Auch das Achten und Wahren der Selbstbestimmung der Betroffenen ist eine Aufgabe, welche die Soziale Arbeit übernehmen kann. Sie unterstützt das Recht des Sterbenden und dessen Familie auf Selbstbestimmung in dem sie Wünsche und Bedürfnisse ernst nimmt, deren Umsetzung ermöglicht und damit das Selbstwertgefühl des Betroffenen stärkt. Somit können Sterbende das Gefühl erfahren, dass ihnen trotz der Umstände ein gewisses Mass an Einflussnahme auf die Situation gewährleistet wird. Die Soziale Arbeit soll Sterbende und ihre Angehörigen beraten, um mit der herausfordernden Situation möglichst gut umgehen zu können. Dies kann in Form von Erschliessung oder Leistung materieller, finanzieller, pflegerischer, medizinischer und kommunikativer Hilfe geschehen. Auch die Mobilisierung, Ausbildung und Koordination von Freiwilligen für Tätigkeiten, welche durch Palliative Care der drohenden Einsamkeit entgegenwirken, sind Aufgaben, welche durch die Soziale Arbeit ausgeführt werden können. Nebst der individuellen Unterstützung kann die Soziale Arbeit auch im Rahmen von Öffentlichkeitsarbeit und Bildungsangeboten auf die Anliegen der Betroffenen aufmerksam machen und so die Thematik Sterben, Tod und Trauer der gesamten Gesellschaft zugänglich machen. So kann die Gesellschaft für die Idee der Palliative Care sensibilisiert werden (S. 103 - 105). Zusätzlich hält das Nordrhein-Westfälische Qualitätskonzept (2016) fest, dass die soziale Dimension, welche die Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich mit sich bringt, das interprofessionelle Team bei der Verarbeitung von belastenden Situationen, durch Gespräche, Interventionen und Fallbesprechungen unterstützen kann (S. 38 - 39). Das BAG (2016) nennt weiter auch die Übernahme des Case Management innerhalb des interdisziplinären Palliativ Care Teams als eine mögliche Aufgabe der Sozialen Arbeit (S. 34). Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass auf einen verengten Einsatz der Sozialen Arbeit in der Bearbeitung von administrativen und sozialrechtlichen Aufgaben abgesehen werden soll und stattdessen ihr vollständiges Potenzial für die individuelle Lebenshilfe eingesetzt werden soll (Mühlum, 2015, S. 5).

2.4 SEXUALITÄT, STERBEN UND PALLIATIVE CARE

In den vorangehenden Kapiteln konnten wir aufzeigen, was unter Sexualität, Sterben, und Palliative Care verstanden wird und welche aktuellen Diskurse zu diesen drei Thematiken geführt werden. Die beiden auf den ersten Blick konträren Themen Sexualität und Sterben weisen diverse Parallelen auf. Das Aufzeigen dieser Gemeinsamkeiten wird in diesem Kapitel dargelegt und erachten wir als wertvoll, um Barrieren abzubauen und dadurch Sexualität in palliativen Lebenssituationen einen Platz zu geben. Ausserdem wird der aktuelle Diskurs von Sexualität in palliativen Lebenssituationen dargestellt.

2.4.1 *DAS VERHÄLTNISS VON SEXUALITÄT UND STERBEN*

Vergleiche von Sexualität und Sterben sind gängig. Dies aufgrund der wechselseitigen Beziehung, welche die beiden Themen zueinander haben. Wolfgang Bartholomäus (2013) beschreibt diese Beziehung im engeren Sinne folgendermassen:

Sexualität ist eingespannt zwischen Geburt und Tod. Von jeher hat Sexualität mit Leben und Sterben zu tun. Ohne Sterben gäbe es Geburten nicht. Und ohne Geborenwerden kein Sterben. Ihrem biologischen Sinn gemäss ist Sexualität das vitale Geschehen, durch das die Toten ersetzt werden. (S. 89)

Sexualität wird gemäss Bartholomäus (2013) oftmals als Anfang eines neuen Lebens verstanden, um die Menschheit nicht aussterben zu lassen. Jedoch geht mit einem Anfang immer auch ein Ende einher. Diese Endlichkeit des Lebens wird durch Sexualität bekämpft (S. 89). Oft werden die Themen aber auch mit einer gemeinsamen Tabuisierung miteinander verbunden. So meint der Ethnologe Gorer, dass aufgrund eines falsch verstandenen Humanismus die Menschen dem Tod jene Tabuisierung zusprechen, wie es frühere Gesellschaften mit der Sexualität gemacht haben. Er bezeichnet diese Form der Tabuisierung als „Pornographie des Todes“ (Gorer, 1956; zit. in Benkel, 2008, S. 132). Elias (2002) stellt in einem seiner Werke dar, dass Sexualität in den vergangenen Jahren einer merklichen Veränderung unterlegen war und meint, dass frühere tabuisierte Verhaltensweisen nun gesellschaftlich akzeptiert sind. Er hält dagegen den gesellschaftlichen Umgang mit Tod und Sterben als weiterhin tabuisiert. Die Tendenz zur Abwehr und die Verlegenheit rund um Sterben und Tod sei vergleichbar mit den Peinlichkeitsgefühlen und der Verdrängung von Sexualität im viktorianischen Zeitalter (S. 49). Und doch gibt es aus unserer Sicht fundamentale Gemeinsamkeiten von Sexualität und Sterben. Beide sind einer biologischen Tatsache unterworfen, welche durch die jeweilige Kultur verarbeitet und gestaltet wird. Das Individuum definiert das von

der Gesellschaft konstruierte Paradigma auf seine persönliche Weise weiter. Somit wird klar, dass Sexualität und Sterben zwar beides biologische Tatsachen sind, das Erleben und die Haltung davon jedoch stark von persönlichen und soziologischen Determinanten bestimmt wird. Dieses bio-psycho-soziale Verständnis konnte auch in den beiden Definitionskapiteln von Sexualität und Palliative Care aufgezeigt werden. Das heisst, es besteht ein Zusammenhang zwischen Natur und Körper, Individuum und Kultur. In der Sexualität sind es die naturgegebenen biologischen Voraussetzungen, die Lernprozesse jedes einzelnen Individuums und der Einfluss der gelebten Kultur auf die Bedeutung der Sexualität. In der Palliative Care beinhaltet dieses Verständnis die Symptombehandlung, die individuelle Begleitung am Lebensende und die Unterstützung des Umfeldes. Diese Ebenen stehen immer direkt in einer Wechselbeziehung und beeinflussen sich gegenseitig. Eine weitere Verbindung zwischen Sexualität und Sterben konnten wir mit dem Zustand des Wohlbefindens feststellen. Der angestrebte Zustand von Wohlbefinden und der die daraus entstehende Lebensqualität ist ein zentrales Ziel der Palliative Care, wie im Kapitel 2.3.2 ersichtlich wurde. Im Kapitel 2.1.4 konnte mit verschiedenen Studien aufgezeigt werden, dass befriedigende Sexualität das Wohlbefinden und die Lebensqualität erhöht. Auch die Definition von sexueller Gesundheit der WHO unterstreicht diese Aussage.

2.4.2 SEXUALITÄT IN PALLIATIVEN LEBENSSITUATIONEN

Auf die Frage, ob Menschen in palliativen Lebenssituationen denn nicht vor anderen Herausforderungen stehen, als die Gestaltung von Sexualität, meint Pesenti-Salzmann im Interview mit Christian Ruch (2019), dass auch Palliativ Patient*innen sexuelle Wesen sind und daher Anrecht darauf haben (S. 6). Mamié stellt in einem Interview mit Beeler (2019) fest, dass ein Bedarf für Unterstützung in Sexualfragen vorhanden sei. Die Krebsliga Schweiz hat eine Bedarfserhebung durchgeführt und kam zum Schluss, dass bei einem Sechstel der onkologischen Patient*innen ein Unterstützungsbedarf vorhanden wäre, um Themen rund um Sexualität mit Fachpersonen zu besprechen (S. 21). Zu ähnlichen Resultaten kam auch eine schwedische Studie. Diese untersuchte das Bedürfnis nach Informationen rund um das Thema Sexualität von Frauen mit gynäkologischen Krebserkrankungen. Die Ergebnisse zeigten auf, dass sich die Frauen Informationen durch Fachpersonen wünschen. Dabei ist aber der Zeitpunkt entscheidend. So waren die meisten Frauen zuerst mit der kräftezerrenden Bekämpfung der Erkrankung beschäftigt und erst im späteren Verlauf, wenn die körperlichen und psychischen Veränderungen in das Leben integriert werden müssen, entstand ein Bedürfnis nach Wissen rund um Sexualität (Else-Marie Rasmusson & Bibbi Thomé, 2008, S. 216-217 / eigene Übersetzung). Die meisten Betroffenen sprechen das Thema Sexualität nicht von sich aus an, jede/r zweite bis dritte Patient*in erwartet, dass dies die

Fachpersonen übernimmt (Stefan Mamié, 2017, S. 160). Simone Dudle und Sara Häusermann (2019) halten fest, dass zu jedem Zeitpunkt im Sterbeprozess eines sterbenden Menschen, Sexualität ein wichtiger Bestandteil von Lebensqualität sein kann. Selbst Wochen oder Tage vor dem Tod kann Sexualität für Betroffene bedeutsam sein, denn der Mensch ist ein sinnliches Wesen, welches von Geburt bis zum Tod diesen Teil seiner Identität leben möchte. Folglich erachten sie es als eine Aufgabe der palliativen Versorgung, dass Fachpersonen diesen Aspekt des Menschseins beachten. Die grundlegenden Bedürfnisse nach Nähe, Zärtlichkeit, Lust und Intimität soll professionell in die Betreuung einbezogen werden (S. 14 - 18). Dagegen hält Beat Müller, leitender Arzt der Palliativ Medizin des Kantonsspitals Luzern in seinem E-Mail vom 7. September 2020 (siehe Anhang B) fest, dass die Thematik Sexualität bei den von ihm und seinem Team betreuten Patient*innen sehr fern liege, da diese meist unter schwersten Symptomen leiden. Ähnliche Aussagen macht auch Pauli im Interview vom 15. September 2020. Sie stellt fest, dass bei Patient*innen aufgrund der hohen Symptomlast andere Prioritäten als die Gestaltung von Sexualität vorhanden sind. Auch die emotionalen Belastungen, welche mit der Endlichkeit des eigenen Lebens einhergehen, führen dazu, dass Sexualität von den meisten Betroffenen als kein zentrales Thema angesehen wird. Sie erwähnt die kurze Aufenthaltsdauer, welche im Durchschnitt 35 Tage beträgt, als weiteren Grund, weshalb die Thematik wenig Bedeutung hat. Bei Patient*innen, die einen längeren Aufenthalt aufweisen, kann Sexualität jedoch ein Thema werden. Dies wird jedoch von den Fachpersonen nicht explizit angesprochen, auch gibt es keine spezifischen Angebote und Konzepte. Mamié (2017) hält fest, dass nicht für alle Patient*innen die Thematik Sexualität von Bedeutung sein muss. Es kann auch sein, dass die Sexualstörungen von den Betroffenen als eine passende Möglichkeit angesehen werden, um fortan auf diesen Teil des Lebens zu verzichten. Die Folgen der Krankheit und der Therapie werden als Erklärung dafür genutzt. Besteht jedoch einen subjektiver Leidensdruck, ist eine Unterstützung und Behandlung erforderlich. Diese muss individuell und ganzheitlich angesehen werden, denn Sexualstörungen entstehen aus einem Zusammenspiel von bio-psycho-sozialen Ursachen (S. 160 - 161). Pauli (Interview vom 15. September 2020) erwähnt die Verbindung von Sexualität und Beziehung. Die meisten Patient*innen würden Sexualität mehrheitlich in Verbindung zu einer intimen Beziehung bringen. Dies stellt auch Bridget Taylor (2014) fest. Die Betroffenen koppeln Sexualität und Intimität oftmals an eine Beziehung. Die Studie hat jedoch aufgezeigt, dass das Gefühl von Verbundenheit mit einer anderen Person vor allem durch nicht-sexuelle Berührungen erlebt wird und ein Gefühl von Zugehörigkeit, Unterstützung und Zuneigung auslöst. Das Erleben von Berührungen, Kuscheln, Zusammensein ohne Erwartungen auf einen darauffolgenden Geschlechtsakt wurde als wahre Verbundenheit angesehen und eine Flucht vor der Krankheit und dem Sterben. Durch die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung bewerten die Menschen ihr

Leben neu, dies kann auch das Wiederaufleben einer Partnerschaft betreffen. Jedoch kann Sexualität und Intimität während einer palliativen Lebenssituation zum Beispiel durch zu wenig Privatsphäre, Immobilität, Schmerzen, Entstellung, Missverständnisse und veränderte Gefühle leiden (S. 442 - 445 / eigene Übersetzung). Mamié (2017) hält fest, dass sich allerdings aufgrund des Bewusstseins der eigenen Endlichkeit ein gesteigertes Bedürfnis nach Sexualität ergeben kann, da die Betroffenen ihre Prioritäten und Einstellungen unter den gegebenen Umständen anpassen (S. 160).

3. BEDEUTUNG VON SEXUALITÄT IN PALLIATIVEN LEBENSSITUATIONEN

Im folgenden Kapitel werden wir mittels der Theorie zur Lebensbewältigung nach Lothar Böhnisch eine inhaltliche Erklärung zur Frage liefern, welche Bedeutung Sexualität in palliativen Lebenssituationen einnehmen kann. In einem zweiten Teil widmen wir uns der berufsethischen Auseinandersetzung bezüglich der Bewertung und Legitimation von Sexualität in palliativen Lebenssituationen. Diese Erklärungsansätze sollen dazu beitragen, in einem weiteren Teil der Arbeit den Handlungsbedarf der Sozialen Arbeit darzulegen.

3.1 LEBENSBEWÄLTIGUNG NACH LOTHAR BÖHNISCH

Die Theorie von Lothar Böhnisch ist im deutschen Sprachraum weit verbreitet und erfährt eine hohe Akzeptanz. Viele Sozialarbeiter*innen begründen ihr Handeln mithilfe seiner Theorien. Besonders das Bewältigungskonzept, welches die Sicht des Individuums und der Gesellschaft einschliesst, hat in der aktuellen Sozialen Arbeit eine ausserordentliche Bedeutung erlangt (Ernst Engelke, Stefan Borrmann & Christian Spatscheck, 2018, S. 476). Lothar Böhnisch (2016) sieht die Soziale Arbeit als soziale Hilfe zur Lebensbewältigung. Sein Bewältigungskonzept richtet sich an alle Menschen in kritischen Lebenssituationen und fokussiert sich dabei auf Menschen, die nicht suffiziente Bewältigungsmuster erlernt haben und somit auf soziale Hilfe angewiesen sind (S. 22 - 23). Obwohl Lothar Böhnisch die Thematik Sexualität in palliativen Lebenssituationen nicht behandelt, ziehen wir sein Bewältigungskonzept bei, da Sterben als ein kritisches Lebensereignis betrachtet werden kann, welches bewältigt werden muss. Nach einer historischen Verortung und Einführung in seine Theorie, folgen darauf aufbauend Verknüpfungen zur Thematik Sexualität und palliative Lebenssituationen.

3.1.1 *DIE HISTORISCHEN WURZELN DER THEORIE*

Lothar Böhnisch beginnt seine wissenschaftliche Karriere in den 80er Jahren. Der sozialpädagogische Diskurs wird zu dieser Zeit massgeblich von den gesellschaftlichen Veränderungen beeinflusst. Die Veränderungen der Gesellschaft stellen das Individuum vor bisher unbekannte Herausforderungen (Engelke et al., 2018, S. 462 - 464). Die einstige Orientierung an sich linear entwickelnde Standardbiografien wurden vermehrt hinterfragt und die Grenzziehung von Normalität und Abweichung als nicht mehr eindeutig bestimmbar betrachtet. Dabei werden altbewährte Strukturen fragil, verbinden sich mit neuen, und bisherige Grenzen lösen sich auf. Die Vorstellung einer mehr oder weniger einheitlichen Subjektentwicklung verliert an Bedeutung und weicht folglich einer Individuellen. Die Identitätsentwicklung eines Subjekts ist ständig vor sich ändernden Herausforderungen gestellt, Identitäten werden dadurch eher instabil. Lebensereignisse stellen das

Subjekt immer wieder vor die Aufgabe, eine neue Art der Identität herzustellen (Lothar Böhnisch & Wolfgang Schröer, 2018, S. 317 - 318). Durch solche Individualisierungsprozesse geht laut Böhnisch unter anderem eine Erosion von langfristigen Beziehungen und die Pluralisierung von Wertvorstellungen einher. Dies kann eine Gefahr für die soziale Integration darstellen. Des Weiteren führt auch die Globalisierung dazu, dass gesellschaftliche Herausforderungen nicht länger regionaler Natur sind, sondern weltumfassenden Strukturen unterliegen. Daher sind diese auch nicht mehr nur lokal zu bewältigen und zu verstehen. Durch die zunehmende Ökonomisierung fast aller Lebensbereiche dominiert die Wirtschaftlichkeit das öffentliche und private Leben der Menschen. Es wird erwartet, dass der Mensch jederzeit verfügbar und flexibel sein muss. Er wird anhand seiner Wirtschaftlichkeit und Produktivität gemessen. Die soziale Integration und die persönliche Sinnfindung ist massgeblich davon abhängig, ob und welcher Erwerbsarbeit der einzelne Mensch nachgeht. Die Ökonomisierung betrifft auch die Sozialbeziehungen, so fördert diese die Auflösung von sozialen Beziehungen, da diese vermehrt dem Paradigma von "instrumentalistischen und kalkulierenden Umgangsformen" unterlegen sind (Engelke et al., 2018, S. 463 - 469).

3.1.2 EINFÜHRUNG IN DIE THEORIE

Lothar Böhnisch (2019) spricht in seiner Theorie der Lebensbewältigung von einem "somatisch angetriebenen psychosozialen Bewältigungsmechanismus der Abspaltung", welcher zum Beispiel in Situationen der Orientierungslosigkeit, der Wertlosigkeit, der sozialen Desintegration oder des Verschweigens der eigenen Hilflosigkeit einsetzt. Das Fehlen oder Versagen bisheriger Ressourcen der Problemlösung bezeichnet Böhnisch als kritische Lebenskonstellation. In kritischen Lebenskonstellationen ist das psychosoziale Gleichgewicht von Selbstwert, Sozialer Anerkennung und Selbstwirksamkeit und somit die subjektive Handlungsfähigkeit gefährdet. Das Streben nach einem erneuten Gleichgewicht wird von ihm als Lebensbewältigung verstanden (S. 18 - 21). Das sozialpädagogische Konzept der Lebensbewältigung wird von Böhnisch und Schröer (2018) als ein Drei-Ebenen-Modell dargestellt (siehe Abbildung 2).

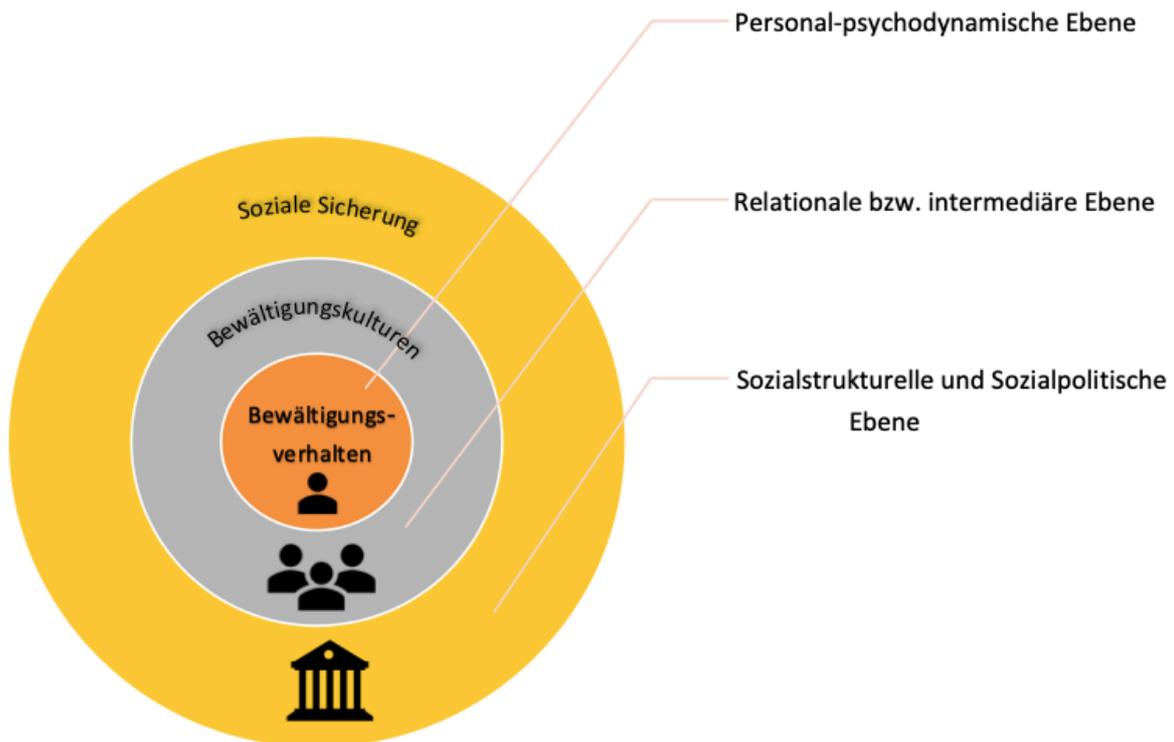


ABBILDUNG 2: DREI-EBENEN-MODELL DER LEBENSBEWÄLTIGUNG (EIGENE DARSTELLUNG)

Die personal-psychodynamische Ebene beschreibt das Bewältigungsverhalten des Menschen (S. 319). Gemäss Böhnisch (2019) liegt das Streben nach Handlungsfähigkeit in allen von uns. Er definiert Handlungsfähigkeit innerhalb der Triade von sozialer Anerkennung, Selbstwirksamkeit und Selbstwert. In kritischen Lebenskonstellationen ist das psychosoziale Gleichgewicht gefährdet und das Streben danach in solchen Situationen besonders ausgeprägt. In solchen Situationen wird versucht, die Handlungsfähigkeit mit allen Mitteln zurück zu erlangen. Kann dies nicht mit sozialkonformen Verhaltensweisen geschehen, zeigt sich abweichendes Bewältigungsverhalten (S. 20 - 21). Dabei richtet sich der Blick der Theorie nicht alleine auf das Individuum, sondern auch auf gesellschaftliche, sozialpolitische und sozialstrukturelle Faktoren. Die Gesellschaft und die sozialen Beziehungen, vor allem die Familie, Schule, Peers, Arbeitsbezüge und die Mediennutzung, beeinflussen das individuelle Bewältigungsverhalten massgeblich (Böhnisch & Schröer, 2018, S. 320 - 321). Gemäss Böhnisch (2019) kann ein Bewältigungshabitus durch die Milieu Prägung aufgebaut werden. Böhnisch nennt diese Milieus auch Bewältigungskulturen, da in solchen verschiedenen Strategien herrschen, wie Konflikte ausgetragen, innere Hilflosigkeit angesprochen, Selbstwert und soziale Anerkennung erlangt oder verwehrt wird (S. 59 - 60). Dies stellt die relational-intermediäre Ebene dar (Böhnisch & Schröer, 2018, S. 321). Die Sicherung der subjektiven Handlungsfähigkeit und das Erleben und Verarbeiten von kritischen Lebenskonstellationen hängt daher stark von den erlernten Bewältigungskulturen ab. Als Letztes wird die sozialstrukturelle und sozialpolitische Ebene

erwähnt. Sozial riskante Lebensverhältnisse und ungleiche Lebenschancen zu optimieren sind Ziele sowohl der Sozialen Arbeit als auch der Sozialpolitik. Die Sozialpolitik konzentriert sich dabei auf die allgemeinen sozialen Strukturen und bezieht rechtliche und ökonomische Mittel mit ein. Die Soziale Arbeit fokussiert sich mit Hilfe von sozial interaktiven Mitteln auf das persönliche Leben ihrer Adressat*innen. Trotz verschiedener Mittel liegt das Interesse bei der Befähigung des Menschen zu einer selbstständigen Verbesserung der Lebenschancen und der Sicherung der eigenen Handlungsfähigkeit, unterstützt durch die soziale Sicherung des Staates und der Begleitung der Sozialen Arbeit (Böhnisch & Schröder, 2018, S. 321 - 322).

3.1.3 PALLIATIVE LEBENSSITUATION ALS LEBENSBEWÄLTIGUNGSAUFGABE

Eine lebenslimitierende Diagnose stellt insofern ein kritisches Lebensereignis dar, da das Individuum nicht auf eigene bisherige Problemlösestrategien zurückgreifen kann. Das eigene Sterben und der eigene Tod hat das Individuum zuvor nicht erlebt und hat daher keine direkt anwendbaren Bewältigungsstrategien zur Verfügung. Ausserdem können Individuen der postmodernen Gesellschaft aufgrund der Auflösung von festen Familienstrukturen und der Institutionalisierung des Sterbens nicht mehr gleichermaßen auf Erfahrungen zurückgreifen, welche sie im Umgang mit sterbenden Angehörigen gemacht haben, wie dies im Kapitel 3.1.1 dargelegt wurde. Einhergehend mit diesem kritischen Lebensereignis zeigen sich unterschiedliche Veränderungen, welche dazu führen können, dass die Triade Selbstwert, Soziale Anerkennung und Selbstwirksamkeit ins Wanken gerät. Im Folgenden sollen mögliche Herausforderungen erläutert werden, welche in palliativen Lebenssituationen bezüglich Sexualität auftreten und zu einem psychosozialen Ungleichgewicht führen können. Diese Überlegungen sind nicht abschliessend zu betrachten. Sie können sowohl direkt betroffene Personen, sowie ihr nahes Umfeld, als auch die Interaktionen von Fachpersonal und Klient*innen oder infrastrukturelle Gegebenheiten betreffen (siehe Abbildung 3).

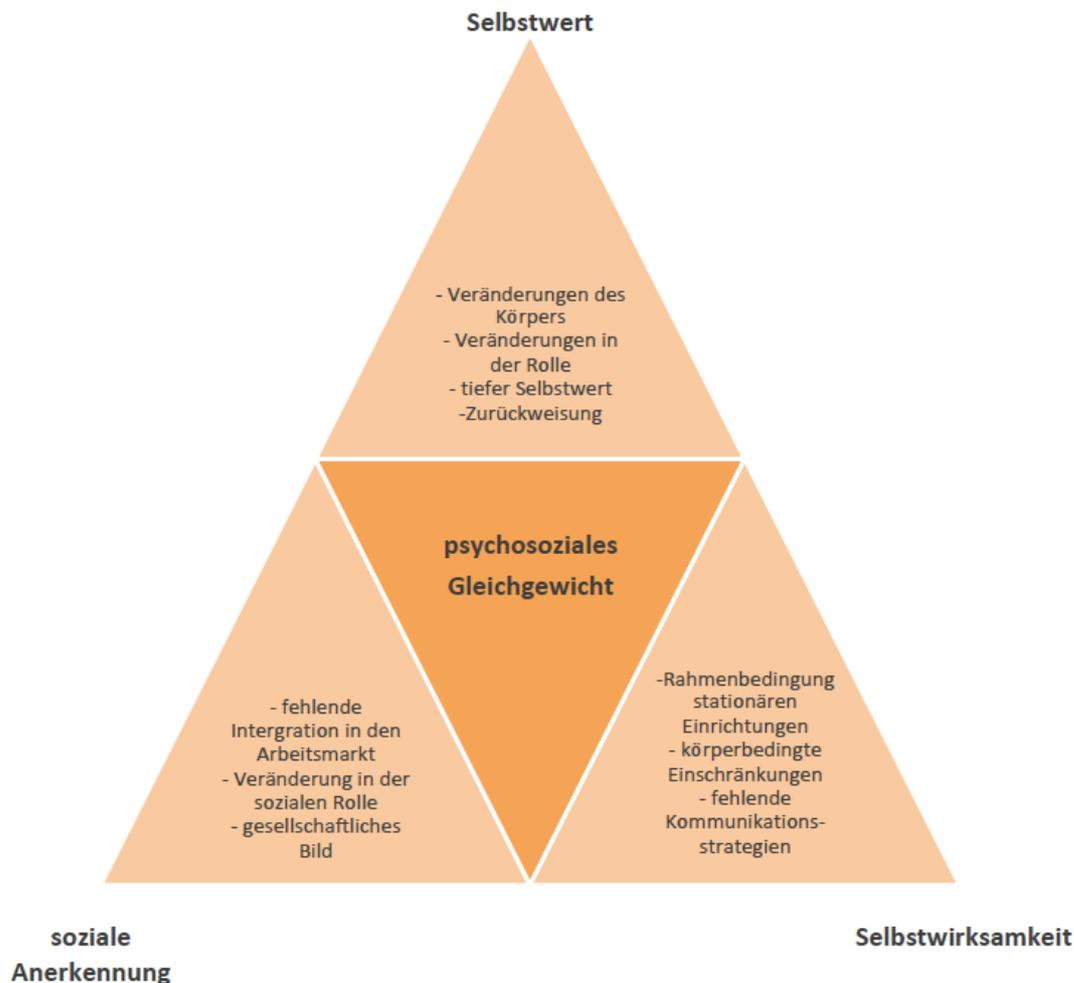


ABBILDUNG 3: SEXUALITÄT IN DER PALLIATIVE CARE: PSYCHOSOZIALES (UN-) GLEICHGEWICHT (EIGENE DARSTELLUNG)

SELBSTWERT:

Der Selbstwert kann aufgrund diverser Faktoren gefährdet werden. Zum Beispiel verändert sich die körperliche Erscheinung von Menschen bei einer lebenslimitierenden Krankheit. Pesenti-Salzman stellt in einem Interview mit Ruch (2019) in der Zeitschrift palliativ ch fest, dass die Veränderung des Körpers und mögliche körperliche Störungen eine grosse Herausforderung darstellen können, sei es für Betroffene oder deren Angehörige. Veränderungen des Körpers reichen vom Verlust von Muskel- und Körperteilen bis zu Stoma, welche sich über die künstlich geschaffene Öffnung des Darms auf der Hautoberfläche und in Form eines Säckleins zeigt und somit das Körperbild der Betroffenen verändert. Solche Veränderungen führen oftmals zu einem verringerten Selbstbewusstsein bezüglich der eigenen Attraktivität (S. 6). In derselben Zeitschrift hält Mamié in einem Interview mit Beeler (2019) fest, dass auch Singles aufgrund einer Therapie Veränderungen in ihrer Sexualität wahrnehmen. Dabei sind die Probleme zum einen ähnlich wie in einer Partnerschaft, wohingegen

sich bei einer alleinstehenden Person keine unmittelbare Konfrontation durch eine/n Partner*in hinsichtlich körperlicher Veränderungen ergibt. Somit ist es für Singles möglich, die sexuelle Betroffenheit für eine gewisse Zeit beiseiteschieben. Wenn sich betroffene Singles jedoch auf eine neue Beziehung einlassen möchten, gibt es kaum einen anderen Ausweg als über vorhandene körperliche Veränderungen oder Einschränkungen zu sprechen (S. 22 - 23). Auch das Vertrauen in sich und den eigenen Körper kann aufgrund der Veränderungen verloren gegangen sein und muss schrittweise wieder aufgebaut werden. Weiter hält Bernhard Strauss (2007) fest, dass der Selbstwert auch negativ beeinflusst werden kann, wenn Betroffene ihre zuvor gelebten Rollen in Beziehungen und sozialen Systemen nicht mehr gleich ausüben können (S. 251). Sei dies aufgrund des Angewiesenseins auf Hilfe, der Folgen von Nebenwirkungen, welche die Funktionalität betreffen, veränderten Prioritäten oder möglichen Veränderungen von Charaktereigenschaften.

SELBSTWIRKSAMKEIT

Ein anderer Teil der Triade betrifft die Selbstwirksamkeit. Auch diese wird aufgrund diverser Bedingungen tangiert. So können die Rahmenbedingungen einer stationären Einrichtung die Selbstwirksamkeit beeinträchtigen. Claudia Pesenti-Salzmann erläutert im Interview mit Nicole Bulliard (2017), dass in Spitälern oder zu Hause oftmals das Fehlen von Zweisamkeit ein Problem darstellt (S. 9). Auch Elisabeth Spichiger (2007) meint, dass die Betreuung im Spital für Menschen in einer palliativen Lebenssituationen tendenziell einen eher schlechten Ruf hat. Betroffene kritisieren unter anderem ungünstige organisatorische und strukturelle Rahmenbedingungen (S. 458 - 463). Müller (E-Mail vom 7. September 2020) bestätigt, dass Privatsphäre nicht durchgehend gewährleistet werden kann, insbesondere in Mehrbettzimmern. Die Selbstwirksamkeit wird ebenso durch körperbedingte Einschränkungen und Veränderungen massgeblich beeinflusst. Mamié (2017) berichtet, dass sexuelle Dysfunktionen im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung möglich sind. So sind 20 – 100 Prozent der Betroffenen von einer Beeinträchtigung der Sexualität aufgrund der Erkrankung und Behandlung betroffen. Die Häufigkeitsunterschiede ergeben sich aufgrund der Diagnose, der Behandlung und der Schwierigkeit, Störungen im Bereich der Sexualität zu messen. Sexuelle Folgeprobleme bei den Frauen zeigen sich meist in einer verringerten vaginalen Lubrikation und Schmerzen beim Sex. Bei den Männern ist die häufigste Störung die Erektile Dysfunktion. Männer sowie Frauen können krankheits- und therapiebedingt unter anderem an chronischer Fatigue leiden, welche sich auf die sexuelle Aktivität auswirkt. Weiter können einzelne Körperteile von Missempfindungen bis hin zur völligen Taubheit betroffen sein, auch die Absenz und/oder Veränderung von Orgasmen ist häufig. Bei Männern und wie bei Frauen ist ein vermindertes Bedürfnis nach Sexualität häufig feststellbar (S. 161). Viele Patient*innen mit chronischen

Schmerzen berichten von sexuellen Beeinträchtigungen (Anke Diezmann, 2020, S. 80). Diezmann (2020) hält fest, dass von Schmerzen betroffene Menschen grundsätzlich von einem mangelnden sexuellen Interesse berichten. Weiter spricht sie von einer Abneigung gegenüber sexuellem Kontakt, welche zum Teil mit Angst - und Ekelgefühlen beim Geschlechtsverkehr einhergehen. Auch sind Störungen der sexuellen Erregung aufgrund von Schmerzen möglich. Aus Angst vor Schmerzen zeigt sich bei den Betroffenen oft auch ein Schonverhalten (S. 80 - 81). Mamié stellt im Interview mit Beeler (2019) oft auch ein sogenanntes Vermeidungsverhalten bei den Betroffenen fest. Menschen würden, aufgrund von Nebenwirkungen und Schmerzen der Therapie, sich von ihren Körperempfindungen distanzieren. Diese Bewältigungsstrategie ist im Moment der Therapie sehr nützlich. Um jedoch Sexualität leben zu können, ist es hilfreich, den Körper wieder wahrzunehmen und Empfindungen zuzulassen. Begibt sich ein Mensch auf diesen Weg, kann dies verschiedenste Gefühle und Empfindungen auslösen, welche schmerzlich sein können (S. 22). Weiter kann die Selbstwirksamkeit durch fehlende Kommunikationsstrategien oder dem Nichtansprechen infolge von Schamgefühlen seitens Betroffener, Angehöriger oder Fachpersonen gefährdet sein. Indem Sexualität von allen Beteiligten mit Scham besetzt wird, kann eine Sprachlosigkeit entstehen. Diese Vermeidungshaltung führt dazu, dass sich Fachpersonen ihrer Verantwortung entziehen und das Thema daher unausgesprochen bleibt (Göth, 2018, S. 119). Rosemary A. McInnes (2003) sieht als Gründe für das Ignorieren von intimen Aspekten und Nichtsprechen über Sexualität, das fehlende Fachwissen und die Bereitschaft der Fachpersonen. Auf Seiten der Betroffenen können sich Gefühle von Angst und Lächerlichkeit bilden, da sie trotz schwerer Krankheit über Sexualität sprechen möchten. Ausserdem besteht oftmals ein geringes oder gar kein Wissen darüber, dass die Krankheit, deren Folgen und Behandlung die Sexualität einschränken können (S. 264 - 265 / eigene Übersetzung).

SOZIALE ANERKENNUNG

Die soziale Anerkennung als weiterer Teil der Triade kann unter anderem aufgrund von fehlender Integration in den Arbeitsmarkt eingeschränkt sein. Wie im Kapitel 3.1.1 beschrieben, ist die soziale Integration in der Moderne massgeblich von der Integration in den Arbeitsmarkt abhängig. Können erkrankte Menschen diesem Paradigma nicht Folge leisten, werden sie gesellschaftlich unsichtbar und verlieren deswegen ihre soziale Anerkennung. Auch private Beziehungen sind durch herrschende ökonomische Aspekte betroffen. Menschen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung sind auf Hilfe anderer angewiesen und können ihre zuvor gelebten Rollen nicht mehr im gleichen Mass einnehmen. Dies steht im Konflikt mit den im Kapitel 3.1.1 erwähnten Veränderungen in den Sozialbeziehungen, bei denen die Person primär in einer bestimmten Rolle und Funktionalität

bedeutsam ist. Zudem können Menschen mit einer lebenslimitierenden Krankheit dem gesellschaftlichen Bild von Vitalität, Flexibilität und Produktivität nicht mehr entsprechen und verlieren somit an sozialer Anerkennung. Da dabei auch Sozialkosten für die Gesellschaft entstehen können, trägt dies zusätzlich dazu bei, die soziale Akzeptanz zu schmälern. Diese kann auch durch die bereits erwähnten körperlichen Veränderungen beeinflusst werden, da sie unter Umständen dem herrschenden Schönheitsparadigma nicht mehr entsprechen.

Es wurde aufgezeigt, dass Sexualität durch eine lebenslimitierende Diagnose negativ beeinflusst werden kann. Auch Strauss (2007) merkt an, dass Erkrankungen sich direkt auf das Allgemeinbefinden und die Vitalität eines Menschen auswirken. Dies hat einen direkten Einfluss auf das sexuelle Erleben und Verhalten (S. 251). Zudem hält Mamié in einem Interview mit Beeler (2019) fest, dass Krisen und Erkrankungen stets das ganze Sein beeinflussen und somit auch die Sexualität (S. 22). Eine Krankheit beeinflusst somit die Sexualität eines Individuums, umgekehrt kann aber auch Sexualität das Individuum in seinem ganzheitlichen Wohlbefinden während einer palliativen Lebenssituation beeinflussen. Denn wie im Kapitel 2.1.4 aufgezeigt wurde, unterstützt erfüllende und positiv gelebte Sexualität das psychische, physische und soziale Wohlbefinden nachweislich. So erhöht positiv gelebte Sexualität das sexuelle sowie das allgemeine Selbstwertgefühl. Kann die Sexualität vom Individuum in einer palliativen Lebenssituation autonom gestaltet werden, führt das zu einem Gefühl von Selbstwirksamkeit. Ferner können auch Gespräche über mögliche Unsicherheiten und Ängste, welche mit der Gestaltung von Sexualität einhergehen, ein Gefühl von Selbstwirksamkeit auslösen. Werden sowohl in persönlichen Beziehungen als auch mit Fachpersonen solche Gespräche geführt, trägt dies zu einem Abbau von Unsicherheiten und Spannungszuständen bei. Dies ermöglicht dem Menschen das Gefühl von sozialem Halt und Unterstützung. Zudem stärkt es das Empfinden von *ich bin gut, so wie ich bin*.

Nebst den auf das Individuum bezogenen Aspekten ergibt sich aufgrund von gesellschaftlichen Veränderungen ein weiterer Erklärungsansatz für die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen. Gesellschaftliche Veränderungen und eine damit einhergehende Individualisierung führen zum Verschwinden von klar definierten Grenzen von Normalität und Abweichung. Diese im Kapitel 3.1.1 beschriebene Wertpluralisierung führt zu einer erhöhten Diversität von Sexualitätsvorstellungen. Diese Mehrdimensionalität wird auch durch die heutige, weit verbreitete WHO Definition von Sexualität ersichtlich. Somit kann Sexualität für Menschen in palliativen Lebenssituationen verschiedene Bedeutungen einnehmen und sich in unterschiedlichen Bedürfnissen zeigen. Zudem ist laut McInnes (2003) die sexuelle Orientierung ein weiteres sensibles Thema, welches Fachpersonen berücksichtigen müssen. Menschen mit einer chronischen

Erkrankung können jegliche sexuelle Orientierung haben. Ein Gespräch über Sexualität kann somit auch ein Coming-out bedingen (S. 264 / eigene Übersetzung). Die Individualisierung und die daraus entstehende Wertpluralisierung führen zu einem liberalen Sexualitätsverständnis. Dies erlaubt, dass das scheinbar tabuisierte Thema Sexualität in palliativen Lebenssituationen einen wachsenden Platz erhält. Dies lässt sich unter anderem bereits daran erkennen, dass sich die Fachzeitschrift von Palliative Care im Jahr 2019 dieser Thematik vertieft angenommen hat, nationale und internationale Studien dazu geführt werden und auch die Krebsliga Schweiz Umfragen zum Unterstützungsbedarf bezüglich sexueller Fragestellungen erhebt. Seit Anfang März 2019 betreibt die Krebsliga Schweiz zudem eine Online - Sexualberatungsstelle. Dort können Fragen und Unsicherheiten bezüglich Sexualität, Zärtlichkeit und Intimität, welche sich im Rahmen einer onkologischen Erkrankung stellen, per Mail besprochen werden (siehe Anhang D). Dieses Angebot erachten wir als sehr wertvoll und bedeutsam, da das Sprechen über Sexualität vielen Menschen in einem solchen anonymen Rahmen leichter fallen kann.

3.2 STELLENWERT VON SEXUALITÄT IN PALLIATIVEN LEBENSITUATIONEN AUS SICHT DER SOZIALEN ARBEIT

In diesem Abschnitt widmen wir uns der berufsethischen Bewertung und Legitimation von Sexualität in palliativen Lebenssituationen. Dazu ziehen wir den Berufskodex, die Menschenrechte und die daraus entstandenen sexuellen Rechte bei. Aus den gemachten Erkenntnissen leiten wir den Auftrag für die Soziale Arbeit ab.

3.2.1 *ETHISCHE LEITLINIEN DER PROFESSION*

Der Berufskodex der Sozialen Arbeit, welcher unter anderem die allgemeine Erklärung der Menschenrechte der United Nation Organisation [UNO] und die beiden internationalen Pakte über wirtschaftliche, soziale und kulturelle sowie wirtschaftliche und politische Rechte als Grundlagendokumente verwendet, bietet den professionell Tätigen in der Sozialen Arbeit ethische und moralische Leitlinien für ihre Praxistätigkeit. Das Menschenbild der Sozialen Arbeit basiert darauf, dass alle Menschen das Recht haben, ihre existenziellen Grundbedürfnisse zu befriedigen. Auch das Anrecht auf Integration und Integrität in ein gesellschaftliches Umfeld stellt eine Leitidee der Sozialen Arbeit dar. Daraus lassen sich diverse Ziele und Verpflichtungen entnehmen. So soll die Soziale Arbeit ein gesellschaftlicher Beitrag für Menschen sein, welche vorübergehend oder auch langfristig in ihrer persönlichen Lebensführung eingeschränkt sind und keinen oder einen ungenügenden Zugang zu Ressourcen der Gesellschaft haben. Weiter hat sich die Soziale Arbeit dem Ziel verpflichtet, Menschen zu begleiten, zu betreuen, zu schützen und ihre Entwicklung zu fördern, zu sichern oder zu stabilisieren (Avenir Sociale, 2010, S. 6 - 8).

3.2.2 *SOZIALE ARBEIT ALS MENSCHENRECHTSPROFESSION*

Nebst dem nationalen Verständnis der Profession Soziale Arbeit und der Ausrichtung des Berufskodexes auf die Menschenrechte, wird auch in der internationalen Definition der International Federation of Social Workers [IFSW] erwähnt, dass die Menschenrechte als grundlegendes sozialarbeiterisches Prinzip gelten:

Soziale Arbeit fördert als Profession und wissenschaftliche Disziplin gesellschaftliche Veränderungen und Entwicklungen, den sozialen Zusammenhalt und die Ermächtigung und Befreiung von Menschen. Dabei sind die Prinzipien der sozialen Gerechtigkeit, der Menschenrechte, der gemeinschaftlichen Verantwortung und die Anerkennung der Verschiedenheit richtungweisend. Soziale Arbeit wirkt auf Sozialstrukturen und befähigt

Menschen so, dass sie die Herausforderungen des Lebens angehen und Wohlbefinden erreichen können. Dabei stützt sie sich auf Theorien der eigenen Disziplin, der Human- und Sozialwissenschaften sowie auf wissenschaftlich reflektiertes indigenes Wissen. (IFSW, 2014; zit. in Beat Schmocker, ohne Datum, S. 1)

Die erste internationale Definition der Sozialen Arbeit von 2000 steht mitten in einer langjährigen und immer noch bestehenden Auseinandersetzung der Sozialen Arbeit als Menschenrechtsprofession. Mit der Deklaration der allgemeinen Menschenrechte im Jahr 1948 startete die zweite Phase der Institutionalisierung der Menschenrechtsorientierung der Sozialen Arbeit. Besonders ab den 70er Jahren wurden internationale Dokumente mit gemeinsamem Konsens veröffentlicht und verabschiedet, welche die Menschenrechte als regulative, rechtliche und ethische Grundlage für die Soziale Arbeit anerkennen (Silvia Staub-Bernasconi, 2019, S. 69 - 73). Auch die ehemalige Generalsekretärin der International Association of Schools of Social Work [IASSW] hielt fest, dass: "Social work is based on the respect for the inherent worth and dignity of all people, and the rights that follow from this. Social work is indeed a human rights profession" (zit. in Staub-Bernasconi, 2019, S. 82). Dies zeigt, dass die Ausrichtung der Profession Soziale Arbeit auf die Menschenrechte internationale Gültigkeit und Legitimierung aufweist.

3.2.3 SEXUELLE RECHTE ALS ORIENTIERUNGSRAHMEN

Wie in den beiden Kapiteln 3.2.1 und 3.2.2 ersichtlich wurde, ist die Soziale Arbeit eine Menschenrechtsprofession. Somit sind die professionell Tätigen in der Sozialen Arbeit dazu verpflichtet, die Menschenrechte in ihrer täglichen Arbeit zu wahren und zu schützen. Laut Berufskodex der Sozialen Arbeit (2010) basiert das Menschenbild der Profession unter anderem auf dem Recht, die menschlichen Grundbedürfnisse befriedigen zu können (S. 5). Sexualität und sexuelle Gesundheit wird von der WHO als ein existenzielles Grundbedürfnis dargestellt. Aus der Definition der WHO kann festgestellt werden, dass Sexualität eng an Identität, Persönlichkeit und Individualität geknüpft ist. Ausserdem geht sexuelle Gesundheit mit einem Gefühl von Wohlbefinden, Lebensqualität und einer Achtung der sexuellen Rechte einher (Thorsten Linke, 2017, S. 43). Die im Kapitel 2.1.4 erwähnten Sexuellen Rechte sind ganzheitlich und mehrschichtig ausgelegt. Das IPPF (2009) unterstreicht, dass die sexuellen Rechte Menschenrechte sind (S. 16). Die folgenden Rechte erachten wir als besonders bedeutsam für Menschen in palliativen Lebenssituationen und ihre möglichen Bedürfnisse bezüglich Sexualität:

- Artikel 4: Recht auf Privatsphäre
- Artikel 5: Recht auf persönliche Selbstbestimmung und Anerkennung vor dem Gesetz
- Artikel 7: Recht auf Gesundheit und das Recht, am wissenschaftlichen Fortschritt und dessen Errungenschaften teilzuhaben (IPPF, 2009, S. 24 - 27)

Das IPPF (2009) hält fest, dass die Privatsphäre unentbehrlich ist, damit sexuelle Selbstbestimmung ausgelebt werden kann. Ausserdem wird in Artikel fünf der sexuellen Rechte, die freie Entscheidung über das persönliche sexuelle Verhalten und das Ausleben von Lust als ein Teil des Rechts auf Selbstbestimmung deklariert (S. 24 - 25). Wie im Kapitel 3.1.3 erläutert, ist es im stationären Kontext zum Teil erschwert, die Privatsphäre und die sexuelle Selbstbestimmung der Klient*innen aufgrund infrastruktureller Herausforderungen und Drittpersonen zu wahren. Solche Umstände können somit das Recht auf Privatsphäre und Selbstbestimmung gefährden. Das Recht auf Gesundheit beinhaltet unter anderem, dass alle Menschen das Recht haben, Zugang zur Gesundheitsversorgung zu erhalten, was auch die Diagnose und Behandlung sexueller Probleme und Dysfunktionen einschliesst (IPPF, 2009, S. 27). Weiter haben, gemäss der IPPF Erklärung der sexuellen Rechte (2009), alle Menschen das Recht, gesundheitsspezifische Informationen bezüglich sexuellen Rechten und Sexualität zu erhalten. Es ist das Recht der Klient*innen über mögliche Einschränkungen und Auswirkungen der Sexualität informiert zu werden. Wie in Artikel sieben weiter festgehalten ist, bezieht sich dieses Recht auch auf die Behandlung von sexuellen Problemen und Dysfunktionen (S. 27).

Wie oben erwähnt, ist die Soziale Arbeit eine Menschenrechtsprofession und verpflichtet sich daher, die sexuellen Rechte jedes Individuums zu schützen und wahren. Diese Rechte zeigen auf, dass die Thematik Sexualität in palliativen Lebenssituationen thematisiert werden muss, damit das Recht auf Information und Aufklärung erfüllt wird. Ist der Zugang zu Informationen bezüglich Sexualität in palliativen Lebenssituationen eingeschränkt, gefährdet dies die sexuelle Selbstbestimmung der Klient*innen. Zusätzlich zu den sexuellen Rechten hält das IPPF Grundsätze zum Schutz und der Wahrung dieser Rechte fest. Durch die IPPF Grundsätze (2009) wird die Sexualität als ein grundlegender Bestandteil jeder Persönlichkeit anerkannt (S.16). Da gemäss den sexuellen Rechten Sexualität in jeder Lebensphase eine Rolle spielt, weil sie ein wesentlicher Teil der Persönlichkeit darstellt, muss sie durch die Soziale Arbeit auch in palliativen Lebenssituationen anerkannt werden. Die sexuellen Rechte bieten Palliative Care Teams einen Orientierungsrahmen inwiefern sie Menschen in einer palliativen Lebenssituation bezüglich Sexualität begleiten sollen. Die Soziale Arbeit, als Mitglied des Palliative Care Teams ist verpflichtet, sich für die Einhaltung sexueller Rechte

von Palliativ Klient*innen einzusetzen, da dies Menschenrechte sind. Somit lässt sich eindeutig festhalten, dass aus Sicht der Sozialen Arbeit, als Menschenrechtsprofession, Sexualität in palliativen Lebenssituationen bedeutsam ist. Es ist die Aufgabe der Fachpersonen der Sozialen Arbeit Menschen in einer palliativen Lebenssituation hinsichtlich ihrer sexuellen Rechte und ihren individuellen sexuellen Bedürfnissen zu unterstützen.

4. GESTALTUNG VON SEXUALITÄT IN PALLIATIVEN LEBENSITUATIONEN

Im vorangehenden Kapitel konnte der Handlungsbedarf für die Soziale Arbeit mittels eines berufsethischen Fokus auf die Menschenrechte aufgezeigt werden. In diesem Kapitel wird vorerst auf den aktuellen Diskurs und die Herausforderungen in der Praxis Palliative Care eingegangen. Darauf aufbauend werden mögliche Handlungsoptionen für die Praxis der Sozialen Arbeit skizziert. Dabei gehen wir auf die Beratung und Sensibilisierung des interprofessionellen Teams ein. Weiter wird die psychosoziale Beratung als mögliche Methode für die Begleitung von Menschen in einer palliativen Lebenssituation beschrieben. Abschliessend wird ein konkretes Arbeitsmodell vorgestellt und mit spezifischen Verknüpfungen zur Thematik ergänzt.

4.1 KOMMUNIKATION ALS HINDERNIS UND TÜRÖFFNER

Gemäss Mamié (2017) wird der Thematik Sexualität bei krebsbetroffenen Patient*innen wenig Beachtung geschenkt. Zugrunde liegen verschiedene Kommunikationsschwierigkeiten und Annahmen bezüglich Sexualität. So herrschen nicht überprüfte Annahmen vor, dass bei einer solchen Diagnose Sexualität kein Thema sein kann. Auch eine allfällige persönliche Unsicherheit bezüglich Sexualität kann ein Hindernis sein. Ausserdem trägt ein Mangel an Zeit und die Respektierung der Privatsphäre dazu bei, dass die Thematik nicht angesprochen wird. Weiter wird oftmals die Verantwortung zur Thematisierung anderen Fachpersonen zugesprochen (S. 339). Deshalb ist es laut John G. Cagle und Sage Bolte (2009) wichtig, dass innerhalb eines Palliative Care Teams die Verantwortlichkeiten geklärt sind. Sie bezeichnen die Soziale Arbeit als besonders geeignete Profession, die Themen Sexualität und Intimität anzusprechen. Dies deshalb, weil im Zentrum von psychosozialen Assessments der Sozialen Arbeit oft Themen der Beziehungs- und Kommunikationsgestaltung stehen (S. 230 / eigene Übersetzung). Auch Pesenti-Salzman stellt im Interview mit Ruch (2019) fest, dass Betroffene es schätzen, wenn Fachpersonen die Thematik Sexualität ansprechen (S. 6). Osthoff Ralf (2013) spricht von Macht- und Schutzlosigkeit des Menschen, wenn mit ihm über Themen wie Sexualität und Intimität gesprochen wird. Jedoch nimmt Sexualität erst über Kommunikation Gestalt an. Dennoch ist ein Gespräch über Sexualität meist unvollkommen, da stets bewusst oder unbewusst unterschiedlich interpretierbare Mitteilungen gesendet werden. Da Sexualität oftmals mit Unsicherheiten, Tabus und Scham behaftet ist, gestaltet sich das Sprechen darüber schwierig und komplex (S. 99 - 100). Pesenti-Salzman erklärt im Interview mit Ruch (2019), dass Begriffe wie Intimität, Sexualität und Sex von allen Menschen unterschiedlich interpretiert werden und folglich für alle eine andere Bedeutung haben können. Die Gefahr für Missverständnisse ist somit vorhanden. Es ist daher für Fachpersonen wichtig zu wissen,

was für ein individuelles Verständnis von solchen Begriffen bei den Betroffenen vorliegt (S. 6). Sielert (2017) beschreibt verschiedene pädagogische Ziele und Handlungsansätze für die sexualpädagogische Arbeit und Sexualkulturbildung. Damit über die Vielfältigkeit von Sexualität überhaupt gesprochen werden kann, ist es wichtig, dass ein umfassendes Sexualitätsverständnis vermittelt wird, wie dies in den Kapiteln 2.1.2 und 2.1.3 ausgeführt wurde. Ausserdem ist es unerlässlich, die Kommunikation kontextabhängig anzupassen, um die positiven Aspekte von Sexualität und intimer Gesprächsführung hervorzuheben. Dazu ist es auch nötig, die individuellen Schamgrenzen des Gegenübers nicht zu verletzen oder zu überschreiten (S. 146 - 147). Weitere Punkte, die es zu berücksichtigen gilt, sind die sexuelle Orientierung, die Geschlechtsidentität, die kulturelle Prägung sowie das Alter und die persönliche Verfassung einer Person, wenn über Sexualität gesprochen wird (Hildegarde Maria de Vocht, 2011, S. 22). Zudem hält Pauli im Interview vom 15. September 2020 fest, dass bei einem so heiklen und intimen Thema die Beziehung zwischen der Fachperson und der betroffenen Person eine besonders wichtige Rolle spielt. Um als Fachperson gelingende Gespräche über Sexualität führen zu können, reicht gemäss Dudle & Häusermann (2019) fachliches Wissen alleine nicht aus. Sie bezeichnen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität und deren Entwicklungsgeschichte als weiteres zentrales Element (S. 15). Daraus ableitend lässt sich festhalten, dass solide Kommunikationsfähigkeiten das Fundament darstellen, um Sexualität in palliativen Lebenssituationen einen Platz zu geben. Deshalb widmen wir uns in den folgenden Kapiteln verschiedenen Formen der Kommunikation.

4.2 SENSIBILISIERUNG DES INTERPROFESSIONELLEN TEAMS

Das Nordrhein-Westfälische Qualitätskonzept (2016) hält fest, dass Fachpersonen anderer Berufsgattungen durch Beratung und Sensibilisierung hinsichtlich psychosozialer Themenstellungen vom Fachwissen der Sozialen Arbeit profitieren können (S. 51). Auch Pauli meint im Interview vom 15. September 2020, dass das Thema Sexualität von der Fachpersonen der Sozialen Arbeit ins interprofessionelle Team eingebracht werden sollte. Sie erachtet solche Dienstleistungen des „Blicköffnens“ für das Team als zentrale Aufgabe der Sozialen Arbeit im interprofessionellen Palliative Care Team. Auch Student et al. (2007) halten fest, dass die Soziale Arbeit wichtige Aufgaben im interprofessionellen Team übernehmen kann. Sie meinen, dass die einzelnen Disziplinen von deren Zusammenarbeit profitieren können und die Qualität ihrer eigenen Arbeit dadurch verbessert wird. Das Team kann vom Fachwissen der Sozialen Arbeit profitieren, wenn diese dem interprofessionellen Team durch Fort- und Weiterbildungen Wissen zur Verfügung stellt (S. 102). Da im interprofessionellen Palliative Care Team alle Fachpersonen nahe an der Klientel sind, ist eine mögliche Konfrontation mit der Thematik Sexualität in palliativen Lebenssituationen bei allen

Disziplinen möglich. Auch Pauli vertritt im Interview vom 15. September 2020 die Meinung, dass Themen wie Sexualität vielleicht eher bei Pflegefachpersonen angesprochen werden. Weiter hänge die Thematisierung auch von der Beziehungsgestaltung zwischen den Professionellen und der Klientel ab. Wir sehen daher die erwähnte Sensibilisierung des interprofessionellen Teams hinsichtlich psychosozialer Aspekte von Themen, wie beispielsweise der Sexualität, als einen ersten Schritt, um dieser Thematik die entsprechende Aufmerksamkeit zu widmen. Göth (2018) bezeichnet als Voraussetzung um Patient*innen und Angehörige hinsichtlich Sexualität unterstützen zu können, dass sich die Fachpersonen bezüglich ihrer persönlichen Auffassung von Sexualität Gedanken machen (S. 121). Wir verstehen darunter die Reflexion der eigenen Sexualgeschichte. So beispielsweise, welche Funktion, welchen Stellenwert und was für eine Bedeutung Sexualität im persönlichen Leben hat, inwiefern sich die persönliche Sexualität im Leben verändert hat und welche möglichen Faktoren diese beeinflussten. Dabei ist zu beachten, dass die eigene Sexualvorstellung nicht mit der des Gegenübers übereinstimmen muss und daher nicht auf das Gegenüber übertragen werden darf. Als weitere Voraussetzung nennt Göth (2018), dass Betreuungspersonen den Patient*innen stets unvoreingenommen begegnen sollten, ungeachtet ihrer eigenen Überzeugungen und Angewohnheiten (S. 121). Dudle und Häusermann (2019) unterstreichen die Auseinandersetzung mit der eigenen Sexualität und nennen Rollenklarheit als weitere wichtige Voraussetzung. Eine solche Reflexion verhilft zu einer Abgrenzung der eigenen Person beim Austausch mit Betroffenen und Angehörigen (S. 15). Sofern das Thema Sexualität im interprofessionellen Team angesprochen, legitimiert und reflektiert wird, kann die Soziale Arbeit ihr Wissen durch Fachinputs weitergeben. Wichtige Inhalte solcher Fachinputs sollten unserer Meinung nach, das Vermitteln und Diskutieren des heutigen mehrdimensionalen und individuell geprägten Sexualitätsverständnisses durch Inanspruchnahme der WHO-Definition sein. Bezugnehmend auf die Mehrdimensionalität der Sexualität sollte auf die verschiedenen individuellen Bedeutungen von Sexualität in palliativen Lebenssituationen eingegangen werden. Dazu kann die vorliegende Bachelorarbeit als Informationsquelle dienen.

4.3 BERATUNG DES INTERPROFESSIONELLEN TEAMS

Ergeben sich im Behandlungsteam allgemeine oder fallspezifische Fragen und Unsicherheiten bezüglich der Gestaltung von Sexualität, kann die Soziale Arbeit kollegiale Beratung veranlassen. Wolfgang Widulle (2012) erwähnt, dass kollegiale Beratung auch kooperative Beratung oder Intervision genannt wird. Sie hat sich in den vergangenen Jahren weit verbreitet und findet in Teams von Sozialarbeiter*innen und Sozialpädagog*innen untereinander sowie im interdisziplinären Kontext Anwendung. Der Auftrag solch kollegialer Beratung beinhaltet die Bearbeitung und

Reflexion von auftretenden Problemen. Sie bildet ein effektives Instrument der sozialen Einzelfallhilfe, um Lernen in einer Organisation zu ermöglichen (S. 188 - 189). Marius Metzger (2013) meint, dass diese Form der Beratung sich durch das gleichwertige Verhältnis unter den Fachpersonen auszeichnet (S. 288), wobei jeweils eine Person der Gruppe die Moderation übernimmt. Als Grundhaltung für die Durchführung kollegialer Beratung dient die klientenzentrierte Gesprächsführung, welche von Empathie, Kongruenz und Wertschätzung geprägt ist (Widulle, 2012, S. 189). Die klientenzentrierte Gesprächsführung wird im letzten Teil dieses Kapitels beschrieben. Kollegiale Beratung, wie auch Intervisionen, folgen einem typischen, strukturierten Ablauf mit einzelnen Schritten (Metzger, 2013, S. 288). Die Soziale Arbeit eignet sich infolge der während dem Studium erworbenen Fähigkeiten in Kommunikation und Gesprächsführung, für die Moderation solcher kollegialen Beratungen im interprofessionellen Palliative Care Team. Fallspezifische Anliegen können dadurch ganzheitlich geklärt, sowie psychosoziales Fachwissen generiert werden. Sie kann von den Professionellen der Sozialen Arbeit auch dazu genutzt werden, um Anliegen und Interessen der Klient*innen anwaltschaftlich zu vertreten. So nennen Student et al. (2007) die Anwaltschaft - und Interessenvertretung als eine Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care (S. 102). Um heikle und schambesetzte Themen wie Sexualität adäquat ansprechen oder auf Fragen eingehen zu können, ist es aus unserer Sicht wichtig, passende Kommunikationstechniken zu beherrschen. Daher soll der Sozialen Arbeit auch die Aufgabe übertragen werden, dem interprofessionellen Team Gesprächsführungskompetenzen zu vermitteln. Eine zentrale und grundlegende Methode bildet die klientenzentrierte Gesprächsführung, welche massgeblich durch Carl Rogers Grundhaltungen, Akzeptanz, Empathie und Kongruenz geprägt sind. Dabei soll das interprofessionelle Team darauf aufmerksam gemacht werden, dass der sichere Umgang mit dessen Prinzipien die Voraussetzung ist, um ein Gespräch klientenzentriert durchführen zu können. Die Haltung der Akzeptanz beinhaltet, dass sich die Fachperson ohne Wertung auf das Gegenüber einlässt und die Person so annimmt, wie sie ist (Mechthild Seithe, 2008, S. 63 - 64). Empathie ermöglicht das verständnisvolle Einfühlen der Fachperson in die geschilderte Situation der Klientel. Durch solch einführendes Verstehen gewinnt die Klientel an Sicherheit, kann sich dem Gegenüber öffnen und ihre Aussagen und sich selbst reflektieren. Kongruenz bedeutet Echtheit, authentisch zu sein. Das heisst, der eigenen Persönlichkeit treu zu bleiben und keine Rolle vorzuspielen (Michael Galuske, 2013, S. 185). Gemäss Seithe (2008) ist für eine kongruente Haltung das Akzeptieren und Respektieren der eigenen Persönlichkeit mit all ihren Bedürfnissen, Gedanken und Gefühlen unumgänglich (S. 65). Beim Ansatz der Klientenzentrierten Gesprächsführung haben die Selbstheilungskräfte des Individuums einen besonders hohen Stellenwert. Zwei Prinzipien sind dabei entscheidend. So soll die Fachperson das Gespräch auf eine Weise gestalten, dass dieses nicht anweisend oder bestimmend ist und

Konfrontationen unterlassen werden. Viel eher soll die Auseinandersetzung der Klientel mit sich selbst gefördert werden. Dabei soll das Individuum im Fokus stehen und nicht die Herausforderungen. Es ist auch nicht das Ziel, ein Problem zu lösen, vielmehr geht es darum, dass sich die Person dadurch entwickeln und dadurch mit gegenwärtigen und zukünftigen Herausforderungen besser umgehen kann. Dabei ist die Qualität der Beziehung von entscheidender Bedeutung, welche durch die bereits beschriebenen Haltungen geprägt sein sollte (Galuske, 2013, S. 180 - 184).

4.4 PSYCHOSOZIALE BERATUNG VON BETROFFENEN UND ANGEHÖRIGEN

Die psychosoziale Beratung kann, wie im Kapitel 2.3.4 erläutert, ein mögliches Aufgabenfeld der Sozialen Arbeit in der Palliative Care sein. Wie in der Arbeit beschrieben, stellt eine lebenslimitierende Diagnose mit all ihren Konsequenzen eine hohe psychosoziale Belastung für die Betroffenen und deren Angehörige dar und erfordert daher eine psychosoziale Begleitung durch Fachpersonen. So ist es unerlässlich, nebst medizinisch-biologischen Aspekten einer lebenslimitierenden Erkrankung, auch die psychosoziale Ebene miteinzubeziehen. Das Unterstützungsangebot der psychosozialen Beratung hat sich laut Dieter Wälte und Michael Borg - Laufs (2018) in diversen Tätigkeits - und Aufgabenfelder, unter anderem auch in der Sozialen Arbeit, fest verankert. Psychosoziale Beratung wird in unterschiedlichen Arbeitsfeldern eingesetzt, bei denen Klient*innen unter psychosozialen Belastungen, Einschränkungen, Notlagen und Krisen leiden. Dieses auf Entwicklung ausgerichtete Angebot kann mittels einer professionellen und unterstützend gestalteten Interaktion förderlich wirken, um mit solchen Belastungen umgehen zu können (S. 8). Dabei steht gemäss Jan G. Thivissen (2014) das psychische und soziale Wohlbefinden des Menschen in Zusammenhang mit seiner relevanten Umwelt im Zentrum (S. 11). Professionell gestaltete psychosoziale Beratung kennzeichnet sich unter anderem durch vorhandenes handlungsspezifisches Wissen und übergreifenden Kompetenzen wie Gesprächsführungskompetenzen aus (Dieter Wälte & Anja Lübeck, 2018, S. 24 - 25). Die zuvor beschriebene klientenzentrierte Gesprächsführung bildet eine solche mögliche Gesprächsführungskompetenz. Ruth Grossmann (2007) beschreibt als Gegenstand der psychosozialen Beratung Themen und Fragen, welche sehr intim, persönlich und privat sein können. Dazu bedient sie sich dem Grundsatz der Vertraulichkeit (S. 99). Sexualität stellt aus unserer Sicht ein solch intimes und persönliches Thema dar, welches im Rahmen einer psychosozialen Beratung während einer palliativen Lebenssituation thematisiert werden kann. Die Ziele von psychosozialer Beratung sind vielfältig und reichen von Prävention bis hin zu Problem - und Krisenbewältigung (Wälte & Lübeck, 2018, S. 25). Wird die Theorie der Lebensbewältigung in die professionelle

Beratung integriert, kann diese gemäss Böhnisch (2019) als Unterstützung zur Thematisierung bezeichnet werden (S. 21). Das bedeutet, sofern eine Einschränkung der Sexualität in einer palliativen Lebenssituation zu einem Ungleichgewicht führt, sollte dies in einem Beratungssetting zur Sprache kommen. Dies kann bei der betroffenen Person und deren Angehörigen zu einer möglichen Entlastung führen.

4.5 PLISSIT MODELL

Von verschiedenen Fachpersonen und in vielen Publikationen wird das PLISSIT Modell als Unterstützung für die Gestaltung der Kommunikation bezüglich Sexualität in palliativen Lebenssituationen vorgeschlagen (de Vocht, S. 22, 2011 / eigene Übersetzung). So beschreibt der Sexualtherapeut Mamié (2017) das Modell als eine "Orientierungshilfe" (S. 340). Auch Dudle & Häusermann (2019) nehmen das PLISSIT Modell als unterstützend bei der Thematisierung von Sexualität wahr (S. 15). Des Weiteren empfiehlt auch die klinische Sexualberaterin Anne Katz (2005) das PLISSIT Modell, damit sich Fachpersonen sicherer fühlen, um mit Patient*innen über Sexualität zu sprechen. Sie bezeichnet das PLISSIT Modell als das am häufigsten verwendeten Modell (S. 66 / eigene Übersetzung). Gemäss Bridget Taylor und Sally Davis (2007) wurde das PLISSIT Modell in den letzten 30 Jahren weit verbreitet genutzt, um Gespräche rund um die Bedürfnisse von sexuellem Wohlbefinden mit Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Beeinträchtigungen zu führen. Der Begründer des Modells Jack Annon meint, dass die meisten Probleme rund um Sexualität gelöst werden können, wenn Betroffene die Erlaubnis erhalten, über Sexualität zu sprechen, sich als sexuelles Wesen wahrzunehmen und den damit verbundenen Bedürfnissen nachgehen können. Das PLISSIT Modell beinhaltet vier Ebenen:

- **P**ermission - Erlaubnis
- **L**imited **I**nformation - beschränkte Informationen
- **S**pecific **S**uggestions - spezifische Vorschläge
- **I**ntensive **T**herapy - intensive Therapie

Mit zunehmendem Interventionsniveau steigen die Anforderungen an die Fachpersonen. Es kann sein, dass sich diese je nach Bereich und Situation nicht mehr ausreichend kompetent fühlen, um die betroffene Person situations- und fachgerecht zu unterstützen. Da sei es wichtig die Patient*innen an andere Fachpersonen zu verweisen (S. 135 - 136 / eigene Übersetzung). Im Folgenden werden die

einzelnen Ebenen des PLISSIT-Modells näher erläutert, mit zusätzlichen Informationen ergänzt und mögliche Handlungsoptionen aufgezeigt:

PERMISSION - ERLAUBNIS

Pesenti-Salzman (2019) hält fest, dass Menschen in palliativen Lebenssituationen sehr dankbar sind, wenn sie von Fachpersonen auf ihre sexuelle Befindlichkeit angesprochen werden. Sie meint, dass dadurch der gesamte Mensch mit all seinen Bedürfnissen wahrgenommen und akzeptiert wird (S. 31). Durch die Permission sollen die Fachpersonen den Patient*innen durch direkte oder indirekte Aussagen signalisieren, dass über Sexualität gesprochen werden kann (Göth, 2018, S. 121). So beispielsweise indirekt mit Hilfe von Informationsbroschüren, welche aufzeigen, dass das Behandlungsteam sich der Wichtigkeit dieser Thematik bewusst ist. Dagegen kann das direkte Ansprechen eine kommunikative Herausforderung sein. Ein Gesprächseinstieg könnte zum Beispiel durch das in der onkologischen Behandlungspraxis benutzte Belastungsthermometer erfolgen. Dieses Erfassungssystem nennt Probleme im Umgang mit dem/der Partner*in oder körperliche sexuelle Probleme als mögliche belastende Faktoren (Mamié, 2017, S. 340). Dieses Instrument kann für eine erste Einschätzung hilfreich sein und signalisiert den Betroffenen Gesprächsbereitschaft. Im Anhang C ist ein solches Belastungsthermometers, wie es das Kantonsspitals Aarau einsetzt, abgebildet. Gemäss Göth (2018) kann es zu Beginn nützlich sein, nicht sogleich das Wort Sexualität zu verwenden und stattdessen Wörter wie "Nähe, Körperlichkeit, Partnerschaft" zu verwenden oder Herausforderungen anderer Patient*innen als Beispiel zu erwähnen. Fragen wie zum Beispiel: "Sind Sie zufrieden, was im Moment in Bezug auf Nähe und Partnerschaft möglich ist?" oder um der Mehrdimensionalität von Sexualität Bedeutung zu schenken: "Wie hat sich die Erkrankung auf ihre Rolle ausgewirkt?" könnten einem Gesprächseinstieg dienen (S. 121). Pesenti-Salzman (2019) nennt den Zeitpunkt der Anamnese als eine passende Möglichkeit, Sexualität erstmals anzusprechen, da bei der Anamnese bereits viele persönliche und intime Bereiche besprochen werden. Dies gibt den Patient*innen und Angehörigen die Sicherheit, dass das Thema Sexualität im weiteren Verlauf eine Bedeutung einnehmen kann und erleichtert dem Behandlungsteam das erneute Ansprechen. Es sollten möglichst offene und allgemeine Aussagen oder Fragen formuliert werden, wie zum Beispiel: "Sie haben mir bereits viele Informationen über sich selbst gegeben. Dies hilft uns, Sie möglichst individuell und optimal betreuen zu können. Auch die Sexualität kann in dieser Zeit bedeutsam sein. Bei allfälligen diesbezüglichen Fragen oder Unsicherheiten können Sie jederzeit auf uns zukommen" (S. 31). Göth (2018) weist darauf hin, dass in aktuellen Studien der Palliative Care ein Assessment auch zur Thematik Sexualität gefordert wird. Er sieht den Vorteil, Sexualität in der Anamnese anzusprechen dahingehend, dass diese Thematik nicht vergessen wird

und Verantwortlichkeiten definiert werden (S. 122). Auch de Vocht (2011) hält in ihrer Studie fest, dass unterschiedliche Assessments vorgeschlagen werden, um herauszufinden, welche Patient*innen einen Bedarf haben, sexuelle Bereiche anzusprechen (S. 22 / eigene Übersetzung). Nebst der Erstthematization von Sexualität wird Permission auch als Beruhigung bezeichnet, da viele Sexualstörungen aufgrund von Angst, Schuld oder Hemmungen entstehen. Mittels Beruhigung durch die Fachperson, zum Beispiel mittels anonymisierten Beispielen anderer Patient*innen, können Probleme bereits frühzeitig entschärft werden (Erwin J. Haeberle, 2005, S. 137). Katz (2005) weist darauf hin, dass die Privatsphäre während eines solchen Gespräches unbedingt gewahrt werden muss. So soll beispielsweise ein Mehrbettzimmer verlassen und das Gespräch in einem Besprechungsraum durchgeführt werden (eigene Übersetzung / S. 67). Die Privatsphäre muss auch dahingehend respektiert werden, wenn eine Person nicht über Sexualität sprechen möchte. Dieses private Thema benötigt einen Schonraum und je nach Person ausreichend Zeit, um angesprochen zu werden (Sielert, 2017, S. 138).

LIMITED INFORMATION – BESCHRÄNKTE INFORMATIONEN

Bei dieser Ebene geht es um das Bereitstellen von Informationen, damit Klient*innen bei möglichen Störungen und Herausforderungen hinsichtlich Sexualität unterstützt werden können. Dabei sind Informationen bezüglich den Bereichen Anatomie, Physiologie sowie psychosozialen Thematiken hilfreich (Haeberle, 2005, S. 137). Wenn Patient*innen über die Nebenwirkungen der Behandlung informiert werden, sollten auch Informationen bezüglich Sexualität "wie selbstverständlich" erfolgen. Dazu ist es wichtig, dass die Betreuungspersonen wissen, wie sich die angewandten Therapien auf die Sexualität auswirken (Göth, 2018, S. 122). In der Literatur wird praktisch nur auf die körperlichen Auswirkungen, welche den Geschlechtsverkehr beeinflussen, eingegangen. In dieser Arbeit wurde jedoch aufgezeigt, dass eine lebenslimitierende Erkrankung die Sexualität auf mehreren Ebenen beeinflussen kann. Daher erachten wir es als elementar, dass auch Informationen bezüglich möglichen Rollenveränderungen, des Körper Erscheinungsbildes, Selbstwertverlust oder Veränderungen in der Paarbeziehung hingewiesen wird. Denn Sexualität ist so viel mehr als Geschlechtsverkehr.

SPECIFIC SUGGESTIONS – SPEZIFISCHE VORSCHLÄGE

Bei dieser dritten Ebene werden spezifische Vorschläge gemacht, um die Patient*innen im Umgang mit den dargelegten persönlichen Problemen zu unterstützen. Die Anregungen können von praktischen Unterstützungsmöglichkeiten wie dem Einsatz eines Gleitgels bei verminderter Scheidenfeuchtigkeit bis hin zu möglichen Entspannungstechniken reichen. Aber auch das Vermitteln

von Formulierungsmöglichkeiten für ein Gespräch mit dem/der Partner*in bezüglich Sexualität kann ein Bestandteil davon sein (Mamié, 2017, S. 340). Wir möchten ergänzen, dass auch der Einsatz von Sextoys thematisiert werden soll. Diese können sowohl alleine als auch in einer Partnerschaft verwendet werden. Des Weiteren nennt Göth (2018) praktische Ideen, welche das Körper selbstbild und damit das Gefühl der eigenen Identität fördern. So wird das Anziehen von passender Tageskleidung anstelle des Pyjamas, das Verwenden von Parfums oder das Tragen einer Perücke vorgeschlagen (S. 122). Pesenti-Salzmann erwähnt im Interview mit Ruch (2019) weitere konkrete Vorschläge, wie das Eindämmen von störenden Gerüchen zum Beispiel aufgrund von Stoma oder das Abdecken von Narben oder bestimmten Körperteilen, um solchen Problemen entgegenzuwirken (S. 7). Um die Privatsphäre zu gewährleisten, erachten wir bezüglich dieser Ebene auch praktische Unterstützung als sinnvoll und zweckmässig. Göth (2018) nennt in diesem Zusammenhang das Aushändigen eines „Nicht-Stören-Schildes“ oder das Ermöglichen, gemeinsam im Bett zu liegen als praktische Hilfen (S.122).

INTENSIVE THERAPY – INTENSIVE THERAPIE

Diese Ebene ist einerseits nötig, wenn das interprofessionelle Behandlungsteam mit seinem Fachwissen an Grenzen stösst (Mamié, 2017, S. 341), andererseits wenn schwere und/oder langanhaltende sexuelle Störungen vorliegen, oder wenn der Ursprung solcher Störungen auf bewusstseinsfernen Konflikten beruht (Haeberle, 2005, S. 137). Zeigen sich solche Herausforderungen, sollen Spezialist*innen, die unter Umständen auch Teil des interprofessionellen Palliative Care Teams sind, einbezogen werden (Göth, 2018, S. 121). Mamié (2017) weist darauf hin, dass Sexualprobleme aufgrund von bio-psycho-sozial-spirituellen Faktoren entstehen können und somit eine multidisziplinäre Behandlung unumgänglich und am erfolgversprechendsten ist. Zusätzlich zu den medizinisch-funktionellen Behandlungen, welche von der Medizin durchgeführt werden, sollen auch psycho-soziale-spirituellen Lösungsansätze eingesetzt werden. Mamié beschreibt in seinem Bericht fünf mögliche Ansätze aus Bezugsdisziplinen der Sozialen Arbeit zur Behandlung sexueller Probleme bei onkologischen Patient*innen. Der erste Ansatz ist im Bereich der Psychologie verortet. In der Psychotherapie geht es im Allgemeinen um die Verarbeitung der Krankheit und dem Finden des Umgangs mit ihr. Dabei sollen mithilfe eigener Ressourcen und Stärken, sowie dem sozialen Unterstützungsnetz, mögliche Krankheitsauswirkungen verarbeitet und bewältigt werden. Dies um die seelische, körperliche und geistige Selbstbestimmung und soziale Integrität, sowie bedeutungsvolle Beziehungen, zu wahren. So soll auch einen Weg gefunden werden, um mit der veränderten Sexualität in Zukunft umzugehen (S. 257 - 258). Auch die Soziale Arbeit kann unserer Meinung nach in diesem Bereich mithilfe der psychosozialen Beratung, wie dies im Kapitel 4.4

beschrieben wurde, die betroffene Person und deren Angehörige unterstützen. Als zweiter Ansatz nennt Mamié (2017) die Körperorientierte Sexualtherapie. Dabei sollen mittels Körperübungen und Selbstberührungsübungen neue Lernprozesse angestossen und somit die eigenen Funktions- und Erlebensfähigkeiten erweitert werden (S. 257). Neben der körperorientierten Sexualtherapie möchten wir auch auf die allgemeine Sexualtherapie als möglichen Ansatz verweisen. Mamié (2017) erwähnt in diesem Zusammenhang zudem die Verhaltenstherapie als mögliche Behandlung. Dadurch sollen erworbene Hürden, wie Ängste oder Schuldgefühle aufgrund von erzieherischen und kulturell geprägten Normen, abgebaut werden, um die eigene Sexualität neu zu definieren. Weiter wird auch die Systemische Paartherapie beschrieben. Diese wird oft in der Rehabilitationszeit eingesetzt, um beispielsweise eine durch die Krankheit ausgelöste, mögliche Verblässung der erotischen Beziehung wiederaufzubauen. Slow Sex, als letzter beschriebener Ansatz, möchte das Gefühl des Versagens vermeiden, indem von einer Sexualität ausgegangen wird, welche keine intakte Funktionsfähigkeit voraussetzt. Im Zentrum steht die Entspannung und vollkommene Verbindung zu sich und/oder dem/der Partner*in ohne einen Orgasmus zu erfahren (S. 257 - 258). Diese fünf Ansätze stellen mögliche Optionen dar, sollten jedoch nicht als abschliessend betrachtet werden. Maria Wasner (2014) weist darauf hin, dass sexuelle Wünsche auch bei Personen ohne feste Partnerschaft existieren können. In solchen Fällen kann auch auf das Angebot der Sexualassistenz zurückgegriffen werden (S. 232). Um eine bestmögliche und allenfalls multidisziplinäre Behandlung zu gewährleisten, sollten Fachpersonen nützliche Informationsquellen haben, welche sie den Patient*innen zur Verfügung stellen können (Göth, 2018, S. 121). Im Anhang befindet sich eine Liste mit zusammengetragenen Internetseiten und Fachstellen, mit welcher sich Fachpersonen, Klient*innen und deren Angehörige informieren und unter Umständen spezialisierte Hilfe aufsuchen können.

EXTENDED PLISSIT MODELL

Auch Taylor & Davis (2007) wenden das PLISSIT - Modell für Menschen mit einer angeborenen Beeinträchtigung oder chronischen Krankheit an und haben dieses zum Extended PLISSIT Modell erweitert. Gemäss Ihnen wird der Punkt *Permission-giving* oft umgangen, weil Fachpersonen nicht immer explizit aufzeigen, dass beispielsweise die Sexualität durch eine Behandlung beeinträchtigt werden kann oder dass Sexualität auch in palliativen Lebenssituationen einen Platz einnehmen darf. Weiter halten Sie fest, dass einmaliges *Permission-giving* nicht ausreicht. Aus ihrer Sicht beinhaltet *Permission-giving* auch die Normalisierung von Sexualität und muss regelmässig gemacht werden. Dies zeigt auch die Grafik des Extended PLISSIT-Modells (siehe Abbildung 4). Das *Permission-giving* bildet die Basis aller weiteren Stufen. Taylor und Davis verstehen das Modell als zirkulären Prozess. Stetige persönliche Reflexion und Überprüfung des Prozesses mit den Patient*innen ist Bestandteil

jeder der vier Ebenen. Dabei müssen nicht alle zwingend in ihrer Gesamtheit umgesetzt werden. So ist es möglich, frühzeitig und situativ die passenden therapeutische Angebote vorzuschlagen, wenn sich eine Notwendigkeit zeigt (S. 136 - 138).

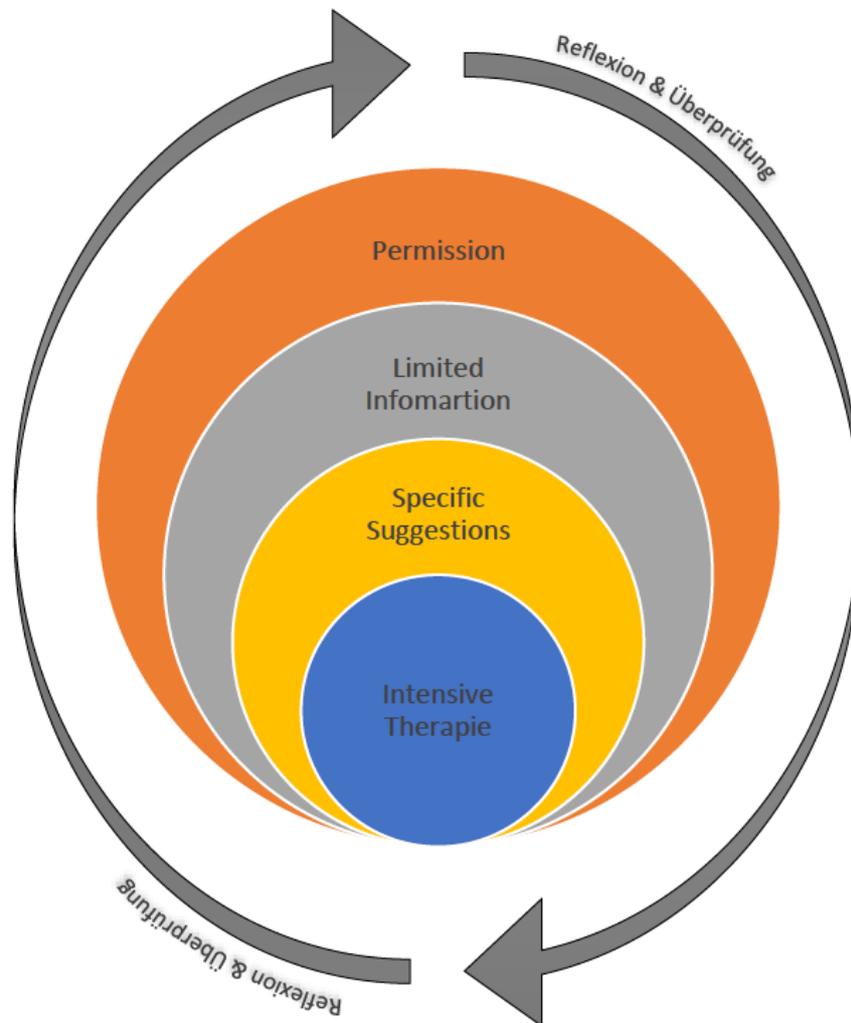


ABBILDUNG 4: EXTENDED PLISSIT-MODELL (DARSTELLUNG AUF DER BASIS VON TAYLOR & DAVIS, 2007, S.137)

Aus unserer Sicht wäre es Aufgabe der Sozialen Arbeit, dieses Modell in die Praxis der Palliative Care zu implementieren. Das PLISSIT Modell gibt der Praxis der Palliative Care einen Orientierungsrahmen bezüglich der Gestaltung von Sexualität und kann als Leitfaden verwendet werden. Dafür soll zuerst wie im Kapitel 4.2 beschrieben, eine Sensibilisierung des Teams für die Thematik Sexualität geschehen. Dies sehen wir als einen wiederkehrenden Prozess. Danach sollte das ganze interprofessionelle Palliative Care Team über die Idee und den Ablauf des Modells informiert werden. Die in der vorliegenden Arbeit gemachten Beispiele zu den beschriebenen Ebenen, sollten anderen Fachpersonen helfen, das Modell besser zu verstehen. Wichtig dabei ist, dass die Verantwortlichkeiten der verschiedenen Aufgaben vorab geklärt und an Sitzungen regelmässig

überprüft werden. Nach der Einführung sollte es das Ziel sein, dass alle beteiligten Berufsgruppen das PLISSIT Modell im Alltag anwenden. Kommen Fachpersonen inhaltlich oder kommunikativ an ihre Grenzen, kann das restliche Behandlungsteam miteinbezogen werden. Dafür eignen sich Settings wie die kollegiale Beratung.

5. SCHLUSSFOLGERUNGEN

Im letzten Teil unserer Bachelorarbeit widmen wir uns der Überprüfung der Fragestellungen. Anschliessend ziehen wir ein persönliches Fazit und wagen zum Schluss einen Ausblick in die Zukunft.

5.1 ÜBERPRÜFUNG DER FRAGESTELLUNGEN

Unser Ziel war es, mit dieser Bachelorarbeit folgende Frage zu beantworten:

Welche Unterstützung kann die Soziale Arbeit bieten, um mit dem Spannungsfeld von Sexualität in der Praxis der Palliative Care umzugehen?

Um diese Hauptfrage zu beantworten, formulierten wir drei Unterfragen. Diese sollen die Beziehung von Sexualität und Sterben beleuchten, die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen aus Sicht der Sozialen Arbeit erklären und mögliche Handlungsoptionen für die Soziale Arbeit aufzeigen.

In welcher Beziehung stehen Sexualität und Sterben in palliativen Lebenssituationen zueinander?

In einem ersten Teil der Arbeit wurden die relevanten Begriffe Sexualität, Sterben und das Konzept Palliative Care definiert. Dabei stellten wir fest, dass die Bedeutung von Sexualität stets im historischen Kontext betrachtet werden muss. Ausgehend vom ursprünglichen Verständnis von Sexualität, welches lediglich die Fortpflanzung ins Zentrum stellte, ist das heutige Sexualitätsverständnis vielschichtiger ausgelegt. In der WHO Definition werden die verschiedenen Dimensionen ersichtlich. Diese Mehrdimensionalität wurde mit Hilfe des Definitionsversuches von Sielert im Abschnitt 2.1.3 vertieft erläutert. Demnach ist Sexualität eine allgemeine Lebensenergie, welche sich in lustvollen und leidenschaftlichen Erfahrungen zeigt. Dabei stellt Sielert den Menschen in seinem ganzen Wesen mit all seinen persönlichen Überzeugungen und individuellen Vorstellungen ins Zentrum. Als weitere Dimension wird der Körper mit seinen physiologischen Veranlagungen und emotionsbezogenen Aspekten als sexuelles Wesen beschrieben. Zudem legt er dar, dass Sexualität von verschiedenen sozialen, politischen und kulturellen Aspekten beeinflusst wird. Ferner hält Sielert auch fest, dass die jeweilige Ausdrucksweise individuell ist und sich in Berührungen, erotischen Gedanken, Gefühlen von Schönheit ebenso wie im Geschlechtsakt zeigen kann. Sexualität übernimmt verschiedenste positive Funktionen, die sich je nach Individuum und Situation verändern

können. Zusammenfassend konnte festgehalten werden, dass Sexualität von biologischen, soziokulturellen und psychischen Faktoren beeinflusst wird. Zusätzlich wurde im Kapitel 2.1.4 aufgezeigt, dass zwischen bio-psycho-sozialer Gesundheit und sexueller Gesundheit eine Wechselwirkung besteht. Abschliessend wurden unter dem Blickwinkel der sexuellen Gesundheit die sexuellen Rechte erläutert, um aufzuzeigen, dass die individuell gelebte Sexualität achtens - und schützenswert und auch rechtlich verankert ist. In Kapitel 2.2 wurde das zweite für unsere Bachelorarbeit relevante Thema beschrieben. Die Definition von Sterben zeigt auf, dass Sterben schon von Geburt an zum Leben gehört. Es wurde dargelegt, dass der Prozess des Sterbens höchst individuell und von verschiedenen Einflussfaktoren abhängig ist. Die Bedeutung von Sterben und Tod ist wie Sexualität massgeblich durch den jeweiligen Zeitgeist beeinflusst. Durch die in der Moderne gewachsene Bedeutung des individuellen Selbst hat das Leben einen noch bedeutsameren Wert erfahren. Die Bedrohung des Todes ist daher gewachsen. Die Institutionalisierung und Privatisierung des Sterbens führt dazu, dass das Sterben bei vielen Menschen heute verdrängt wird. Diesbezügliche Verdrängungsmechanismen bezeichnen gewisse Autor*innen sogar als Tabuisierung. Palliative Care leistet mit seinem Konzept einen Beitrag, um das Sterben zu thematisieren und wieder in den Alltag zu integrieren. Dabei werden medizinische, pflegerische sowie psychologische, soziale und spirituelle Interventionen vereint. Das individuelle Wohlbefinden und eine bestmögliche Lebensqualität bis zum Lebensende stehen dabei im Zentrum des Handelns, nicht die medizinische Diagnose. Die nationalen Leitlinien nennen drei zentrale Grundwerte der Palliative Care. Dazu gehört die Selbstbestimmung, die Würde des Menschen und die Akzeptanz, dass Krankheit, Sterben und Tod Teile des Lebens sind. Die Soziale Arbeit, stellt einen wesentlichen Bestandteil des interprofessionellen Palliative Care Teams dar. Es konnte aufgezeigt werden, dass das Potential der Sozialen Arbeit mit ihrem vielfältigen methodischen Wissen noch nicht vollends ausgeschöpft wird. Zum Abschluss des ersten Kapitels, widmeten wir uns dem Verhältnis von Sexualität und Sterben. Auf den ersten Blick wirkt die Verknüpfung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen eher ungewohnt. Mit dem erweiterten Wissen konnte eine Beziehung von Sexualität und Sterben in palliativen Lebenssituationen begründet werden. So konnten durch die vertiefte Auseinandersetzung mit der Thematik auch diverse Gemeinsamkeiten festgestellt werden. Gemeinsam ist Beiden, dass deren Bedeutung von sozialen, psychischen und biologischen Faktoren bestimmt wird und daher das Erleben und die Haltung individuell geprägt ist. Auch bezüglich des individuellen Wohlbefindens als zentralem Bestandteil des Konzepts Palliative Care und des mehrdimensionalen Verständnisses von Sexualität bestehen Gemeinsamkeiten. Der letzte Abschnitt des Kapitels gibt den aktuellen Diskurs wieder, dass Sexualität auch in palliativen Lebenssituationen

in verschiedener Hinsicht einen bedeutungsvollen Platz einnehmen und einen wichtigen Beitrag zur Lebensqualität leisten kann.

Inwiefern lässt sich die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen aus Sicht der Sozialen Arbeit erklären?

Der oben erwähnte Diskurs wurde im dritten Kapitel mithilfe der Theorie der Lebensbewältigung von Lothar Böhnisch weiter erörtert. In seinen Augen ist die subjektive Handlungsfähigkeit durch eine kritische Lebenskonstellation gefährdet. Die subjektive Handlungsfähigkeit setzt sich aus dem Selbstwert, der Selbstwirksamkeit und der sozialen Anerkennung zusammen. Eine lebenslimitierende Diagnose kann als kritische Lebenskonstellation bezeichnet werden, welche unterschiedliche Veränderungen auch im Bereich der Sexualität mit sich bringt. Im Kapitel 3.1.3 wurde aufgezeigt, welche Faktoren in Bezug auf die Sexualität die einzelnen Komponenten der Triade Selbstwert, Selbstwirksamkeit und sozialer Anerkennung in einer palliativen Lebenssituation beeinflussen. So können sich zum Beispiel Veränderungen des Körpers aufgrund einer Erkrankung und Behandlung nachteilig auf den Selbstwert und die Selbstwirksamkeit auswirken. Die soziale Anerkennung kann durch veränderte Rollen in Sozialbeziehungen gefährdet sein. Wenn dieser Thematik zu wenig Beachtung und Bedeutung seitens der betreuenden Fachpersonen eingeräumt wird, kann die Selbstwirksamkeit der Betroffenen belastet werden. Dies zeigt, dass die Sexualität durch eine lebenslimitierende Erkrankung gefährdet sein kann. Im Gegensatz zu erfüllender und positiv erfahrener Sexualität, welche nachweislich das physische, soziale und psychische Wohlbefinden erhöht, dadurch eine positive Wirkung hat und so den Selbstwert, die Selbstwirksamkeit und die soziale Anerkennung fördert und damit die subjektive Handlungsfähigkeit erhöht. Auch die Wertepluralisierung und Individualisierung beeinflussen die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen. Einerseits führen diese zu einer erhöhten Diversität von Sexualvorstellungen, die sich unter anderem in unterschiedlichen Bedürfnissen von betroffenen Menschen in palliativen Lebenssituationen zeigen. Andererseits führt dies zu einem liberaleren Sexualverständnis, welches die Thematisierung von Sexualität in solchen Situationen zulässt. Dass ein Handlungsbedarf für die Soziale Arbeit besteht, wurde durch die Ausführungen zum Berufskodex, den Menschenrechten sowie den sexuellen Rechten aufgezeigt. Die Soziale Arbeit hat als Menschenrechtsprofession die Aufgabe, Menschenrechte zu schützen und für deren Wahrung einzustehen. Die sexuellen Rechte als Bestandteil der Menschenrechte, geben eine Orientierung, inwiefern Klient*innen hinsichtlich Sexualität unterstützt werden können. Weiter verpflichtet sich die Soziale Arbeit ihrem Menschenbild, welches darauf beruht, dass alle Menschen ihre Grundbedürfnisse befriedigen können sollen. Denn die WHO erklärt die Sexualität und die sexuelle

Gesundheit als ein existenzielles Grundbedürfnis. Mittels solcher Argumente konnte abgeleitet werden, dass aus Sicht der Sozialen Arbeit Sexualität in palliativen Lebenssituationen bedeutsam ist und mehr Raum einnehmen soll. Sie ist als Menschenrechtsprofession dazu verpflichtet, Menschen in palliativen Lebenssituationen bezüglich der individuellen Gestaltung von Sexualität zu unterstützen.

Wie kann die Soziale Arbeit die Gestaltung von Sexualität von Erwachsenen in einer palliativen Lebenssituation unterstützen?

Wie eine solche Unterstützung aussehen könnte, wurde im vierten Kapitel skizziert. Dabei wurde der Fokus primär auf die Kommunikation gelegt, weil Sexualität in palliativen Lebenssituationen durch unterschiedliche Formen der Kommunikationsgestaltung begegnet wird und durch diesen Kanal Gestalt annehmen kann. So wurde ein Augenmerk auf die Sensibilisierung des interprofessionellen Teams gesetzt. Eine solche kann durch Soziale Arbeit unter Anderem mittels eines geleiteten Reflexionsgefässes, Fachinputs bezüglich des heutigen Sexualverständnisses oder kollegialen Beratungen erfolgen. Die Sensibilisierung des interprofessionellen Teams erachten wir als ersten Schritt, um für die Thematik einen Platz zu schaffen und dadurch als Bestandteil einer ganzheitlichen Versorgung angesehen wird. Als weitere Aufgabe der Sozialen Arbeit kann das Vermitteln von Gesprächsführungskompetenzen an das interprofessionelle Team betrachtet werden. Diese sind elementar, um Gespräche bezüglich Sexualität optimal führen zu können. Dabei lag der Fokus auf der Klientenzentrierten Gesprächsführung, welche von den Grundhaltungen Akzeptanz, Empathie und Kongruenz von Carl Rogers geprägt ist. Die Gesprächsführungskompetenzen dienen dem gesamten Behandlungsteam, um adäquat auf mögliche Fragen oder Anliegen bezüglich Sexualität eingehen zu können. Als weitere Methode um Klient*innen zu unterstützen, wurde im Kapitel 4.3 die psychosoziale Beratung als Aufgabe der Sozialen Arbeit skizziert. Psychosoziale Beratung unterstützt mittels einer professionell gestalteten Kommunikation die Kompetenz, mit Belastungen umgehen zu können. Sexualität stellt ein mögliches Thema Psychosozialer Beratung dar, welche zum einen von Fachpersonen angesprochen, oder auch im Verlauf von Gesprächen durch Klient*innen aufgegriffen wird. Zum Schluss wurde das PLISSIT Modell als mögliche Unterstützung zur Gestaltung der Kommunikation beschrieben. Dieses beinhaltet vier Ebenen, welche wir mit dem erworbenen Wissen durch das Verfassen der Bachelorarbeit ergänzten. Die erste Ebene dieses Modells *Permission* war der Signalisation gewidmet, wie das Behandlungsteam diesem Thema die entsprechende Beachtung schenken kann und die Gesprächsbereitschaft zu den Klient*innen gefördert werden kann. Weiter wurde durch die Ebene *Limited Information* aufgezeigt, wie Informationen über mögliche Auswirkungen der Erkrankung und Therapie auf die Sexualität

Betroffenen zur Verfügung gestellt werden kann. Danach folgte die dritte Ebene *Specific Suggestions*, bei welcher Unterstützungsmöglichkeiten wie die Verwendung von Gleitgel, das Eindämmen von störenden Gerüchen oder Formulierungsmöglichkeiten für das Gespräch mit dem/der Partner*in thematisiert wurden. Durch die letzte Ebene *Intensive Therapie* wurden unterschiedliche Therapiemöglichkeiten skizziert, falls tiefer liegende Probleme in der Sexualität vorliegen. Diese beleuchten bio-psycho-soziale Lösungsansätze. Gemäss dem erweiterten PLISSIT-Modell soll die erste Ebene *Permission giving* Grundlage für die anderen Ebenen sein, ebenso die Reflexion und Überprüfung. Dieses Modell eignet sich optimal, um in die bestehende Praxis der Palliative Care einzugliedern und somit die Gestaltung von Sexualität in einer palliativen Lebenssituation zu unterstützen. Für die Verantwortung, die Umsetzung und Implementierung dieses Modells ist die Soziale Arbeit gefordert.

5.2 PERSÖNLICHES FAZIT

Durch die intensive Auseinandersetzung mit den beiden Thematiken Sexualität und Sterben wurde uns bewusst, wie individuell diese beiden Aspekte des Lebens beurteilt werden. Trotz der Eingrenzung unseres Themas stellten wir fest, wie umfassend und umfangreich diese beiden Themen sind. Dies stellte uns immer wieder vor Herausforderungen. Voller Faszination haben wir stets neue Parallelen der beiden scheinbar gegensätzlichen Themen entdeckt. Durch das Studium der Literatur wurde ersichtlich, dass Sexualität in palliativen Lebenssituationen sehr wohl eine Bedeutung einnehmen kann. Im Austausch mit verschiedenen Hospizeinrichtungen und spezialisierten Palliative Abteilungen mussten wir jedoch mit Ernüchterung feststellen, dass der Thematik Sexualität fast kein Platz eingeräumt wird und diesbezüglich keine Konzepte vorhanden sind. Allen Aussagen war gemeinsam, dass kein Bedarf hinsichtlich Sexualität vorhanden sei. Dies widerspricht jedoch den gemachten Erkenntnissen dieser Bachelorarbeit und der von der Krebsliga durchgeführten Bedarfsanalyse. Wir fragen uns, ob allenfalls ein veraltetes Bild von Sexualität den Diskurs hemmt. So mussten wir auch in Gesprächen und Diskussionen bezüglich der Thematik unserer Bachelorarbeit immer wieder feststellen, dass Sexualität lediglich als reiner Geschlechtsakt verstanden wird. Diese Diskrepanz zwischen Theorie und Praxis hat uns erstaunt und unseren handlungsbezogenen Fokus verändert. So zielen unsere Handlungsempfehlungen auf grundlegendes Wissen und relevante Kompetenzen ab, damit Sexualität überhaupt einen Platz in der palliativen Pflege erhalten kann. Leider mussten wir jedoch feststellen, dass Soziale Arbeit in der heute praktizierten Form von Palliative Care häufig nur in den Bereichen Administration und Organisation eingesetzt wird. Doch den Handlungsspielraum der Sozialen Arbeit erachten wir als grösser. Diesbezügliche Forderungen konkretisieren wir im nächsten Kapitel.

Mit dem erarbeiteten Wissen hat sich unsere Haltung und unser Verständnis bezüglich Sexualität sowie Sterben und Tod stetig verändert und schlussendlich gefestigt. Die gemeinsamen Diskurse haben uns auch persönlich weitergebracht indem wir unsere eigene Sexualgeschichte und unser Sexualverständnis reflektiert haben. Dabei wurde uns die Wichtigkeit von körperlicher Nähe und Berührung einmal mehr bewusst. Auch das Sprechen über Tod und Sterben hat uns in diesem Rahmen neue Blicke eröffnet und einer Verdrängung entgegengewirkt. Unser Ziel ist es, das erarbeitete Wissen und die Auseinandersetzung mit der Thematik, in unsere berufliche Praxis und unseren Alltag einfließen zu lassen. Obwohl wir momentan noch nicht im Kontext Palliative Care arbeiten, lassen sich die gemachten Erkenntnisse auch in anderen Berufsfelder anwenden. Sei dies in der Sexualpädagogik, bei der Arbeit mit Menschen mit einer Beeinträchtigung oder chronischen Krankheit sowie im allgemeinen Beratungskontext.

5.3 AUSBLICK

Während des Schreibprozesses ergaben sich für uns verschiedene Aspekte, die für eine vertiefte Analyse interessant gewesen wären. Nachfolgend legen wir einige unserer Überlegungen dar. Leider konnten wir in der vorliegenden Arbeit die persönliche Sichtweise der Betroffenen zu wenig einbeziehen. Dabei könnte die persönliche Meinung der Betroffenen zu mehr Klarheit und Einsicht führen. Damit ein bedarfsgerechter Einbezug von Sexualität in Palliative Care geschehen kann, braucht es aus unserer Sicht eine schweizweite Forschung, inwiefern Sexualität in palliativen Lebenssituationen für Betroffene bedeutsam ist. Dabei sollten nicht nur onkologische Klient*innen befragt werden, sondern alle Palliative Care betreuten Klient*innen, unabhängig von der Art des Betreuungssettings. Es wäre spannend festzustellen, ob das Setting (ambulant/stationär) einen Einfluss auf die Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen hat. Die Forschung sollte dabei die Mehrdimensionalität von Sexualität bewusst miteinbeziehen. Weiter sollten auch Fachpersonen der Palliative Care zu ihrer Haltung und ihrem Verständnis zu Sexualität befragt werden, um gestützt darauf gezielte Sensibilisierungsarbeit bezüglich der Mehrdimensionalität und Bedeutung von Sexualität in palliativen Lebenssituationen zu leisten. Zudem sollte auch die aktuelle Rolle der Sozialen Arbeit im interprofessionellen Palliative Care Team überdacht, analysiert und geklärt werden, damit das gesamte Potenzial der Sozialen Arbeit ausgeschöpft werden kann. Dies könnte durch die Befragung von Sozialarbeiter*innen in diesem Gebiet geschehen. Die Forschung hätte sich der Frage zu widmen, welche Kompetenzen und Aufgaben aktuell in den Händen der Sozialen Arbeit liegen, und was für andere, erweiterte Aufgaben und Kompetenzen Fachpersonen der Sozialen Arbeit als sinnvoll erachten. Ausserdem halten wir es für notwendig, dass Fachpersonen der Sozialen Arbeit Fachwissen und Handlungskompetenzen zur Thematik Sterben und Palliative Care aufbauen. Diese Wissensvermittlung sollte während dem Bachelorstudium geschehen.

6. QUELLENVERZEICHNIS

- Anderson, R.M. (2013). Positive sexuality and its impact on overall well-being. *Bundesgesundheitsblatt*, 56 (2), 208 - 214.
- Arbeitskreis psychosozialer Fachkräfte in Hospiz - und Palliative Care Bereich in NRW & Ansprechstellen im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung [ALPHA] (2016). *Nordrhein-westfälisches Qualitätskonzept Maßstäbe für die Soziale Arbeit im Hospiz- und Palliativbereich* (3. überarb. Aufl.). Nordrhein-Westfalen: Autor. Gefunden unter <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2017/06/soziale-arbeitinhalt-11-16-bel.pdf>
- Bartholomäus, Wolfgang (2013). Moral und Ethos der Sexualität in der katholischen Kirche. In Renate-Berenike Schmidt & Uwe Sielert (Hrsg.), *Handbuch Sexualpädagogik und sexuelle Bildung* (2. überarb. Aufl. S. 176 - 183). Weinheim & Basel: Beltz Juventa.
- Beeler, Joëlle (2019). Sexualität und Palliative Care. "Das Tabu vom Tabu macht's noch eine Runde schwieriger". *palliative ch*, (2) , 21 - 23.
- Benkel, Thorsten (2008). Der subjektive und der objektive Tod. Ein Beitrag zur Thanatosoziologie. *Psychologie und Gesellschaftskritik*, 32 (2 / 3), 131 - 153.
- Berufsverband Soziale Arbeit Schweiz [Avenir Sociale] (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis*. Bern: Autor.
- Berufsverband Soziale Arbeit Schweiz [Avenir Sociale] & Schweizerischer Dachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen [sages] (2018). *Leitbild Soziale Arbeit im Gesundheitswesen*. Bern: Autoren. Gefunden unter https://avenirsocial.ch/wp-content/uploads/2018/12/RZ_Flyer_A5_Leitbild_db_050918_v2.pdf
- Bitschnau, Karl W. (2007). Palliative Care und Sozialarbeit. In Cornelia Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. überarb. Aufl., S. 96 - 100). Bern: Hans Huber.
- Böhnisch, Lothar (2019). *Lebensbewältigung. Ein Konzept für die Soziale Arbeit* (2. Aufl.). Weinheim Basel: Beltz Juventa.

Böhnisch, Lothar & Schröer, Wolfgang (2018). Lebensbewältigung. In Gunther Grasshoff, Anna Renker & Wolfgang Schröer (Hrsg.), *Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung* (S. 317 - 326). Wiesbaden: Springer VS.

Böhnisch Lothar (2016). Der Weg zum sozialpädagogischen und sozialisationstheoretischen Konzept Lebensbewältigung. In John Litau, Andreas Walther, Annegret Warth & Sophia Wey (Hrsg.), *Theorie und Forschung zur Lebensbewältigung. Methodologische Vergewisserungen und empirische Befunde* (S. 18 - 38). Weinheim Basel: Beltz Juventa.

Bulliard, Nicole (2017). Warum es hilft, bei Krebs über Sexualität zu sprechen. *aspect*, 17 (2), 8 - 9.

Bundesamt für Gesundheit [BAG] & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK] (2010). *Nationale Leitlinien Palliative Care*. Bern: Autoren.

Bundesamt für Gesundheit [BAG], Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK] & palliative.ch (2014). *Rahmenkonzept Palliative Care Schweiz. Eine definitorische Grundlage für die Umsetzung der "Nationalen Strategie Palliative Care"*. Bern: Autoren. Gefunden unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/rahmenkonzept-palliative-care.html>

Bundesamt für Gesundheit [BAG] (2016). Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. *Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*. Bern: Autor.

Cagle, John D. & Bolte, Sage (2009). Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care. *Health & social work*, 34 (3), 223 - 233.

De Vocht, Hildegard Maria (2011). *Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: A hermeneutic study*. Birmingham City University.

- Diezmann, Anke (2020). Schmerz und Sexualität. In Hans-Günter Nobis, Roman, Rolke, Toni Graf-Baumann (Hrsg.), *Schmerz - eine Herausforderung* (3. überarb. Aufl., S. 80-82). Berlin: Springer.
- Dudle, Simone & Häusermann, Sara (2019). Sexualität und Palliative Care. *Palliative Care und Sexualität - ein Widerspruch? palliative ch*, (2) , 14 - 17.
- Eidgenössische Kommission für sexuelle Gesundheit [EKSG] (2015). *Sexuelle Gesundheit - eine Definition für die Schweiz*. Bern: Autorin.
- Elias, Norbert (2002). *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*. Berlin: Suhrkamp.
- Engelke, Ernst, Borrmann, Stefan & Spatscheck, Christian (2018). *Theorien der Sozialen Arbeit. Eine Einführung*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Galuske, Michael (2013). *Methoden der Sozialen Arbeit. Eine Einführung* (10. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Georgi-Tscherry, Pia & Calabrese, Stefania (2019). Beziehungsgestaltung im Spannungsfeld von Nähe und Distanz. Ein Plädoyer für professionelle Nähe in der Arbeit mit Erwachsenen mit komplexen Beeinträchtigungen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25 (3), 19 - 24.
- Göth, Martin (2018). Sexualität und Palliative Care. In Susanne Kränzle, Ulrike Schmid & Christa Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. überarb. Aufl., S. 118 - 123). Berlin: Springer-Verlag.
- Grossmann, Ruth (2007). Psychotherapie und Beratung. Psychosoziale Beratung: (Neu-) Orientierung durch Kommunikation. In Frank Nestmann, Frank Engel & Ursel Sickendiek (Hrsg.), *Das Handbuch der Beratung. Band 1: Disziplinen und Zugänge* (2. Aufl., S. 89 - 101). Tübingen: dgvt-Verlag.
- Grunwald, Martin (2017). *Homo Hapticus. Warum wir ohne Tastsinn nicht leben können*. München: Droemer Verlag.

Haeberle, Erwin J. (2005). *Sexualität*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Institut für Psychologie der Universität Bern (2019). *Sexualität Beziehung Gesundheit Newsletter [SeBeGe]*. Bern: Autor. Gefunden unter https://www.gpv.psy.unibe.ch/unibe/portal/fak_humanwis/philhum_institute/inst_psych/psy_guv/content/e649938/e954393/e830891/e862996/SeBeGe-Newsletter_August2019_ger.pdf

International Planned Parenthood Federation [IPPF] (2009). *Sexuelle Rechte: Eine IPPF-Erklärung*. London: Autor. Gefunden unter https://www.profamilia.de//fileadmin/publikationen/profamilia/IPPF_Deklaration_Sexuelle_Rechte-dt2.pdf

Kantonsspital Aarau (ohne Datum). *Wie geht es Ihnen diese Woche? Belastungsthermometer*. Gefunden unter https://www.ksa.ch/sites/default/files/cms/onkologiezentrum-mittelland/docs/20005490_belastungsthermometer.pdf

Katz, Anne (2005). Do aks. Do tell. Why do so many nurses avoid the topic of sexuality? *The American Journal of Nursing*, 105 (7), 66-68.

Klein, Alexandra & Tuidler, Elisabeth (2017). Sexualität und Soziale Arbeit. In Alexandra Klein & Elisabeth Tuidler (Hrsg.), *Sexualität und Soziale Arbeit*. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.

Kluge, Norbert (2013). Der Mensch - ein Sexualwesen von Anfang an. In Renate-Berenike Schmidt & Uwe Sielert (Hrsg.), *Handbuch Sexualpädagogik und sexuelle Bildung* (2. überarb. Aufl., S. 71 - 79). Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Kränzle, Susanna (2017). Sterbephasen. In Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. überarb. Aufl., S. 26-27). Berlin: Springer.

Krüger, Tim (2015). Death education und Soziale Arbeit: ein Beitrag zur Integration der Themen Sterben und Tod. *Schweizerische Zeitschrift für Soziale Arbeit*, 18, 24-40.

- Kübler-Ross, Elisabeth (2003). *Was können wir noch tun? Antworten auf Fragen nach Sterben und Tod*. München: Knauer.
- Linke, Torsten (2017). Haltung, Kompetenzen, Konzepte. Sexuelle Bildung als Querschnittsaufgabe in der Sozialen Arbeit. *Blätter der Wohlfahrtspflege*, Jahrgang (2), 43-46. Gefunden unter https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/0340-8574-2017-2-43.pdf?download_full_pdf=1
- Mamié, Stefan (2017a). Onko-Sexologie. *Schweizer Krebsbulletin*, 37 (2), 160 - 162. Gefunden unter https://bfea2832-1e46-4b6c-ba34-a845634c5487.filesusr.com/ugd/b6fed0_191d37032a1d4bad924bcdf80a9f3ddf.pdf
- Mamié, Stefan (2017b). Onko-Sexologie 2. Behandlungsoptionen bei sexuellen Folgeproblemen nach Krebs. *Schweizer Krebsbulletin*, 37 (3), 256 - 259. Gefunden unter https://bfea2832-1e46-4b6c-ba34-a845634c5487.filesusr.com/ugd/b6fed0_de052a2c73eb40eaa89a62534ad83e41.pdf
- Mamié, Stefan (2017c). Onko-Sexologie 3. Die Versorgung sexueller Probleme nach Krebs. *Schweizer Krebsbulletin*, 37 (4), 339 - 342. Gefunden unter https://bfea2832-1e46-4b6c-ba34-a845634c5487.filesusr.com/ugd/b6fed0_2e1eabb0b05a4d769d4a9b742232f6e4.pdf
- May, Christian Albrecht (2018). Physiologie des Sterbens. In Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. überarb. Aufl., S. 28-29). Berlin: Springer.
- McInnes, Rosemary A (2003). Chronic illness and sexuality. *Medical Journal of Australia*, 179, 263-266. Gefunden unter https://www.mja.com.au/system/files/issues/179_05_010903/mci10673_fm.pdf
- Metzger, Marius (2013). Entwicklung beruflicher Handlungssicherheit durch die Bearbeitung sozialer Probleme in der Intervention. *Neue Praxis. Zeitschrift für Sozialarbeit, Sozialpädagogik und Sozialpolitik*, 43 (3), 196-203.

- Mühlum, Albert (2011). Arbeitsfeld Hospiz und Palliative Care - Soziale Arbeit mit sterbenden und trauernden Menschen. In Rudolf Bieker & Peter Floerecke (Hrsg.), *Träger, Arbeitsfelder und Zielgruppen der Sozialen Arbeit* (S. 304 - 316). Stuttgart: Kohlhammer.
- Mühlum, Albert (2014). Hospiz, Palliative Care, Soziale Arbeit. Das Lebensende als finale Herausforderung. *EthikJournal*, 2 (2), 1-19. Gefunden unter https://www.ethikjournal.de/fileadmin/user_upload/ethikjournal/Texte_Ausgabe_4_10_2014/Muehlum_Das_Lebensende_als_finale_Herausforderung_EthikJournal2_2014_2.pdf
- Mühlum, Albert (2015). Hospiz und Palliative Care. Sterben, Tod und Trauer als finale Aufgabe auch der Sozialen Arbeit. *Blätter der Wohlfahrtspflege*, 162 (1), 3 - 6. Gefunden unter <https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/0340-8574-2015-1-3/hospiz-und-palliative-care-sterben-tod-und-trauer-als-finale-aufgabe-auch-der-sozialen-arbeit-jahrgang-162-2015-heft-1?page=0>
- Ortland, Barbara (2011). Verliebt, versorgt, vergessen? Sexualfeindliche Lebenswelten als Hemmnis sexueller Entwicklung und Anlass sexualpädagogischen Handelns. In Nicola J. Maier-Michalitsch & Gerhard Grunick (Hrsg.), *Leben pur - Liebe, Nähe, Sexualität bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen* (S. 12 - 33). Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes Leben.
- Osthoff, Ralf (2013). Sexuelle Sprache und Kommunikation. In Renate-Berenike Schmidt & Uwe Sielert (Hrsg.), *Handbuch Sexualpädagogik und sexuelle Bildung* (2. überarb. Aufl., S. 99 - 115). Weinheim & Basel: Beltz Juventa.
- Pesenti-Salzmänn, Claudia (2019). Sexualität in Palliativsituationen. Wichtige Aspekte für eine gesunde Beziehungsgestaltung. *Pflegen: Palliative*, 44, 30-31. Gefunden unter <https://www.pesenti-salzmänn.ch/multimedia/artikel-interview/>
- Pleschberger, Sabine (2007). Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In Cornelia Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. überarb. Aufl., S. 24-29). Bern: Hans Huber.

- Quigley, Jane (2014). Tod und Sterben. In Moyra A. Baldwin & Jan Woodhouse (Hrsg.), *Palliative-Care- Konzepte. Grundbegriffe der Palliative Care begreifen* (S. 333-340). Bern: Hans Huber.
- Rasmusson, Else-Marie & Thomé, Bibbi (2008). Women's Wishes and Need for Knowledge Concerning Sexuality and Relationships in Connection with Gynecological Cancer Disease. *Sexuality and Disability*, 26 (4), 207-218.
- Ruch, Christian (2019). Sexualität und Palliative Care. "Mein Mann will doch nicht so ein Klappergestell, der liebt es kurvig". *palliative ch. Zeitschrift der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*, (2), 6-8.
- Ruckstuhl, Brigitte & Ryter, Elisabeth (2018). *Zwischen Verbot, Befreiung und Optimierung. Sexualität und Reproduktion in der Schweiz seit 1750*. Luzern: Interact Verlag.
- Schmidt, Gunter (2014). *Das neue Der Die Das. Über die Modernisierung des Sexuellen* (4., überarb. Aufl.). Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Schmocker, Beat (ohne Datum). *Die IFSW/IASSW Definition der Sozialen Arbeit von 2014*. Gefunden unter <https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/2019/07/definitive-deutschsprachige-Fassung-IFSW-Definition-mit-Kommentar-1.pdf>
- Seeger, Christa (2018). Grundsätze von Palliative Care. In Susanne Kränzle, Ulrike Schmid, Christa Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. überarb. Aufl., S. 17-20). Berlin: Springer.
- Seithe, Mechthild (2008). *Engaging. Möglichkeiten Klientenzentrierter Beratung in der Sozialen Arbeit*. Ort: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Sexuelle Gesundheit Schweiz (2018). *Sexuelle Gesundheit und Rechte für dich* (2. Aufl.). Bern: Autor. Gefunden unter <https://shop.aids.ch/shop-uploads/1628-01-sexuelle-gesundheit-und-rechte-fuer-dich-2018.pdf>
- Sielert, Uwe (2015). *Einführung in die Sexualpädagogik* (2. überarb. Aufl.). Basel und Weinheim: Beltz.

- Sielert, Uwe (2017). Sprache, intime Kommunikation und Sexualkultur in der Sozialen Arbeit. In Alexandra Klein & Elisabeth Tuidler (Hrsg.), *Sexualität und Soziale Arbeit* (S. 133 - 148). Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.
- Spichiger, Elisabeth (2007). Betreuung am Lebensende im Akutspital. In Cornelia Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. überarb. Aufl., S. 458 - 464). Bern: Hans Huber.
- Staub-Bernasconi, Silvia (2019). *Menschenwürde - Menschenrechte - Soziale Arbeit. Die Menschenrechte vom Kopf auf die Füße stellen*. Berlin: Opladen Barbara Budrich.
- Steffen-Bürgi, Barbara (2007). Reflexion zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In Cornelia Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. überarb. Aufl., S. 30 - 37). Bern: Hans Huber.
- Strauss, Bernhard (2007). Chronische körperliche Erkrankungen und Sexualität. In Vokmar Sigusch (Hrsg.), *Sexuelle Störung und ihre Behandlung* (4. überarb. Aufl., S. 251-256). Stuttgart: Georg Thieme.
- Student, Johann-Christoph, Mühlum, Albert & Student, Ute (2007). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (2. überarb. Aufl.). München und Basel: Ernst Reinhardt.
- Taylor, Bridget (2014). Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. *Palliative Medicine*, 28 (5), 438–447.
- Taylor, Bridget & Davis, Sally (2007, 11. Juli). The Extended PLISSIT Model for Addressing the Sexual Wellbeing of Individuals with an Acquired Disability or Chronic Illness. *Sexuality and Disability*, 25 (3), 135 - 139.
- Thivissen, Jan G. (2014). *Psychosoziale Beratung. Zwischen psychotherapeutischen Grundideen und eigenen Entwicklungen*. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH.
- Toman, Erika (2011). *Sex und Seele*. Oberhofen am Thunersee: Zytglogge.
- Thieme, Frank (2018). *Sterben und Tod in Deutschland. Einführung in die Thanatsoziologie*. Wiesbaden: Springer VS.

Wasner, Maria (2014). PLISSIT-Modell. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 230 - 232). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Wälte, Dieter & Borg-Laufs, Michael (2018). *Psychosoziale Beratung. Grundlagen, Diagnostik, Intervention*. Stuttgart: Kohlhammer.

Wälte, Dieter & Lübeck, Anja (2018). Was ist psychosoziale Beratung? In Dieter Wälte & Michael Borg-Laufs (Hrsg.), *Psychosoziale Beratung. Grundlagen, Diagnostik, Intervention* (S. 25 - 31). Stuttgart: Kohlhammer.

Widulle, Wolfgang (2012). *Gesprächsführung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen und Gestaltungshilfen* (2. Aufl.). Wiesbaden: Springer.

Wittkowski, Joachim & Strenge, Hans (2011). *Warum der Tod kein Sterben kennt. Neue Einsichten zu unserer Lebenszeit*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

World Health Organization [WHO] Europe & Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung [BZgA] (2011). *Standards für die Sexualaufklärung in Europa. Rahmenkonzept für politische Entscheidungsträger, Bildungseinrichtungen, Gesundheitsbehörden und Expertinnen und Experten*. Köln: Autorin. Gefunden unter https://www.bzga-whocc.de/fileadmin/user_upload/WHO_BZgA_Standards_deutsch.pdf

Wrede, Brigitta (2000). Was ist Sexualität? Sexualität als Natur, als Kultur und als Diskursprodukt. In Christiane Schmerl, Stefanie Soine, Marlene Stein-Hilbers & Birgitta Wrede (Hrsg.), *Sexuelle Szenen. Inszenierungen von Geschlecht und Sexualität in modernen Gesellschaften* (S. 25 - 40). Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Zimmermann, Markus, Felder, Stefan, Streckeisen, Ursula & Tag, Brigitte (2019). *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*. Basel: Schwabe.

7. ANHANG

A – EXPERTINNENINTERVIEW 15. SEPTEMBER 2020

Interview mit Susanne Pauli - Sozialarbeiterin (Bsc) im Zürcher Lighthouse, geführt von Jeannine Hauser und Anja Portmann

Wie können wir uns einen Alltag in einem Hospiz vorstellen?

Es gibt keinen typischen Alltag. Der Alltag im Hospiz ist geprägt von Spontanität. Man muss den Tag so nehmen wie er kommt, da bei den meisten Betroffenen eine hohe Symptomlast vorhanden ist. Der Alltag und die Gestaltung dessen richtet sich demnach an den/der Patient*innen und deren Verfassung. Spontan ist bei uns alles!

Es gibt gewisse Fixzeiten, wie die Arbeitsschichten der Pflege und die Esszeiten. Grundsätzlich liegt der Fokus am Morgen auf der Körperpflege und Mobilisation der Patient*innen. Aber auch hier wird auf das Bedürfnis der Bewohnenden Rücksicht genommen. Sie werden nicht geweckt um zu essen oder für die Körperpflege. Sie werden einzig geweckt, wenn Medikamente verabreicht werden müssen. Es wird darauf geachtet, dass keine Tag-Nacht-Umkehr geschieht, dass heisst, dass der/die Patient*innen nachts wach sind und tagsüber schlafen.

Die Bewohnenden können selbst entscheiden wie viel Privatsphäre und wie viel Austausch sie haben möchten. Wenn das Bedürfnis nach Austausch besteht, kann dieses beim Essen oder auch in der Bewohner*innen-Küche gestillt werden. An diesen Orten findet der meiste Austausch statt.

Wie können wir uns eine/n Hospizpatient*in vorstellen? Wie nah am Tod sind im Normalfall die Patient*innen?

Auch hier ist die Antwort: es kommt darauf an. Die Bewohnenden sind alle sehr unterschiedlich. Die häufigste Diagnose im Lighthouse sind Tumore, 75-80% haben irgendeine Form eines Tumors. Die meisten Bewohnenden sind bei Eintritt 60-75 Jahre alt. Viel älter sind die Bewohnenden eher nicht, da dieses Klientel meist im Alters- und Pflegeheim betreut werden. Unter 30 und 40 Jahren sind die Bewohnenden eher selten. Ich (Pauli) geht davon aus, da dort wahrscheinlich noch Eltern vorhanden sind und diese die Betreuung übernehmen.

Im Jahr 2018 lag die durchschnittliche Liegedauer bei 35 Tagen, aktuell eher sinkend. Immer wieder gibt es Bewohnende welche nur einige Tage im Lighthouse waren. Es gibt aber auch Bewohnende

die seit 5.5 Jahren hier sind, dies sind aber Ausnahmen. Das Lighthouse ist eine Langzeiteinrichtung. Aber wir möchten, dass Menschen so lange in ihrem sozialen Umfeld bleiben können, wie es geht, wie es das Umfeld und die Betroffenen tragen können.

Die meisten Überweisungen kommen vom Spital und von der Palliative Care Spitex. Es gibt auch Selbstzuweisende und einzelne welche vom Hausarzt angemeldet werden. Das Lighthouse bietet auch Entlastungsaufenthalte an.

Welche Themen kommen bei den Patient*innen immer wieder auf? Was beschäftigt sie?

Sehr plakativ aber es ist halt einfach so: das Sterben ist ein grosses Thema. Die meisten haben ihre Diagnose unter einem Jahr, oft sogar unter drei Monaten erhalten. Das nimmt einem den Boden unter den Füßen weg. Dieses Thema steht dann in der Regel im Vordergrund.

Auch die finanzielle Belastung ist ein grosses Thema. Sei es aufgrund des Aufenthalts im Lighthouse aber auch allgemeine finanzielle Sorgen.

Die Familie ist ein grosses Thema. Besonders belastet ist die Thematik, wenn noch jüngere Kinder involviert sind oder ein Teil der Familie im Ausland lebt.

Es kann aber auch sein, dass starke Schmerzen, Übelkeit und allgemeiner Symptomlast die Patient*innen absorbieren und somit eine Auseinandersetzung nebst den starken Symptomen schwierig ist.

Viele Patient*innen beschäftigen sich mit Sinnfragen und versuchen die Geschehnisse in ihre Biografie einzuordnen.

Nach welchen Sterbephasen orientiert sich das Zürcher Lighthouse (Kübler-Ross, andere?). Sind diese im Alltag gut erkennbar?

Im Lighthouse orientieren wir uns nicht an starren Sterbephase, diese stellen keine Referenz dar. Ich (Pauli) nehme Abstand von Sterbephasen im Sinne z.B. von Kübler Ross. Dies weil der Prozess sehr individuell ist und es von vielen Faktoren abhängig ist. So spielt es eine Rolle seit wann die Person die Diagnose hat, wie das Umfeld darauf reagiert, wie stützend dieses ist, wie die Mentalität der Betroffenen und der Familie sind und welche Bewältigungsstrategien die Betroffenen und die Familie hat. Es ist klar, dass ein Prozess stattfindet klar, aber dieser ist individuell.

Welche Angebote (Physio, Seelsorge, Gesprächsgruppen etc.) werden im Lighthouse angeboten?

Die Therapien finden meistens am Nachmittag statt. Es gibt viele verschiedenen Angebote und Therapien:

- Seelsorge
- Kunsttherapie
- Musiktherapie
- Psychoonkologische Therapie
- Tanz und Bewegungstherapie
- Therapiehund
- Physiotherapie, Ergotherapie und Lymphtherapie werden von extern beigezogen

Alles sind Einzeltherapien, diese finden mit wenigen Ausnahmen im Zimmer der Patient*innen statt.

Es gibt viele Freiwillige welche in der Betreuung, Aufgaben in der Küche und auch organisatorische Aufgaben übernehmen. Es kommt täglich jemand ins Lighthouse und verbringt Zeit mit den Patient*innen, macht Besorgungen für sie, liest aus einem Buch vor etc.

Eine Bewohnerin geht ambulant ein Nachmittag in der Woche in ein Beschäftigungsprogramm. Diese Tagesstruktur, Aktivierung ist aber eher unüblich.

Welche unterschiedlichen Disziplinen arbeiten im Lighthouse und wie werden die Verantwortlichkeiten der unterschiedlichen Disziplinen aufgeteilt?

- Pflege
- Sozialdienst (der Pflegedienstleitung unterstellt)
- Ärzte
- Psychoonkologin
- Kunst- und Musiktherapie (beide über Stiftungen finanziert)
- Finanzen
- Administration/Sekretariat
- Küche und Hotellerie
- Seelsorge (extern finanziert und der Geschäftsleitung angegliedert)

Es herrscht eine sehr flache Hierarchie und ein reger und guter Austausch innerhalb der Disziplinen.

Welche Aufgaben haben Sie als Sozialarbeiterin?

Meine Aufgaben sind sehr breit und vielfältig. Ich mache unter anderem:

- Sozialrechtliche und allgemein Beratung
Diese mache ich während des Aufenthalts aber auch nachher. Ich mache die Beratungen für die Betroffenen und auch für Angehörige. Es geht dabei um
 - Regelung von Vollmachten
 - Beratung betr. Sorgerechts Testament, Austausch mit KESB etc.
 - Einschätzen und aktivieren des Soziales Netzes und dessen Ressourcen
 - Sicherung der Aufenthaltsfinanzierung
- Heimvertrag abschliessen
- Wohnungsauflösung planen und koordinieren
- Psychosoziale Beratung
- Gremien- und Öffentlichkeitsarbeit (Vertretung ZLH an Konferenzen etc.)
- Dienstleistungen fürs interprofessionelle Team wie bspw. die Teamkolleg*innen bei der Psychohygiene zu unterstützen. Blick öffnen im Team zum Beispiel in dem eine andere Betrachtungsweise auf eine Situation angeboten wird. Auch Absprachen und Unterstützung zwischen Tür und Angel gehören zu meinen Aufgaben.
- Einsetzen von psychosozialen Diagnostikmethoden für komplexe Fälle, welche im Alltag Schwierigkeiten bereiten.

Was wenig Gewicht im Alltag hat, ist die Trauerbegleitung von Angehörigen. Es scheint als habe es wenig Bedarf hierzu. Es wurden immer wieder Gesprächsgruppen, Angehörigenkaffees angeboten, diese wurden aber wenig genutzt. Aktuell wird das Thema von der Psychoonkologin betreut.

Bei den wöchentlichen Fachgesprächen gibt es immer unterschiedliche Verantwortlichkeiten. Je nachdem welche Themen besprochen werden müssen, leitet das Gespräch eine andere Profession.

Ich (Pauli) finde es eine sehr wichtige Aufgabe, dass die Soziale Arbeit Dienstleistungen für das interprofessionelle Team macht. Die sozialrechtlichen Aufgaben gehören zwar zur Sozialen Arbeit, aber das Aufgabenfeld der Sozialen Arbeit in der Palliative Care ist viel grösser als nur das. Denn die Soziale Arbeit bearbeitet Themen des Sozialen! Und sie hilft der Pflege den Blick zu öffnen (wie jede andere Profession auch – und umgekehrt).

Ich (Pauli) gehe in jedes Zimmer also zu allen Bewohner*innen, auch wenn kein sozialrechtlicher Bedarf hier ist. So kann die Türe geöffnet werden auch für andere Themen und Anliegen. Diese kommen meist nach dem zweiten oder dritten Gespräch auf, nachdem ein Beziehungsaufbau stattgefunden hat. Meistens bin ich (Pauli) im Zimmer bei den Menschen wenn es Ihnen noch eher gut geht. Am Schluss wenn die Symptome sehr stark sind bin ich (Pauli) nicht mehr so involviert.

Was nicht zu den Aufgaben von mir (Pauli) gehört, ist die Begleitung von Freiwilligen. Obwohl dies von der Literatur als Aufgabe der Sozialen Arbeit beschrieben ist und in anderen Hospizen so geregelt ist. Im Lighthouse sind diese der Geschäftsleitung unterstellt.

Dürfen Angehörige im Zimmer der Patient*innen übernachten?

Ja eigentlich schon und jederzeit, aber aufgrund der Coronasituation ist es aktuell eher nicht möglich. Zur Zeit eher in den terminalen Phasen am Schluss. Sonst ist es kein Problem und es ist auch sehr spontan möglich.

Wie wird die Privatsphäre der Patient*innen gewährleistet?

Im Lighthouse hat es nur Einzelzimmer. Zum Teil sind die Türen geöffnet, aber der/die Patient*innen wählen das selbst, weil gewisse Hintergrundgeräusche mögen.

Gespräche finden immer im Zimmer der Patient*innen oder in einem Besprechungszimmer statt. Ob ein Gespräch stattfindet und wer dabei ist, darf von dem/ der Patient*in selbst gewählt werden.

Bei der Pflege wird darauf geachtet dass ein Sichtschutz mit Tüchern und Vorhängen installiert wird.

Es gibt ein "Bitte nicht stören Schild". Die Bedeutung des Schildes wird individuell geklärt. Es wird zum Beispiel klar besprochen von welchen Personen oder zu welchen Zeiten die/der Patient*in nicht gestört werden möchte. Diese Info wird im Haus weitergeleitet. Es gibt immer die Möglichkeit auch spontan zu sagen, ich möchte nicht gestört werden.

Das Anklopfen bevor ins Zimmer getreten wird ist eine Selbstverständlichkeit. Wenn man weiss, dass Angehörige im Zimmer übernachten, wird gewartet bis man hereingebeten wird.

Ist Sexualität ein Thema welches in der Anamnese durch Pflege oder Arzt abgefragt wird?

Nein

Werden die Patient*innen auf potentielle sexuelle Störungen/Dysfunktionen aufgrund der Therapie hingewiesen?

Menschen die hier sind haben eine hohe Symptomlast oder sind erschlagen wegen der Diagnose, darum ist das Thema Sexualität in der Regel nicht so gross. Sterben und Geboren werden ähneln sich. Ein Säugling der nicht atmet, braucht keine Brust sondern Sauerstoff. Sexualität ist auch aufgrund der eher kurzen Aufenthaltsdauer nicht so ein Thema im Lighthouse.

Die Thematik ,wird eher angesprochen, wenn ein/e Partner*in existiert, weil Intimität zum Prozess innerhalb einer Beziehung gehört. Wenn Patient*innen länger bei uns sind und die Symptome nicht so stark sind und diese keine Partner*in haben, kann dies auch thematisiert werden. Es gibt aber keine Angebote im Haus oder kein Konzept dazu, aber es waren schon Berührerinnen hier.

Das Thema wird nicht explizit abgefragt, sondern bei Bedarf individuell angesprochen. Es kommt dabei sehr auf die Person an. Gerade bei so heiklen, intimen Themen steht die Beziehung im Vordergrund. Aber im Lighthouse herrscht eine sehr offene Haltung bezüglich vorherrschenden Themen auch bezüglich des sozialen Umfeld. Aber Sexualität wird nicht explizit abgefragt. Die Themen hier sind alle schwer. Es gibt daher kaum Schamgrenzen. Aus meiner (Pauli) Sicht ist es aber ein kein Schamthema und kein Schamproblem. Das Thema steht nicht im Vordergrund, denn jemand der überrollt wird von Diagnose, bei dieser Person steht Sexualität nicht im Vordergrund!

Was aus Sicht von Frau Pauli bezüglich Sexualität gemacht werden könnte/sollte ist die Vernetzung von Angeboten wie bspw. von Sexualassistenten. Auf abstrakter Ebene sollte das Thema ins Team eingebracht werden. Da die Themen vielleicht eher in der Pflege auf den Tisch kommen, sollte man sie dort abholen und dann, bei Bedarf beziehungsweise wenn eine Triage an die Soziale Arbeit Sinn macht, weiter an die Soziale Arbeit delegieren.

B - E-MAIL AUSTAUSCH MIT EXPERTE

Beat Müller - Leitender Arzt Spezialisierte Palliative Medizin, Kantonsspital Luzern



Beat Müller <beat.mueller@luks.ch>

Mo 07.09.2020 17:52

Als ungelesen markieren

An: Portmann Anja SA.BSCSW_BBSP.1601;

Cc: Hauser Jeannine SA.BSCSW_BBSP.1601;

• Sie haben am 21.09.2020 08:36 geantwortet.

Geschätzte Frau Portmann, geschätzte Frau Hauser,

Für Ihre Anfrage danke ich.

Die meisten Patienten/-innen mit palliativer Ausgangslage werden NICHT auf spezialisierten Stationen versorgt - sondern zu Hause mit Spitex und Hausarzt. Nur ca. 20% der Betroffenen benötigen im Verlaufe spezialisierte Versorgung, wie sie bei uns (oder in ähnlicher Form im Viva Eichhof oder im Hospiz Zentralschweiz) stattfindet.

Privatsphäre ist uns wichtig, kann aber letztlich nicht durchgehend gewährleistet werden, insbesondere in Situationen mit Mehrbettzimmern. Oftmals werden Betroffene aber in Einzelzimmern betreut, wo eine maximale Privatsphäre im Krankenhaus möglich ist. In diesem Rahmen sind Patienten/-innen und ihre Angehörigen frei, Nähe zu leben und zu spüren. Die meisten Patienten/-innen, die sich unserer Betreuung befinden, leiden allerdings unter schwersten Symptomen, sodass die Sexualität meist sehr fern ist. In der Langzeitbetreuung sieht dies wohl anders aus. Das Thema Sexualität wird zum gegebenen Zeitpunkt angesprochen.

Freundliche Grüsse

Dr. med. Beat Müller MSc

FMH Med. Onkologie & Innere Medizin, spez. Palliativmedizin

Leitender Arzt

Luzerner Kantonsspital

Medizinische Onkologie

Spitalstrasse | 6000 Luzern 16

Telefon 041 205 58 60

beat.mueller@luks.ch | www.luks.ch

C - BELASTUNGSTHERMOMETER

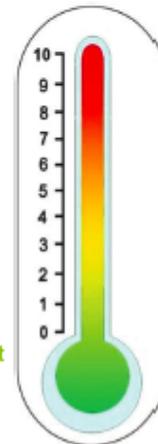
Kantonsspital Aarau



Wie geht es Ihnen diese Woche?

Belastungsthermometer

Name _____
 Vorname _____
 Geburtsdatum _____
 Heutiges Datum _____

Extrem
belastetGar nicht
belastet

Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0–10), die am besten
 beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten
 Woche einschliesslich heute gefühlt haben. →

Vielleicht kann Ihnen die folgende Liste helfen, die belastenden Bereiche besser einzuordnen:

Praktische Probleme

- Wohnsituation
- Finanzielle Angelegenheiten
- Arbeit/Schule
- Beförderung (Transport)
- Betreuung/Pflege Angehöriger

Familiäre Probleme

- Im Umgang mit dem Partner
- Im Umgang mit den Kindern

Emotionale Probleme

- Sorgen
- Ängste
- Traurigkeit
- Depression

- Nervosität
- Verlust des Interesse an
alltäglichen Aktivitäten

Spirituelle Belange

- In Bezug auf meinen Glauben
und meine Lebensphilosophie
- Erschütterung des Weltbildes

Körperliche Probleme

- Schmerzen
- Übelkeit
- Erschöpfung
- Schlaf
- Bewegung/Mobilität
- Waschen, Ankleiden

- Äusseres Erscheinungsbild
- Atmung
- Entzündungen im Mundbereich
- Essen/Ernährung
- Verdauungsstörungen
- Verstopfung
- Sexuelle Probleme
- Fieber
- Trockene/juckende Haut
- Trockene/verstopfte Nase
- Kribbeln in Händen/Füssen
- Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
- Veränderungen beim Wasser lassen
- Schweissausbrüche/Hitzewallungen
- Gedächtnis/Konzentration
- Anderes: _____

Bitte kreuzen Sie Ihre Wünsche an:

- Ich wünsche ein Gespräch/Unterstützung
- Meine Angehörigen möchten ein Gespräch/Unterstützung
- Ich möchte zur Zeit keine zusätzliche Unterstützung



www.ksa.ch

Kantonsspital Aarau AG

Tellstrasse 25 5001 Aarau

2005-460/3000/11_2016

D - INFORMATIONSQUELLEN FÜR FACHPERSONEN UND PATIENT*INNEN

Sexualberatung der Krebsliga per E-Mail:

s-helpline@krebsliga.ch

Infos zur Sexualberatung der Krebsliga:

www.krebsliga.ch/sexualberatung

Info-Broschüren der Krebsliga Schweiz:

Darstellung von möglichen Auswirkungen der Erkrankung auf die Sexualität.

- Weibliche Sexualität: <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/sexualitaet/weibliche-sexualitaet/>
- Männliche Sexualität: <https://www.krebsliga.ch/beratung-unterstuetzung/sexualitaet/maennliche-sexualitaet/>

Mitgliederverzeichnis der schweizerischen Gesellschaft für Psychoonkologie:

...bietet die Möglichkeit Therapeuten*innen der Psychoonkologie zu finden, zeigt Veranstaltungen für Betroffene an, sowie Weiterbildungen für Fachpersonen.

www.psychoonkologie.ch

Swiss Society for Sexology:

...bietet die Möglichkeit Sexualtherapeut*innen in der Umgebung zu finden, Fachpersonen erhalten Informationen zu Schulungen.

www.swisssexology.com

SexMedPedia:

...ist ein umfassendes Wissensportal für unterschiedliche Sexualprobleme.

www.sexmedpedia.com

Online Selbsthilfeprogramm:

...welches Probleme hinsichtlich Sexualität aufgrund von chronischen Krankheiten verbessern möchte (kostenpflichtig).

www.will2love.com

Psychoonkologe und Sexualtherapeut Stefan Mamié:

...bietet eine Vielzahl an Literaturhinweisen und lesenswerten Artikel, sowie die Möglichkeit sich mit ihm in Verbindung zu setzen.

www.stefanmamie.ch

Sexologin, Sexualberaterin und Sexualpädagogin Simone Dudle:

...bietet Einzel - und Paarberatungen sowie Workshops an.

www.simonedudle.ch

Pflegeexpertin Palliative Care und Sexologin Claudia Pesenti-Salzmann:

...bietet Beratungen, Schulungen an. Die Website enthält ausserdem interessante Artikel zur Thematik.

www.impulsi.ch

Sexualassistenz:

...bietet verschiedene Artikel über Sexualassistenz

<https://www.myhandicap.ch/partnerschaft-behinderung/sexualitaet/sexualassistenz-eine-tabuisierte-chance/>

...Suche und Buchung von qualifizierter Sexualbegleitung

https://www.sexcare.ch/info/sexcare-programm_sexualbegleitung/