



Angehörigenbegleitung in der Palliative Care - Chancen und Möglichkeiten der Sozialen Arbeit

Geh nicht vor mir her -
ich könnte Dir nicht folgen,
denn ich suche meinen eigenen Weg.
Geh nicht hinter mir her,
ich bin gewiss kein Leiter.
Bitte bleib an meiner Seite und sei nichts
als mein Freund und mein Begleiter.

Albert Camus

Bachelor-Thesis zum Erwerb des Bachelor-Diploms in Sozialer Arbeit
Vorgelegt von Martina Rentsch & Madeleine Neuenschwander

Berner Fachhochschule Soziale Arbeit
Bern, Dezember 2019

Gutachter: Prof. Dr. Matthias Riedel

Abstract

Das Ziel der vorliegenden Bachelor-Thesis ist, Chancen und Möglichkeiten der Sozialen Arbeit in der Angehörigenbegleitung im Rahmen der Palliative Care zu identifizieren. Die konkrete Forschungsfrage lautet: Welche Möglichkeiten haben Sozialarbeitende in der Palliative Care, Angehörige eines Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung im Sterbe- und Trauerprozess zu begleiten?

Diese Bachelor-Thesis wurde auf Basis bestehender Fachliteratur zum Thema erstellt. Es werden theoretische Hintergründe zur Palliative Care sowie Belastungen und Herausforderungen von Angehörigen in diesem Praxisfeld erläutert. Diese spezifischen Belastungen für Angehörige werden mit den Kompetenzen und der zugeschriebenen Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care verglichen und es wird ersichtlich, warum sich die Soziale Arbeit für die Angehörigenbegleitung eignet. Daraus werden konkrete Handlungs- und Interventionsmöglichkeiten sowie Chancen der Sozialen Arbeit in der Angehörigenbegleitung abgeleitet und begründet.

Aus dieser Thesis ergibt sich, dass die Angehörigen einer terminal erkrankten Person unterschiedlichsten Belastungen ausgesetzt sein können, die körperliche, psychische, soziale und wirtschaftliche Konsequenzen für sie haben können. Weiter können Konflikte und problematische Rollenveränderungen auftreten. Entsprechend sind Angehörige auch Adressatinnen und Adressaten von Unterstützungsleistungen in der Palliative Care. Die Soziale Arbeit verfügt über verschiedene Fach-, Methoden-, Sozial- und Selbstkompetenzen, die sie zur Unterstützung von Angehörigen und der Bearbeitung dieser Belastungen qualifizieren.

Es zeigt sich, dass die Soziale Arbeit sich aufgrund ihrer Kompetenzen das Potenzial hat, die Fallführung in der Palliative Care und die Koordination der Aufgabenteilung im interprofessionellen Team zu übernehmen. Ihre spezifische Vernetzungskompetenz befähigt sie auch, die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen zu koordinieren. Weiter verfügt die Soziale Arbeit über einen offenen Fokus und einen systemischen Blick, mit dem sie das Angehörigen-system erfassen und analysieren kann. Der Einbezug des systemischen Ansatzes bietet eine geeignete Grundlage für diese ganzheitliche Erfassung und eine umfassende Angehörigenbegleitung. Durch Advance Care Planning (ACP) kann der Sterbeprozess und die Unterstützung bereits in frühem Krankheitsstadium geplant werden. Durch die gezielte Vorausplanung ist es möglich, verschiedensten Belastungen der erkrankten Person sowie ihren Angehörigen vorzubeugen. In der Sterbe- und Trauerbegleitung, sowie in der spirituellen Begleitung kann die Soziale Arbeit die Betroffenen zu zentralen Themen beraten und ihnen die Gestaltung eines würdigen Abschiedes innerhalb institutioneller Strukturen ermöglichen. Konflikte kann sie in der Haltung der Allparteilichkeit und unter Einbezug situationsangepasster Techniken konstruktiv mit den Beteiligten bearbeiten und Lösungswege erschliessen.

Angehörigenbegleitung in der Palliative Care – Chancen und Möglichkeiten der Sozialen Arbeit

Bachelor-Thesis zum Erwerb des Bachelor-Diploms in Sozialer Arbeit
Berner Fachhochschule Soziale Arbeit

Vorgelegt von
Martina Rentsch
Madeleine Neuenschwander

Bern, Dezember 2019

Gutachter: Prof. Dr. Matthias Riedel

Die Bachelor-Thesis wurde für die Publikation formal überarbeitet, aber im Inhalt nicht geändert.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	3
1.1 Fragestellung.....	3
1.2 Methodisches Vorgehen.....	5
2. Palliative Care – eine Darlegung des Praxisfeldes	7
2.1 Geschichte der Palliative Care und deren Bedeutung für die Schweiz	10
2.2 Grundsätze der Palliative Care	11
2.3 Zielgruppen.....	13
2.4 Involvierte Professionen & Berufsgruppen	15
3. Belastungen von Angehörigen in der Palliative Care	17
3.1 Ängste	18
3.2 Trauer und Verlust	19
3.3 Unterstützung, Pflege und Betreuung der erkrankten Person.....	22
3.4 Wirtschaftliche Konsequenzen – Arbeit und Vorsorge.....	25
3.4.1 Gesetzliche Grundlagen und Regelungen	26
3.4.2 Einkommen & Altersvorsorge	28
3.5 Rollenveränderungen und belastete Beziehungen	30
3.5.1 Rollenveränderungen	30
3.5.2 Konflikte, Koalitionen und Allianzen	32
3.6 Zusammenfassung	33
4. Position der Sozialen Arbeit in der Palliative Care	35
4.1 Soziale Arbeit in der Palliative Care	35
4.1.1 Definition der Sozialen Arbeit gemäss IFSW/IASSW	35
4.1.2 Soziale Arbeit in der Palliative Care.....	36
4.1.3 Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Angehörigenbegleitung	39
4.1.4 Psychosoziale Begleitung in der Palliative Care – Hauptakteurin Soziale Arbeit?	42
4.2 Warum sich Soziale Arbeit für die Angehörigenbegleitung eignet	43
4.2.1 Fachkompetenz.....	45
4.2.2 Methodenkompetenz	47
4.2.3 Sozialkompetenz	49
4.2.4 Selbstkompetenz.....	50
4.3 Zusammenfassung	51
5. Begleitung von Angehörigen durch die Soziale Arbeit	53
5.1 Sozialarbeitende als Fallführende?	53
5.1.1 Ganzheitliche Situations- und Problemerkennung.....	53
5.1.2 Vernetzung und Koordination der Hilfeleistungen	55
5.2 Systemische Arbeit mit dem Angehörigenkreis	57
5.2.1 Der systemische Ansatz	58

5.2.2 Systemische Soziale Arbeit	60
5.3 Advance Care Planning für Angehörige	62
5.3.1 ACP – das Konzept	63
5.3.2 Angehörige als Zielgruppe von ACP	64
5.3.3 Soziale Arbeit und ACP	65
5.4 Den Abschied gestalten – Trauerbegleitung durch die Soziale Arbeit	67
5.4.1 Vernetzung und Koordination im individuellen Trauerprozess.....	68
5.4.2 Beratung der Trauernden	70
5.4.3 Spirituelle Begleitung	71
5.5 Soziale Arbeit als Konfliktmanagerin	72
6. Fazit.....	75
6.1 Ergebnisse.....	75
6.2 Bedeutung für die Praxis und Ausblick.....	77
6.3 Schlusswort	79
7. Literaturverzeichnis	80
8. Abbildungsverzeichnis	86

1. Einleitung

In einer Ära von technologischem Fortschritt, einer durchschnittlich hohen Lebensqualität und vor allem einer institutionalisierten medizinischen Versorgung, denkt der Mensch im Alltag selten an einen ständigen, jedoch stillen Begleiter, den Tod. Mehr als die Angst vor Krankheit oder Unfall steht für die meisten Menschen in Ländern wie der Schweiz heute die Planung des eigenen Lebens im Vordergrund. Wer will ich sein? Wohin will ich noch gehen? Es fällt leicht, zu vergessen, dass jedes Leben einmal ein Ende findet, auch das eigene. So bewirkt die schwere Greifbarkeit des Todes laut Crettaz im Menschen eine Ambivalenz zwischen Furcht und Faszination (zitiert nach Nicole, 2011, S. 21). Trotz täglicher Konfrontation mit dem Tod, zum Beispiel durch Todesanzeigen oder Artikel über tödliche Unfälle oder Erkrankungen in der Zeitung, bleibt er ein Tabuthema im gesellschaftlichen Alltag. Es scheint, als würde der Mensch eine gewisse Distanz zum eigenen Sterben aufrechterhalten wollen – es sind nur die anderen betroffen. Solange eine Person nicht selber damit konfrontiert wird und nur das latente Wissen besteht, dass das Leben mit Sterben endet, wird das Thema aus Furcht eher verdrängt (Loose & vom Stein, 2017, S. 21).

Tritt nun aber ein Sterbeprozess aufgrund einer unheilbaren Diagnose ein, kann es sein, dass die gewohnten Strategien der betroffenen Person nicht mehr zur Bewältigung der Situation ausreichen – möglicherweise hat sie sich, wie viele andere Menschen, auch noch nie richtig mit dem eigenen Sterben und Tod auseinandergesetzt. Sie ist nun mit dem eigenen absehbaren Lebensende konfrontiert und befindet sich folglich in einer Krise (Charlier, 2001, S.128). Betroffene sehen nicht nur ihre physische, sondern ihre ganze biopsychosoziale Existenz plötzlich in Frage gestellt (Student, Mühlum & Student, 2016, S.47). Nebst der Konfrontation mit körperlichen Symptomen der Erkrankung (zum Beispiel Schmerzen, Blutungen, Stoffwechselentgleisungen), ist die Person gefordert, sich auf psychischer Ebene mit ihrem eigenen Tod und den möglichen Krankheitsverläufen auseinanderzusetzen (S.48). Fragen nach dem Sinn des Lebens und Gedanken daran, was nach dem Sterben kommt, sind Themen, die auf spiritueller Ebene aufkommen können (S.42). Möglicherweise kann die Person nicht mehr unter den gewohnten Bedingungen zu Hause weiterleben oder benötigt sogar rund um die Uhr professionelle Betreuung, um mit der Erkrankung und ihren Begleitsymptomen umgehen zu können (S. 78).

1.1 Fragestellung

Eine unheilbare Diagnose bringt viele einschneidende Veränderungen und Herausforderungen für die betroffene Person mit sich. Wir haben uns in der Folge gefragt, welche Rolle die Angehörigen der betroffenen Person in diesem Sterbeprozess und in der Bewältigung der damit einhergehenden Herausforderungen und Veränderungen einnehmen. Angehörige, zum Beispiel Familie, Freunde und Bekannte, sind von diesem Sterbeprozess mitbetroffen. Sie werden ebenso mit der Vergänglichkeit des Lebens, aber auch dem bevorstehenden

Verlust eines geliebten Menschen konfrontiert. Im Prozess fungieren sie in einer wichtigen Rolle als Bezugspersonen der sterbenden Person und übernehmen dementsprechend eine zentrale Aufgabe in der Begleitung und Unterstützung von Sterbenden (Student et al., 2016, S. 49-50). Sie begleiten die Person über einen längeren Zeitraum, manchmal über Jahre in ihrem Sterbeprozess. Oft stellen sie eigene Bedürfnisse zurück, um die nahestehende Person zu begleiten. Sie befinden sich in einem Zwiespalt zwischen der ständigen Begleitung ihrer Angehörigen und dem Erhalten des eigenen Wohlergehens (Bausewein, 2015). Deswegen sollte laut Anderheiden und Eckhart die Unterstützung der Angehörigen eine zentrale Rolle in der Begleitung von Sterbenden einnehmen, um ihnen einen angemessenen Abschied zu ermöglichen. Gerade für das familiäre System der betroffenen Person ist der Sterbeprozess eine enorme Belastung, der auch die Beziehungen innerhalb der Familie auf die Probe stellt (2012, S. 780) – auch das System befindet sich in einer Krise.

Die Soziale Arbeit hat die berufliche Aufgabe, Menschen in sozialen Problemlagen zu unterstützen und sie in die Gesellschaft zu integrieren. Laut Student, Mühlum & Student sind Auftrag und Selbstverständnis von Sozialarbeitenden zugeschnitten auf die Anforderungen, die sich im palliativen Bereich ergeben. Die Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen in dieser schwierigen Lebenssituation erfordert vielseitige Kompetenzen, über die Sozialarbeitende verfügen (2016, S.20). Sie sind entsprechend geeignet für die Begleitung von Menschen in palliativen Situationen. Auf vielen spezialisierten Palliativabteilungen in Spitälern sind Sozialarbeitende zum Beispiel heute ein Teil des Behandlungsteams.

Die Literaturrecherche hat ergeben, dass sich die bisherige Forschung zum Thema Soziale Arbeit in der Palliative Care oder Soziale Arbeit in der Sterbebegleitung stark auf die Arbeit mit den Sterbenden fokussiert. Es wird ein Blick auf die generellen Herausforderungen geworfen, mit denen Sterbende konfrontiert sind. Die Angehörigen haben auch in diesen Ausführungen ihren Platz, jedoch meist nur am Rande. Oft werden sie als Ressource in der palliativen Begleitung angesehen und weniger als sekundäre Empfänger von Palliative Care. Eingebunden in die Pflege und Betreuung der Sterbenden, werden sie als Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Professionelle und gleichzeitig als eine wichtige Stütze für die Sterbenden angesehen (Jost, 2013, S. 186). Den Angehörigen von Sterbenden in der palliativen Begleitung wird demnach eine wichtige Rolle zugesprochen. Hier stellt sich die Frage, welche Belastungen und Bedürfnisse sich denn für Angehörige von terminal Erkrankten ergeben und welche Chancen sich der Sozialen Arbeit in der Begleitung dieser Angehörigen bieten. In verschiedenen Studien aus England, Nordamerika und Australien wird deutlich, dass sich die Bedürfnisse der Angehörigen von Sterbenden und unheilbar Erkrankten stark unterscheiden können. Wenig Klarheit besteht aber im Moment darin, wie die Angehörigenunterstützung gestaltet werden kann, damit sie in angemessenem Ausmass und zur rechten Zeit erfolgt (Brandstätter, 2014, S. 68). Für die betreuenden Berufsgruppen stellt sich

hier die Herausforderung, einen Blick für erschwerende Faktoren und Überbelastungen zu entwickeln, damit diese frühzeitig erkannt und thematisiert werden können. Da die sozialarbeiterischen Aufgaben im interprofessionellen Behandlungsteam oft festgelegt sind (Beratung zu Finanzen, Vernetzung zu Hilfsstellen und Unterstützung in der Gestaltung der Wohn- und Lebenssituation), haben Sozialarbeitende einen guten Zugang zu den Angehörigen in der Rolle als Unterstützende der erkrankten Person. Angehörige werden als Empfängerinnen und Empfänger von Unterstützung oft von anderen Berufsgruppen betreut, vor allem auf der psychosozialen Ebene (S. 74). Feichtner und Pusswald sehen aber genau die Stärke der Sozialen Arbeit in der Erkennung von kritischen Lebenssituationen und definieren ihre Aufgabengebiete entsprechend breiter, als es sich aus Brandstätters Ausführungen ergibt (2017, S.70).

Gerade weil ein grosser Teil der Begleitung von terminal Erkrankten und ihrem sozialen Umfeld oft von medizinischen Berufsgruppen übernommen wird, werden wir uns in dieser Bachelorthesis mit dem Berufsprofil der sozialarbeiterischen Profession auseinandersetzen. Der Fokus liegt hierbei auf den Chancen, die Sozialarbeitende als Professionelle mit ihren spezifischen Kompetenzen in der Begleitung von Angehörigen haben und wie sie den Bedürfnissen der Angehörigen gerecht werden können. Unser Fokus liegt hierbei auf der Begleitung von volljährigen Angehörigen, da die Begleitung von minderjährigen Angehörigen andere Schwerpunkte verlangt und eine eigenständige Thematik darstellt. Die vorliegende Bachelor-Thesis widmet sich folgender Frage:

Welche Möglichkeiten haben Sozialarbeitende in der Palliative Care, Angehörige eines Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung im Sterbe- und Trauerprozess zu begleiten?

1.2 Methodisches Vorgehen

Zur Bearbeitung dieser Fragestellung wird in einem ersten Schritt das Praxisfeld der Palliative Care näher betrachtet und seine wichtigsten Grundsätze und Aspekte erläutert. Damit soll ein Basisverständnis zum Praxisfeld hergestellt werden. Anschliessend wird die Situation und die Rolle der Angehörigen von Menschen mit einer terminalen Diagnose untersucht und dabei eruiert, welchen Bedürfnisse Angehörige von Menschen mit einer unheilbaren Krankheit haben können und welche Herausforderungen sich ihnen stellen können.

In einem zweiten Schritt wird der Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit in der Palliative Care anhand bestehender Fachliteratur dargelegt. Anschliessend wird das Kompetenzprofil von Absolventinnen und Absolventen der Berner Fachhochschule Soziale Arbeit analysiert und dem zuvor herausgearbeiteten Bedürfnissen von Angehörigen von terminal Erkrankten entgegengestellt. Dies soll aufzeigen, warum sich die Soziale Arbeit mit ihren spezifischen Kompetenzen für die Angehörigenbegleitung in der Palliative Care eignet.

In einem dritten Schritt wird erörtert, wie eine solche Zusammenarbeit zwischen Angehörigen

und Sozialarbeitenden aussehen könnte und welche Möglichkeiten Sozialarbeitende haben, um Angehörige von unheilbar erkrankten Menschen zu unterstützen. Dabei sollen Angehörige nicht als bloße Ressource für die Sterbenden und das betreuende interprofessionelle Team, sondern als eigene Zielgruppe für professionelle Sozialarbeitende in der Palliative Care angesehen werden.

2. Palliative Care – eine Darlegung des Praxisfeldes

Zu Beginn sollen die Begrifflichkeit, das Verständnis, die verschiedenen Aspekte rund um das Thema Palliative Care erarbeitet werden. Weiter soll auch die Bedeutung der Palliative Care in der Schweiz näher untersucht werden, denn es existieren etliche verschiedene Erklärungen und Definitionen des Begriffes. Dazu wird in einem ersten Schritt die Definition der World Health Organization (WHO) und jene, die in der Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015 des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der Nationalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) festgehalten ist, vorgestellt und analysiert, um einen Vergleich zu schaffen.

Das Wort „palliativ“ stammt aus dem Lateinischen und ist einerseits eine Ableitung von „pallium“, was „Mantel“ oder „Umhang“ bedeutet, andererseits eine Ableitung vom Wort „palliare“, was für „lindern“ oder „bedecken“ steht (Müller-Busch, 2014, S. 35). Das Wort „care“ bedeutet Fürsorge (Wasner & Mayer, 2011, S. 8), steht aber auch für „Versorgung im Sinne einer umfassenden Begleitung und Betreuung und Pflege von PatientInnen“ (Nagele & Feichtner, 2012, S. 16). Im metaphorischen Sinne kann bei Palliative Care also von einem schützenden und Wärme spendenden Mantel gesprochen werden, der der erkrankten Person und ihren Angehörigen umgelegt werden soll (Palliativnetzwerk Mainz, n. d.).

Der Begriff *Palliative Care* steht in der heutigen Medizin für eine besondere Form von Betreuung, welche die World Health Organization (WHO) wie folgt definiert:

„Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“

(zitiert nach Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP, n. d.)

Gemäss der WHO begreift sich die Palliative Care als jede Massnahme, welche zu einer optimalen Lebensqualität von Menschen mit lebensbedrohlicher Erkrankung beiträgt. Die Definition der WHO schliesst dabei auch die Familie, beziehungsweise die Angehörigen des betroffenen Menschen nicht aus (Palliativ Luzern, n. d.). Durch präventive Interventionen können Leid und Schmerz bereits frühzeitig erkannt, beurteilt und behandelt werden (Palliative ch, n. d.). Palliative Care umfasst jedoch nicht nur die Behandlung von Schmerzen, sondern bietet auch bei anderen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Anliegen frühzeitig und aktiv Hilfe (Palliative ch, n. d.).

Palliative ch, die Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung hat die Aspekte und Aufgaben der Palliative Care gemäss der WHO wie folgt ins Deutsche übersetzt:

Palliative Care

- ist um Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen besorgt,
 - unterstützt die Patientinnen und Patienten darin, sich so lange und aktiv wie möglich an der Gestaltung ihres Lebens bis zum Tod zu beteiligen,
 - lässt psychische und spirituelle Ansätze in ihre Tätigkeit miteinfließen,
 - bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess,
 - hat weder die Absicht, den Tod zu beschleunigen noch ihn zu verzögern,
 - bietet Unterstützung für Angehörige, mit die Erkrankung der Patientinnen und Patienten einen Umgang zu finden und mit therapeutischer Hilfe die Trauer zu verarbeiten,
 - ist ein Bereich, der sich durch interdisziplinäre Teams optimal um die Bedürfnisse von Patientinnen, Patienten und deren Familien kümmert,
 - kann bereits früh im Verlauf der Krankheit, beispielsweise in Verknüpfung mit lebensverlängernden Behandlungen wie Chemo- und Radiotherapie, Anwendung finden.
- Des Weiteren verfügt Palliative Care auch über die erforderlichen Strategien zur exakteren Beurteilung und Behandlung von belastenden klinischen Komplikationen.

(Palliative ch, n. d.)

Wie die Definition der WHO veranschaulicht, existieren neben den medizinischen und pflegerischen Bestandteilen auch spirituelle und psychologische Aspekte in der Palliative Care. Das Sterben und der Tod werden nicht tabuisiert, sondern als einen natürlichen Prozess am Lebensende angesehen. Wie bereits erwähnt, sieht die Palliative Care nicht nur die betroffene Person, sondern auch ihr persönliches Umfeld, also ihre Angehörigen als wichtige Adressatinnen und Adressaten, welche durch die Tätigkeit der Palliative Care Unterstützung im Sterbeprozess der unheilbar erkrankten Person erhalten. Auch die Begleitung und die Unterstützung der Angehörigen in der Bewältigung ihres Verlusts nach dem Tod der sterbenden Person ist somit ein wichtiger Wirkungsbereich der Palliative Care.

Die Definition der Weltgesundheitsorganisation wird anschliessend mit jener der Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015 verglichen. Der Bund und die Kantone haben 2009 diese Strategie mit der Absicht verabschiedet, die Palliative Care in das Gesundheits- und Sozialwesen der Schweiz miteinzubinden. Menschen mit schweren und tödlichen Erkrankungen

sollten damit künftig die Möglichkeit einer für sie adäquaten und situationsgerechten medizinischen und pflegerischen Versorgung und Begleitung erhalten (Palliative care, n. d.). Da in der Schweiz bis zu diesem Zeitpunkt noch unterschiedliche Auffassungen von Palliative Care vorherrschten, wurde in der Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015 eine Definition formuliert, welche für alle Akteure im Rahmen der Palliative Care in der Schweiz einheitlich Anwendung finden soll (Bundesamt für Gesundheit BAG & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, 2014, S. 6).

Gemäss den Nationalen Strategien Palliative Care umfasst Palliative Care

„...die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend mit einbezogen, 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.“

(BAG & GDK, 2012, S. 6-7)

In dieser Definition ist ebenfalls ersichtlich, dass Palliative Care nicht nur medizinische und pflegerische Elemente enthält, sondern dass auch psychologische, soziale und spirituelle Aspekte beachtet werden müssen. Im Vergleich zur Definition der WHO wird deutlich, dass diese nur die Miteinbindung der psychologischen und spirituellen Gesichtspunkte der Begleitung und Betreuung aufzählt, während die Definition der Nationalen Strategie Palliative Care die soziale Unterstützung explizit als Bestandteil der Palliative Care erklärt. Hier kann vermutet werden, dass die sozialen Komponenten in der Angabe der Betreuung von psychosozialen Problemen miteingebunden sind. Des Weiteren werden in der Definition der Nationalen Strategie auch die Bezugspersonen der betroffenen Menschen berücksichtigt und als einen Teil der Klientel der Palliative Care angesehen, welche ebenfalls Unterstützung verdient. Das Erreichen und Aufrechterhalten einer optimalen Lebensqualität der betroffenen Menschen als Ziel der palliativen Interventionen wird in beiden Definitionen vermerkt. Die Definition von Palliative Care wird im Dokument der Nationalen Leitlinien durch konkretere Ausführungen zu Grundwerten, Prinzipien, Zielgruppen, Behandlungs- und Betreuungssettings, Erbringer der Palliative Care und interkantonale und internationale Zusammenarbeit gestützt (BAG & GDK, 2014, S. 8 - 23). Diese genannten Gruppen werden im Dokument als Leitlinien definiert und bilden die Massnahmen zur Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015 (S. 3).

Aufgrund genannter Befunde im Vergleich beider Definitionen, wird in vorliegender Thesis die Definition der Nationalen Leitlinien der Nationalen Strategie Palliative Care verwendet. Die Begründung liegt darin, dass diese Definition die Basis der gegenwärtigen Palliative Care in der Schweiz beschreibt und damit eine Vereinheitlichung des Begriffs von Palliative Care herstellt. Darauf aufbauend hat die Nationale Strategie zum Ziel, die Palliative Care zu einem Bestandteil im schweizerischen Gesundheits- und Sozialwesen, sowie auch der Forschung und Bildung zu machen und in der Gesellschaft eine Akzeptanz für die Palliative Care zu schaffen (BAG & GDK, 2014, S. 5 – 6). Die Definition der Nationalen Strategie weist weiter darauf hin, dass die soziale Unterstützung ein Tätigkeitsbereich der Palliative Care darstellt. Dies lässt darauf schliessen, dass in der Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz die Soziale Arbeit als Teil des interprofessionellen Teams der Palliative Care fungiert.

2.1 Geschichte der Palliative Care und deren Bedeutung für die Schweiz



Abbildung 1: Cicely Saunders.

Ihren historisch festgelegten Ursprung hat die Palliative Care im Jahre 1967. Die Krankenschwester, Ärztin und Sozialarbeiterin Cicely Saunders gründete in diesem Jahr das Londoner St. Christopher Hospice. Saunders begründete Palliative Care als mehr als nur die Behandlung von körperlichen Schmerzen im Sterbeprozess. Die umfassende Sicht auf die existenzielle Situation und das Verständnis für das Leiden der Betroffenen und ihrer Angehörigen definierte sie als einen zentralen Teil von Palliative Care (Müller-Busch, 2014, S. 35). Saunders erkannte, dass man den mannigfaltigen Bedürfnissen von todkranken Menschen nicht bloss mit medizinischen Berufsgruppen gerecht werden kann, sondern dass auch soziale, emotionale und spirituelle Begleitung nötig ist (Näf-Hofmann & Näf, 2011, S. 26-27). Damit waren die ersten Ideen für die Gründung des Londoner Hospiz geboren. Diese markiert den Anfang der Hospizbewegung, die sich auf Europa und darüber hinaus ausbreitete. Symbolisch orientierte sich die Bewegung an den Hospizen, die ab Ende des vierten Jahrhunderts Herbergen für Pilger waren und ihnen auf ihrer Reise Gastfreundschaft anboten. Somit leistete das St. Christopher's Hospiz Pionierarbeit im Bereich der palliativen Medizin und hatte für viele Hospize und Palliativstationen eine Vorbildfunktion, zunächst in England und später auch in anderen Staaten (Palliative ch, n. d.). Ein wesentlicher Antrieb für die Veränderungen waren die prekären und häufig unwürdigen Situationen von schwerstkranken und sterbenden Menschen in den Krankenhäusern und anderen Einrichtungen. Ziel war unter anderem, die bis zu diesem Zeitpunkt fehlende Versorgung der Menschen hinsichtlich körperlicher, sozialer, psychischer und spiritueller Bedürfnisse am Lebensende herzustellen und zu gewährleisten, aber auch dem Familiensystem und den

Nahestehenden mehr Rechnung zu tragen (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., n. d.). Die Hospizbewegung kann demnach als Idee und Engagement verstanden werden, Sterben und Sterbende wieder in das gesellschaftliche Leben zu integrieren, während Palliative Care mehr die professionellen Aufgaben umfasst, die ein Sterbeprozess mitbringt (Müller-Busch, 2014, S. 37).

Im Jahre 1970 wurde ein erster wichtiger Schritt für die Palliative Care in der Schweiz gemacht: Die Krankenschwester Rosette Poletti fing erstmals an, an der Ecole du Bon Secours in Genf ihr Umfeld auf die Anliegen der Palliative Care aufmerksam zu machen (Palliative ch, n. d.). Von Saunders' Ideen und Errungenschaften, Polettis Bestrebungen zur Sensibilisierung der Gesellschaft und von den Werken von Elisabeth Kübler-Ross in der Deutschschweiz in den Siebzigerjahren inspiriert, formierten sich diverse Freiwilligengruppen. Beispiele dafür sind das Hospiz Aargau, die Zürcher Vereinigung zur Begleitung Schwerkranker und Freiwilligengruppen am Kantonsspital Baden (Palliative Bern, 2016). Erste Massnahmen in der palliativen Medizin, Begleitung und Pflege wurden im Jahre 1979 im Kanton Genf umgesetzt. Mit der Gründung der „Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung SGPMP“ neun Jahre später, beabsichtigte man, ein gesamtschweizerisches Netzwerk zu dem Thema zu schaffen. Diese Gesellschaft wurde später zu *palliative ch* umbenannt (Palliativ Bern, 2016; Palliative ch, n. d.).

2.2 Grundsätze der Palliative Care

Wer mit einer terminalen Erkrankung konfrontiert ist, steht vor einer Reihe sich verändernder Lebensumstände. Dies ist nicht nur für den betroffene Menschen selbst eine einschneidende, belastende und krisenhafte Zeit, sondern auch für dessen nahestehende Bezugspersonen. Verschiedenste physische Symptome wie auch psychische Beschwerden sind von da an Teil des täglichen Lebens der erkrankten Person und deren Umfeld (Palliative ch, n. d.). Die Hospizidee und die Palliative Care vertreten die Prinzipien der lindernden Pflege. Dabei verfolgt die Palliative Care das Ziel, auf Symptome, Bedürfnisse und Probleme von unheilbar erkrankten Menschen sowie deren Angehörigen einzugehen und die bestmögliche Lebensqualität derer zu sichern (Palliative ch, n. d.; BAG & GDK, 2014, S. 15). Nach Clemens & Klaschik sei die Gewährleistung der optimalen Lebensqualität und der Verzicht auf intensive, mühsame und anstrengende Behandlungen und Untersuchungen der sterbenden Person ein Vorteil der Palliativmedizin (zitiert nach Grossmann, 2008, S. 75). Die „ausdifferenzierte Diagnose“ der Erkrankung ändere sich im voranschreitenden Sterbeprozess nicht mehr, sie stelle für die betroffene Patientin oder den betroffenen Patienten wegen der langwierigen Untersuchungen eher noch eine zusätzliche Belastung dar, so Grossmann (2008, S. 75). Die schwere Krankheit wird demnach weder therapiert, noch wird die Person durch künstliche Ernährung oder Beatmung am Leben gehalten. Aktive Sterbehilfe und Suizidbeihilfe werden strikt aus diesen beiden Konzepten ausgeschlossen und es kommen lediglich Formen der

passiven Sterbehilfe zur Anwendung. Zentral ist aber nicht nur die Begleitung der Sterbenden, sondern auch jene ihrer Angehörigen (Jost, 2013, S. 184).

Die Krebsliga Schweiz versteht Palliative Care als eine frühzeitige Intervention zur Erreichung einer optimalen Lebensqualität von Menschen, welche an einer unheilbaren Krankheit leiden (Krebsliga Schweiz, n. d.). Palliative Care wird demnach als eine umfangreiche Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung, welche sich bereits in einem fortgeschrittenen Stadium befindet, verstanden (Palliativnetzwerk Mainz, n. d.). Gemäss Clemens und Klaschik hat sich Palliativmedizin mittlerweile zu einem wichtigen medizinischen Bereich in der Betreuung von unheilbar erkrankten Menschen etabliert (zitiert nach Grossman, 2008, S. 74). Obwohl in unserer Gesellschaft die Medizin und medizinisches Fachpersonal ein grosses Ansehen hat, gibt es auch für die Medizin Handlungsgrenzen und Krankheitsbilder, die sie nicht oder nur teilweise therapieren kann (S. 74). So betont Mennemann, dass auch die Medizin nicht im Stande ist, den Tod ewig fernzuhalten und „unendliches und beschwerdeloses Leben“ zu ermöglichen (zitiert nach Grossmann, 2008, S. 74). Das Konzept der Palliative Care akzeptiert folglich die Grenzen der Medizin und stellt die Förderung der Lebensqualität der erkrankten Person in den Vordergrund.

Die hospizlich-palliative Begleitung fusst auf vier Säulen. Die erste Säule der **psychosozialen Begleitung** bezeichnet den emotionalen Beistand für die Sterbenden und der Angehörigen. Das schliesst den Umgang mit Ängsten, Trauer und die Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod mit ein. Oft brauchen Angehörige mehr Unterstützung als die Sterbenden selbst, entsprechend wird auch die Entlastung des Umfelds der Sterbenden bei dieser Säule zum Thema (Jost, 2013, S. 184).

Die **spirituelle Begleitung** ist unabhängig von Ideologien und Glaubensrichtungen, auch wenn die Hospizbewegung einen christlichen Ursprung hat. Es geht nicht darum, den Menschen mit religiösen Fragen zu konfrontieren, sondern darum, die spirituellen Bedürfnisse des Menschen zu erkennen und diesen gerecht zu werden. Entsprechend gibt es grosse Unterschiede in den individuellen Wünschen und Bedürfnissen der Sterbenden. Themen sind zum Beispiel die Suche nach dem Sinn, Ziel des Daseins und die Sehnsucht nach Identität (Jost, 2013, S. 185).

Im Rahmen der **palliativen Pflege** steht die Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität im Vordergrund. Im Gegensatz zur regulären Pflege in einem Spital, passen sich die Pflegenden den ganz individuellen Bedürfnissen und dem Rhythmus der Sterbenden an. So werden zum Beispiel ausbleibende Hunger- und Durstgefühle akzeptiert, keine Aufforderungen zur Nahrungsaufnahme gemacht und der Umfang der Körperpflege wird dem Wunsch der Sterbenden angepasst. Das Ziel ist, dass sich die sterbende Person so wohl wie möglich fühlt und dass ihre Bedürfnisse erfüllt werden. Sicherergestellt werden die Behandlung und Linderung von Schmerzen, aber auch die Verhinderung von Atemnot und hygienischer

Risiken, die zum Beispiel zu einer Infektion führen könnten (Jost, 2013, S. 185).

Die vierte und letzte Säule bildet die **palliative Medizin**. Im Gegensatz zur kurativen Medizin soll die verbleibende Lebensdauer nicht mehr verlängert, sondern so angenehm wie möglich gestaltet werden, um eine möglichst hohe Lebensqualität zu erzielen. Eine aktive Behandlung krankheitsbedingter Symptome und Beschwerden, die sogenannte Symptomkontrolle, kann auch die Krankheitsverarbeitung positiv beeinflussen. Die behandelten Symptome können ganz unterschiedlicher Art sein, oft sind es beispielsweise Schmerzen, Übelkeit oder Atemnot – in jedem Fall vermindern sie aber die Lebensqualität, wenn sie unbehandelt bleiben (Jost, 2013, S. 185-186).

2.3 Zielgruppen

In der Literatur zum Thema wird die Hauptklientel der Palliative Care oft als Menschen mit unheilbarer Erkrankung, schwer- und/oder todkrank Menschen oder auch Menschen mit terminaler Diagnose beschrieben. Es geht hinsichtlich genannter Begriffe also um „moribunde“ Patientinnen und Patienten, was „im Begriff zu sterben“ bedeutet (Johnson, Siegler & Winslade, 2006, S. 28). Die gesundheitliche Verfassung der moribunden Patientinnen und Patienten weist darauf hin, dass die lebenserhaltenden Funktionen des Körpers bald aussetzen, nicht wieder herstellbar sind und der Tod in absehbarer Zeit eintreten wird (S. 28). Für den Begriff der „terminalen Krankheit“ existiert jedoch gemäss Johnson, Siegler und Winslade keine einheitliche und klinische Definition. Oft wird der Begriff für jegliche Menschen verwendet, bei welchen eine „unausweichlich zum Tode führende Krankheit“ diagnostiziert wurde (2006, S. 29). Weiter werden die Begriffe „medizinische Aussichtslosigkeit“ und „progressiv verlaufende tödliche Krankheit“ unterschieden und unter dem Oberbegriff für moribunde Patientinnen und Patienten zusammengefasst (S. 31 – 36). Diese Unterscheidung wird in der vorliegenden Arbeit nicht vorgenommen, da der Fokus grundsätzlich auf den Angehörigen von allen terminal erkrankten Patientinnen und Patienten liegt. Die Fachgesellschaft *palliative ch* macht deutlich, dass Palliative Care nicht bloss für krebskranke Menschen gedacht ist, sondern sich an alle Personen mit einer fortschreitenden und unheilbaren Erkrankung (n. d.) wie zum Beispiel Krebs richtet. In den Nationalen Leitlinien wird eine Differenzierung und Einteilung der zu behandelnden Personen nach Krankheitsbildern und deren Stadien als „wenig sinnvoll“ erachtet (BAG & GDK, 2014, S. 15). Dies aufgrund dessen, dass gemäss der ersten Leitlinie „alle Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten“ die Möglichkeit haben sollen, Palliative Care zu nutzen (S. 15).

Gemäss den Nationalen Leitlinien richtet sich die Palliative Care nach den Bedürfnissen, Beschwerden und Problemen der Patientinnen, Patienten und deren Bezugspersonen (BAG & GDK, 2014, S. 15). Da die potenziellen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten unterschiedlich ausfallen, wird die Palliative Care in die Sparten „Patientinnen und Patienten in

der Grundversorgung (allgemeine Palliative Care)“ und „Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care (spezialisierte Palliative Care)“ unterteilt (S. 15). Diese Unterscheidung stellt die Basis der Versorgungsstrukturen der Palliative Care dar (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 4). Folgende Abbildung illustriert die Differenzierung der beiden Gruppen und die Angebote in den verschiedenen Settings:

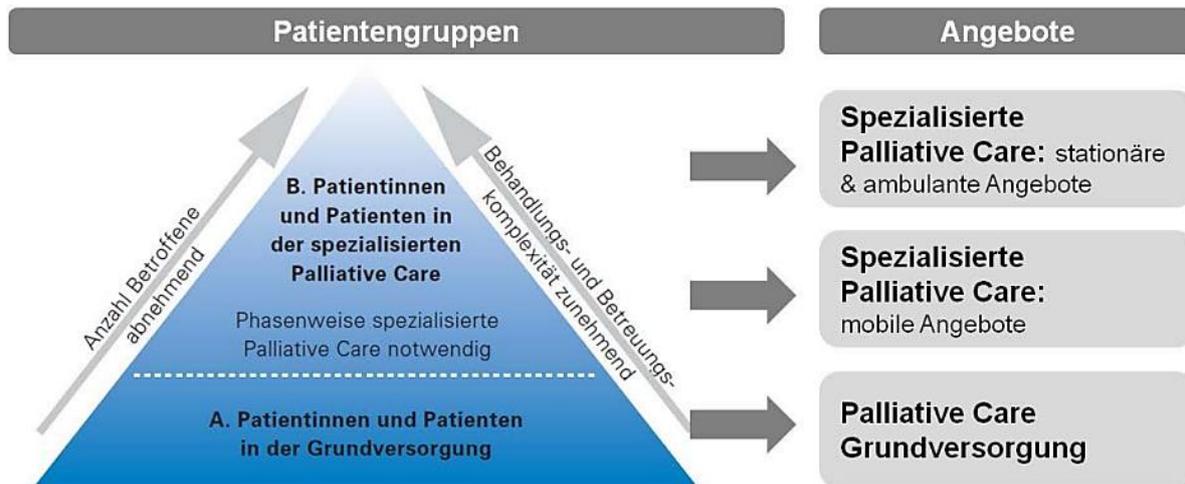


Abbildung 2. Übersicht über die Angebote nach Patientengruppen. Nach Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 5.

Die Patientinnen und Patienten, welche in der Gruppe der **allgemeinen Palliative Care** angesiedelt sind, befinden sich in ihrer finalen Phase des Lebens und sind dabei, sich mit dem Prozess ihres Krankheitsverlaufs und ihrem Ableben zu befassen (BAG & GDK, 2014, S. 16). Diese Patientengruppe wird in den Dokumenten von *palliative ch*, BAG und GDK als Gruppe A bezeichnet. Die Gruppe A beansprucht grösstenteils grundversorgende Betreuung, beispielsweise von lokalen Ärztinnen und Ärzten, Spitex und anderen ambulanten Pflegeorganisationen, Alters- und Pflegeheimen und auch Einrichtungen für Personen mit Behinderungen (Palliative ch, n. d.; BAG & GDK, 2012, S. 4). Die Patientinnen und Patienten, welche von der *palliative ch*, der BAG und GDK als Gruppe B definiert wurden, gehören der **spezialisierten Palliative Care** an. Diese Gruppe wird auf spezialisierten Palliativstationen in Spitälern oder in Institutionen behandelt. Sie ist zahlenmässig kleiner als die der Gruppe A. Diese Patientinnen und Patienten sind auf Unterstützung durch ein spezialisiertes Palliative-Care-Team angewiesen (BAG & GDK, 2014, S.17). Die Begründung liegt darin, dass die Gruppe B eine instabilere Krankheitssituation aufzeigt als die Gruppe A und somit eine komplexere Behandlung und Stabilisierung von bestehenden Symptomen braucht. Im Rahmen dieser Arbeit ist wichtig, dass auch die nahestehenden Bezugspersonen in die spezialisierte Palliative Care einbezogen werden. Wenn bemerkt wird, dass Angehörige an ihre Belastungsgrenze stossen, werden auch sie beraten und betreut (Palliative ch, n. d.; BAG &

GDK, 2012, S. 4). Zur Gruppe B gehören auch Patientinnen und Patienten, die weiterhin der Gruppe A angehören, sprich eine Grundversorgung benötigen, jedoch auf erweiterte Hilfestellung durch spezialisierte Fachpersonen angewiesen sind, wenn die Grundversorgung nicht mehr ausreicht (S. 4). Der Wechsel der Gruppe kann aber auch anders erfolgen: Es kann vorkommen, dass die Krankheitsanzeichen stabilisiert werden können, sodass die betroffene Person wieder in die Gruppe A, die allgemeine Palliative Care, zurückkehren kann (BAG & GDK, 2014, S.17). Die Einteilung in allgemeine oder spezialisierte Palliative Care ist demnach nicht endgültig – die Grenze zwischen den beiden Gruppen ist fließend und es besteht die Möglichkeit, dass Patientinnen und Patienten je nach Krankheitsverlauf in der anderen Gruppe zugehörig werden (S. 15). Wie in der *Abbildung 1* ersichtlich, ist für die Einteilung in die Gruppe A oder B das Ausmass an Komplexität und die Stabilität der Situation der betroffenen Person zu berücksichtigen (Palliative ch, n. d.; BAG & GDK, 2012, S. 6).

Laut der Nationalen Strategie Palliative Care sollen Angehörige der Patientinnen und Patienten der Gruppe A bei bestehender oder möglicher Überbelastung geschützt und unterstützt werden. Dabei werden vor allem die psychosozialen Belastungen der nahestehenden Bezugspersonen berücksichtigt (BAG & GDK, 2014, S. 16). Die Angehörigen der Patientinnen und Patienten der Gruppe B erhalten intensive Unterstützung, wenn sie „durch den bisherigen Krankheitsverlauf und durch andere Faktoren grossem Stress ausgesetzt sind“ (S. 18). Daraus wird ersichtlich, dass auch nahestehende Bezugspersonen von schwerkranken Personen in den Behandlungs- und Betreuungsprozess der Palliative Care werden und dass ihnen ein Anrecht auf Unterstützung zugesprochen wird. Angehörige können etwa im Trauerprozess begleitet werden oder bei psychosozialen und spirituell-religiösen Angelegenheiten Betreuung finden. Auch Finanzierungs-, Vorsorgefragen und andere Anliegen sollen Platz haben. Wenn Angehörige die Behandlung der betroffenen schwerkranken Person mit Fachpersonen teilen, erhalten sie dafür die nötige Anleitung und Beratung, beispielsweise in medizinischen und pflegerischen Fragen. Dem regelmässigen Austausch zwischen Angehörigen und dem interprofessionellen Team wird grosse Wichtigkeit beigemessen, damit mögliche Überbelastungen von Bezugspersonen so früh wie möglich erkannt werden und die daraus resultierenden Handlungsschritte zur Unterstützung und Hilfe erfolgen können (S. 18). Auf die Bedürfnisse und Belastungen von Angehörigen von terminal erkrankten Personen in der Palliative Care gehen die Nationalen Leitlinien nicht näher ein. Es wird jedoch klar zum Ausdruck gebracht, dass nahestehende Bezugspersonen eine wichtige Zielgruppe der Palliative Care darstellen und ebenfalls Unterstützung verdienen.

2.4 Involvierte Professionen & Berufsgruppen

Im Zentrum der palliativen Begleitung steht in erster Linie der sterbende Mensch. Die sterbende Person wird in der letzten Lebensphase entweder stationär oder ambulant zu Hause durch verschiedene professionelle Instanzen betreut (Student et al., 2016, S. 45). Dazu

gehören laut Jost Pflegepersonal, Ärztinnen und Ärzte, Seelsorgende, Psychologinnen und Psychologen, therapeutische Professionen, Sozialarbeitende sowie ehrenamtlich Helfende. Die Krebsliga Schweiz nennt zusätzlich noch die spezifische Psychoonkologie, die Ernährungsberatung sowie Musik-, Mal- und Bewegungstherapie und andere Therapieformen als Bestandteil eines interprofessionellen Behandlungsteams in der Palliative Care (Krebsliga, n. d.). Jede Berufsgruppe übernimmt in der Betreuung eine andere Aufgabe, die zur Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten beitragen soll (Jost, 2013, S. 186-188). Gerade wegen den unterschiedlichen Bedürfnissen der erkrankten Personen und den daraus resultierenden Aufgaben in der Begleitung von sterbenden Personen, ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Kooperation der verschiedenen Berufsgruppen grundlegend, damit die Versorgung und Betreuung lückenlos erfolgen kann (Grossmann, 2008, S. 81).

Dieser Umriss des Praxisfeldes Palliative Care gibt einen Überblick über sein Konzept, seinen Zweck und seine Zielgruppen. Dieses Grundverständnis des Feldes ist für das nächste Kapitel zentral.

3. Belastungen von Angehörigen in der Palliative Care

Im folgenden Kapitel wird die Situation von Angehörigen einer terminal erkrankten Person näher beleuchtet, um darzulegen, welche Bedürfnisse und Anliegen Angehörige in der Palliative Care haben können. Ziel ist, die Situation von Angehörigen einer terminal erkrankten Person umfangreich darzulegen und Belastungen zu identifizieren, damit ein zusammenfassendes Bild der Herausforderungen von Angehörigen entsteht und im Verlauf der Arbeit Handlungsmöglichkeiten für die Soziale Arbeit definiert werden können.

Das Konzept der Palliative Care stellt in erster Linie die Patientinnen und Patienten mit ihren Erkrankungen, Lebenssituationen und ihren daraus resultierenden Bedürfnissen als wichtigste Zielgruppe ins Zentrum der Interventionen. Eine unheilbare Diagnose stellt für betroffene Personen eine grosse Herausforderung dar, die mit einschneidenden Veränderungen einhergeht. Die Konfrontation mit dem eigenen absehbaren Lebensende stellt die gesamte biopsychosoziale Existenz der Person in Frage (Student, Mühlum & Student, 2016, S. 47). Nebst der psychischen Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod und möglichen Krankheitsverläufen, ist die betroffene Person gefordert, mit belastenden Symptomen der Erkrankung umzugehen (zum Beispiel Schmerzen, Blutungen, Stoffwechsellentgleisungen). Je nach Therapie und Begleitsymptomen ist es der Person vielleicht nicht mehr möglich, im gewohnten Wohnumfeld weiterzuleben – sie benötigt ambulante Unterstützung oder sogar stationäre Betreuung durch Fachpersonen. Aber auch im rechtlichen Bereich gilt es, Verschiedenes zu regeln. Das Verfassen eines Testaments, aber auch das Erstellen von Vorsorgeregelungen (zum Beispiel das Erteilen eines Vorsorgeauftrages) sind solche Vorkehrungen (S. 78). Bereits aus diesen kurzen Ausführungen wird ersichtlich, dass Palliativsituationen eine hohe Komplexität aufweisen und für die Betroffenen eine massive psychische Belastung darstellen. Nicht zu vergessen ist in dieser komplexen Situation, dass Menschen mit terminaler Erkrankung auch immer Teil eines Familien- und Angehörigensystems sind und in diesem System eine Rolle übernehmen oder übernommen haben. Eine terminale Diagnose ist demnach auch für Angehörige eine grosse Erschütterung. Sie sind von den Veränderungen, die eine solche Diagnose mit sich bringt, in ähnlichem Masse betroffen (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 10). Wie es der Begriff bereits aussagt, sind Angehörige laut George und George (2016) Menschen, die „den Patientinnen und Patienten zugehörig sind“ (zitiert nach Feichtner & Pusswald, 2017, S. 10). Angehörige verfügen über eine vertraute Nähe zu den erkrankten Personen, die häufig auch mit einem verpflichtenden Charakter einhergeht. Es zählen also nicht nur Familienmitglieder und Verwandte, sondern je nach Situation auch Freunde, Lebenspartnerinnen und Lebenspartner oder Nachbarn zu den Angehörigen (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 10). Ausschlaggebend ist folglich die emotionale Nähe zu der erkrankten Person. Wichtig ist, dass die erkrankte Person definieren kann, wer zu ihren Angehörigen gehört (Spitalzentrum Oberwallis, 2014, S.1). Die emotionale Nähe bewirkt, dass die Anliegen der

Angehörigen jenen der Erkrankten sehr ähnlich sind. Befindet sich die erkrankte Person in einer schwierigen Phase und leidet beispielsweise Schmerzen, so leiden Angehörige mit. Umgekehrt leidet die erkrankte Person, wenn sie merkt, dass es ihren Angehörigen aufgrund der palliativen Situation nicht gut geht (Student et al., 2016, S. 51).

Anschliessend folgt die Darlegung der anhand von Literatur identifizierten Belastungen sowie den daraus resultierenden Bedürfnissen von Angehörigen.

3.1 Ängste

Die Situation der Angehörigen in der Palliative Care ist in der Fachliteratur im Vergleich zu anderen Aspekten des Praxisfeldes eher untervertreten. Meistens wird ihre Situation nur am Rande thematisiert. In vielen Beiträgen werden aber Ängste beschrieben, die Angehörige einer sterbenden oder unheilbar erkrankten Person haben und für sie eine entsprechende Belastung darstellen. Student und Student definierten 1999 vier Hauptängste von Angehörigen sterbender Menschen. Die **Angst vor der Ungewissheit** beschreibt Gefühle von Unsicherheit im Zusammenhang mit dem Sterbeprozess. Sterben ist ein gesellschaftliches Randthema und viele Menschen befassen sich erst damit, wenn sie selber oder nahestehende Personen betroffen sind. Es kommen Fragen zum Verlauf des Prozesses, zu möglichen Komplikationen und Unterstützungsoptionen auf. Wann wird die Person sterben? Wie wird sie sterben? Was kann ich als angehörige Person tun? Die Angehörigen haben das Bedürfnis, Antworten auf diese Fragen zu erhalten und entsprechend über das informiert zu werden, was der sterbenden Person bevorsteht (zitiert nach Student et al., 2016, S. 52). Es entwickelt sich ein Bedürfnis nach Information und Wissen über die Krankheit (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 34). Gerade hinsichtlich der möglichen Komplikationen fürchten sich viele Angehörige davor, die sterbende Person leiden zu sehen. Die Furcht vor Schmerzen oder anderen körperlichen Beschwerden der erkrankten Person wird als **Angst vor dem Leiden** bezeichnet und diese Angst teilen Angehörige meist mit den Sterbenden (S. 52). Weiter ist die Gewissheit, dass eine geliebte Person mit dem Tod unwiderruflich aus dem eigenen Leben scheidet, eine hohe Belastung für Angehörige. Sie erleben eine **Angst vor dem Verlust** (Student et al., 2016, S. 53). Umso mehr versuchen sie in der verbleibenden Zeit für die Person da zu sein und alles „richtig“ zu machen, was in dieser komplexen Situation eine grosse Herausforderung darstellt (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 39). Damit einher gehen auch trauerbedingte Versagensgefühle. Es können Schuldgefühle und Selbstvorwürfe aufkommen, die die Angehörigen grundsätzlich vermeiden wollen. Student und Student definieren diese Angst als die **Angst vor dem Versagen** (S. 53). Feichtner und Pusswald ergänzen die von Student und Student genannten Ängste und nennen zusätzlich die **Angst vor Überforderung** mit der komplexen Situation (2017, S. 38) und die **Angst vor Hilflosigkeit** (S. 37), respektive die Angst davor, nichts für die sterbende

Person tun zu können. Hinsichtlich des bevorstehenden Todes machen sich auch viele Angehörige Gedanken darüber, ob und wie sie die verbleibende Zeit mit der sterbenden Person nutzen können. Sie erleben die **Angst davor, etwas Wesentliches zu versäumen** (S. 39). Auch sorgen sich viele Angehörige, unterstützende Fachpersonen mit ihren Fragen und Sorgen zu belästigen oder gar zu hohe Ansprüche zu haben. Hier hegen sie die **Angst, zu anspruchsvoll zu sein** (S. 40). Aus diesen Befürchtungen ergeben sich Bedürfnisse nach Verständnis, aber auch nach Beistand und Unterstützung. Sehr zentral ist auch der Wunsch nach Anerkennung und Wertschätzung, da viele Angehörige ihren erkrankten Nahestehenden beistehen und sie auf bestmögliche Weise unterstützen (S. 35).

Es wird ersichtlich, dass eine palliative Situation für Angehörige sehr viele Fragen aufwirft und entsprechend auch verschiedenste Ängste und Sorgen hervorruft. Daraus kann weiter abgeleitet werden, dass Angehörige das Bedürfnis haben, diese Ängste zu bekämpfen und Massnahmen zu treffen, um sie einzudämmen oder zu vermeiden. So versuchen sie zum Beispiel, der Angst vor dem Versagen entgegenzuwirken, in dem sie alles in ihrer Macht Stehende tun, um in ihrer subjektiven Sicht nicht zu versagen. Die von Student und Student sowie Feichtner und Pusswald definierten Ängste können insbesondere für Fachpersonal in der Palliative Care als wichtige Anhaltspunkte dafür gesehen werden, welche Bedürfnisse bei Angehörigen von terminal erkrankten Menschen aufkommen können. Diese Bedürfnisse gilt es in der Angehörigenbegleitung zu beachten und ernst zu nehmen. Wie in den nächsten Kapiteln ersichtlich wird, haben diese Ängste auch auf andere Belastungen für Angehörige in der Palliative Care einen Einfluss.

3.2 Trauer und Verlust

Der Sterbeprozess ist geprägt von Trauer, Verlustgefühlen und Verlustängsten, die sowohl die sterbende Person, als auch die Angehörigen erleben. Sander definiert die Trauer als „eine Reaktion auf die Wahrnehmung eines Verlusts“ (zitiert nach Woodhouse, 2014, S. 27). Trauer- und Verlustgefühle beginnen bereits im frühen Stadium des Krankheitsprozesses und nicht erst nach dem Tod der erkrankten Person. Verlust bezieht sich nicht nur auf Verlust einer Person in Form ihres Todes, sondern auch auf Verlusterfahrungen, die sich im Laufe des Krankheitsprozesses ergeben (Woodhouse, 2014, S. 28). So verliert eine Person mit Multipler Sklerose nach und nach körperliche Fähigkeiten oder eine Person mit einem Hirntumor verliert die Fähigkeit zu sprechen. Angehörige erleben diese Verluste mit. Die Tochter einer Frau mit Hirntumor verliert zum Beispiel die Möglichkeit, mit ihrer Mutter zu kommunizieren.

Trauer bezieht sich nicht nur auf Vergangenes und aktuell Bestehendes, sondern auch auf alles, was für die Person in der Zukunft nicht mehr erlebbar ist. Die sogenannte antizipatorische Trauer trifft Angehörige und Erkrankte in unterschiedlichem Mass und bewegt sie dazu,

ihre Lebensplanung der neuen Situation anzupassen. Zur antizipatorischen Trauer gehört auch das Aufrechterhalten der Hoffnung an eine Verbesserung der Situation (Roser & Gratz, 2006, S. 55). Schärer-Santschi beschreibt Trauer passend dazu als „sich erinnern, was war und nie mehr sein wird, was hätte sein können und nie sein wird“ (Schärer-Santschi, 2019, S. 22).

Laut Schärer-Santschi hat jede Person eine eigene Art zu trauern. Grundsätzlich kann sich Trauer auf verschiedensten Ebenen äussern: psychisch, sozial, körperlich, aber auch religiös und spirituell. Beeinflusst wird sie von Faktoren wie dem Lebensalter, der Religion und dem sozialen Umfeld (2013, S. 6). Laut Waldrop (2007), Kowalski und Bondmass (2008) zeigen sich körperliche Symptome beispielsweise in Form von Schlafstörungen, Appetitverlust oder der verstärkten Tendenz Medikamente einzunehmen und Alkohol oder Nikotin zu konsumieren (zitiert nach Woodhouse, 2014, S. 30). Auf psychischer Ebene kann Trauer das Selbstwertgefühl schwächen, Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit auslösen. Damit einher können Gedächtnis- und Konzentrationsschwächen gehen. Die Gedanken kreisen um den verstorbenen oder sterbenden Menschen, die Person tendiert dazu, sich zurückzuziehen. Diese psychischen Symptome werden oft medikamentös behandelt, sind jedoch weitgehend normal für einen Menschen im Trauerprozess (Woodhouse, 2014, S. 30). Es kommt jedoch vor, dass das Ausmass der Trauer den „normalen“ Bereich übersteigt. Woodhouse benennt dieses Phänomen als erschwerten Trauerprozess. Dieser wird begleitet von Symptomen wie starker Sehnsucht, intensiven Erinnerungen sowie mit Leugnung des Todes der Person. Hinterbliebene empfinden eine innere Leere und wünschen sich die verstorbene Person lebend und in gesundem Zustand zurück. Zeigen sich diese Anzeichen während mehr als sechs Monaten und beeinträchtigen diese Gefühle den Alltag der betroffenen Person, spricht man von dieser erschwerten Trauer (2014, S. 31), die von der „normalen Trauer“ abweicht und womöglich eine professionelle Trauerbegleitung notwendig macht (S. 30).

Laut Bachelor (2007) und Wijngaards-de Meij (2008), kann Trauer, auch scheinbar bewältigt, jederzeit wieder auftreten. Auslöser können bestimmte Gegenstände, Familienereignisse, religiöse Feste oder Geburtstage sein (zitiert nach Woodhouse, 2014, S. 31). Trauer ist demnach ein Prozess, der lange nicht oder sogar nie abgeschlossen ist.

Ein wichtiger Teil von Trauer und Trauerbewältigung sind Spiritualität und Religiosität, wobei diese Begriffe auch im Fachdiskurs nicht abschliessend voneinander abzugrenzen sind. So werden sie teilweise synonym, manchmal einander über- oder untergeordnet, und oft auch als eigenständige Begriffe mit unterschiedlichen Bedeutungen verwendet. Beide Begriffe beziehen sich aber auf eine transzendente und metaphysische Ebene der Wirklichkeit (Heller, 2018, S. 46-47). Religion wird meist als ein System betrachtet und mit Glaubensgemeinschaften und gewissen gesellschaftlichen Strukturen in Verbindung gebracht. Religiosität wird demnach als subjektive Dimension von Religion bezeichnet. Während Religiosität

tendenziell eher als einengend und formal bezeichnet wird, gilt Spiritualität tendenziell als offen, erfahrungsorientiert und authentisch. Folglich wird Spiritualität keiner bestimmten Religion zugeordnet. Sie umfasst im psychologischen Sinn personale Ressourcen, die das subjektive Wohlbefinden stärken – man spricht dabei vom spirituellen Wohlbefinden (Heller, 2018, S. 47). Laut DGP (2007) kann unter Spiritualität die „innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinnggebung eines Menschen verstanden werden“ (zitiert nach Roser & Gratz, 2006, S. 54). Heller betont, dass eine strikte Trennung der Begriffe nicht sinnvoll ist, da Religiosität auch immer spirituelle Aspekte beinhaltet und Spiritualität in der Praxis oft mit Religion verbunden gelebt wird (2018, S. 47). In dieser Bachelor-Thesis werden die Begriffe deshalb nicht getrennt, sondern immer im Zusammenhang verwendet.

Religiöse und spirituelle Überzeugungen und Erfahrungen gewinnen in der Palliative Care an Wichtigkeit. Sie können handlungsleitend und identitätsbestimmend sein, Trost spenden und gleichzeitig eine Belastung darstellen (Palliativ ch, 2018, S. 8). Erkrankte Menschen und ihre Angehörigen setzen sich oft auf spiritueller und religiöser Ebene mit dem Lebensende auseinander. Die Form dieser Auseinandersetzung kann ganz unterschiedlich sein und ist abhängig davon, ob die Person religiös ist und woran sie glaubt. Schon Cicely Saunders betonte in ihrem Ansatz von Palliative Care, dass die rein medizinische und physische Versorgung der erkrankten Person kein würdevolles Sterben ermöglicht und dass Spiritualität in diese Versorgung zu integrieren ist (Roser & Gratz, 2006, S. 54). Die DGP bezeichnet Spiritualität als ein Versuch, Erfahrungen im Leben und existenziellen Bedrohungen zu begegnen (zitiert nach Roser & Gratz, 2006, S. 54). Anhand der im vorangegangenen Abschnitt gemachten Begriffsbestimmung, wird die Religiosität ebenfalls als solcher verstanden.

Eine terminale Erkrankung ist eine solche existenzielle Bedrohung und wirft bei den Erkrankten wie auch den Angehörigen viele Fragen auf, die religiöse und spirituelle Hintergründe haben. Meist werden Fragen nach dem Sinn gestellt – der Sinn der Krankheit, der Sinn des Lebens und die Sinnhaftigkeit von Behandlungen. Hinterfragt werden aber auch bisher gelebte Wertvorstellungen, bestimmte Welt- und Gottesbilder. Es kann vorkommen, dass die betroffenen Personen ihren Halt verlieren, weil bisher fraglos akzeptierte Vorstellungen überdacht und in Frage gestellt werden (Roser & Gratz, 2006, S. 55).

Die spirituelle Komponente des Sterbens kann eine grosse Belastung für die Erkrankten und Angehörigen darstellen, die ein Bedürfnis nach Klärung der aufgeworfenen Fragen bewirkt. Weiter gehen Religiosität und Spiritualität meist mit bestimmten Einstellungen, Überzeugungen und Praktiken einher, die in einem Sterbeprozess an Wichtigkeit gewinnen können. Erkrankte Menschen und ihre Angehörigen verspüren möglicherweise das Bedürfnis, gewisse religiöse oder spirituelle Rituale oder Praktiken durchzuführen. Gleichzeitig gilt es zu respektieren, wenn keine solchen Praktiken oder Rituale gewünscht sind (Palliative ch, 2018, S. 8).

Die religiösen und spirituellen Bedürfnisse gestalten sich demnach sehr individuell und sind von persönlichen Erfahrungen, Einstellungen, Überzeugungen und Glaubensrichtungen abhängig. Übergeordnet kann die Aussage gemacht werden, dass erkrankte Personen und ihre Angehörigen nach einem Sinn in ihrer Existenz suchen, um der existenziellen Bedrohung einer terminalen Erkrankung zu begegnen. Die spirituellen Bedürfnisse und Rituale sind demnach eine Art, wie Menschen mit ihrer Trauer und der Angst vor Verlust umgehen.

Es wird deutlich, dass Trauer ein langer, vielschichtiger und individueller Prozess ist, der sich über Jahre hinziehen kann, individuell erlebt wird und sich auf unterschiedliche Weisen und mit unterschiedlicher Intensität äussern kann. In der Gestaltung dieses Prozesses gewinnen Religiosität und Spiritualität an Bedeutung und können den Erkrankten und Angehörigen in dieser existenziell bedrohlichen Situation Halt vermitteln, aber auch die Hinterfragung von bisherigen Ansichten und Werten bewirken. Die Trauer ist eine unmittelbare, jedoch auch natürliche Belastung, die in ihrer Vielschichtigkeit ganz unterschiedliche Bedürfnisse auslösen kann.

Dass Trauer bereits in antizipatorischer Form vor dem Tod auftreten kann, ist für die weiteren Kapitel wichtig, in denen Belastungen ausgeführt werden, die sich in eher praktischen Lebensbereichen bewegen. Trauer ist für Angehörige eine ständige Begleiterin und wird parallel zu jeder der in den nächsten Kapiteln beschriebenen Belastungen erlebt.

3.3 Unterstützung, Pflege und Betreuung der erkrankten Person

Nebst den emotionalen Komponenten, die ein Sterbeprozess mit sich bringt, befinden sich Angehörige in der Palliative Care in einer herausfordernden Doppelrolle, aus der sich weitere Belastungen und Anliegen ableiten lassen. Laut der World Health Organization (WHO) sind Angehörige in der Palliative Care Teil der Behandlungseinheit, also sogenannte *care recipients*. Das bedeutet, dass auch sie Adressaten von palliativer Begleitung und Betreuung sind. Andererseits übernehmen viele Angehörige die Versorgung ihrer unheilbar erkrankten Angehörigen selbst und sind deshalb auch *care givers*, also Unterstützende (Brandstätter, 2014, S. 68).

In dieser Arbeit liegt der Fokus auf Angehörigen als *care recipients* aus Sicht der Sozialen Arbeit. Es soll erörtert werden, welchen Unterstützungsbedarf Angehörige haben und wie die Soziale Arbeit diesem Bedarf begegnen kann. Um aber ein umfassendes Verständnis für die Rolle der Angehörigen in der Palliative Care zu erlangen, wird in diesem Kapitel ein Blick auf Angehörige als *care givers* geworfen. Warum Angehörige aber auch *care recipients* sind, wird im gesamten Kapitel 3 evaluiert, indem Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen dargelegt werden.

Angehörige sind für erkrankte Personen in der Palliative Care wichtige Stützen und Ansprechpersonen. Sie unterstützen unheilbar erkrankte Menschen auf verschiedenste

Weisen. Laut Lang, Schmeling-Kludas und Koch (2007) bieten sie den Erkrankten emotionale Unterstützung in einer psychisch und emotional sehr herausfordernden Lebenssituation, in dem sie Verständnis vermitteln und Zuneigung schenken. Die Unterstützung bewegt sich jedoch nicht nur im emotionalen Bereich. Angehörige helfen auch in instrumenteller Hinsicht, indem sie die Erkrankten im Alltag unterstützen und praktische Hilfen anbieten. Diese Hilfen bewegen sich in einem breiten Spektrum und können von Haushaltstätigkeiten über Fahrdienste bis hin zu pflegerischen Leistungen reichen. Im Rahmen informativer Unterstützung bieten sie den Erkrankten Beratung beim Treffen von Entscheidungen, unterstützen sie dabei, Rat einzuholen und versuchen, der betroffenen Person Orientierung zu geben. Die von Lang et al. genannte evaluative Unterstützung beinhaltet in erster Linie Anerkennung und Wertschätzung in Bezug auf den Umgang mit der Krankheit, die die Angehörigen den erkrankten Personen entgegenbringen (zitiert nach Brandstätter, 2014, S. 69). Bei diesen Unterstützungsformen handelt es sich um übergeordnete Bereiche, in denen Angehörige für die erkrankte Person als *care givers* agieren. Die Aufgaben, die diese Bereiche beinhalten, sind vielfältig und abhängig von der individuellen palliativen Situation sowie von den Bedürfnissen und Wünschen der erkrankten Person. Halten sich Sterbende in Institutionen wie Altersheimen, Hospizen oder spezialisierten Palliativabteilungen in Spitälern auf, gestaltet sich die Unterstützung anders als bei ambulanter Betreuung zu Hause. So wird die instrumentelle Unterstützung bei einem Pflegeheimaufenthalt zum Beispiel weniger umfangreich ausfallen als bei einer ambulanten Betreuung zu Hause. Alltägliche Aufgaben wie kochen, waschen und putzen, sowie das Erfüllen von körperlichen Bedürfnissen werden in Institutionen von Fachpersonal übernommen. Schwerekrankte Menschen hegen jedoch oft den Wunsch, bis zum Lebensende zu Hause, im gewohnten Umfeld bleiben zu können und viele Angehörige möchten diesem Wunsch gerecht werden. Das erfordert ein stabiles soziales Umfeld, welches gewillt ist, sich komplexen Pflege- und Betreuungsaufgaben zu stellen (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 25-26).

Während es heute auch ambulante Unterstützungsangebote für die Pflege und Betreuung gibt, übernehmen trotzdem viele Angehörige einen Grossteil der Pflege erkrankter Nahestehender selber. Einer der wichtigsten externen Leistungserbringer in der ambulanten Betreuung ist die Spitex, die sowohl die Pflege und Betreuung als auch Haushaltsleistungen übernimmt. Weitere Optionen sind private oder von Organisationen gestellte Haushaltshilfen oder 24-Stunden-Betreuungen (Die Gewerkschaft im Service public VPOD, 2017, S. 16). Das von der Krankenkasse finanzierte Angebot der Spitex kann nicht denselben Grad an Betreuung und Entlastung abdecken, wie es Pflegeheime oder Spitäler können. Es gibt auch finanzielle Gründe, warum keine Haushaltshilfen oder intensivere Betreuungen eingeschaltet werden, da nicht alle Angebote durch die Sozialversicherungen finanzierbar sind.

Ob die Gründe nun finanzieller oder persönlicher Natur sind, ändert nichts am Umstand,

dass viele Angehörige die Mehrheit der anfallenden Aufgaben in der Pflege und der Betreuung selber erbringen. Sie fallen damit in die Sparte der sogenannten pflegenden Angehörigen. Laut Hasemann und Wiefels werden Menschen in der letzten Lebensphase zu einem Drittel von ihren Ehepartnerinnen und Ehepartnern betreut, zu zwei Dritteln von verschiedenen Familienmitgliedern oder anderen Angehörigen (2017, S. 441). Payne (2010) definiert pflegende Angehörige in der Palliative Care als Personen, die „einen signifikanten, nicht professionellen oder unbezahlten Beitrag zur Betreuung und Begleitung eines Patienten, einer Patientin während fortgeschrittener Erkrankung und Sterbephase leisten“ (zitiert nach Feichtner & Pusswald, 2017, S. 25). Der Begriff der pflegenden Angehörigen bezieht sich aber nicht nur auf die Pflege von terminal erkrankten Menschen, sondern auch auf die Pflege von alten sowie körperlich und geistig beeinträchtigten Menschen, die durch Angehörige betreut werden. In dieser Arbeit wird der Begriff im Zusammenhang mit pflegenden Angehörigen in der Palliative Care verwendet, sofern dies vorgängig nicht anders deklariert wird. Über die generelle Situation von pflegenden Angehörigen ist in den letzten Jahren ein Diskurs zu Stande gekommen. So wurde in der vom Bundesrat veröffentlichten Strategie für eine schweizerische Alterspolitik vermerkt, dass die Pflege von hilfsbedürftigen Menschen für Angehörige eine grosse Belastung darstellt, die zur Erschöpfung der Pflegenden selber führen kann. Die Strategie sieht vor allem den Ausbau von Spitex- und Heimpflege vor. Um die passenden Unterstützungsmöglichkeiten zu finden, sieht der Bundesrat eine grosse Chance in Case-Management-Diensten, wie sie in Spitälern vorzufinden sind und den betroffenen Personen sowie ihren Angehörigen bei der Organisation und Koordination von Hilfeleistungen dienen (Bundesrat, 2017, S. 14). Trotz vermehrter gesellschaftlicher Aufmerksamkeit, die pflegenden Angehörigen zu Teil wird, betont Stricker, dass sie noch längst nicht die Unterstützung erhalten, die sie eigentlich benötigen (2017, S. 46). Der Frage, welche Anliegen pflegende Angehörige beschäftigen, ging zwischen 2014 und 2016 das Institut Alter der Jakob Urben Stiftung in einer qualitativen Studie im Kanton Solothurn nach. Stricker zitiert in ihrem Artikel drei wesentliche Themenbereiche aus dieser Studie, in denen sich Belastungen und Anliegen der Angehörigen manifestiert haben. Hierbei ist zu beachten, dass sich diese Erkenntnisse auf pflegende Angehörige allgemein beziehen und nicht den spezifischen Fokus der Palliative Care haben.

Die Pflege von Angehörigen erfordert viel körperliches Engagement, was langfristig zu **Gesundheitsbeschwerden** führen kann. Viele der pflegenden Angehörigen leben in Partnerschaften und pflegen auch im höheren Alter trotz eigenen altersbedingten körperlichen Einschränkungen ihre Partnerin oder ihren Partner. Befragte nannten als solche Beschwerden zum Beispiel Schlafprobleme, Schmerzen und die Vernachlässigung des eigenen Wohlergehens als solche Beschwerden. Eine weitere Belastung stellen laut der Studie **Schuldgefühle** dar. Psychischer Stress und Frustration können zu ungewollten Reaktionen wie

Wutausbrüchen führen. Das Gefühl der Verpflichtung gegenüber der zu pflegenden Person und das Bedürfnis nach einem Privatleben können innere Konflikte auslösen und dazu führen, dass man weder der zu pflegenden Person, noch dem eigenen Leben, den eigenen Wünschen und Verpflichtungen gerecht werden kann (Stricker, 2017, S.48). Wie in Kapitel 3.1 erwähnt, können Schuldgefühle im Rahmen der Angst vor dem Versagen auftreten. Gerade in einer palliativen Situation sehen Feichtner und Pusswald in diesen Schuldgefühlen einen noch grösseren Belastungsfaktor. Angehörige wollen diese Schuldgefühle vermeiden und versuchen deshalb, der erkrankten Person in allen Belangen gerecht zu werden. Die Angst davor, dass die Person stirbt und danach Schuldgefühle und subjektive Versagensgefühle gehegt werden, die nicht mehr rückgängig gemacht werden können, kann zu einer grossen Aufopferung seitens der Angehörigen führen (2017, S. 42).

Die dritte Belastung, die aus der Studie hervorgeht, betrifft die **soziale Isolation**. Dies betrifft zum einen die Isolation der zu pflegenden Person. Angehörige leiden mit, wenn nahestehende Personen mit ihren Erkrankungen oder ihren Einschränkungen alleine sind, nur noch wenig Besuch bekommen und gesellschaftlich stigmatisiert und mit Unverständnis behandelt werden (Stricker, 2017, S. 48). Laut Stenberg, Ruland und Miaskowski kann die soziale Isolation aber auch die pflegenden Angehörigen betreffen. Besonders in palliativen Situationen ist es wahrscheinlich, dass der Pflegebedarf und die Komplexität der medizinischen und gesundheitlichen Situation der erkrankten Person zunehmen. Durch das Gefühl der Verpflichtung und das Bedürfnis, Schuldgefühle zu vermeiden, werden die eigenen Bedürfnisse zweitrangig behandelt und die erste Priorität wird die Pflege und Betreuung der erkrankten Person (zitiert nach Feichtner & Pusswald, 2017, S. 45-46). Durch die permanenten Fürsorgepflichten und die vielen Aufgaben, die sich in der Betreuung der erkrankten Person stellen, vernachlässigen Angehörige ihr Privatleben. Sie verlieren den Kontakt zu Freundinnen und Freunden, Bekannten und sehen ihre eigenen Familien seltener. Der Fokus in ihrem Leben wird die erkrankte Person und der Wunsch, ihren Bedürfnissen gerecht zu werden (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 46).

Nebst den genannten Belastungen, die sich aus der Rolle der *care giver* ergeben, bringt die Tatsache, dass die erkrankte Person im Leben ihrer Angehörigen höchste Priorität wird und alle anderen Aufgaben und Aktivitäten zweitrangig werden, auch auf wirtschaftlicher Ebene Konsequenzen für Angehörige mit sich. Diese stehen in engem Zusammenhang mit den Belastungen von pflegenden Angehörigen und werden im nächsten Unterkapitel erläutert.

3.4 Wirtschaftliche Konsequenzen – Arbeit und Vorsorge

Wie im vorangegangenen Kapitel ausgearbeitet, übernehmen Angehörige von terminal erkrankten Menschen oft eine Vielzahl von Unterstützungsaufgaben, die auch die Durchführung, Organisation und Koordination der Pflege und Betreuung beinhalten. Gemäss der

Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE) von 2013 übernehmen rund sechs Prozent der arbeitenden Bevölkerung in der Schweiz Pflege- und Betreuungsaufgaben für Angehörige oder Nahestehende (Bundesamt für Gesundheit BAG, 2017, S. 2). Die Erhebung bezieht sich nicht spezifisch auf Angehörige von schwer Erkrankten, schliesst diese Personengruppe aber auch mit ein. Von den genannten sechs Prozent, also rund 200'000 Personen, sind laut der Erhebung rund 15 Prozent in ihrer Erwerbstätigkeit eingeschränkt und rund 18 Prozent würden mehr Zeit für die Pflege ihrer Nahestehenden aufwenden, wenn diese Leistungen in irgendeiner Form abgegolten würden, damit finanzielle Einbussen und Lücken in der Vorsorge vermieden werden könnten (2017, S. 2). Die Einschränkung der Erwerbstätigkeit von pflegenden Angehörigen kann sich auch in palliativen Situationen über Jahre erstrecken und entsprechende finanzielle Einbussen verursachen.

3.4.1 Gesetzliche Grundlagen und Regelungen

Um die wirtschaftliche Situation pflegender Angehörigen genauer zu betrachten, lohnt es sich, in einem ersten Schritt einen Blick auf die Gesetzeslage zu werfen und zu erörtern, ob Angehörige sogar verpflichtet sein können, für erkrankte Nahestehende zu sorgen.

Verheiratete Leute sind im Rahmen der Treue- und Beistandspflicht laut Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907 Art. 159 (ZGB; 210) gesetzlich dazu verpflichtet, in Krankheitsfällen für die Ehepartnerin oder den Ehepartner zu sorgen. Diese Verpflichtung besteht für Nahestehende und Verwandte nicht. Für Verwandte besteht zwar laut ZGB Art. 328 und 329 die sogenannte Verwandtenunterstützungspflicht, die sich aber in einem anderen Rahmen bewegt und nur unter der spezifischen Voraussetzung einer Notlage der zu unterstützenden Person zum Tragen kommt. Dieser Pflicht unterstehen Verwandte in auf- und absteigender Linie (Grosseltern – Eltern – Kinder), wobei sie in der Praxis meist volljährige Kinder und Eltern betrifft. Andere Verwandtschaftsgrade wie Geschwister oder verschwägte Personen, sind von dieser Pflicht ausgenommen. Unterstützungspflichtig werden Verwandte zudem nur, wenn sie in günstigen Verhältnissen leben und diese Unterstützung auch bieten können (Schweizerische Konferenz für Sozialhilfe, n. d.). Gesetzlich sind die Unterstützungspflichten also unterschiedlich geregelt. Dies ändert jedoch nichts an der Tatsache, dass nicht nur Eheleute, sondern auch viele Nahestehende und Verwandte Erwerbseinbussen in Kauf nehmen, um ihre erkrankten Angehörigen zu pflegen. Diese Einbussen können pflegende Angehörige selber in erhebliche Notlagen bringen oder Vorsorgelücken verursachen, die nicht mehr ausgeglichen werden können (BAG, 2017, S. 2.).

Der Bundesrat hat im Dezember 2014 den Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung für betreuende und pflegende Angehörige verabschiedet, dessen Ziel es ist, für pflegende Angehörige gute Rahmenbedingungen zu schaffen. Dies beinhaltet verschiedene Entlastungs- und Unterstützungsangebote, die es Angehörigen ermöglichen sollen, ihre pflegerische und betreuende Tätigkeit auch über längere Zeit besser mit dem Berufsleben zu vereinbaren. Die

Ziele des Programmes sind die Erfassung der Situation und der Bedürfnisse pflegender Angehöriger, um die Unterstützungsangebote weiterzuentwickeln sowie eine Analyse der Inanspruchnahme bestehender Angebote. Weiter soll eine Planungsgrundlage für Kantone, Städte und Gemeinde geschaffen werden, um bedarfsgerechte Strukturen für pflegende Angehörige zu entwickeln (BAG, 2018, S. 3). Die Entwicklung dieses Programms auf Bundesebene zeugt davon, dass die Situation pflegender Angehöriger noch nicht ausreichend geregelt ist und dass die Palette an Unterstützungs- und Entlastungsangeboten Ausbaupotenzial aufweist. Im Zuge dessen stellt sich die Frage, welche Angebote und Regelungen für pflegende Angehörige bereits existieren.

Im Arbeitsgesetz vom 13. März 1964 (ArG; 822.11) wird im Art. 36 Absatz 1 festgehalten, dass die Arbeitgebenden bei der Festlegung der Arbeits- und Ruhezeit Rücksicht auf die Familienpflichten des Arbeitnehmers zu nehmen haben. Als Familienpflichten werden die Erziehung von Kindern bis zu fünfzehn Jahren, aber auch die Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger definiert. Das bedeutet nach Absatz 2 auch, dass die Arbeitnehmenden nur mit ihrem Einverständnis Überzeit arbeiten dürfen und grundsätzlich ein Anrecht auf eine Mittagspause von eineinhalb Stunden haben. Diese gesetzlichen Regelungen lassen laut VPOD jedoch sehr viel Interpretationsspielraum und sind besonders in kleinen Betrieben für Arbeitnehmende schwer durchzusetzen (2017, S. 5). Auch das Recht, in Notfällen, die mit der Pflege von Angehörigen zu tun haben, kurzfristig für drei Tage der Arbeit fernbleiben zu können, wird laut VPOD kaum in Arbeitsverträgen berücksichtigt (S. 6). Dieses Recht entsteht im Zuge der bereits thematisierten Verwandtenunterstützungspflicht ZGB Art. 328 (ZGB; 210). Die Frage nach der Lohnfortzahlung während dieser Absenz von der Arbeit, ist im Arbeitsgesetz nur auf die Pflege von kranken Kindern bezogen. Da die Erkrankung eines Kindes als eine unverschuldete Arbeitsverhinderung gilt, besteht eine Lohnfortzahlungspflicht. Für die pflegenden Angehörigen von anderen Verwandten gibt es keine solche Bestimmung – die Arbeitgebenden sind also nicht verpflichtet, den Lohn für diese drei Tage zu entrichten, sofern im Arbeits- oder im Gesamtarbeitsvertrag nichts anderes geregelt ist (VPOD, 2017, S. 6).

Die Möglichkeit, einen langfristigen Pflege- und Betreuungsurlaub zu beantragen, gibt es in der Schweiz von Gesetzeswegen nicht. Länder wie Deutschland und Österreich sind der Schweiz in dieser Hinsicht ein Stück voraus. So gibt es in Deutschland zum Beispiel die Möglichkeit, sich unter Kündigungsschutz sechs Monate freistellen zu lassen, um Angehörige zu pflegen – dies jedoch ohne Bezahlung. Österreich gewährt einen dreimonatigen Pflegeurlaub mit einer finanziellen Abgeltung in der Höhe des Arbeitslosengeldes. In der Schweiz bieten auch einige Arbeitgebende die Option des unbezahlten Urlaubs an, jedoch fehlt eine arbeitsrechtliche Regelung zu längerfristigem Pflegeurlaub (VPOD, 2017, S. 7). In Anbetracht dass die Pflege von unheilbar erkrankten Personen über lange Zeit andauern

kann und Angehörige auch ein Bedürfnis danach haben, der erkrankten Person die bestmögliche Pflege und Betreuung zu Hause zu bieten, sind diese gesetzlichen Regelungen nicht ausreichend. Längere Mittagspausen und ein geregelter Arbeitsplan ohne die Pflicht, Überstunden zu leisten, bedeuten zwar eine bessere Planbarkeit der Pflege zu Hause, viel mehr Zeit wird den Angehörigen damit aber nicht eingeräumt. Mit der Pflege von erkrankten Personen ergeben sich zusätzliche Tätigkeiten neben dem normalen Arbeitspensum, die folglich in Randzeiten durchgeführt werden – oft dann, wenn Menschen ohne zu pflegende Angehörige ihren eigenen Plänen nachgehen können. Dies kann dazu führen, dass Angehörige ihr Arbeitspensum reduzieren, um mehr Zeit mit der erkrankten Person zu verbringen und einer persönlichen Überbelastung entgegenzuwirken. Es lässt sich die Hypothese formulieren, dass bei dieser Entscheidung die von Feichtner und Pusswald definierte Angst, etwas Wesentliches zu versäumen und die von Student und Student definierte Angst vor dem Versagen eine wichtige Rolle spielen.

3.4.2 Einkommen & Altersvorsorge

Wie bereits erwähnt, bringt die Reduktion des Arbeitspensums oder gar die Aufgabe der Erwerbstätigkeit Einbussen in den Vorsorgemöglichkeiten und der generellen finanziellen Absicherung mit. In der Schweiz bietet der Staat bestimmte finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige. So haben sie unter bestimmten Voraussetzungen ein Anrecht auf Betreuungsgutschriften der Alters- und Hinterlassenenversicherung, die jährlich beantragt werden müssen und Vorsorgelücken vorbeugen sollen. Die Gutschriften sind Zuschläge auf das rentenbildende Erwerbseinkommen. Um einen Anspruch auf Betreuungsgutschriften zu haben, muss eine verwandte und pflegebedürftige Person regelmässig betreut werden. Die Anspruchsvoraussetzung der Pflegebedürftigkeit besteht, wenn die zu pflegenden Personen von der AHV, Invalidenversicherung, der Unfall- oder Militärversicherung eine Hilflosenentschädigung mittleren oder schweren Grades erhalten. Weiter muss die zu pflegende Person während mindestens 180 Tagen leicht erreichbar sein. Angehörige dürfen nicht weiter als 30 Kilometer von der zu pflegenden Person entfernt wohnen oder sie müssen die Person innerhalb von einer Stunde erreichen können (Alters- und Hinterlassenenversicherung AHV & Invalidenversicherung IV, 2015, S. 2). Die Gutschrift entspricht der dreifachen jährlichen Minimalrente zum Zeitpunkt des Rentenanspruchs. Es erfolgt eine Teilung der gesamten Gutschriften durch die Beitragsdauer. Eine Übersteigerung der Maximalrente ist nicht möglich (S. 3).

Die erwähnten Hilflosenentschädigungen sind finanzielle Beiträge für Personen, die in ihren alltäglichen Lebensverrichtungen (zum Beispiel in der Körperpflege oder der Nahrungsaufnahme) eingeschränkt sind. Die Hilflosigkeit wird anhand von Graden bestimmt (leicht, mittel schwer). Die Höhe der Entschädigung ist abhängig vom Grad der Hilflosigkeit und dem Aufenthaltsort der Person. Die Hilflosenentschädigung fällt zum Beispiel kleiner aus, wenn die

Person in einem Heim lebt (AHV & IV, 2019, S. 34). Zentral ist, dass diese Entschädigung der zu pflegenden Person zu Gute kommt und nicht den pflegenden Angehörigen, sofern die Beteiligten keine entsprechenden Abmachungen auf privater Ebene treffen. Die Hilflosenentschädigung kann folglich nicht als Ausgleich für die Erwerbseinbusse von Angehörigen, die erkrankte Nahestehende pflegen, bezeichnet werden.

Für die Altersrente ist auch die berufliche Vorsorge (BVG) relevant, doch auch hier stellen sich Probleme für pflegende Angehörige. So liegt die Eintrittsschwelle bei der Pensionskasse bei CHF 21'150.-, die eine Person im Jahr verdienen muss. Wer unter diesem Jahreseinkommen liegt, wird bei der Pensionskasse nicht versichert. Zwar gibt es Pensionskassen, die auch Personen unter der Eintrittsschwelle versichern, jedoch bestehen für diese oft schlechtere Versicherungsbedingungen (VPOD, 2017, S. 15). Für Angehörige, die aufgrund ihrer pflegerischen und betreuerischen Tätigkeit Teilzeit arbeiten und die Eintrittsschwelle nicht erreichen, bedeutet das später eine tiefere Altersrente.

Im Bundesgesetz über Ergänzungsleistungen (ELG) ist weiter die Möglichkeit der Lohnkompensation für Angehörige vorgesehen, um Erwerbseinbussen zu kompensieren. Dazu muss die zu pflegende Person Ergänzungsleistungen (EL) beziehen und für Angehörige muss sich eine dauerhafte Erwerbseinbusse ergeben. Eine wichtige Bedingung dafür ist, dass die Angehörigen von den gepflegten Personen für die Pflege in einem Arbeitsverhältnis angestellt werden und auch Sozialabgaben entrichten (VPOD, 2017, S. 10). Es bestehen also auch hier sehr genaue Anspruchsvoraussetzungen, die dazu führen, dass viele pflegende Angehörige keinen Anspruch auf diese Leistung haben. So sind zum Beispiel die wenigsten pflegenden Angehörigen im Rahmen der pflegenden Tätigkeit in einem Arbeitsverhältnis angestellt.

Es wird deutlich, dass nur wenige Regelungen und finanziell entrichtete Abhilfen bestehen, die Angehörige zur Vermeidung wirtschaftlicher Nachteile durch ihre pflegerische Tätigkeit beanspruchen können. Gerade bezogen auf die Vorsorge können Angehörige, die die Voraussetzungen für den Erhalt von Betreuungsgutschriften erfüllen, Einbussen in ihrer späteren AHV-Rente entgegenwirken. Pflegende Angehörige, deren Situation diese Kriterien aber nicht erfüllt, erhalten diese Gutschriften nicht. Ist die zu pflegende Person also nur in kleinem Grad hilflos oder sind die Kriterien der Distanz zum Wohnort der Angehörigen nicht erfüllt, können durch die pflegerische Tätigkeit entstandene Erwerbseinbussen nicht kompensiert werden.

Angehörige von Menschen mit terminalen Erkrankungen als Teil der Gruppe von pflegenden Angehörigen können von diesen wirtschaftlichen Konsequenzen betroffen sein, was für sie eine weitere erhebliche Belastung darstellt. Laut VPOD wird die Situation von pflegenden Angehörigen nach wie vor als privates Problem angesehen, was an den wenigen staatlichen Regelungen festzumachen ist. (2017, S. 11). Nebst der emotional belastenden palliativen

Situation, mit der Angehörige konfrontiert sind, stellen sie sich folglich auch persönlichen und finanziellen Konsequenzen und büßen je nach Situation auch Karrieremöglichkeiten ein, die mit der Reduktion des Arbeitspensums einhergehen.

3.5 Rollenveränderungen und belastete Beziehungen

Dass eine palliative Situation nicht nur auf die wirtschaftliche Situation der betroffenen Angehörigen Einfluss hat, sondern auch Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit und das emotionale Erleben hat, wurde in den vorangegangenen Kapiteln bereits deutlich. Im folgenden Unterkapitel liegt das Augenmerk auf den Strukturen und Rollen in Familie, Verwandtschaft und Bekanntenkreis. Dabei werden mögliche Veränderungen und Konfliktpotenziale, die sich innerhalb des Angehörigenkreises ergeben, identifiziert.

Laut Plant (2002) ergeben sich nebst dem Schock und den emotionalen Komponenten der palliativen Situation und der terminalen Diagnose auch Veränderungen im Familienleben, die je nachdem sehr einschneidend sein können. Möglicherweise zieht jemand um, um näher Ferienplanungen werden umgestellt. Eventuell erfolgt eine Reduktion des Arbeitspensums oder gar die Aufgabe der Arbeitsstelle. Eine Erkrankung kann auch das Wesen der betroffenen Person beeinflussen, was viele Angehörige als eine Veränderung des Charakters bezeichnen würden. Der Umgang mit diesen vielschichtigen Veränderungen kann sich für Angehörige schwer gestalten und einen zusätzlichen Belastungsfaktor darstellen (zitiert nach Williams, 2014, S. 60). Die sozialen Auswirkungen einer terminalen Diagnose, insbesondere jene auf die familiären Beziehungen, sind deshalb nicht zu unterschätzen.

3.5.1 Rollenveränderungen

In einem ersten Schritt soll eine Form von Rollenveränderung, die sogenannte Rollenumkehr thematisiert werden, die in palliativen Situationen auftreten kann. Der Begriff wird oft im Zusammenhang mit minderjährigen Kindern verwendet, die Aufgaben übernehmen, welche eigentlich ihren Eltern zustehen. Der Begriff ist aber auch auf die Rollenumkehr zwischen Erwachsenen und ihren Eltern anwendbar (Williams, 2014, S. 61). Laut Frude (2000) kann sich die Rolle einer Person innerhalb von 30 bis 40 Jahren komplett umkehren. Wenn Kinder zu Erwachsenen werden und später einmal ihre gebrechlich gewordenen Eltern pflegen, übernehmen auf einmal die Kinder die Rolle der Verantwortlichen. Geschieht diese Rollenumkehr aus Altersgründen, ist es für die Kinder oft akzeptabler, als wenn eine terminale Diagnose gestellt wird, die zu einer fortschreitenden Pflegebedürftigkeit und folglich zu dieser Rollenumkehr führt. Grundsätzlich kann jede Situation, in der ein Familienmitglied gepflegt werden muss, eine mehr oder weniger ausgeprägte Rollenumkehr bewirken. Die Kinder, welche nun für ihre Eltern sorgen, sie unterstützen und in diesem schwierigen Prozess begleiten, sind Erwachsene, die vielleicht selber eine Familie haben. Eine Tochter, die ihre erkrankte Mutter pflegt und gleichzeitig eigene Kinder hat, für die sie die Rolle der Mutter ausfüllen

muss, kann hier in Rollenkonflikte geraten (zitiert nach Williams, 2014, S. 61). Laut Bubolz-Lutz ergibt sich für die erwachsenen Kinder erkrankter Eltern demnach eine grosse Umstellungsaufgabe. Während die Eltern früher tendenziell in der überlegenen Rolle der erfahrenen Verantwortungsträger waren, kann es sein, dass sie mit fortschreitender Erkrankung immer mehr in die Rolle des hilflosen Kindes rutschen (2006, S. 113). Nach Hedtke-Becker (1990) ergeben sich im Rahmen einer unbewältigten Rollenumkehr weitere Probleme. Kann zum Beispiel eine Tochter diese Umkehr der Rolle innerlich nicht verarbeiten, wird sie immer wieder die Tendenz dazu haben, ihrer erkrankten und pflegebedürftigen Mutter ein „gutes Kind“ zu sein. Sie wird unbewusst versuchen, die Mutter immer wieder in die Rolle der überlegenen Person zu bringen und mit Unverständnis und Wut reagieren, wenn das nicht gelingt. Gleichzeitig wird sie merken, dass ihre Mutter damit überfordert ist, was wiederum Schuldgefühle bei der Tochter bewirken kann. Gelingt es der Mutter nicht, ihren Machtverlust zu akzeptieren, kann auch sie auf der alten und gewohnten Form der Beziehung beharren und ihre Defizite möglicherweise leugnen (zitiert nach Bubolz-Lutz, 2006, S. 113). Inwiefern diese Rollenumkehr bewältigt werden kann, hängt auch mit der Qualität der Beziehung der Beteiligten vor der Diagnose oder dem Eintreten der Pflegebedürftigkeit zusammen. Besteht bereits ein Vertrauensverhältnis, gibt das mehr Sicherheit und verbessert die Chance, dass diese Umkehr der Rolle weniger problematisch wird. Ein weiterer Einflussfaktor ist die Lebensweise der pflegenden Angehörigen. Pflegende, die ihre eigenen Bedürfnisse respektieren und sich auch entsprechend abgrenzen können, erleben die Pflege ihrer Angehörigen meist positiver (Bubolz-Lutz, 2006, S. 113).

Die Auswirkungen der übernommenen Rolle manifestieren sich auch im Privatleben der pflegenden Angehörigen. Durch die übernommene Pflege haben die Angehörigen auch weniger Zeit für ihre eigene Familie. Es kommt oft vor, dass eigene Bedürfnisse zurückgestellt werden, damit mehr Zeit für die Betreuung der erkrankten Person bleibt (Brandtstädter & Lindenberger, 2007, S. 502).

Die Eltern-Kind-Beziehung ist aber nicht die einzige Beziehungsform, die von dieser Rollenumkehr in Zusammenhang mit der Pflege und Unterstützung von terminal erkrankten Angehörigen betroffen sein kann. Brandtstädter und Lindenberger betonen, dass die Aufgabe der Betreuung einer pflegebedürftigen Person in erster Linie auf die Ehepartnerinnen und Ehepartner übergeht, sofern diese existieren und nicht selber gesundheitlich eingeschränkt sind. Ist dies nicht der Fall, übernehmen die Kinder, wobei sich meist erst die Töchter und erst an zweiter Stelle die Söhne den Betreuungsaufgaben widmen (2007, S. 502). Brandtstädter und Lindenberger führen ihre These, dass die Pflege von Ehepartnerinnen und Ehepartnern einen starken Einfluss auf die Beziehungsqualität und die Qualität der Ehe hat, nicht weiter aus. In der Fachliteratur zum Thema wird bei Ausführungen zu den Rollen vorwiegend auf das Verhältnis von Eltern und erwachsenen Kindern eingegangen, nicht aber auf die

Veränderung der Rolle zwischen Eheleuten. Auf dem Hintergrund der Erkenntnisse, die sich aus den Ausführungen zur Eltern-Kind-Beziehung ergeben, lässt sich die Hypothese aufstellen, dass auch Eheleute eine massive Rollenveränderung durchleben, da sie statt ihrer Rolle als Ehepartnerin oder Ehepartner auf einmal die Rolle der pflegenden Person einnehmen. Ähnlich wie in den Ausführungen zur Eltern-Kind-Beziehung, kann es dazu kommen, dass sie ihre Partnerin oder ihren Partner in der Rolle des hilflosen Kindes erleben, was für die Beziehung eine Herausforderung darstellen kann. Weiter gibt es Rollen, die über Jahre bestanden haben und nun nicht mehr wahrgenommen werden können. War eine Ehefrau zum Beispiel immer die Person in der Beziehung, die Entscheidungen getroffen hat, ist es möglich, dass sie diese Rolle mit einer Erkrankung nicht mehr wahrnehmen kann. Der Ehemann ist nun an der Stelle der entscheidenden Person, was ihn überfordern könnte. Dies ist nur ein Beispiel von vielen möglichen Rollenveränderungen, die sich in der Partnerschaft ergeben können und entsprechend grosse Herausforderungen für die Beteiligten darstellen. Die Rollenveränderungen können je nach Umgang und Bewältigung mehr oder weniger belastend für die Angehörigen sein. Für das interdisziplinäre Behandlungsteam sind sie ein wichtiger Faktor, den es in der Arbeit mit Angehörigen in der Palliative Care zu beachten gilt.

3.5.2 Konflikte, Koalitionen und Allianzen

Wie bereits dargelegt, hat die unheilbare Erkrankung einer Person einen grossen Einfluss auf ihren Angehörigenkreis. Die Vermutung liegt nahe, dass die terminale Diagnose und die eintretende palliative Situation den Familien- und Angehörigenzusammenhalt eher stärken. Es könnte vermutet werden, dass eine hohe Bereitschaft besteht, einander zu unterstützen und sich in dieser schwierigen Zeit beizustehen. Das ist jedoch selten der Fall. Tatsächlich können palliative Situationen bestehende Spannungen in den Beziehungen zwischen Angehörigen verschärfen. Der bevorstehende Tod einer nahestehenden Person ist auch für Angehörige eine Grenzerfahrung, die jede Person anders bewältigt. Stärken und Schwächen der Beteiligten kommen zum Vorschein und alte Schuldgefühle und Konflikte können erneut aufbrechen (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 44). Konflikte werden in dieser Zeit als besonders bedrohlich erlebt, da tendenziell ein starkes Bedürfnis nach Familienzusammenhalt besteht. Die zur Verfügung stehenden Ressourcen zur Konfliktlösung sind aufgrund der emotional herausfordernden Situation begrenzt und es entstehen leicht Missverständnisse im Versuch, andere zu schonen (S.45). Schütz führt weiter aus, dass in vielen Fällen eine „Konspiration des Schweigens“ herrscht – die Angehörigen umgehen die Erwähnung des Sterbens und tabuisieren es innerhalb der Familie. Ein weiterer Konfliktpunkt sind Vorgehensweisen und Strategien. Welche Therapie soll noch gemacht werden? Wo wird die erkrankte Person sterben? Wer übernimmt welche Aufgaben? Möglicherweise gehen die Vorstellungen, wie der Umgang mit der Situation gestaltet werden soll, auseinander (2013, S. 5).

Feichtner und Pusswald sehen in den sogenannten Koalitionen oder Allianzen hohes

Konfliktpotenzial. Als Koalitionen bezeichnen sie ein Bündnis zwischen zwei oder mehreren Personen in einem Familien- oder Angehörigenkreis. Die Koalition ist verdeckt und zeichnet sich durch eine tiefe emotionale Verbindung zwischen den Personen aus, von der andere Familienmitglieder oder Angehörige ausgeschlossen sind. Die unheilbare Erkrankung und der Tod einer Person innerhalb dieser Koalition, ist für die anderen Koalitionspartnerinnen und Koalitionspartner aufgrund des engen Verhältnisses ein noch grösserer Verlust. Meistens sind es sie, die die meisten Betreuungs- und Pflegeaufgaben der erkrankten Person übernehmen und entsprechend mehr belastet sind als andere Angehörige. Im Gegensatz zu den Allianzen wird über die Koalitionen im Angehörigenkreis nicht offen gesprochen. Allianzen sind wie die Koalitionen Verbindungen zwischen zwei oder mehreren Personen, die jedoch offen erfolgen und von anderen akzeptiert werden. Allianzen haben meist nur eine begrenzte Lebensdauer und verfolgen oft einen bestimmten Zweck (2017, S. 43-44). Zum Beispiel stehen Mitglieder von Allianzen gemeinsam für eine bestimmte Vorgehensweise in der Krankheitsbehandlung ein, über die in der Familie oder im Angehörigenkreis beraten wird.

In palliativen Situationen werden die bestehenden Koalitionen und Allianzen im Kreis der Beteiligten noch bedeutender, da viele Veränderungen und Entscheidungen auf die terminal erkrankte Person zukommen. In diese Entscheidungen wird der Angehörigenkreis oft im Rahmen der informativen Unterstützung miteinbezogen, was die Beziehungsgeflechte innerhalb dieses Systems deutlicher hervortreten lässt (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 44). Die Beziehungsverhältnisse zwischen den Erkrankten und ihren Angehörigen haben folglich auch einen Einfluss auf die gewählten Strategien im Umgang mit der Erkrankung sowie auf die Planung und Durchführung der Versorgung der erkrankten Person.

Konflikte im Angehörigenkreis sind in palliativen Situationen nichts Unnatürliches, können jedoch für alle Beteiligten belastend sein.

3.6 Zusammenfassung

Kapitel 3 gibt einen Überblick über die verschiedenen Belastungen und Herausforderungen, mit denen Angehörige einer terminal erkrankten Person in der Palliative Care konfrontiert sind. Die unheilbare Diagnose einer nahestehenden Person ist ein einschneidendes Lebensereignis und bewirkt viele Veränderungen, mit denen sie sich auseinandersetzen müssen. Nebst der Trauer um die erkrankte Person und verschiedenen Ängsten, die Angehörige ständig begleiten, wirkt sich die Situation auch auf den Alltag der Angehörigen aus. Es erfolgt eine Umstellung der Lebensplanung und in vielen Fällen wird die Pflege der erkrankten Person übernommen, damit diese ihren Lebensabend im vertrauten Umfeld verbringen kann. Dies kann wiederum schwerwiegende Folgen auf die gesundheitliche, psychische, aber auch wirtschaftliche Situation der Angehörigen haben. Besonders pflegende Angehörige nehmen das Risiko eines niedrigeren Einkommens und somit einer schlechteren Altersvorsorge in

Kauf. Weiter steht die bestehende Struktur des Angehörigenkreises unter massivem Druck, der zum einen auf die neu anfallenden Aufgaben wie die Pflege und Unterstützung der erkrankten Person zurückzuführen ist. Aber auch die emotional und psychisch belastenden Zustände lassen bestehende oder alte Konflikte sowie verstreckte Beziehungsstrukturen zum Vorschein kommen.

Die palliative Situation verändert das Leben von Angehörigen und stellt sie vor Aufgaben, zu deren Bewältigung sie grosse Anpassungsleistungen erbringen müssen. Sie sind in vielerlei Hinsicht *care givers* und nehmen die Folgen dieser belastenden Rolle auf sich. Laut der WHO sind Angehörige aber auch *care recipients* (Brandstätter, 2014, S. 68). Diese Aussage stützen die im Rahmen von Kapitel 3 erarbeiteten vielfältigen Belastungen von Angehörigen in der Palliative Care. Angehörige sind nach Brandstätter Teil der in der Palliative Care behandelten Einheit und daher Adressaten von Fachpersonen oder ganzen interprofessionellen Teams. Sie sind also nicht als blosse Ressourcen zu verstehen, die die Versorgung der erkrankten Person übernehmen, sondern auch als Klientinnen und Klienten mit individuellen Problemlagen und unterschiedlichem Unterstützungsbedarf (2014, S. 68).

Die Soziale Arbeit ist in der Palliative Care inzwischen zu einer etablierteren Berufsgruppe geworden, da die terminale Diagnose einer Person unweigerlich auch Einflüsse auf finanzielle, rechtliche und soziale Bereiche des Lebens hat.

Das nächste Kapitel befasst sich deshalb mit der Sozialen Arbeit in der Palliative Care. In einem ersten Schritt wird erörtert, welche Rollen und Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care zugesprochen werden. Der Fokus liegt danach auf der Erforschung von sozialarbeiterischen Kompetenzen, die sich für die Angehörigenbegleitung in der Palliative Care eignen und der Begründung von sozialarbeiterischen Potenzialen im Arbeitsfeld.

4. Position der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

In diesem Kapitel soll die Relation zwischen der Profession der Sozialen Arbeit und dem Arbeitsfeld der Palliative Care näher erläutert werden. Während in einem ersten Schritt die generelle Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care betrachtet wird, liegt das Augenmerk in einem zweiten Schritt auf der Sozialen Arbeit und ihrer Qualifikation zur Begleitung von Angehörigen anhand der in Kapitel 3 umfassend dargelegten Situation der Angehörigen in der Palliative Care.

4.1 Soziale Arbeit in der Palliative Care

In den vorangehenden Kapiteln wurden das Arbeitsfeld Palliative Care sowie die Bedürfnisse, Anliegen und die Rolle der Angehörigen in der Palliative Care in den Fokus gestellt und näher bearbeitet. In diesem Kapitel wird ergründet, welche Funktion und welche spezifischen Aufgaben die Soziale Arbeit in der Palliative Care übernimmt.

4.1.1 Definition der Sozialen Arbeit gemäss IFSW/IASSW

Zu Beginn wird auf die aktuelle gültige Definition der Sozialen Arbeit der International Federation of Social Workers (IFSW) und der International Association of Schools of Social Work (IASSW) eingegangen. Dies mit der Absicht, die Position und Funktion der Sozialen Arbeit zu beleuchten. Anschliessend werden ihr Auftrag und ihre spezifischen Aufgaben im Rahmen der Palliative Care eruiert.

Im Jahr 2014 haben sich IFSW sowie AISSW auf eine weltweit gültige Definition von „sozialer Arbeit“ geeinigt. Der Berufsverband der Schweiz für Soziale Arbeit Avenir Social hat die Definition der IFSW/IASSW wie folgt in die deutsche Sprache übersetzt:

„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 der 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 das Erfahrungswissen des beruflichen Kontextes. Diese Definition kann auf nationaler und/oder regionaler Ebene weiter ausgeführt werden“ (Avenir Social, 2015. S. 1).

Im ersten Teil der Definition wird auf die Funktion und Position der Sozialen Arbeit eingegangen. Es ist die Rede von Profession und wissenschaftlicher Disziplin. Damit wird erkenntlich, dass Soziale Arbeit nicht nur in der Praxis tätig ist, sondern auch forschend-wissenschaftlich wirkt. Das bedeutet, dass die Soziale Arbeit in der Praxis nie ohne Theorie agiert, aber auch

nicht nur eine blosser Theorie darstellt (2015, S. 3). Gemäss Avenir Social erklärt sich die Soziale Arbeit demnach als eine „professionell-methodische, wissensbasierte Handlung“ (S. 3).

Avenir Social führt die Funktion der Sozialen Arbeit anhand der drei Ebenen des Sozialen aus:

1. Ebene der Gesellschaft: Diese Ebene beinhaltet die „Förderung von gesellschaftlichen Veränderungen und Entwicklungen“ (Avenir Social, 2015, S. 3).
2. Ebene der Sozialstruktur: Hier geht es darum, dass Soziale Arbeit sozialen Zusammenhalt fördert (S. 3).
3. Ebene der Individuen: Diese letzte Ebene steht für die „Ermächtigung und Befreiung von Menschen“. Es geht darum, Individuen zu befähigen, ihre Rechte einzufordern und sie im „zwischenmenschlichen Zusammenleben von sozial-strukturellen Behinderungen zu befreien“ (S. 3).

Im zweiten Satz der Definition wird spezifisch auf die Prinzipien der Sozialen Arbeit eingegangen. Gemäss der IFSW/IASSW-Definition der Sozialen Arbeit von 2014 sind die wesentlichen Grundsätze, bzw. Prinzipien der Sozialen Arbeit, die „Achtung des innewohnenden Wertes“ und die „Anerkennung der Würde des Mensch-Seins“, und „keinem Menschen Schaden zufügen“, die „Anerkennung der Verschiedenheit“ und die „Verteidigung der Menschenrechte und der sozialen Gerechtigkeit“ (Avenir Social & International Federation of Social Workers, 2015, S. 2). In dieser Definition ist der Terminus der Prinzipien als Normen, Handlungslinien und Ziele zu verstehen (Avenir Social, 2015, S. 4).

Im dritten Satz der IFSW-Definition wird wiederum die Funktion der Sozialen Arbeit zum Thema. Es wird hier deutlich, dass Soziale Arbeit auf die vorherrschenden Sozialstrukturen Einfluss nimmt und das Ziel verfolgt, Individuen angesichts ihrer eigenen Lebensumstände zu befähigen, die Herausforderungen des Lebens zu bewältigen, ihren persönlichen Wohlzustand anzustreben und in diesem anzukommen. Die Soziale Arbeit setzt sich für die Verwirklichung der Menschenrechte und gegen soziale Ungerechtigkeit ein (Avenir Social, 2015, S. 2). Weiter sorgt sie für Sozialstrukturen, welche „menschengerecht gestaltet“ werden, damit sich Menschen dort eingliedern können (Avenir Social, 2015, S. 5).

Nachdem in diesem Kapitel auf die Definition der IFSW/IASSW und auf die sich daraus ergebenden Funktionen der Sozialen Arbeit eingegangen wurde, beschäftigt sich das nächste Kapitel mit den zentralen Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care.

4.1.2 Soziale Arbeit in der Palliative Care

Aus der Definition der Sozialen Arbeit gemäss IFSW/IASSW und der darin enthaltenen Funktionen der Sozialen Arbeit könnte geschlossen werden, dass sich die Soziale Arbeit im Arbeitsfeld der Palliative Care als eine signifikante Berufsgruppe erweist. Gerade in der

Förderung der Lebensqualität und in der Beratung und Begleitung von terminal erkrankten Personen und deren Angehörigen kann die Soziale Arbeit wichtige Bereiche der Palliative Care abdecken. In der Schweiz existiert jedoch bislang noch kein Auftragskatalog, der für die Soziale Arbeit erstellt wurde und definiert, welche konkreten Aufgaben sie übernimmt. Die Soziale Arbeit wird jedoch in den Dokumenten zur Nationalen Strategie der Palliative Care ausdrücklich als eine wichtige Disziplin im interprofessionellen Team der Palliative Care genannt (BAG & GDK, 2014, S. 25). Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter haben mit ihren breitgefächerten Fähigkeiten und ihrem Fachwissen eine andere Perspektive als die anderen Disziplinen des Palliative Care Teams (Wasner, 2014, S. 163). Mit ihrer ganzheitlichen, systemischen Sicht auf die Situationen ihrer Klientel nehmen sie Probleme in psychosozialen Bereichen wahr und versuchen mit den vorhandenen Ressourcen Lösungen zu finden. Dabei berücksichtigen sie nicht nur die Patientinnen oder den Patienten und deren nahestehende Bezugspersonen wie Familie und Verwandte. Stattdessen binden sie das ganze System mit ein. Dazu gehören auch behandelnde Fachpersonen aus dem interprofessionellen Team (S. 163). Die Soziale Arbeit steht hier also nicht bloss als psychosoziale Dimension, sondern sie erfasst das Individuum in seiner persönlichen Lebenswelt und seinem System und seinen Eigenschaften (S. 163). Gemäss Wasner nehmen Sozialarbeitende dabei oft eine anwaltschaftliche Funktion für ihre Patientinnen und Patienten ein und unterstützen sie bei Anliegen in verschiedensten Belangen. Oft wirken Sozialarbeitende als vermittelnde Instanz zwischen den einzelnen Parteien (S. 163). Die Berner Fachhochschule stellt in einem Forschungsprojekt die Soziale Arbeit ebenfalls als „Schnittstellenmanagerin“ in der Palliative Care dar und erklärt, dass Sozialarbeitenden oft die Aufgabe der Vernetzung zwischen verschiedenen Institutionen zu Teil werde (Michel, Friedli & Riedel, 2016, S. 22).

Die aus Deutschland stammende Literatur zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliativ Care liefert Ausführungen über den Tätigkeitsbereich. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) definiert in einer Profilbeschreibung der Sozialen Arbeit ihre Kernaufgaben und Handlungsmethoden im palliativen Arbeitsfeld (2012, S. 2). Die DGP verfügt über eine eigene Sektion für Soziale Arbeit. Laut dieser Sektion fallen folgende Handlungsschwerpunkte der Sozialen Arbeit zu: Sozialarbeitende bieten Beistand bei der Konfrontation mit Themen wie Krankheit, Sterben und Tod, fördern gesellschaftliche Partizipation und setzen sich gegen soziale Ungerechtigkeit ein (S. 2). Weiter sollen Sozialarbeitende die „Gefahr von Isolierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung“ vermindern oder gar beheben, die Würde der Menschen wahren und sie dabei unterstützen, ihre Rechte wahrzunehmen. Die Soziale Arbeit soll sich auch für Förderung von Solidarität und humanem Beistand aussprechen und durch ihr Wirken und ihre Begleitung für Entlastung sorgen, sowohl für Patientinnen und Patienten selbst und auch für deren Angehörige (S. 2).

Die Sektion Soziale Arbeit der DGP erklärt in ihrem Profil der Sozialen Arbeit in der Palliative

Care, dass Sozialarbeitende dabei mithelfen, sterbenden Personen „im Rahmen ihrer Möglichkeiten und unter Berücksichtigung der Wechselbeziehungen in dem persönlichen Umfeld ihr Leben selbstbestimmt und würdevoll“ (2012, S. 2) zu arrangieren. Es wird deutlich, dass sich diese Handlungsschwerpunkte mit den Funktionen der Sozialen Arbeit (drei Ebenen des Sozialen) vergleichen lassen und es dort Übereinstimmungen gibt. Dies kann als ein Indiz dafür gedeutet werden, dass sich Sozialarbeitende und ihre Funktion für die Arbeit in der Palliative Care eignen könnte.

Wie bereits erwähnt, sind in der Schweiz bis zu diesem Zeitpunkt noch keine konkreten Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care definiert. *Palliative ch* hat einen umfassenden Katalog mit den Kompetenzen für Spezialistinnen und Spezialisten in Palliative Care herausgebracht. Um ein realitätsnahes und repräsentatives Bild der Palliative Care in der Schweiz zu schaffen und die Relevanz der Interdisziplinarität des Palliative Care Teams zu verdeutlichen, existiert für jede involvierte Berufsgruppe im medizinisch-pflegerischen, psycho-sozialen und spirituellen Bereich eine Auflistung von Kompetenzen (Palliative ch, 2012, S. 3). Der Kompetenzkatalog der *palliative ch*, verortet die Soziale Arbeit unter den „psycho-sozialen und spirituellen Berufen“.

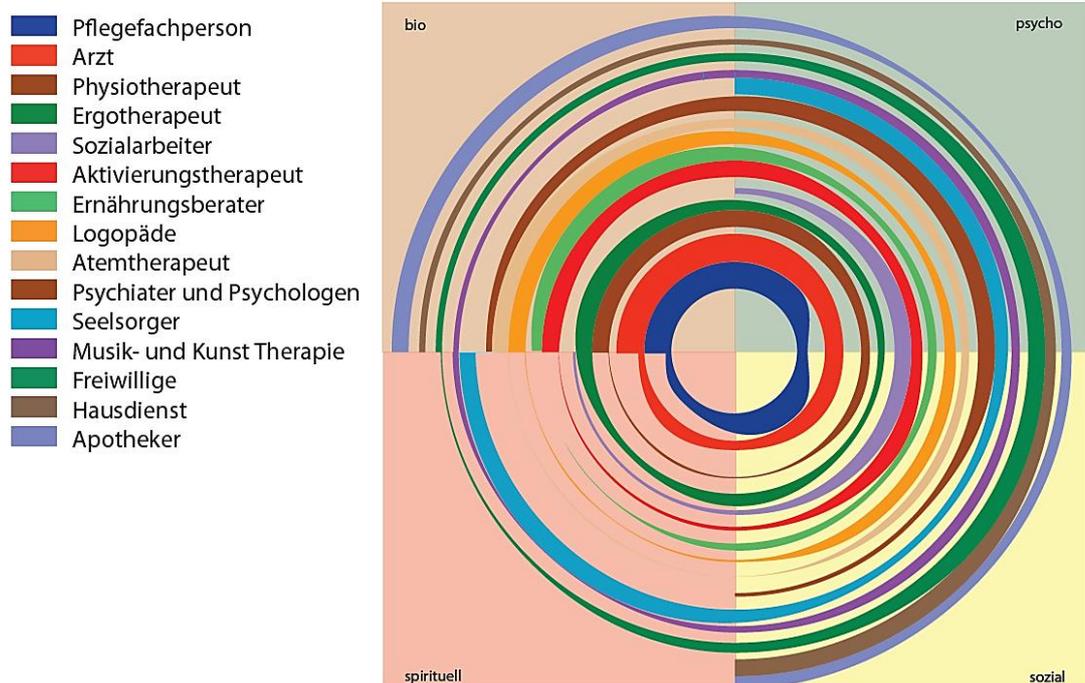


Abbildung 3: Illustration der Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen. Nach *Palliative ch*, 2012, S. 5.

Wie in der *Abbildung 3* ersichtlich, agiert jede Berufsgruppe in einem Quadranten besonders stark und es fällt auf, dass keine Berufsgruppe sich nur in einem Bereich bewegt (S. 5). Es kann demnach zu Überschneidungen der Handlungsfelder der Berufsgruppen kommen.

Der Mittelpunkt des Kreises stellt die Patientin oder den Patienten sowie ihre bzw. seine Angehörigen dar. Ärztinnen und Ärzte (orange im Bild) sowie Pflegefachpersonen (dunkelblau im Bild) stellen die Kerngruppe des palliativen Teams dar. Die anderen Kreise repräsentieren die weiteren Berufsgruppen, welche bei Notwendigkeit hinzugezogen werden (S. 5).

Weiter ist in der *Abbildung 3* sichtbar, dass sich der Handlungsbereich der Sozialen Arbeit hauptsächlich über die **psycho-sozialen** Quadranten erstreckt (Verdickung der Linie). Die Soziale Arbeit kann auch im spirituellen Bereich wirken, jedoch, gemäss Einschätzung von *palliative ch* nicht so ausgeprägt wie in den anderen Gebieten. *Palliative ch* zeigt unter anderem mit der *Abbildung 3* die interdisziplinäre Funktion der Sozialen Arbeit klar auf. Doch was gehört alles zum psycho-sozialen Bereich der Sozialen Arbeit und welche konkreten Aufgaben kommen Sozialarbeitenden in der Palliative Care zu? In nachfolgenden Kapiteln 4.1.3 und 4.1.4 wird versucht, diesen Fragen auf den Grund zu gehen und aus der Literatur spezifische Kernaufgaben der Sozialen Arbeit in der Angehörigenbegleitung zu eruieren.

4.1.3 Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Angehörigenbegleitung

In der Literatur existieren Aufzählungen von Aufgaben für Sozialarbeitende in der Palliative Care, die sich sowohl auf die Patientinnen und Patienten als auch auf deren Angehörige beziehen. Eine Dimension aus dem Kompetenzkatalog für Spezialisten der Palliative Care widmet sich dabei ausschliesslich der „Beziehung zu den Angehörigen“. Dabei wird definiert, dass es für Fachpersonen besonders wichtig ist, die Bedürfnisse der Angehörigen zu kennen und darauf einzugehen (Palliative ch, 2012, S. 78). Fachpersonen sollen die Ressourcen der Angehörigen stärken und Belastungen durch diverse therapeutische und psychosoziale Massnahmen mindern. Im Kapitel 3 wurde bereits detailliert auf die Belastungen von Angehörigen eingegangen.

Weiter benennt der Kompetenzkatalog, dass Fachpersonen im psychosozialen und spirituellen Bereich die **Kommunikation** zwischen allen betroffenen Parteien, beispielsweise zwischen der Patientin oder dem Patienten und ihren bzw. seinen Angehörigen, fördern soll. Auch das Organisieren und Moderieren von Rund-Tisch-Gesprächen mit Einbezug des ganzen sozialen Systems der betroffenen Person gehört zu den Aufgaben von Sozialarbeitenden (Palliative ch, 2012, S. 78).

In der Literatur wird als eine der signifikantesten Aufgaben der Sozialen Arbeit mehrfach die **Beratung** von Patientinnen und Patienten in der Palliative Care und deren Angehörigen genannt. Dabei können die Themen und Inhalte der Beratung sehr unterschiedlich sein. Oft werden die Beratungsthemen in verschiedene Unterkategorien unterteilt. Im Kompetenzkatalog der *palliative ch* werden beispielsweise verschiedene Dimensionen wie juristische, soziale, kulturelle, psychische, und spirituelle Dimensionen als Wirkungsbereich definiert, wobei sich diese Kompetenzen und Aufgaben nicht nur auf die Soziale Arbeit beziehen, sondern

auch auf andere Berufsgruppen innerhalb des „psychosozialen und spirituellen“ Bereichs. Konkrete, spezifisch auf die Soziale Arbeit zugeschnittene Aufgaben wurden im Kompetenzkatalog für Spezialisten in der Palliative Care von der *palliative ch* nicht definiert.

Mehrfach wird in der Literatur die sozialarbeiterische Hilfestellung in Form von Beratung lediglich in sozialrechtlichen Fragen und Informationen definiert. Bei Themen wie Trauer, Spiritualität und psychosozialen Hilfestellungen wird dabei oft von **Begleitung** gesprochen.

Wie bereits erwähnt, können die Beratungsthemen ganz unterschiedlich ausfallen. Die Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin definiert die „Beratung im Umgang mit (terminaler) Erkrankung und in der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod“ als erstes mögliches Beratungsthema (2012, S. 2). Auch Student, Mühlum & Student führen als Beratungsschwerpunkt den Umgang mit Sterben und dem drohenden Lebensende auf (2016, S. 100). Dies sowohl für die betroffenen Menschen selbst als auch für deren nahestehende Bezugspersonen (DGP, 2012, S. 2; Student et al., 2016, S. 100). Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sollen sich den Anliegen und Fragen und Bedürfnissen der Klientel und deren Angehörigen zum Thema Lebensende, Sterben, Tod und den dazugehörigen Prozessen annehmen (DGP, 2012, S. 2). Dabei sollen Sozialarbeitende betroffenen Menschen und deren Angehörigen Hilfestellung beim Verstehen von Diagnosen, Behandlungsvorschlägen und -plänen bieten. Auch *palliative ch* legt in ihrem Kompetenzkatalog das Besprechen von Therapieplänen als wichtige Aufgabe für Fachpersonen im psychosozialen Bereich fest (Palliative ch, 2012, 60). Unter anderem das Begleiten erkrankter Personen und deren Angehörigen im Umgang mit Verlusterfahrungen, im Stärken der eigenen Strategien zur Bewältigung der schwierigen Lebensphase und in der Gewährleistung des Zugangs zu spezifischen Angeboten wie zum Beispiel psychologische, psychiatrische und seelsorgerische. (S. 60).

Ein weiterer wichtiger Beratungsschwerpunkt ist das „Beraten und Informieren über weitere Pflegeoptionen und Versorgungen wie beispielsweise Wohn- und Pflegeheime“. Das Aufzeigen und Organisieren von diversen Versorgungsmöglichkeiten ist ebenfalls ein Schwerpunkt der sozialarbeiterischen Beratung in der Palliative Care (DGP, 2012, S. 2). Sozialarbeitende bieten Hilfestellung in der Abwicklung der Betreuung für die betroffene Person und ihre Angehörigen (S. 2). In diesem Bereich sind Sozialarbeitende für die Organisation von weiterführender Pflege und zusätzlichen fachlichen Hilfen zuständig. Das beinhaltet beispielsweise die Vernetzung mit Spitex, Erschließung von Beratungsstellen und hauswirtschaftliche Hilfen, die Organisation von Pflegehilfsmitteln sowie deren Kostensicherung. Hinzu kommt die Sicherstellung der Betreuung von Kindern oder anderer betreuungsbedürftiger Zugehöriger (S. 3). Auch hier übernimmt die Soziale Arbeit die Rolle der Vermittlerin zwischen den Patientinnen und Patienten, den Angehörigen, dem medizinisch-pflegerischen Behandlungsteam und den externen Instanzen und Dienstleistenden (DGP, 2012, S. 2; Palliative ch, 2012, S. 49).

Ein weiterer Beratungszweig ist der in „sozialen, ökonomischen und sozialrechtlichen Fragen“ (DGP, 2012, S. 2). Dabei soll die gesamte soziale Situation inklusive Wohnen, Arbeit, soziale Vernetzung/Beziehungen und Umwelt der Patientin oder des Patienten erfasst werden (Palliative ch, 2012, S. 63). Dazu gehören auch Kinder, Hindernisse in der Infrastruktur und Haustiere (S. 63). Ausgehend von dieser Situation werden anschliessend die Bedürfnisse der Patientin oder des Patienten und der Angehörigen geklärt (S. 63). Daraus können sich unterschiedliche Aufgaben ergeben. Zum Beispiel die Organisation der Kinderbetreuung nach dem Tod deren Mutter oder Vater, Abklärungen und Prüfungen von finanziellen Leistungsansprüchen oder das Vermitteln mit Behörden, Ämtern und Kassen. Wagner betont, dass sich sozialrechtliche Beratungen im palliativen Kontext immer stark an den Anliegen und Belastungen der Klientel und deren Angehörigen orientieren soll, da Hilfestellung und Unterstützung nicht nur zur Entlastung, sondern auch zur Überforderung aller involvierten Personen führen kann (2014, S. 125). „Die individuelle Unterstützung sucht Wege zwischen Überforderung und Gestaltung von Autonomie“ (S. 125). Dabei sollen besonders belastende Zustände wie Suizidalität, Trennung und Scheidung, Sucht und Gewalt erkannt (DGP, 2012, S. 2) und adäquate Unterstützungsmöglichkeiten durch Fachpersonen, das persönliche Umfeld des betroffenen Menschen oder Freiwillige aufgezeigt werden (Palliative ch, 2012, S. 63).

Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care ist es auch, im Rahmen **der Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung** zu wirken. Zum Beispiel sollen letzte Wünsche zur Gestaltung der noch zu verbleibenden Lebenszeit oder die Art der Bestattung geplant und umgesetzt werden (Palliative ch, 2012, S. 3). Weiter kümmern sich Sozialarbeitende um die Angehörigen und begleiten sie in ihrer Trauer, finden und organisieren Angebote zur Verarbeitung der Trauer (S. 3).

Je nach Einzelfall kann die Trauerbegleitung dabei auch auf spiritueller Ebene, als **spirituelle Begleitung** stattfinden. Sozialarbeitende begleiten und beraten Patientinnen und Patienten und zugehörige, nahestehende Bezugspersonen auch in spirituellen Themen wie Sinnfindung. Gemäss Roser besteht weitgehend die Einigkeit darüber, dass die Erkennung von spirituellen Bedürfnissen Aufgabe der Sozialen Arbeit ist (2014, S. 137). Es ist auch in der *Abbildung 3* auf Seite 38 ersichtlich, dass Soziale Arbeit bei spirituellen Anliegen begleiten und beraten kann. Dabei ist der Terminus Spiritualität nicht allgemein zu definieren, da die persönliche und individuelle Sicht jedes einzelnen Menschen auf die Situation verbunden mit Glauben, Religion und Esoterik im Fokus stehen (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., n. d.). Gerade dabei ist es zentral, dass auf die Klientel sowie auf ihre Angehörigen mit ihren individuellen „Bedürfnissen und Sichtweisen in Zusammenhang mit Sterben und Tod“ eingegangen wird (n. d.). Dabei ist es nicht Aufgabe der spirituellen Begleitung, eine vorgefertigte Antwort auf den Sinn des Lebens zu finden, sondern in der Auseinandersetzung mit

Sinnfragen und spirituellen Themen und den daraus resultierenden Wünschen und Anliegen der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen nachzukommen (n. d.)

4.1.4 Psychosoziale Begleitung in der Palliative Care – Hauptakteurin Soziale Arbeit?

In der Literatur wird nebst den genannten Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care immer wieder die psychosoziale Begleitung von Menschen mit terminaler Erkrankung und ihren Angehörigen genannt. Es stellt sich die Frage, was die psychosoziale Begleitung überhaupt alles beinhaltet und wie sie sich von den anderen Beratungs- und Begleitungsthemen unterscheiden lässt. Die psychosoziale Begleitung zählt zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care (DGP, 2012, S. 3; Forster, 2014, S. 127). Wie bereits in Kapitel 2.2 dargelegt wurde, umfasst die erste Säule der Hospizarbeit die psychosoziale Begleitung. Sie stellt die ganzheitliche emotionale Unterstützung des betroffenen Menschen und seinen nahestehenden Bezugspersonen dar (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., n. d.). Gemäss „National Council of Hospice and Specialist Palliative Care Services“ umfasst die psychosoziale Begleitung „alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden des Patienten und seiner Familie beitragen“ (zitiert nach Wasner, 2011, S. 151). Dies beinhaltet ebenfalls, dass Sozialarbeitende „Wechselwirkungen zwischen physischen, psychischen, seelischen, kulturellen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen“ wahrnehmen und den betroffenen Personen und deren Angehörigen verständlich machen (DGP, 2012, S. 3). Dabei werden Fragen zu Finanzen, Krisen- und Trauerbewältigung, Beziehungen zu Mitmenschen behandelt (Wasner, 2011, S. 151). Die Unterstützung beim „beim Erleben und Verarbeiten der Gefühle, die in Zusammenhang mit der Erkrankung und dem bevorstehenden Tod“ erscheinen, gehören auch dazu (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., n. d.). Dies beinhaltet, dass Patientinnen und Patienten und deren Bezugspersonen bei psychosozialen Problemen nicht allein gelassen werden. Es soll die Sicherheit vermittelt werden, dass sie über die krisenhafte Situation und die dabei hervorkommenden Gefühle sprechen können und Unterstützung im Umgang mit ihnen erhalten (n. d.). Eine weitere Aufgabe innerhalb der psychosozialen Begleitung stellt die Förderung und Sensibilisierung der Kommunikation zwischen den sterbenden Menschen und ihrer Zugehörigen dar (DGP, 2012, S. 3).

Ziel der psychosozialen Begleitung ist es, die Lebensqualität von betroffenen Personen und den Angehörigen zu optimieren und aufrechtzuerhalten (Wasner, 2011, S. 151). In der Literatur wird immer wieder ersichtlich, dass es aber nicht einheitlich geregelt ist, welche Berufsgruppe oder welche Disziplin nun für die psychosoziale Begleitung zuständig ist. Dies verdeutlicht auch der Kompetenzkatalog für Spezialisten der Palliative Care und wird in der *Abbildung 3* noch besser veranschaulicht. Wasner begründet dies damit, dass die verschiedenen „Problemfelder“ in Relation zueinanderstehen und sich gegenseitig beeinflussen und

überschneiden (2015, S. 11). Dies hat zur Folge, dass sich die Zuständigkeiten der Aufgabenbereiche nicht klar einzelnen Berufsgruppen zuteilen lassen und es Überschneidungen gibt. Auch das Dokument der Kompetenzen für Spezialisten in der Palliative Care von *palliative ch* zeigt, dass die Berufsgruppen wie Psychologinnen und Psychologen, Seelsorgende und Sozialarbeitende zum psychosozialen Bereich zählen. Dies deckt sich mit der Aussage von Wasner, dass eine umfassende psychosoziale Begleitung nur in der multiprofessionellen Zusammenarbeit erfolgen kann und keine Berufsgruppe allein allen Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten und Angehörigen gerecht werden kann (2011, S. 151). Jedoch sieht Wasner gerade die Soziale Arbeit besonders für die diversen Aufgaben im Rahmen der psychosozialen Arbeit geeignet, da sie den holistischen und systemischen Blick innehat (2010, S. 7).

4.2 Warum sich Soziale Arbeit für die Angehörigenbegleitung eignet

Der Sozialen Arbeit wird heute ein wichtiger Platz in interprofessionellen Behandlungsteams in der Palliative Care zugesprochen. Wie die Einbindung der Sozialarbeitenden in der Praxis aussieht und in welcher Intensität und Qualität sie erfolgt, kann in dieser Arbeit nicht abschliessend beurteilt werden. Welche Rolle die Soziale Arbeit in der Angehörigenbegleitung hat, wird im Fachdiskurs auch nicht abschliessend festgelegt. Im Zuge dessen kann die Frage gestellt werden, ob und wenn ja, inwiefern sich die Soziale Arbeit überhaupt für die Angehörigenbegleitung in der Palliative Care eignet. Dieser Frage wird im folgenden Unterkapitel nachgegangen.

Soziale Arbeit in der Palliative Care wird der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen zugeordnet, die der Berufsverband der Sozialen Arbeit (Avenir Social) in Kooperation mit dem Schweizerischen Fachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (Sages) in Form eines Leitbildes zusammenfasst. Soziale Arbeit im Gesundheitswesen richtet sich demnach an Menschen, die direkt oder indirekt von einer gesundheitlichen Beeinträchtigung durch Krankheit oder Unfall betroffen oder davon bedroht sind. Damit einher geht die Förderung sozialer Teilhabe und die Unterstützung zur gelingenden Lebensführung. Soziale Arbeit im Gesundheitswesen hat zum Ziel, soziale Probleme, die durch eine gesundheitliche Beeinträchtigung entstehen, zu verhindern oder zu bewältigen. Angehörige sind von der gesundheitlichen Beeinträchtigung indirekt betroffen, was sie gemeinsam mit den beeinträchtigten Personen zur Zielgruppe von Sozialer Arbeit im Gesundheitswesen macht (2018, S. 2). Terminale Erkrankungen sind gesundheitliche Beeinträchtigungen, die auch für Angehörige soziale Probleme bewirken können (siehe Kapitel 3). Dass Soziale Arbeit im Gesundheitswesen spezifisch auch der Unterstützung Angehöriger zugeordnet wird, lässt sich auf die Palliative Care als Teil des Gesundheitswesens übertragen. Die Soziale Arbeit ist gemäss Avenir Social und dem Sages nicht nur für die terminal erkrankte Person zuständig, sondern auch für ihre

Angehörigen.

Avenir Social und der Sages bezeichnen Sozialarbeitende als „Expertinnen und Experten für die Arbeit zwischen Individuum und sozialem Umfeld“ (2018, S. 3). Sie wirken Problemen entgegen, in dem sie besonders die sozialen Aspekte von Gesundheit thematisieren und positiv beeinflussen. Ihre systemische Denkweise und ihr Wissen zu vielfältigen Methoden, um Probleme zu thematisieren und zu lösen, eignen sie dazu, ein integrativer Bestandteil der Behandlungen im Gesundheitswesen zu sein (Avenir Social & Schweizerischer Fachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen, 2018, S. 3). Die Soziale Arbeit hat im Gegensatz zu anderen Professionen ein sehr breites Tätigkeitsfeld. Sozialarbeitende sind Generalistinnen und Generalisten mit umfangreichem Handlungsspielraum und offenem Fokus. Durch die Vielfalt an Problemen und Lebenslagen, denen sie in ihrer professionellen Tätigkeit begegnen, verfügen sie über die Fähigkeit, komplexe Situationen zu überblicken und dabei alle Dimensionen des Lebens zu berücksichtigen (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 69).

Während sich Ärztinnen und Ärzte der Therapie und Behandlungsstrategie einer Erkrankung widmen oder Pflegefachpersonen ihren Fokus auf das körperliche Wohlergehen und die fachgerechte Pflege der erkrankten Person legen, haben Sozialarbeitende den Überblick über die Gesamtsituation der Person und unterschiedliche Problemlagen, die sich durch die Erkrankung ergeben. Die in Kapitel 3 identifizierten Belastungen für Angehörige sind breitgefächert und stehen nicht immer in direktem Zusammenhang mit medizinischen Themen. Genau für diese Belastungen und Problemlagen haben Sozialarbeitende einen geschulten Blick. Soziale Arbeit verfolgt einen ganzheitlichen Ansatz, der die individuelle Lebensführung der erkrankten Person in den Fokus nimmt, aber auch ihre Einbettung in ihr Familiensystem. Feichtner und Pusswald sehen darin eine wesentliche Stärke der Sozialen Arbeit: psychosoziale Probleme und kritische Lebenssituationen, die zu solchen Problemlagen führen können, zu erkennen und zu deuten (2017, S. 69-70).

Sozialarbeitende als Generalistinnen und Generalisten verfügen also über eine breite Palette an Kompetenzen, die für die Angehörigenbegleitung von Nutzen sind und sie dazu qualifizieren, Angehörige in der Palliative Care zu begleiten. Um dies weiter zu begründen, wird nachfolgend das Kompetenzprofil der Absolventinnen und Absolventen des Bachelor of Science BFH in Sozialer Arbeit näher betrachtet und mit den herausgearbeiteten Belastungen von Angehörigen abgeglichen. Dabei sollen zentrale Kompetenzen identifiziert werden, die Sozialarbeitende für die Angehörigenbegleitung, insbesondere zur Bearbeitung der in Kapitel 3 dargelegten Belastungen, qualifizieren.

Die nachfolgenden Ausführungen orientieren sich am Kompetenzprofil der Absolventinnen und Absolventen des Bachelor of Science BFH in Sozialer Arbeit (BFH Soziale Arbeit, 2019, S. 31-33). Die in den grünen Kästen aufgeführten Kompetenzen wurden direkt aus diesem Profil übernommen.

4.2.1 Fachkompetenz

Absolventinnen und Absolventen...

... kennen wesentliche Strukturmerkmale des Sozialstaates Schweiz.

... verfügen über systematisches Wissen aus den wichtigsten Bezugswissenschaften, welches für die Soziale Arbeit relevant ist: Soziologie, Erziehungswissenschaft, Psychologie, Recht, Philosophie/Ethik, Ökonomie, Politik- und Verwaltungswissenschaft.

Der Studiengang Soziale Arbeit beinhaltet eine intensive Auseinandersetzung mit berufsrelevanten Bezugswissenschaften, die in die praktische Arbeit von Sozialarbeitenden einfließen. Anhand der in dieser Arbeit identifizierten Belastungen von Angehörigen in der Palliative Care wird deutlich, dass psychologisches Wissen für Sozialarbeitende unabdingbar ist. Gerade der Umgang mit einschneidenden Lebensereignissen und deren Verarbeitung erfordern ein psychologisches Grundwissen und die Fähigkeit, Wege zur psychologischen Begleitung von Angehörigen zu kennen. Anzumerken ist, dass die konkrete Behandlung von psychologischen Erkrankungen oder Störungen nicht in der Kompetenz von Sozialarbeitenden liegt. Ihr Grundlagenwissen in den Bereichen der Psychologie und der Soziologie befähigt sie aber, familiäre Konflikte und Rollenveränderungen sowie den Umgang mit Trauer als Themen dieser Fachgebiete zu bearbeiten.

Die Bezugswissenschaft des Rechts, insbesondere des Sozialrechts, kommt in der Angehörigenbegleitung vor allem dann zum Einsatz, wenn es darum geht, finanzielle Unterstützung des Staates einzufordern oder Angehörige zu arbeitsrechtlichen Themen zu beraten. Dazu verfügen Sozialarbeitende über vertiefte Kenntnisse zum Sozialstaat Schweiz und über die Fähigkeit, mit diesem Sozialsystem und den verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten zu arbeiten. Hinsichtlich wirtschaftlicher Auswirkungen für Angehörige einer terminal erkrankten Person verfügen Sozialarbeitende über Grundkenntnisse in der Ökonomie und verstehen, wie die Grundmechanismen der Wirtschaft funktionieren. Dasselbe gilt für die Politik- und Verwaltungswissenschaft und damit einhergehende Kenntnisse zu Aufbau und Funktion verschiedener Verwaltungsinstitutionen und sozialpolitischen Themen. Eine weitere Abschlusskompetenz, die in diesen Bereich einfließt, ist, dass Sozialarbeitende über vertiefte Kenntnisse der Organisationen und Institutionen der Sozialen Arbeit, insbesondere in administrativ, ökonomisch oder rechtlich hochstrukturierten Arbeitsfeldern verfügen.

Nicht zu vergessen ist das Grundwissen in den Gebieten der Ethik und der Philosophie, das hinsichtlich des Sterbens und individueller Wünsche und Vorstellungen des eigenen Ablebens in den Fokus rückt. So ist zum Beispiel die Legitimation von Sterbehilfe immer wieder ein Diskussionspunkt in der Palliative Care und in fachlichen Diskursen zum Sterben.

Die im Kasten genannten Kompetenzen bestätigen die Aussage von Feichtner und Pusswald, dass Sozialarbeitende Generalistinnen und Generalisten sind, die Wissen aus unterschiedlichen Fachgebieten mitbringen und kombiniert anwenden können (2017, S. 69-70). Das unterscheidet die Soziale Arbeit auch von anderen Professionen und Berufsgruppen, die an der Palliative Care beteiligt sind.

...sind vertraut mit den theoretischen Grundlagen sozialer Interaktion und Kommunikation (Wahrnehmungstheorien, Interaktionstheorien, Kommunikationstheorien).

Laut der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW ist die adäquate und einfühlsame Kommunikation mit einer erkrankten Person und ihren Angehörigen in der Palliative Care ein wesentlicher Aspekt der palliativen Behandlung. Eine verständliche Aufklärung der Beteiligten hilft ihnen dabei, realistische Erwartungen zu entwickeln und die Fähigkeit zu erlangen, eigenständig Entscheidungen zu treffen. Adäquate Kommunikation kann auch dabei unterstützen, Konflikte und Spannungen im Angehörigenkreis zu vermeiden oder zu bearbeiten (2019, S. 9). Sozialarbeitende verfügen über fundierte Kenntnisse in Interaktion und Kommunikation und können diese entsprechend anwenden. Sie können demnach die Kommunikation von Beteiligten unterstützen und selbst adäquat kommunizieren. Dies kann unter anderem wesentlich zur Bearbeitung oder zur Prävention von Konflikten und Missverständnissen beitragen, die unter Erkrankten und ihren Angehörigen auftreten können.

4.2.2 Methodenkompetenz

Absolventinnen und Absolventen...

... sind in der Lage, soziale und individuelle Problemlagen sowie deren Auswirkungen zu analysieren und zu verstehen.

Wie Feichtner und Pusswald ausgeführt haben, ist die Erkennung von psychosozialen Problemlagen und kritischen Lebenssituationen eine wesentliche Stärke der Sozialen Arbeit (2017, S. 69-70). Die vielfältigen Problemlagen und Bedürfnisse, die sich für Angehörige als *care recipients* ergeben können, gehen über die medizinische Behandlung der erkrankten Person hinaus. Auch diese Probleme müssen erkannt und analysiert werden. Eine umfassende Problemanalyse bietet folglich die Grundlage für deren Bearbeitung, entweder durch Sozialarbeitende oder eine andere Berufsgruppe. Hier kommt den Sozialarbeitenden auch ihr Wissen in den Bezugswissenschaften zu Gute, das ihnen ermöglicht, mit offenem Fokus verschiedenste Probleme zu identifizieren, die auch über die Kompetenzen von Sozialarbeitenden hinausgehen können und die Vernetzung mit anderen Fachpersonen erfordern. Mit diesem Überblick über die Gesamtsituation und die Problemlagen der Angehörigen können Sozialarbeitende in einem nächsten Schritt auch gezielt Interventionen einleiten.

... haben die Fähigkeit, vernetzend zu arbeiten. Sie sind in der Lage, Kooperationsnotwendigkeiten und -potentiale zu erkennen sowie Kooperationen zu initiieren und zu unterstützen.

Wie unter dem Kapitel Fachkompetenz bereits beschrieben, erfordern verschiedene Problemlagen unterschiedliche Wege der Bearbeitung. Damit die vielseitigen Aufgaben erfüllt werden können, die sich aus diesen Problemlagen ergeben, braucht es verschiedene Kompetenzen, über die eine Berufsgruppe alleine meist nicht verfügt. Die Zusammenarbeit mit verschiedenen Berufsgruppen ist in der Palliative Care deshalb von zentraler Bedeutung. Jede Berufsgruppe trägt mit ihrer Expertise dazu bei, die Betreuung von erkrankten Personen und ihren Angehörigen umfangreich sicherzustellen (BAG, 2016, S. 5). Sozialarbeitenden ist es demnach nicht immer möglich, ein Problem, das sich aus einer Belastung ergibt, selbst zu bearbeiten. Ihre spezifische Vernetzungskompetenz und die Fähigkeit zur Kooperation sind hier ein zentraler Vorteil. Diese Kompetenzen können sowohl in einem interdisziplinären Behandlungsteam zum Tragen kommen (zum Beispiel in der Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten), als auch in der Zusammenarbeit mit externen Fachpersonen oder Fachstellen (zum Beispiel der Krebsliga). Sozialarbeitende erkennen die Problemlagen und entscheiden demnach, ob die Bearbeitung in ihrer Kompetenz liegt oder ob eine andere

Fachperson zugeschaltet werden muss (Kooperationsnotwendigkeit). Im Rahmen der Identifizierung von Kooperationspotenzialen sind sie aber auch in der Lage, Möglichkeiten der Kooperation zu erkennen, die für Klientinnen und Klienten unterstützend sein können. Diese Kompetenz steht in engem Zusammenhang mit folgender im Profil genannten Sozialkompetenz: Absolventinnen und Absolventen arbeiten mit Vertreterinnen und Vertretern anderer Berufsgruppen zielführend zusammen. Diese Kompetenz wird deshalb unter der Sparte der Sozialkompetenzen nicht noch einmal aufgeführt.

... planen auch unter erschwerten Bedingungen (z.B. Ziel- und Wertkonflikte, Druck, unsichere Datenlage) Interventionen zielgerichtet und in Zusammenarbeit mit den Adressatinnen und Adressaten. Wo der Zusammenarbeit Grenzen gesetzt sind, sind sie dennoch in der Lage, eine begründete Strategie zu verfolgen.

... können Interventionen begründet einleiten und zielführend umsetzen. Sie zeichnen sich dabei im Besonderen durch ihre kommunikativen und interaktiven Fähigkeiten aus.

Sozialarbeitende sind in der Lage, unter erschwerten Bedingungen zu arbeiten. Viele Arbeitsfelder der Sozialen Arbeit weisen eine hohe Komplexität und herausfordernde Bedingungen auf, so auch die Palliative Care – die Betroffenen sind mit dem bevorstehenden Tod einer nahestehenden Person konfrontiert. Feichtner und Pusswald benennen diese Situation als eine existenzielle und kollektive Krise, die das ganze Familiensystem aus dem Gleichgewicht bringen kann und als Grenzerfahrung erlebt wird (2017, S. 11). Entsprechend sind die Arbeitsbedingungen durch eine hohe emotionale Belastung der Klientel, Druck und Veränderungen im Angehörigensystem erschwert. Unter Angehörigen können Rollenveränderungen sowie Werte- und Zielkonflikte entstehen, wie auch aus Kapitel 3.5 zum Thema der belasteten Beziehungen hervorgeht. Sozialarbeitende sind fähig, trotz dieser erschwerten Situation mit Menschen zu arbeiten und zielgerichtet zu intervenieren. Sie haben einen ganzheitlichen Blick über die Situation ihrer Klientel und erkennen ihre verschiedenen Bedürfnisse, zu denen sie passende Interventionen einleiten können.

Sozialarbeitende erkennen auch Grenzen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen und sind fähig, mit diesen Grenzen umzugehen. Ihre kommunikativen und interaktiven Fähigkeiten sind eine zentrale Komponente dieser spezifischen Kompetenz zur zielführenden Intervention, durch die sich Sozialarbeitende deshalb unter anderem für die Begleitung von Angehörigen in der Palliative Care qualifizieren.

4.2.3 Sozialkompetenz

Absolventinnen und Absolventen...

... können Beziehungen und Kommunikation auch über nationale und kulturelle Grenzen hinweg mitgestalten.

In der Palliative Care treffen beteiligte Berufsgruppen auf Klientinnen und Klienten unterschiedlichster Kultur, Ethnizität und Religion, was aus Kapitel 3.2 zum Thema Trauer und Verlust hervorgeht. In der Gestaltung des Strebeprozesses und in der Trauerbewältigung werden demnach auch kulturelle und ethnische Hintergründe relevant und haben einen Einfluss darauf, welchen Umgang die Beteiligten damit finden. Sozialarbeitende verfügen über die Kompetenz, interkulturelle Beziehungen zu gestalten und können erkrankte Personen und ihre Angehörigen in ihren kultur- und herkunftsspezifischen Bedürfnissen im Zusammenhang mit dem Sterben und den damit einhergehenden Veränderungen begleiten.

... übernehmen situations- und funktionsspezifisch Führung.

... können einen eigenen professionellen Standpunkt überzeugend vertreten.

Die terminale Erkrankung einer Person bringt für alle Beteiligten verschiedene Ängste, Fragen und weitere psychische und physische Belastungen mit sich. Für die Angehörigen ist es eine krisenhafte Zeit voller Unsicherheiten. Feichtner und Pusswald betonen, dass Angehörige ein Bedürfnis nach Unterstützung und Beistand entwickeln, da die selbstständige Bewältigung der genannten Belastungen meist unmöglich ist (2017, S. 36-37). Für Angehörige kann es folglich sehr hilfreich sein, wenn eine Fachperson die Führung übernimmt und sie so gut wie möglich durch diese schwierige Lebenssituation leitet und begleitet. Sozialarbeitende eignen sich für diese Aufgabe, da sie fähig sind, situations- und funktionsspezifisch Führung zu übernehmen und ihre professionellen Sichtweisen und Empfehlungen nachvollziehbar zu vertreten.

... nehmen Konflikte wahr und tragen im Rahmen der professionellen Rolle dazu bei, dass sie zielführend bearbeitet werden.

Die Wahrnehmung und Bearbeitung von Konflikten als Kernkompetenz der Sozialen Arbeit ist in der Palliative Care von grossem Nutzen. Wie bereits in Kapitel 3.5 zum Thema der Rollenveränderungen und belasteten Beziehungen erwähnt, treten in palliativen Situationen oft Konflikte unter den Beteiligten auf. Alte Konflikte können wieder auftreten und neue

entstehen. Ungeachtet der Ursache ist es zentral, dass diese Konflikte erkannt und thematisiert werden, um Belastungen und Problemlagen für die Erkrankten und ihre Angehörigen zu reduzieren – an dieser Stelle ist also genau die spezifische Kompetenz der Konfliktfähigkeit und der Konfliktbearbeitung gefragt.

... zeichnen sich auch in schwierigen Situationen durch emotionale und kognitive Präsenz sowie Rollenflexibilität aus.

Im Rahmen der vorangegangenen Ausführungen wurde bereits erläutert, dass palliative Situationen Grenzerfahrungen für die Beteiligten darstellen. Das Sterben ist in hohem Mass ein emotionaler Prozess, wie bereits in Kapitel 3.2 zu Trauer und Verlust deutlich wurde. Beteiligte Berufsgruppen sind entsprechend gefordert, emotional und kognitiv präsent zu sein und Angehörigen mit Aufmerksamkeit und Anteilnahme zu begegnen. In dieser empathischen Haltung müssen sie in der Lage sein, die Bedürfnisse der Angehörigen zu erkennen und in ihrer Rolle flexibel zu bleiben. So müssen sie zum Beispiel von ihrer Rolle als beratende Fachperson in die Rolle der verständnisvollen und kraftgebenden Zuhörenden wechseln können, je nachdem, was in einer Situation angezeigt ist. Sozialarbeitende sind in ihrer emotionalen und kognitiven Präsenz und Rollenflexibilität geschult.

4.2.4 Selbstkompetenz

... erkennen Handlungsbedarf, treffen Entscheidungen und übernehmen Verantwortung.
... können sich auf Veränderungen und unterschiedliche Situationen einstellen und diese aktiv mitgestalten

Wie die vorangegangenen Ausführungen unter Kapitel 4.2 zeigen, verfügen Sozialarbeitende durch ihre generalistische Ausbildung und ihren offenen Fokus über die Fähigkeit, unterschiedlichste Belastungen von Angehörigen in der Palliative Care zu erkennen, Probleme zu bearbeiten und nötigenfalls andere Fachpersonen miteinzubeziehen. In ihrer Arbeit erfassen sie die psychosoziale Situation der Angehörigen, übernehmen Verantwortung für ihr eigenes Handeln und treffen Entscheide, um die Angehörigenbegleitung dem jeweiligen Bedarf angepasst sicherzustellen.

Weiter sind palliative Situationen für die Beteiligten von Unsicherheit und raschen Veränderungen geprägt. So kann sich beispielsweise der Allgemeinzustand einer erkrankten Person im Rahmen des Sterbeprozesses verschlechtern, was bei Angehörigen unterschiedliche Emotionen und Bedürfnisse auslösen kann. Die sozialarbeiterische Flexibilität und Anpassungsfähigkeit sind in solchen Situationen von grossem Nutzen und befähigen die

Professionellen dazu, sich auch unter veränderten Bedingungen aktiv einzubringen und die Situation mitzugestalten.

... sind belastbar und sind in der Lage, eine Balance zwischen Engagement und Abgrenzung herzustellen.

Nach den Ausführungen zu spezifischen Belastungen für Angehörige darf der Faktor nicht vergessen werden, dass auch alle beteiligten Berufsgruppen mit der emotionalen und herausfordernden Situation der erkrankten Person und ihren Angehörigen konfrontiert sind. Involvierte Fachpersonen sind deshalb gefordert, sich von Patientensituationen abzugrenzen, während sie mit den Beteiligten arbeiten (Caudal, 2006, S. 66). Diese Belastbarkeit und die Fähigkeit zu Abgrenzung sind zentrale sozialarbeiterische Kompetenzen, die im Studium gefördert werden. Sozialarbeitende müssen demnach in der Lage sein, diese Balance zwischen Belastung und Abgrenzung zu halten und zu erkennen, wenn sie nicht mehr im Gleichgewicht ist.

4.3 Zusammenfassung

In der Definition der IFSW/IASSW zeigt sich, welche Funktionen die Soziale Arbeit innehat und welche Prinzipien sie verfolgt. Es wird ersichtlich, dass sich vor allem die drei Ebenen des Sozialen mit dem Handlungsfeld der Sozialen Arbeit in der Palliative Care decken. Obwohl sich in der Literatur konkrete und vielfältige Aufgaben spezifisch für die Soziale Arbeit in der Palliative Care finden lassen, fällt auf, dass es keine einheitliche Abgrenzung gibt, wo die Soziale Arbeit in der Palliative Care beginnt und wo sie endet. Es zeigt sich, dass der exakte Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit in jeder Einrichtung und Institution anders ausgestaltet wird und dass Überschneidungen der Aufgabenbereiche der verschiedenen Berufsgruppen der Norm entsprechen. Dies ist auch in der *Abbildung 3* ersichtlich. Im Kompetenzkatalog für Spezialisten der Palliative Care von *palliative.ch* werden zwar konkrete Kompetenzen für Fachpersonen im palliativen Bereich vorgestellt, doch sind diese nicht genau den Berufsgruppen zugewiesen und es ist unklar, welche Berufsgruppe exakt welche Kompetenzen innehaben soll. Die Autorinnen sehen hier für die Zukunft Potenzial, aus den Kompetenzen spezifische Aufgaben abzuleiten und so zu definieren, welche Aufgaben welcher Berufsgruppe zu Teil werden. So würden einerseits Unbestimmtheiten in der Aufgabenzuteilung entfallen und es gäbe Vorgaben, welche Disziplin welche Aufgabenbereiche hat.

Die Darlegung spezifischer sozialarbeiterischer Fach-, Methoden-, Sozial- und Selbstkompetenzen anhand des sozialarbeiterischen Kompetenzprofils der Berner Fachhochschule zeigt auf, dass die Soziale Arbeit als Profession über eine Vielzahl an Kompetenzen verfügt, die sie qualifizieren, um in der Palliative Care tätig zu sein und vor allem, mit Angehörigen in der Palliative Care zu arbeiten. Herauskrystallisiert hat sich, dass Sozialarbeitende über ein

breites Wissen in verschiedensten Bezugswissenschaften verfügen, die in der Palliative Care relevant werden. Durch diese Kenntnisse sind sie fähig, vielfältige Problemlagen zu erkennen, zu analysieren und auf verschiedenen Ebenen Handlungsbedarf zu erkennen. Sozialarbeitende können unter erschwerten Bedingungen wie sie in palliativen Situationen gegeben sind, zielführend arbeiten, Interventionen planen und einleiten sowie eine Beziehung zu ihrer Klientel aufbauen, ungeachtet deren Herkunft und Kultur. Sie haben einen professionellen Umgang mit Konflikten, sind rollenflexibel und können sich rasch an Veränderungen anpassen.

Die spezifische Vernetzungskompetenz von Sozialarbeitenden beinhaltet die Fähigkeit, Kooperationspotenziale und Kooperationsnotwendigkeiten zu erkennen und zu nutzen. In einem interprofessionell geprägten Umfeld wie der Palliative Care gewinnt diese Kompetenz stark an Bedeutung und befähigt Sozialarbeitende, mit unterschiedlichen beteiligten Berufsgruppen zielführend zusammenzuarbeiten.

Es wird deutlich, dass die Soziale Arbeit eine enorm vielseitige Profession ist, die eine Zusammenarbeit mit Menschen in unterschiedlichsten Lebenslagen ermöglicht. Ihre Kompetenzen befähigen sie, Menschen in einer krisenhaften Situation zu begleiten, ihre Bedürfnisse zu erkennen und Schritte einzuleiten, um diesen gerecht zu werden. Abgesehen von medizinischen und pflegerischen Belangen ist die Soziale Arbeit eine „Allrounderin“, die sich durch ihre vielseitigen Kompetenzen für die Angehörigenbegleitung in der Palliative Care qualifiziert.

5. Begleitung von Angehörigen durch die Soziale Arbeit

In Kapitel 2 und 3 wurde dargelegt mit welchen Belastungen Angehörige von terminal erkrankten Menschen in der Palliative Care konfrontiert sind und warum sich die Profession der Sozialen Arbeit für die Angehörigenbegleitung eignet. Im Rahmen von Kapitel 5 werden konkrete Möglichkeiten und Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit in der Begleitung von Angehörigen ausgeführt. Der Fokus liegt dabei auf Angehörigen als *care recipients*. Diese Möglichkeiten leiten sich aus den bisher gemachten Erkenntnissen ab und sollen auch Chancen für die Soziale Arbeit in der Angehörigenbegleitung darstellen, die in der Praxis möglicherweise noch nicht genutzt werden.

5.1 Sozialarbeitende als Fallführende?

Professionelle in der Palliative Care sind gefordert, Angehörige mit ihren Emotionen, Ängsten und Fragen zu begleiten und gleichzeitig ihre soziale Situation zu erfassen. In einem interprofessionell geprägten Umfeld sind Sozialarbeitende eine vielseitige Berufsgruppe und in dieser Arbeit zeigt sich, dass Sozialarbeitende die in Kapitel 4.2 ausgearbeiteten Kompetenzen in der Angehörigenbegleitung anwenden können.

In den bisherigen Ausführungen wurde mehrmals auf den generalistischen Arbeitsansatz der Sozialen Arbeit und ihr vielschichtiges Wissen in unterschiedlichen Bezugswissenschaften eingegangen. Dies befähigt sie nicht dazu, die Arbeit von Professionellen aus diesen Bezugswissenschaften in allen Bereichen zu übernehmen. Vielmehr ermöglicht es ihr, die Lebenssituation einer Person oder einer Personengruppe zu überblicken, Probleme und Belastungen verschiedensten Ursprungs zu erkennen und passende Interventionen einzuleiten. Für die Soziale Arbeit ist dies entsprechend ein grosser Vorteil für die Arbeit im komplexen Arbeitsfeld der Palliative Care. Die Autorinnen vorliegender Arbeit haben erörtert, wie sich diese Ganzheitlichkeit in der Praxis konkreter anwenden lässt.

5.1.1 Ganzheitliche Situations- und Problemerkfassung

Belastungen von Angehörigen und die daraus resultierenden Bedürfnisse können vielfältig und ineinander verflochten sein. Laut Brandstätter ist ein ganzheitlicher und geschulter Blick für verschiedenste Problemlagen der Angehörigen in der Palliative Care notwendig, damit Professionelle ihren Bedürfnissen gerecht werden können. Sie betont weiter, dass Angehörige sich mehrheitlich als *care givers* und weniger als *care recipients* sehen. Deshalb besteht oft eine grosse Ambivalenz hinsichtlich der Inanspruchnahme professioneller Hilfe seitens der Angehörigen (2014, S. 74). Hasemann und Wiefels benennen dafür unterschiedliche Ursachen. Angehörige befürchten oft, dass sie sich mit der Kommunikation eigener Bedürfnisse vor die erkrankte Person stellen. Die Angst davor, als inkompetenter Angehöriger betrachtet zu werden und die wertvolle Zeit der Fachpersonen für die erkrankte Person zu beanspruchen, sind weitere mögliche Gründe für die Zurückhaltung. Manche sorgen sich

auch vor der Rückmeldung, dass ihre Sorgen und Belastungen unvermeidbar sind und man ihnen deshalb nicht helfen kann (2017, S. 446). Mit dem Wissen um diese Ambivalenz gewinnt eine umfassende Problemerkennung erneut an Wert. Für Fachpersonen stellt sich also die Herausforderung, Belastungen von Angehörigen zu erkennen oder aufzudecken, die möglicherweise nicht geäußert werden. Wie in Kapitel 3 ausgeführt, können sie schwerwiegende Folgen für Angehörige haben, wenn sie nicht bearbeitet werden. Aus diesem Grund brauchen Fachpersonen in einem interprofessionellen Team mehr als nur Expertise auf ihrem Fachgebiet, sondern die Fähigkeit, Situationen ganzheitlich zu erfassen. Es geht darum, nicht nur die Belastungen und Bedürfnisse der erkrankten Person, sondern auch die des Angehörigen-Systems miteinzubeziehen. Sozialarbeitende verfügen über diese Kompetenz und können fachgebietsübergreifende Probleme erkennen.

In Kapitel 3 hat sich zudem gezeigt, dass die Probleme, mit denen Angehörige konfrontiert sein können, vorwiegend psychischer und sozialer sowie spiritueller Natur sind. Wird dies mit dem Kompetenzkatalog für spezialisiertes Fachpersonal von *palliative care* verglichen, zeigen sich hier Überschneidungen mit den Tätigkeitsgebieten der Sozialarbeitenden in der Palliative Care. Es kann also zusätzlich argumentiert werden, dass die Arbeitsschwerpunkte von Sozialarbeitenden im gleichen Bereich wie viele der Angehörigenbelastungen liegen. Sozialarbeitende eignen sich deshalb nicht nur aufgrund ihres offenen Fokus für die ganzheitliche Fallerfassung der Situation von Angehörigen, sondern auch wegen ihrer spezifischen Fachkompetenz in den Gebieten, in denen Belastungen von Angehörigen verortet sind.

Es ist üblich, dass die Lebenssituation von Patientinnen und Patienten in der Palliative Care mittels Pflege- und Sozialassessments erfasst wird. Dies hat den Zweck, Ressourcen der erkrankten Person und ihres Umfelds zu ermitteln und Lösungsinterventionen zu planen und einzuleiten. Oft werden dazu strukturierte Anamnesebögen verwendet (Bitschnau, 2017, S. 114). Um auch die Problemlagen von Angehörigen zu erfassen, kann eine grosse Chance darin gesehen werden, ein solches Sozialassessment nicht nur mit der erkrankten Person, sondern auch mit ihren Nahestehenden zu machen. Sozialarbeitende erhalten dadurch die Möglichkeit, direkt in den Austausch mit Angehörigen zu treten und sich ein eigenes Bild der Situation zu machen. In diesem Assessmentgespräch können sie mit ihrem generalistischen Blick auch Problemlagen erkennen und erfragen, die aus unterschiedlichen Gründen von den Angehörigen nicht angesprochen werden. Die Problemerkennung im Rahmen des Assessments ermöglicht es Sozialarbeitenden, konkrete und zielführende Massnahmen zu deren Lösung einzuleiten. Dies beinhaltet auch die Triage einer Problemlage an andere Fachpersonen, wenn dies angezeigt ist. Gerade in interprofessionellen Teams ist daher der regelmässige interne Austausch zentral. Interprofessionelle Sitzungen ermöglichen die Aufklärung und Information von anderen Teammitgliedern sowie die gemeinsame Suche nach Lösungen (Bitschnau, 2017, S. 114).

Gefässe wie interprofessionelle Teamsitzungen sind eine weitere Möglichkeit, um Problemlagen und Belastungen Angehöriger schnell zu erfassen. So stehen alle Mitglieder eines interprofessionellen Teams eng mit der erkrankten Person in Kontakt, viele auch mit ihren Angehörigen. Im Rahmen ihrer Arbeit ist es ihnen möglich, erkannte Problemlagen ins Team zu tragen.

In der Folge kann die Hypothese aufgestellt werden, dass die gezielte Erfassung von Belastungen eine Aufgabe ist, die einer bestimmten Berufsgruppe zugeteilt werden sollte. Die vielen beteiligten Fachpersonen erkennen unterschiedliche Problemlagen, die anschliessend möglicherweise auch im Alleingang bearbeitet werden. Es ist demnach zentral, dass es eine Berufsgruppe gibt, die die Hauptverantwortung für die Erfassung der Situation und die Koordination der Unterstützung übernimmt. Dies beinhaltet den engen Austausch im interprofessionellen Team und Offenheit für Anregungen. Es geht folglich nicht darum, dass eine Berufsgruppe den Fall übernimmt und nur Aufgaben delegiert. Vielmehr soll sie einen Gesamtüberblick über die Situation haben und daher auch die verschiedenen Unterstützungsmassnahmen koordinieren können. Sozialarbeitende sehen die Autorinnen vorliegender Arbeit aufgrund ihrer spezifischen Kompetenzen als geeignet an, um diese Aufgabe zu übernehmen. Dies bezieht sich natürlich nicht nur auf die Problemlagen Angehöriger, sondern auch auf jene der erkrankten Person. Diese stehen in engem Zusammenhang und können nicht unabhängig voneinander betrachtet werden.

5.1.2 Vernetzung und Koordination der Hilfeleistungen

Anschliessend an die Hypothese, dass sich Sozialarbeitende dazu eignen, die Hauptverantwortung für die Erfassung von Belastungen Angehöriger zu übernehmen, wird nun auf die Koordination der Interventionen zur Problemlösung eingegangen. Eine hochkomplexe Situation wie die von Angehörigen in der Palliative Care, erfordert eine detaillierte Planung und Koordination der Unterstützung, da unterschiedliche Probleme und Belastungen bearbeitet werden müssen. Die Zusammenarbeit der Beteiligten muss demnach gut strukturiert und von einer hohen Qualität sein. Auch hier hat die Soziale Arbeit in der Palliative Care eine grosse Chance, denn Sozialarbeitende verfügen über die in Kapitel 4.2 beschriebene spezifische Vernetzungskompetenz, die ihnen die Erkennung und Nutzung von Kooperationspotenzialen und Kooperationsnotwendigkeiten ermöglicht.

In Kapitel 4.1.3 wurde ausgeführt, dass die sozialarbeiterische Vernetzungskompetenz in der Palliative Care sehr gefragt ist. Dies betrifft in der Praxis besonders die Vernetzung mit Institutionen im Versorgungssystem. Im Spital beinhaltet das zu einem grossen Teil die Planung von Ein- und Austritten und die Koordination von Abläufen und Hilfestellungen. Es zeigt sich jedoch, dass die Soziale Arbeit in der Praxis von anderen Berufsgruppen vorwiegend in ihrer Rolle als Schnittstellenmanagerin wahrgenommen wird. Ihr wird in erster Linie die Aufgabe der Vernetzung und Koordination zugeschrieben (Michel et al., 2016, S. 22). Die Soziale

Arbeit dominiert folglich diesen Aufgabenbereich in der Palliative Care. Sozialarbeitende im Gesundheitswesen wehren sich aber gegen die Reduktion ihrer Profession auf reines Schnittstellenmanagement, da die vielseitigen Kompetenzen und Chancen der Sozialen Arbeit aufgrund dieser einseitigen Rollenzuschreibung nicht genutzt werden können (S. 22). Trotzdem verdeutlicht diese klare Zuschreibung, dass die Vernetzungskompetenz als wesentliche Stärke der Sozialen Arbeit gilt. Während die Autorinnen vorliegender Arbeit es als wichtig erachten, dass die Soziale Arbeit sich in der Praxis für die Ausdifferenzierung ihrer Rolle einsetzt, so sehen sie diese Stärke auch als zentral für die Angehörigenbegleitung an. Die vielfältigen Problemlagen, mit denen Angehörige einer terminal erkrankten Person konfrontiert sind, erfordern ein hohes Mass an Vernetzung mit passenden Fachpersonen und Fachstellen. Das schliesst sowohl die Kooperation mit anderen Institutionen als auch die Kooperation mit Fachpersonen im interprofessionellen Team, in dem die Sozialarbeitenden tätig sind, mit ein.

Hier kann an die sozialarbeiterische Methode des Case-Managements angeknüpft werden, die sich laut Student et al. eignet, um diese Koordination optimal zu gestalten. Case-Management als Methode wurde entwickelt, um eine ganzheitliche Fallführung zu ermöglichen und den planlosen Einsatz von Massnahmen zu verhindern (2016, S. 106). Case-Management hat übergeordnet den Zweck, zwischen Bedarf von Klientinnen und Klienten und den vorhandenen Angeboten und Ressourcen zu vermitteln (Hug, 2018, S. 7). Der Begriff Case-Management wird jedoch nicht nur im Zusammenhang mit Sozialer Arbeit verwendet. So gibt es zum Beispiel Case-Managerinnen und Case-Manager, die eine pflegerische Ausbildung haben oder bei Versicherungen angestellt sind und Versicherungsfälle bearbeiten (S. 3). Der Einsatz der Methode ist laut Wendt (2001) besonders bei komplexen Problemlagen angebracht, in denen die Koordination verschiedener Hilfen gefragt ist (zitiert nach Ansen, Gödecker-Geenen & Nau, 2004, S. 74). In der Palliative Care hat die Methode zum Ziel, die bedarfsgerechte Versorgung der Klientinnen und Klienten zu steuern. Sie ist in verschiedene Schritte aufgeteilt und beginnt bei der Erfassung des Bedarfs der betroffenen Person, also bei der vorgängig thematisierten ganzheitlichen Fallfassung. Es folgt die Vereinbarung von Zielen, die Planung von Hilfeleistungen und die Durchführung der konkreten Interventionen. Die Zusammenarbeit wird nach einer Evaluation der Ergebnisse beendet (Student et al., 2016, S. 106-107). Ziel dieser Bachelor-Thesis ist es nicht, diese Methode umfangreich und detailliert darzulegen. Stattdessen soll aufgezeigt werden, dass die Soziale Arbeit über eine spezifische Methode verfügt, die Fallführung und die Koordination von bedarfsgerechten Interventionen zu übernehmen. Entsprechend halten wir fest, dass die Soziale Arbeit sich als fallführende Berufsgruppe in der Palliative Care eignet und für das interprofessionelle Team auch dadurch eine Bereicherung darstellen kann.

In der Realität sieht die Integration der Sozialen Arbeit im interprofessionellen Team oft

anders aus. Wie bereits erwähnt, besteht in der Praxis eine deutliche Rollenzuschreibung der Sozialen Arbeit als Schnittstellenmanagerin. So übernimmt sie zwar einen Grossteil der externen Vernetzungsarbeit, ist jedoch selten die fallführende Berufsgruppe oder kann sich als Case-Managerin profilieren. Laut Bitschnau haben Sozialarbeitende sogar oft um ihren Platz im interprofessionellen Team zu kämpfen, auch wenn die Integration von Sozialarbeitenden im Team in den Strukturqualitätskriterien der jeweiligen Institution vorgeschrieben ist (2017, S. 116). In einem medizinisch dominierten Feld kann es für die Sozialarbeitenden schwierig sein, ihre Kompetenzen deutlich zu machen (Ansen et al., 2004, S.18).

Folglich kann die Hypothese aufgestellt werden, dass die Vernetzungskompetenz der Sozialarbeitenden im interprofessionellen Team zwar genutzt und geschätzt wird, die Gesamtkoordination der Hilfeleistungen aber nicht in ihren Aufgabenbereich fällt. Hinsichtlich der Situation von Angehörigen verfügen Sozialarbeitende sowohl über die nötige Expertise, als auch über eine Vielzahl von Kompetenzen, die sie zur Fallführung qualifizieren. Dafür spricht auch ihre Fähigkeit, Situationen ganzheitlich zu erfassen, was den Angehörigenkreis miteinschliesst. Die Soziale Arbeit hat das Potenzial, diese Fallführung zu übernehmen. Denn eine qualitativ gute und umfassende Begleitung von terminal erkrankten Personen und ihren Angehörigen braucht das stabile Fundament einer ganzheitlichen Fallfassung und der zielgerichteten Planung und Durchführung von Interventionen, vernetzt mit verschiedenen involvierten Berufsgruppen und Fachstellen. Der Einsatz der Methode Case-Management mit seiner vorgegebenen Struktur könnte eine Möglichkeit für Sozialarbeitende sein, diese Fallführung methodisch begründet umzusetzen.

5.2 Systemische Arbeit mit dem Angehörigenkreis

Eine wichtige Erkenntnis aus dieser Arbeit ist, dass sich das Angehörigen-System einer terminal erkrankten Person in einer kollektiven Krise befindet, die es aus dem Gleichgewicht bringt. Deshalb ist es notwendig, den Fokus nicht nur auf die erkrankte Person, sondern auch auf ihre Angehörigen zu richten, um möglichen Problemlagen entgegenwirken zu können und um diese zu bearbeiten.

In vielen palliativen Situationen werden erkrankte Personen zu einem bestimmten Zeitpunkt wieder nach Hause entlassen. Von da an übernehmen die Angehörigen einen zentralen Teil der Betreuung und nötigenfalls auch der Pflege. Das System muss von da an wieder ohne die lückenlose Betreuung durch ein interprofessionelles Team vor Ort funktionieren. Deshalb reicht es nicht, nur passende Hilfsmittel zu organisieren. Es gilt, den Bedarf der erkrankten Person, aber auch den ihrer Angehörigen zu erkennen und entsprechende Interventionen einzuleiten. Was brauchen die Angehörigen, um die erkrankte Person zu Hause gut pflegen zu können? Welche Bedürfnisse haben sie, damit sie die betreuende Tätigkeit in gesundem Mass ausführen können? Diese Fragen müssen geklärt sein, bevor eine erkrankte Person aus dem Spital entlassen wird (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 82).

Bricht ein Angehörigensystem aufgrund der Überbelastung durch die Verantwortung für die erkrankte Person zusammen, kann die Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden. Ursachen dafür können die in Kapitel 3 aufgeführten körperlichen und psychischen Beschwerden sein, die sich aus der intensiven pflegerischen Tätigkeit ergeben. Nicht zu unterschätzen sind zudem belastende Rollenveränderungen, intrafamiliäre Konflikte, finanzielle Engpässe und die stete Belastung durch die Trauer um die erkrankte Person. Folglich ist es notwendig, das Angehörigensystem genau zu betrachten und Unsicherheiten, Ängste, aber auch die unterschiedlichen Beziehungsdynamiken zu erkennen und mit möglichst allen Beteiligten zu thematisieren (Feichtner & Pusswald, 2017, S. 82). Ein systemischer Ansatz ist in der Angehörigenbegleitung deshalb notwendig, denn eine erkrankte Person erlebt den Sterbeprozess immer gemeinsam mit ihren Angehörigen (Gramm, n. d., S. 1). In Kapitel 4.2 wurde hervorgehoben, dass die Soziale Arbeit über eine solche systemische Denkweise verfügt.

5.2.1 Der systemische Ansatz

Der systemische Ansatz wurde früher als Familientherapie bezeichnet, heute bezieht er sich aber nicht mehr auf bloße Familienarbeit. Der Ansatz wird auch in Einzel-, Paar- und Gruppentherapien verwendet. In der systemischen Praxis wird ein Problem als „Geschehen gesehen, an dem viele verschiedene miteinander interagierende Menschen beteiligt sind, nicht als ein Ding, das eine Person hat“ (Zander & Knorr, 2003, S. 30-31). Probleme werden demnach von bestimmten Beziehungs- und Kommunikationsmustern verursacht (Berner Fachhochschule Soziale Arbeit, 2019, S. 4). Die Perspektive jedes Mitglieds im jeweiligen sozialen Kontext erhält den gleichen Stellenwert. Die Fachperson hat die Aufgabe, sensibel für die Ressourcen zu sein, die im System liegen. Es geht also in erster Linie darum, nach neuen Lösungsansätzen zu suchen (Zander & Knorr, 2003, S. 31). Wird zum Beispiel ein Konflikt bearbeitet, liegt der Fokus nicht auf der Suche nach der Ursache oder der Zuschreibung von Schuld, sondern auf Möglichkeiten, den Konflikt zu lösen und Konsens unter den Beteiligten zu erlangen. Angehörige sind demnach nicht nur als *care givers* und Ressourcenstellende zu betrachten, die funktionieren müssen, damit die erkrankte Person optimal betreut wird. Die vielschichtigen Probleme, die sich für Angehörige ergeben, machen sie auch zu Adressatinnen und Adressaten für Unterstützungsleistungen, also zu *care recipients*. Entsprechend ist die Ressourcenerschließung auch zur Verhinderung oder Bearbeitung ihrer Problemlagen in der Angehörigenbegleitung zentral.

In der systemischen Praxis wird davon ausgegangen, dass jede Person im Angehörigenkreis eine eigene Auffassung von Wirklichkeit hat und ihre Realität anders konstruiert. Aus diesen verschiedenen Perspektiven ergibt sich eine „Erfahrungswelt“ der Familie oder der Gruppe. So sind die Perspektiven zwar unterschiedlich, aber alle in bestimmter Weise ineinander verwoben. Meist werden auch starre Strukturen deutlich, die auf erfahrungsbedingte

Erwartungen untereinander abgestützt sind. Aufgrund starrer Erwartungen nehmen die Personen deshalb auch nur noch wahr, was sie von ihrem Gegenüber erwarten und nicht zwingend, was es aussagt (Zander & Knorr, 2003, S. 32).

Eine spezifische Methode der systemischen Praxis, die auch in der Sozialen Arbeit etabliert ist, ist die Genogrammarbeit. Ein Genogramm ist eine visuelle Darstellung der Familienstruktur, in die auch die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander dargestellt werden (Gramm, n. d., S. 1).

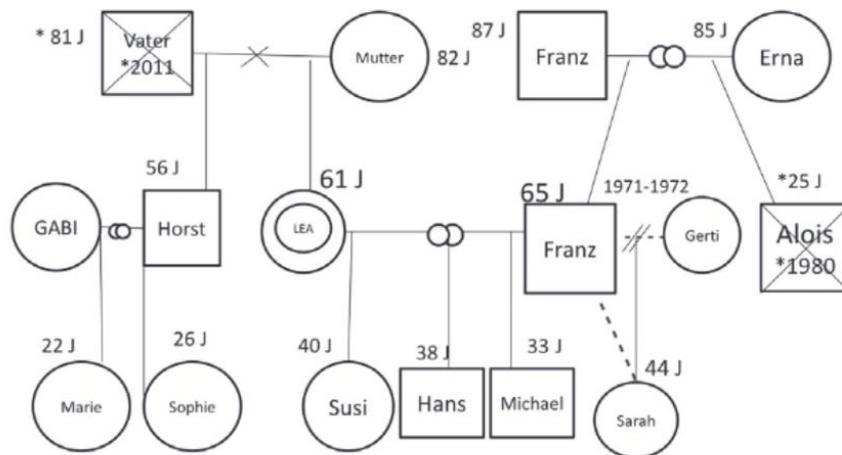


Abbildung 4: Beispiel Genogramm. Nach Feichtner & Pusswald, 2017, S. 86.

Auf dem Genogramm in *Abbildung 4* werden involvierte Personen, Paarbeziehungen sowie Verwandtschaft ersichtlich. Besonders aufschlussreich ist aber die Darstellung der emotionalen Beziehungen, die die Personen zueinander haben. Diese werden in den Verbindungslinien zwischen den Personen deutlich. Gerti und Franz (65 Jahre alt) lebten beispielsweise in einer Lebenspartnerschaft und haben sich getrennt – das signalisiert die doppelt durchgestrichene, gestrichelte Verbindungslinie. Franz' Bruder Alois ist im Jahre 1980 verstorben. Er hat eine Tochter aus der Partnerschaft mit Gerti, zu der er aber ein distanziertes Verhältnis hat, was die in grösseren Abständen gestrichelte Linie zu Sarah aussagt.

Emotionale Beziehungen

- | | |
|--------------------------------|----------------------------------|
| — normal/einfach | W gewalttätig |
| gleichgültig/indifferent | W körperlicher Missbrauch |
| --- distanziert/schlecht | W emotionaler Missbrauch |
| - - entfremdet/zerstritten | W sexueller Missbrauch |
| *** Zwietracht/Streit | --> Vernachlässigung, Missbrauch |
| *** Hass/Abneigung | ⊗ manipulativ |
| — harmonisch/einvernehmlich | ⊗ kontrollierend |
| --- freundschaftlich | ◇ eifersüchtig |
| — intim | !-> fokussiert auf |
| — verschmolzen | ∇ bewundert ... |
| — Misstrauen | → verliebt |
| ∇ feindselig | -?- unbekannt |

Abbildung 5: Legende der emotionalen Beziehungen. Nach Feichtner & Pusswald, 2017, S. 84.

Genogramme sind für die Analyse der Familienstruktur folglich sehr viel aufschlussreicher als ein Stammbaum. Sie werden in einer ressourcenorientierten Haltung und immer bezogen auf den aktuellen Kontext erstellt (Gramm, n. d., S. 1). Der systemische Ansatz ermöglicht demnach auch, die in Kapitel 3.5 angesprochenen Koalitionen und Allianzen aufzudecken, die in der palliativen Situation an Bedeutung gewinnen. Die Erfassung des Beziehungsgeflechts von Angehörigen in der Palliative Care ermöglicht, Probleme aufzudecken und zu bearbeiten. Der umfangreiche Überblick ist aber nicht der einzige Vorteil des Genogramms. Die Vollständigkeit der Informationen ist wahrscheinlicher und es kann verhindert werden, dass sogenannte „Familiengeheimnisse“ behalten werden (z. B. dass es noch eine Tochter gibt, zu der aber niemand mehr Kontakt hat) (Gramm, n. d., S. 2).

Nebst dem Genogramm gibt es auch noch weitere systemische Formen der Visualisierung einer Familiensituation wie zum Beispiel Aufstellungen mit Figuren, Gegenständen oder Personen. Gearbeitet wird mit diesen Methoden im Rahmen von Familiengesprächen. In der Palliative Care werden sie meist zur Besprechung von Vorgehensweisen in der Therapie und Betreuung der erkrankten Person durchgeführt, aber auch zur Thematisierung der aktuellen Sterbesituation und in konflikthafter Situationen. Meist sind dabei die Mitglieder des betreuenden interprofessionellen Teams sowie alle Personen, die von der erkrankten Person als Angehörige definiert werden, vor Ort. Im Vordergrund steht das Ziel, die anfallenden Themen zu bearbeiten und ressourcenorientiert Lösungen für Probleme zu finden (Gramm, 2012, S. 1).

5.2.2 Systemische Soziale Arbeit

Laut Herwig-Lempp hat die Soziale Arbeit „aufgrund der Komplexität ihrer Aufgabenstellungen schon immer systemisch gedacht und gehandelt“ (2004). Avenir Social und Sages sprechen der Sozialen Arbeit ein hohes Mass an Expertise in der Arbeit mit Einzelpersonen und ihrem sozialen Umfeld zu. Sie unterscheidet sich folglich auch in dieser Hinsicht von anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen, da das Individuum von Sozialarbeitenden immer im Kontext seines Umfelds betrachtet wird (2018, S. 3). Systemische Soziale Arbeit hat einen umfassenden Blick auf die Strukturen des Systems, in dem sich die Klientel bewegt, auf ihre verschiedenen Perspektiven, vorhandene Ressourcen und mögliche Lösungen. Dabei respektiert sie die Autonomie des Menschen und begegnet ihm mit Wertschätzung. Alle Beteiligten sind gleichberechtigte Partnerinnen und Partner (Herwig-Lempp, 2004). In Kapitel 4.1.2 wurde ausgeführt, dass Soziale Arbeit ihre systemische Sichtweise in die Arbeit mit der Klientel in der Palliative Care miteinbringt.

Der systemische Ansatz bietet die Möglichkeit, komplexe innerfamiliäre Themen wie problematische Rollenveränderungen, Konflikte aber auch Überbelastungen von Angehörigen anzusprechen und zu bearbeiten. Aus dem Fachdiskurs wird ersichtlich, dass Familiengespräche vor allem dann zum Zuge kommen, wenn bestimmte Problematiken bereits aufgetreten

sind. Aufgrund der bisherigen Erkenntnisse kann die Hypothese aufgestellt werden, dass es für eine effektive Prävention von Problemen notwendig ist, dass Familiengespräche zu Beginn der Behandlung ein fester Bestandteil der Versorgung von Patientinnen und Patienten in der Palliative Care werden. So können auch die Angehörigen ihre Bedürfnisse und Ängste bereits im Vorfeld äussern und es kann schon zu Beginn der Behandlung eine konkrete Erfassung des Angehörigensystems erfolgen, zum Beispiel durch die Erstellung eines Genogramms im Beisein der Beteiligten. Teil dieses Familien- oder Angehörigengesprächs wäre demnach auch ein Sozialassessment für Angehörige. Dies kann anstelle des in Kapitel 5.1 erwähnten vorgefertigten Fragebogens mittels Genogramm gemacht werden. Der Vorteil bei der Erstellung des Genogramms ist hierbei, dass die Familiensituation auch visualisiert wird und nicht nur in Form von Antworten auf Fragen verschriftlicht wird.

Aufgrund ihrer Qualifikation kann die Durchführung eines Familiengesprächs zu Beginn des Aufenthalts in einer Institution auch der Sozialen Arbeit als Aufgabe zugesprochen werden. Dies gibt ihr die Möglichkeit, Ressourcen im Vorfeld zu identifizieren und Problemen im Angehörigenkreis vorzubeugen. Weiter gibt das Gespräch den Angehörigen eine Plattform für ihre Anliegen. Somit würde nicht nur die erkrankte Person, sondern auch ihre von der Situation betroffenen Nahestehenden ins Zentrum rücken. Wie in Kapitel 4.2 unter den Sozialkompetenzen ausgeführt, sind Sozialarbeitende auch fähig, situations- und funktionspezifisch Führung zu übernehmen. Sie sind demnach in der Lage, ein systemisches Familiengespräch in ihrer Funktion als Sozialarbeitende zu leiten und müssen diese Aufgabe nicht an eine andere Berufsgruppe delegieren.

Im diesem Sinne ist der systemische Ansatz eine weitere Möglichkeit zur Situationserfassung, wie sie in Kapitel 5.1 angesprochen wurde. Der Ansatz sieht aber auch die Bearbeitung auftretender Schwierigkeiten und die ressourcenorientierte Lösungssuche vor. Deshalb geht er über das blosses Erfassen von Problemen hinaus. Für die Soziale Arbeit bietet die Anwendung des Ansatzes eine entsprechend grosse Chance in der Begleitung von Angehörigen. Wie der Einsatz von Systemik ausgestaltet wird und welche Gestaltungsmöglichkeiten die Professionellen in der Praxis haben, sehen die Autorinnen vorliegender Arbeit aber auch als abhängig von den Strukturen der jeweiligen Institution an. Es wird aber deutlich, dass die Arbeit nach systemischen Prinzipien für alle beteiligten Fachpersonen einen einheitlichen Arbeitsansatz bietet, der auf die Situation von Angehörigen und erkrankten Personen in der Palliative Care angepasst werden kann. Durch den systemischen Blick kann dem Risiko eines zu engen Fokus vorgebeugt werden, da die auftretenden Schwierigkeiten und Problematiken als ein Ergebnis der Interaktion aller Beteiligten betrachtet werden (vgl. Kapitel 5.2.1). Entsprechend werden auch ihre verschiedenen Perspektiven berücksichtigt. Dies könnte bewirken, dass sich auch alle Beteiligten in ihrer Lage ernstgenommen fühlen. In Kapitel 5.1.1 wurde ausgeführt, warum viele Angehörige ambivalent sind, wenn es darum geht, fachliche

Hilfe in Anspruch zu nehmen. Mögliche Gründe dafür sind die Angst, sich in den Vordergrund zu drängen oder die Fachpersonen mit ihren subjektiv als weniger wichtig eingestuften Probleme zu beanspruchen. Auch die Angst, dass sie die Rückmeldung erhalten, dass man ihnen nicht helfen kann, kann diese Ambivalenz bewirken (Hasemann & Wiefels, 2017, S, 446).

Die Autorinnen vorliegender Arbeit sehen eine Möglichkeit, dieser Ambivalenz zu begegnen, indem die Angehörigen mit ihren Ängsten und Problemen bereits ganz zu Beginn der Behandlung in der Palliative Care miteinbezogen werden. Das Ziel ist, den Angehörigen zu vermitteln, dass sie nicht nur *care givers*, sondern auch *care recipients* sind und man sie in dieser Rolle ernst nimmt. Ihre Probleme, Fragen und Ängste sollten demnach ebenso ernst genommen werden, wie die der erkrankten Person, damit sie sich nicht dazu gezwungen sehen, sich im Hintergrund zu halten und ihre Herausforderungen alleine bewältigen zu müssen.

Sozialarbeitende als systemisch denkende Fachpersonen können sich dafür einsetzen, diesen Ansatz als Grundlage in der Arbeit mit erkrankten Personen und ihren Angehörigen im interprofessionellen Team zu verankern. Die Einführung von Strukturen wie vorgegebenen regelmässigen Familiengesprächen oder die Erfassung der Situation mittels Genogrammen zur Übersicht, wären solche Möglichkeiten. Somit würde das gesamte Team dieselbe Sichtweise haben und den Fokus auf Ressourcen und Lösungen anstatt Problemursachen legen. Der Einbezug der Angehörigen wäre zudem gegeben.

5.3 Advance Care Planning für Angehörige

Ein wesentlicher Aspekt der palliativen Versorgung ist die Planung des Sterbeprozesses. Menschen haben persönliche Wertvorstellungen, die Einfluss darauf haben, was ihnen im Sterbeprozess wichtig ist. Der Sterbeprozess verläuft individuell und nicht immer bleiben die erkrankten Personen bis zu ihrem Tod urteilsfähig. Erleidet eine erkrankte Person zum Beispiel eine Hirnschädigung, kann sie möglicherweise nicht mehr selbstbestimmt eigene Entscheidungen treffen (Feddersen, 2018). Für die Vorausplanung von medizinischen Entscheidungen, der Betreuung und Pflege und spezifischen Sterbewünschen, besteht das Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung Advance Care Planning (ACP).

In Kapitel 5.1 wurde die These aufgestellt, dass Sozialarbeitende qualifiziert sind, die Verantwortung für die Koordination und Planung verschiedener Hilfeleistungen zu übernehmen. Die Planung des Sterbeprozesses ist für Angehörige relevant, da auch sie davon betroffen sind (vgl. Kapitel 3). Anschliessend wird das Konzept ACP vorgestellt und ermittelt, welchen Wert sein Einsatz zur Entlastung von Angehörigen haben kann. Besonders wird dabei auf das Potenzial eingegangen, welches das Konzept der ACP für die Soziale Arbeit als Arbeitsinstrument bietet.

5.3.1 ACP – das Konzept

Das Konzept der Advance Care Planning (ACP) wurde zuerst in den USA initiiert. Übersetzt wurde ACP in Deutschland mit „Behandlung im Voraus planen“ und in der Schweiz mit „gesundheitliche Vorausplanung“ (Advance Care Planning & Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V., 2018, S. 3). Zusammengesetzt wird ACP durch die Begriffe „planning“ für allgemeine Vorausplanung, „care planning“ für krankheitsspezifische Vorausplanung. „Advance care planning“ steht für die gesundheitliche Vorausplanung der Situation falls später Urteilsunfähigkeit eintritt (Fliedner, 2019, S. 32). Aus diesen Begriffen lassen sich die drei Ebenen der gesundheitlichen Vorausplanung ableiten und unterscheiden (BAG & palliative ch, 2018, S. 4-5): Die **allgemeine Vorausplanung** (planning) beinhaltet die Planung von verschiedenen Lebensaspekten wie beispielsweise Finanzen, Fragen zum Testament, Delegation von Aufgaben (S. 10). Das heisst, es betrifft hauptsächlich die nicht-medizinischen Fragen; es wird die Reflexion der eigenen Werte und Präferenzen für die weitere Lebensgestaltung thematisiert (S. 4 & S. 10). Daraus geht hervor, was für die Klientel wichtig ist und worauf geachtet werden sollte, das heisst was sie sich zum Beispiel bei einer Bestattung wünschen, welche Bedeutung Spiritualität in ihrem Leben hat, was sie sich unter Lebensqualität vorstellen und welche konkreten Wünsche und Bedürfnisse sie in dieser Lebensphase haben (S. 10). Darauf aufbauend werden die weiteren Planungen betreffend gesundheitlichem und nicht-gesundheitlichem Bereich getätigt (S. 4). Die Dokumentation der allgemeinen Vorausplanung erfolgt üblicherweise in Form von einem Vorsorgeauftrag, einem Testament oder einem anderen Dokument mit der Regelung finanzieller Belange (S. 4). Die zweite Ebene stellt die **krankheitsspezifische Vorausplanung für Betreuung und Behandlung** (care planning) dar. Sie ist ein Prozess, in welchem die Wünsche und Anliegen zu den Behandlungen von allen involvierten Personen wie Patientinnen oder Patienten, deren nahestehenden Personen und den Fachpersonen geklärt und festgehalten werden. Im Fokus dieser Besprechungen stehen meist die spezifische Krankheit oder die Krankheitssituation und die potenziellen Komplikationen. Die Planung findet statt, wenn die Urteilsfähigkeit der betroffenen Person noch erhalten ist. Dabei werden die aktuelle Situation, aber auch die zukünftige, in denen die Person möglicherweise über keine Urteilsfähigkeit mehr verfügt, behandelt. Es wird festgehalten, welche Massnahmen und Vorgehensweisen bei voraussehbaren, möglichen Komplikationen unternommen werden. Beim Care-Planning-Prozess soll definiert werden, wo alternative Behandlungen stattfinden könnten, welche spirituellen Wünsche die betroffene Person hat und was zu tun ist, wenn eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes eintritt (S. 11).

Der Übergang von der zweiten zur dritten Ebene, der **gesundheitlichen Vorausplanung für den Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit** (advance care planning), ist fliessend. Hier ist es noch nicht von Belang, ob die Urteilsunfähigkeit von Dauer ist oder nicht. Die

gewünschten Massnahmen werden vorab eingehend besprochen und festgelegt. Dabei werden Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen, aber auch für konkretere Behandlungen getroffen. Im Zentrum steht dabei der Wille der Patientin oder des Patienten (BAG & palliative ch, 2018, S. 5).

Im Fachdiskurs zu ACP sind die Grenzen zwischen diesen drei Ebenen nicht abschliessend definiert und verlaufen fliessend. Es werden also keine bestimmten Themen voneinander abgegrenzt, die auf diesen Ebenen bearbeitet werden. So kann „advance care planning“ zum Beispiel auch Elemente von „care planning“ beinhalten. Mit dem Unterschied, dass ACP in der Zukunft eine mögliche Urteilsunfähigkeit der erkrankten Person vorsieht. In dieser Bachelor-Thesis wird der Begriff „advance care planning“ deshalb für alle drei Ebenen verwendet. Es geht folglich um eine generelle Vorausplanung, die aber auch die krankheits- und betreuungsspezifische Planung beinhaltet. Das auch für den Fall einer eintretenden Urteilsunfähigkeit der erkrankten Person.

5.3.2 Angehörige als Zielgruppe von ACP

Aus dem Nationalen Rahmenkonzept für gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“ für die Schweiz geht hervor, dass die Angehörigen von Personen, welche ACP in Anspruch nehmen wollen, nur indirekt als Zielgruppe der ACP genannt werden (BAG & palliative ch, 2018, S. 18-19). Aufgrund der identifizierten Belastungen von Angehörigen in Kapitel 3, kann ACP aber auch ein wichtiges Hilfsmittel für Angehörige sein, um ihre Wünsche, Anliegen und Bedürfnisse im Sterbeprozess der betroffenen Person mitzuteilen. Laut dem Schweizerischen Gesundheitsobservatorium möchten die meisten Menschen ihr Lebensende idealerweise zu Hause verbringen (zitiert nach Fliedner, 2019, S. 3). Der Wunsch, zu Hause zu sterben, bedingt ein stabiles Unterstützungsnetz. Zum einen gehören dazu Angehörige, zum anderen Fachpersonen (Fliedner, 2019, S. 11-12) wie zum Beispiel Pflegefachleute der Spitex. Die Angehörigen werden entsprechend gefordert, die erkrankte Person ihrer Situation angepasst zu betreuen. Fliedner betont, dass der Support von Angehörigen für die erkrankte Person in vielerlei Hinsicht wichtig ist (S. 12). Dieser beinahe „selbstverständliche“ Support kann Angehörige in psychischer, physischer, wirtschaftlicher und sozialer Hinsicht überlasten (vgl. Kapitel 3). Umso wichtiger ist es deshalb aus Sicht der Autorinnen vorliegender Arbeit, den Sterbeprozess und die damit einhergehende Versorgung der erkrankten Person unter Berücksichtigung der Bedürfnisse von Angehörigen zu planen. Ihre Unterstützung soll dabei nicht als selbstverständlich erachtet werden – sie sind nicht nur *care givers* und Ressourcen für die erkrankte Person. Durch ACP soll der Sterbeprozess optimalerweise so geplant werden, dass auch Angehörige trotz ihrer Einbindung entlastet werden können. Beispielsweise leiden viele pflegende Angehörige unter gesundheitlichen Einschränkungen durch die Betreuung von pflegebedürftigen Nahestehenden. Durch gezielte Vorausplanung kann die Unterstützung zu Hause mit den passenden Hilfsmitteln und

Fachpersonen geplant werden, sodass pflegende Angehörige auch körperlich entlastet werden. Weiter sollte die frühe Planung ermöglichen, dass auch die wirtschaftliche Situation der Angehörigen thematisiert werden kann. Ist zum Beispiel klar, wer die Pflege der erkrankten Person übernimmt, kann früh abgeklärt werden, welche finanziellen Unterstützungsleistungen des Staates die Person in Anspruch nehmen kann und welche Voraussetzungen sie dazu erfüllen muss (vgl. Kapitel 3.4). Eine frühe Vorausplanung bietet demnach für alle am Sterbeprozess beteiligten Personen Sicherheit, klare Strukturen und Verantwortlichkeiten (Fliedner, 2019, S. 17). Dadurch kann für Angehörige auch der Angst vor Überforderung und Hilflosigkeit vorgebeugt werden (vgl. Kapitel 3.1).

Die Autorinnen vorliegender Arbeit erachten die ACP als eine geeignete Arbeitsweise, um gemeinsam mit Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen den Sterbeprozess voranzuplanen und dabei ihre verschiedenen Bedürfnisse zu berücksichtigen.

5.3.3 Soziale Arbeit und ACP

Im Nationalen Rahmenkonzept wird auch die Soziale Arbeit als qualifizierter Fachbereich genannt, welcher im Vorausplanungsprozess involviert ist (BAG & palliative ch, 2018, S. 18-19). Um sich als Fachperson im ACP-Bereich zu qualifizieren, werden bestimmte Kenntnisse und Fähigkeiten vorausgesetzt: Dies sind unter anderem Gesprächsführungskompetenzen in der personenzentrierten Gesprächsführung (S. 19.). Sozialarbeitende verfügen über eine Vielzahl an verschiedenen Kommunikations- und Gesprächsführungskompetenzen, welche sich in den Gesprächen mit den Patientinnen, Patienten, Angehörigen und auch in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen eignen (vgl. Kapitel 4.2.1). Weiter tragen Fachpersonen im ACP-Prozess zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bei und sind in der Lage, kooperativ im interprofessionellen Team zu arbeiten. Ebenso sollten Kenntnisse des systemischen Ansatzes vorhanden sein (BAG & palliative ch, 2018, S. 19). Die Soziale Arbeit verfügt über diese Kompetenzen und ist deshalb für die Durchführung von ACP qualifiziert (vgl. Kapitel 4.2 & 5.2).

In ACP hat die Dokumentation der Entscheidungen im Vorausplanungsprozess höchste Priorität. Die Dokumentation gibt den involvierten Personen Orientierung, Sicherheit und Entlastung (BAG & palliative ch, 2018, S. 13). Durch das Festhalten der Wünsche und Anliegen der Beteiligten werden Missverständnisse verhindert und es besteht eine schriftliche Grundlage, welche sich immer wieder konsultieren und anpassen lässt. Weiter eignet sich das Dokument als Rechtsinstrument, sofern es sich um eine Patientenverfügung, einen Vorsorgeauftrag oder ein Testament handelt. Damit hat das Dokument „die erforderliche Verbindlichkeit und Beweiskraft“, um sicherzustellen, dass auch im Sinne der erkrankten Person gehandelt wird (S. 32). Dadurch wird der terminal erkrankten Person, ihren Angehörigen und dem interprofessionellen Team Orientierung verschafft (BAG & palliative ch, 2018, S. 16).

In Bereich der ACP finden verschiedene Arten von Dokumenten Anwendung, wobei deren Erstellung freiwillig ist: die Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO), der Betreuungs- oder Notfallplan, die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag, auch wenn letzterer den medizinischen Bereich nicht abdeckt (S. 32-33). Sozialarbeitende haben die Möglichkeit, aktiv bei der Erstellung der Dokumentation zu beraten und zu begleiten. Das Einverständnis oder die Ablehnung von medizinischen Behandlungen für die allfällige Situation einer künftigen Urteilsunfähigkeit verlangen eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen allen involvierten Personen (Krones, 2017, S. 6). Durch das sorgfältige Vorausplanen in systemischen Gesprächen lassen sich Ängste vor Ungewissheit und Entscheidungsdruck lindern. Sozialarbeitende haben den Überblick über das soziale System der Patientin oder des Patienten und können in Gesprächen zur Konfliktlösung beitragen. Für Angehörige kann es eine hohe Belastung sein, für die erkrankte Person in Notfällen zu entscheiden. Durch die genaue Planung kann diesen Belastungen entgegengewirkt werden. Die empathische und wertschätzende Haltung von Sozialarbeitenden (vgl. Kapitel 5.4) schafft einen sicheren und vertrauensvollen Rahmen, in welchem auch Angehörige ihre Anliegen und Sorgen besprechen können.

Weiter können Sozialarbeitende durch ihre kommunikativen Fähigkeiten über die verschiedenen Möglichkeiten im Rahmen von ACP adressatengerecht und für ihre Klientel verständlich informieren und aufklären (vgl. Kapitel 4.2.1). So tragen sie dazu bei, dass Patientinnen, Patienten und deren Angehörige sie verstehen und daraus ihre eigenen Entscheidungen selbstbestimmt treffen können. Darüber hinaus schaffen Sozialarbeitende eine vertrauensvolle Beziehung zwischen ihnen und ihrer Klientel (vgl. Kapitel 4.2.3). Dies stellt die Basis für eine **offene und freie Kommunikation** dar, was erheblich zum Treffen von Entscheidungen, der Bearbeitung von Konflikten oder Meinungsverschiedenheiten zwischen den erkrankten Personen und ihren Angehörigen beiträgt.

ACP versteht sich als laufender Prozess. Die Anliegen und Wünsche der Beteiligten können sich stetig ändern, da diese eng mit dem Gesundheitszustand der betroffenen Person zusammenhängen (Krones, 2017, S. 7). Sozialarbeitende begegnen diesen Änderungen und Anpassungen offen, können sich der neuen Situation annehmen und Angehörige in den bestehenden Prozess integrieren. Dabei erkennen sie, wo Gesprächs- oder Handlungsbedarf besteht und helfen bei der **Bewältigung des neuen Zustandes** (vgl. Kapitel 4.2.4). In den Hospizen und Spitälern existieren meistens Case-Management-Dienste, um Patientinnen und Patienten und deren Angehörige bei der Kontaktherstellung und Beantragung von diversen Hilfeleistungen zu unterstützen (vgl. Kapitel 3.3). Auch im ACP-Prozess können Case-Management-Dienste oder andere Beratungsdienste hilfreich sein, mit Betroffenen den Vorsorgeplan zu besprechen. Soziale Arbeit eignet sich zudem aufgrund ihrer spezifischen

Vernetzungs- und Koordinationskompetenz besonders für Organisations- und Planungsaufgaben (vgl. Kapitel 4.2.2 & 5.4.1).

Soziale Arbeit erkennt **Handlungsbedarf und Grenzen** hinsichtlich der Belastungen von Angehörigen. Mit ihren kommunikativen Fähigkeiten gelingt es Sozialarbeitenden, Probleme im Einzel- oder auch im Systemgespräch anzusprechen. Ihre Kenntnisse vom Sozialstaat Schweiz ermöglichen ihr, Angehörige auch in finanzieller Hinsicht zu beraten und ihr Anrecht auf staatliche Unterstützung zu prüfen. Aufgrund ihrer rechtlichen Kenntnisse kann sie Angehörige auch zu arbeitsrechtlichen Themen in Hinblick auf die Pflege der erkrankten Person beraten (vgl. Kapitel 4.2.1).

Die Autorinnen vorliegender Arbeit sehen für die Soziale Arbeit in Advance Care Planning eine grosse Chance zur Prävention verschiedener Überbelastungen von Angehörigen. Gerade hinsichtlich Organisation und Koordination des ambulanten Pflegeprozesses kann die gezielte Vorausplanung Wahrscheinlichkeiten, aber auch Eventualitäten berücksichtigen und der erkrankten Person sowie ihren Angehörigen Strategien im Umgang mit dem Sterbeprozess vermitteln. Sie sehen es deshalb als sinnvoll an, die Vorausplanung auch auf Angehörige auszuweiten. Bei ACP wird in erster Linie auf die Bedürfnisse der erkrankten Person eingegangen, für den Fall, dass sie diese zu einem späteren Zeitpunkt nicht mehr äussern kann. Es wurde jedoch deutlich, dass erkrankte Personen in vielen Fällen auf ihre Angehörigen angewiesen sind. Deshalb gilt es hier, auch die Angehörigen als *care recipients* zu betrachten und sie in dieser Rolle ernst zu nehmen. In Bezug auf Angehörige würde also nicht nur für den Fall einer Urteilsunfähigkeit der erkrankten Person vorausgeplant, sondern um Belastungen von Angehörigen zu vermeiden und ihnen Sicherheit zu vermitteln, damit sie ihre Rollen als *care givers* auf eine gesunde und möglichst ausbalancierte Weise wahrnehmen können.

5.4 Den Abschied gestalten – Trauerbegleitung durch die Soziale Arbeit

Angehörige einer terminal erkrankten Person befinden sich oft in einem Trauerprozess, der im Rahmen der antizipatorischen Trauer bereits vor dem Tod der Person einsetzt. Die Bedürfnisse trauernder Menschen sind unterschiedlich. Es gibt folglich auch kein allgemeingültiges Rezept zur Trauerbegleitung (Schärer-Santschi, 2019, S. 26). Es existieren viele Trauermodelle und Darstellungen von Trauerprozessen, um den Inhalt und die Emotionen rund um die Trauer verständlicher und bergreifbarer zu machen (Rechenberg & Wälde, 2014, S. 150). Hier stellt sich die Frage, inwieweit sich diese Modelle jeweils auf den Einzelfall übertragen und anwenden lassen und ob sie Fachpersonen helfen, Menschen in ihrem Trauerprozess zu begleiten. Jede Person hat ihre eigenen Wege und Strategien, mit Trauer umzugehen (Schärer-Santschi, 2019, S. 26). Um eine umfassende Betreuung von Trauernden zu gewährleisten, benötigen Trauerbegleitende unterschiedliche Kompetenzen – eine Qualifikation

zur Trauerbearbeitung reicht laut Schärer-Santschi nicht aus (2019, S. 45). In der Schweiz existiert bislang keine anerkannte Befähigung für professionelle Trauerbegleitung (S. 45). In der Literatur wird ersichtlich, dass auch keine Einigkeit darüber besteht, welcher Berufsgruppe die Trauerbegleitung in der Palliative Care zu Teil wird. Im Kompetenzkatalog für Spezialisten in Palliative Care der *pallitive.ch* wird die Dimension „Trauer“ allen Berufsgruppen als potenzielles Arbeitsfeld übergetragen. Die Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin sowie Rechenberg und Wälde erkennen jedoch in der Sozialen Arbeit eine adäquate Berufsgruppe für die Trauerbegleitung (DGP, 2012, S. 3; Rechenberg & Wälde, 2014, S. 154).

5.4.1 Vernetzung und Koordination im individuellen Trauerprozess

Schärer-Santschi betont, dass es unabdingbar ist, interprofessionell zu agieren und berufsfeldübergreifend zu kommunizieren (2019, S. 45). Dies aus dem Grund, dass die Angehörigen in ganz unterschiedlichen Momenten vom Verlust und der Trauer getroffen werden. Beispielsweise kann der Schock aufgrund einer Diagnose zu Trauerreaktionen führen. Hier könnte eine interprofessionelle Kooperation zwischen Ärztin oder Arzt und Sozialarbeitenden erfolgen, um im Rahmen der Trauerbegleitung das Problem zu behandeln. Beispielsweise kann die Ärztin oder der Arzt die Bedeutung der Diagnose für den oder die Angehörige detailliert erläutern und die Sozialarbeitenden könnten auf mögliche neue Bedürfnisse, welche aus der Diagnose entstehen, eingehen und Lösungsansätze aufzeigen. Hier kann die Hypothese aus Kapitel 5.1.1 aufgegriffen werden: Sozialarbeitende verfügen über Methoden, wie beispielsweise das Case-Management, um eine solche Koordination zwischen den verschiedenen Berufsgruppen zu gestalten und zu leiten und dabei die trauernden Menschen optimal zu begleiten. Entsprechend können Sozialarbeitende Einfluss auf eine einheitliche Abschieds- und Trauerkultur innerhalb der Institution nehmen. Denn diese kann das Erdulden der Trauer der Angehörigen in erheblichem Masse beeinflussen (Schärer-Santschi, 2019, S. 45). *Palliative.ch* betont im Kompetenzkatalog, dass Spezialistinnen und Spezialisten der Palliative Care die Kompetenz haben sollten, eine Trauerkultur in ihrer jeweiligen Institution zu entwickeln und zu fördern (2012, S. 80). Dazu gehört die Miteinbindung von Ritualen, die Initiierung eines interprofessionellen Austausches oder von Nachgesprächen im Team nach einem Todesfall (S. 80). Zum Beispiel wird der verstorbene Mensch im Rahmen eines Rituals gewaschen und im Zimmer wird eine Kerze oder eine Gedenktafel aufgestellt (Student & Napiwotzky, 2007, S. 82). Den Angehörigen soll immer ermöglicht werden, sich ungestört und in persönlicher Art und Weise von ihrem nahestehenden Menschen zu verabschieden. Sozialarbeitende können Orientierung und Sicherheit geben, in dem sie die institutionellen Rahmenbedingungen und die Möglichkeiten des Abschiednehmens innerhalb der Institution, sowie den Ablauf nach dem Tod mit den Angehörigen im Voraus genau besprechen. Wie in einer Institution getrauert wird, trägt wesentlich zum Wohlbefinden von Angehörigen bei. Das

Verhalten von Personen, welche den trauernden Menschen umgeben, wirkt auf den Trauerprozess ein (Schärer-Santschi, 2019, S. 45). Wichtig ist, auf die trauernden Angehörigen einzugehen und ihre Wünsche zu respektieren. Es gibt zum Beispiel Menschen, die es bevorzugen, ausserhalb der Institution, beispielsweise in der Familie oder mit Hilfe eines anderen Angebotes zu trauern (2019, S. 45). Wenn Trauernde keine interne Trauerbegleitung in Anspruch nehmen wollen, verfügen Sozialarbeitende über weitere wichtige Kompetenzen, welche sich aus der Vernetzung mit externen Fachstellen ergeben: Sie kennen beispielsweise regionale Angebote, Fach und-Beratungsstellen und können je nach Wunsch und Bedarf der trauernden Person passende Angebote vermitteln und bei der Kontaktaufnahme unterstützen. Eine Weitervermittlung kann aber nicht nur an externe Stellen, sondern auch innerhalb der Institution oder des interprofessionellen Teams erfolgen (Student, Mühlum & Student, 2004, S. 56). Hier wird ersichtlich, wie wichtig die Kommunikation und Kooperation zwischen den verschiedenen Berufsdisziplinen ist. Wo eine Grenze in der eigenen Fachkompetenz wahrgenommen wird, können mit dem Einbezug einer anderen Disziplin Betreuungslücken geschlossen werden. Beispielsweise erkennt ein Sozialarbeiter, dass seine Klientin, die Tochter einer Krebspatientin, zur Trauerbewältigung psychologische Hilfe benötigt. Es kann ein Bezug zur in Kapitel 5.1 erörterten sozialarbeiterischen Fähigkeit, Handlungsbedarf und Lücken in der Betreuung von Angehörigen zu erkennen und mit situationsadäquaten Angeboten zu schliessen, hergestellt werden.

Weiter ist es für Trauerbegleitende unabdingbar, sich vor der Begleitung von trauernden Menschen mit den eigenen persönlichen Haltungen, Werten und Überzeugungen auseinanderzusetzen. Diese können nur durch die eigenen Erfahrungen mit Trauer und Tod und der eigenen Reflexion darüber generiert werden (Schärer-Santschi, 2019, S. 45). Auch für Lamp und Smith steht fest, dass sich Trauerberatende mit den eigenen Trauer- und Verlusterfahrungen eingehend beschäftigt haben müssen (2004, S. 1145 - 1146). Dies ist wichtig, damit ein Verständnis für die Situation der Trauernden entstehen kann und Trauerbegleitende erkennen, wann die Situation ihrer Klientel für sie zu belastend wird. Wie in Kapitel 4.2.4 erläutert, verfügen Sozialarbeitende über diese spezifische Kompetenz zur Abgrenzung. Sie sind zudem in der Lage, eigene Erfahrungen und Emotionen zu reflektieren und zu verstehen. Sie kennen ihre eigenen Haltungen und Werte ebenso, wie ihre Stärken und Schwächen (Berner Fachhochschule, 2019, S. 33). Auch wenn Sozialarbeitende eine hohe Belastbarkeit aufweisen, können sie sich von den Situationen der Patientinnen, Patienten und Angehörigen abgrenzen (vgl. Kapitel 4.2.4). Sozialarbeitende erkennen aber nicht nur ihre eigenen Belastungsgrenzen, sondern auch die der Angehörigen von Patientinnen und Patienten. Sozialarbeitende merken zudem, wann ihre eigenen Handlungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind und die Triage an eine andere Instanz notwendig wird. Dazu sind für Trauerbegleitungen auch Fachkenntnisse über Trauer und Trauerprozesse erforderlich. Sozialarbeitende sind in der

Lage, gemachte Erfahrungen mit fachspezifischem Wissen zu verknüpfen und dies in ihr Handeln miteinzubinden.

5.4.2 Beratung der Trauernden

Die Vernetzungs- und Reflexionskompetenz sind aber nicht die einzigen Kompetenzen, die Sozialarbeitende zur Trauerbegleitung qualifizieren. Es kann die These aufgestellt werden, dass Sozialarbeitende in der Lage sind, Menschen in ihrer Trauer offen zu begegnen. Diese These stützen die sozialarbeiterischen Grundprinzipien der Erhaltung der Menschenwürde und der Anerkennung von Verschiedenheit (vgl. Kapitel 4.1.1). Sozialarbeitende akzeptieren Menschen demnach in ihrer Einzigartigkeit und können sie in ihrer momentanen Verfassung und Situation begleiten.

Im Kapitel 4.1.3 wird deutlich, dass Sozialarbeitende vor allem die Beratung und Gesprächsführung in jedweder Form und diversen Inhalten als Aufgabe in der Palliative Care zu Teil wird. Folglich wird den Sozialarbeitenden Beratungskompetenz zugesprochen. Sozialarbeitende verfügen über die erforderlichen Grundhaltungen in der Beratung gemäss den Beratervariablen aus der personenzentrierten Beratung nach Carl Rogers: Akzeptanz und Wertschätzung, Kongruenz und Empathie (Mucksch, 2015, S. 32 - 35). Wenn Trauerbegleitende wertschätzend, empathisch und authentisch im Trauerprozess beraten, bieten sie den Angehörigen die Möglichkeit sich zu öffnen, Gefühle zu offenbaren und sich auszutauschen (Schärer-Santschi, 2019, S. 26). Schärer-Santschi betont: „In einer Begleitung sucht der trauernde Mensch seinen Weg mit seinen Erfahrungen, Anliegen und Fragen“ (2019, S. 27). Die Autorinnen vorliegender Arbeit sehen eine potenzielle Aufgabe von Sozialarbeitenden, das Gespräch mit Angehörigen zu initiieren, Themen wie Trauer, Sterben und Verlust anzusprechen sowie Möglichkeiten aufzuzeigen, um Trauer zu bewältigen und Verlustschmerz zu lindern. Auch in der Erfüllung von spezifischen Wünschen, beispielsweise in der Gestaltung von Ritualen oder in der Ausgestaltung der Bestattung, können Sozialarbeitende unterstützend wirken. Mit ihrem kommunikativen Geschick, ihren Gesprächsführungskompetenzen und ihrem geschulten Blick zur Erkennung der Bedürfnisse von Angehörigen, können Sozialarbeitende einen sicheren Rahmen für sie schaffen, damit sie offen über ihr Befinden, über ihre Sorgen und Ängste sprechen können. Durch ihren systemischen Blick auf das ganze Angehörigensystem erkennen sie Ressourcen und können daraus Möglichkeiten im Umgang mit der Sterbesituation und der Trauer finden. In Zusammenarbeit mit den Angehörigen können gemeinsam verschiedene Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Sterbesituation besprochen und für Angehörige adäquate Optionen zur Entlastung gesucht werden. Die Soziale Arbeit unterstützt und stärkt so die eigene Selbstwirksamkeit und Handlungsfähigkeit der Angehörigen.

5.4.3 Spirituelle Begleitung

Wie schon in Kapitel 4.1.3 erwähnt, kann die Trauerbegleitung auch in Verbindung mit spirituellen Elementen erfolgen. Für viele Angehörige kann das Bedürfnis nach spiritueller und religiöser Klärung und die Auseinandersetzung mit der Sinnfrage eine Belastung darstellen. Diese Belastungen und Unsicherheiten gilt es zu erkennen und gleichzeitig auf die Wünsche nach bestimmten Ritualen und Praktiken einzugehen. Religiöse und spirituelle Elemente, welche für Angehörige wichtig sind, können so aufgegriffen und in die Trauerbegleitung miteingebunden werden (vgl. Kapitel 3.2). Aus dem Kapitel 4.3.1 geht hervor, dass sich Sozialarbeitende durchaus auch für die spirituelle Begleitung eignen. Auf *Abbildung 3* ist ersichtlich, dass die Soziale Arbeit auch im spirituellen Bereich Aufgaben übernehmen kann. *Palliative ch* zeigt mit *Abbildung 3* die Verflechtung und Überschneidung der Aufgaben der verschiedenen Berufsgruppen auf. Die Interdisziplinarität ist auch in der spirituellen Begleitung von hoher Wichtigkeit. Gemäss Wasner ist es für eine erfolgreiche Zusammenarbeit entscheidend, dass die Akteurinnen und Akteure im interprofessionellen Team wissen, wann ihre eigenen Grenzen erreicht sind (zitiert nach Fröhlich, 2014, S. 107). Im Hinblick auf die spirituelle Begleitung nennt Wasner explizit, dass für die Soziale Arbeit ein Bewusstsein für mögliche Grenzen der eigenen Berufsgruppe vorhanden sein sollte. Sie betont aber auch, „dass es eine Aufgabe der Sozialen Arbeit sein sollte, dem Menschen funktionierende Methoden, Techniken oder Wege spiritueller Sinnsuche nahe zu legen und sich

vor möglichen Gefahren aufzuklären“ (zitiert nach Roser, 2014, S. 137).

Soziale Arbeit achtet die Verschiedenheit von Menschen (Kapitel 4.1.1). Dies beinhaltet, sich gegenüber anderen Kulturen und Bräuchen sensibel zu zeigen und eine Haltung von Achtung gegenüber individueller Religiosität und Spiritualität zu haben (Roser, 2014, S. 163). Wie in Kapitel 4.2.3 zu den Sozialkompetenzen ausgeführt, können Sozialarbeitende Beziehungen und Kommunikation über kulturelle Grenzen hinweg gestalten. Zudem kann die These aufgestellt werden, dass Sozialarbeitende aufgrund ihres offenen und positiven Menschenbildes deshalb in der Lage sind, Angehörige in ihrer Trauer zu begleiten. Sie nehmen auf Wünsche Rücksicht und versuchen, etwaige gewünschte religiöse und spirituelle Rituale oder Praktiken in die Trauerbegleitung miteinzubauen. Dies auch, wenn die eigenen Werte und Haltungen oder religiösen und spirituellen Ansichten nicht mit denen ihrer Klientel konform sind. Sozialarbeitende sind in der Lage, diesen Wertekonflikt nicht in die Zusammenarbeit einfließen zu lassen, sondern zielgerichtet die Angehörigen zu begleiten (vgl. Kapitel 4.2.2). Sozialarbeitende erkennen ihre eigenen Grenzen und erkennen, wo Druck oder Differenzen in den Vorstellungen zwischen ihnen und ihrer Klientel zu gross werden. Sie können dies professionell thematisieren und andere Lösungen vermitteln.

Die spirituelle Begleitung kann gemäss Sheridan (2009) ein sehr breites Spektrum an Inhalten umfassen. Beispielsweise in der Form einer spirituellen Anamnese, Besprechungen von

Wünschen und Bedürfnissen, einer Kontaktvermittlung zu internen oder externen religiösen und/oder spirituellen Hilfsangeboten. Weiter ist die Miteinbindung bestimmter religiöser und spiritueller Praktiken wie Meditationen, Gebete, Rituale oder Übungen zentral (zitiert nach Roser, 2014, S. 137). Sozialarbeitende können in der Umsetzung dieser Aspekte der spirituellen Begleitung unterstützen, da sie es verstehen, die spirituelle Biografie der Angehörigen zu ergründen, beispielsweise in Form von Anamnesen oder Genogrammen (vgl. Kapitel 5.4.1).

Holloway und Moss (2010) definieren vier Schritte in der spirituellen Begleitung im sozialarbeiterischen Bereich: Der erste Schritt ist, auf achtsame Weise als vertrauensvolle spirituelle Begleitperson von den Angehörigen akzeptiert zu werden (zitiert nach Roser, 2014, S. 138). Anschliessend kann durch eine spirituelle Anamnese die persönliche Spiritualität oder Religiosität der Klientin oder des Klienten ergründet werden und welche Wichtigkeit diese in Bezug auf die Diagnose des betroffenen Menschen hat. Auch hier sind die Auseinandersetzung und Reflexion mit der eigenen Spiritualität und Religiosität eine wichtige Kompetenz für spirituell Begleitende. Dies ermöglicht ein tieferes Verständnis für die Angehörigen und schafft die Basis für den vierten Schritt, nämlich die vertiefte Deutungs- und Interpretationsarbeit (S. 138). Hier sagt Graupner (2008) passend: „Professionelle Sozialarbeit erfordert die Beschäftigung mit Spiritualität, um ihre mögliche Bedeutung für den Klienten erfassen zu können und einen reflektieren Umgang mit ihr zu ermöglichen“ (zitiert nach Roser, 2014, S. 139).

Es lassen sich Parallelen zwischen genereller Trauerarbeit und spiritueller Begleitung erkennen. Die persönliche Auseinandersetzung mit den Themen Trauer, Tod, Verlust, Spiritualität und Religiosität scheint ein erster wichtiger Schritt von Trauerarbeitenden und spirituell Begleitenden zu sein. Sozialarbeitende haben die Fähigkeit zur Selbstreflexion und können eigene Erfahrungen in die Trauerbegleitung miteinbeziehen, wo diese angebracht sind und sie mit ihrem Fachwissen verbinden. So entwickeln sie ein tiefergehendes Verständnis für Angehörige in ihrer Trauer. Sozialarbeitende in der Trauerbegleitung sind in der Lage, sich fachliches Wissen zu Trauerprozessen und -modellen anzueignen und können spirituelle und religiöse Kenntnisse vorweisen. Zudem erkennen sie, wo in der Zusammenarbeit ihrerseits Grenzen gesetzt sind (vgl. Kapitel 4.2.2) und können so andere Mittel und Möglichkeiten erschliessen, um den Bedürfnissen der Angehörigen gerecht zu werden.

5.5 Soziale Arbeit als Konfliktmanagerin

In Kapitel 4.2 wird deutlich, dass die Soziale Arbeit eine holistische Perspektive auf ihre Klientel hat und sie diesen Blick für die Beratung und Betreuung in der Palliative Care nutzbar machen kann. Dies befähigt sie, die ganze Lebenswelt der Patientinnen und Patienten und so auch deren Angehörige miteinzubeziehen. In Kapitel 3.5 wird auf sich verändernde Rollen und Konflikte in den Strukturen in Familie, Verwandtschaft und Bekanntenkreis in einer palliativen Situation eingegangen. Aus Kapitel 4.2.3 geht hervor, dass Sozialarbeitende Konflikte

erkennen und diese zielführend bearbeiten können. In welcher Form und in welchem Zusammenhang dies geschieht, wurde dabei bisher nur am Rande erwähnt. Anschliessend soll umrissen werden, welche Möglichkeiten die Soziale Arbeit als Konfliktmanagerin hat und welche Methoden und Techniken in der Konfliktbearbeitung im palliativen Prozess angewandt werden könnten.

Gemäss Student (2004) sind Sozialarbeitende in der Lage, Gespräche auch unter erschwerten Bedingungen zu führen (zitiert nach Nau, 2014, S. 79), auch in Krisengesprächen eine neutrale Haltung einzunehmen und einen systemischen Blick über die Situation zu haben (Nau, 2014, S. 79). In diesem konfliktbehafteten Zustand sieht Bitschnau (2007) Sozialarbeitende in der Funktion der Mediatorin oder des Mediators, da diese oder dieser „zwischen Personen und Systemen vermittelt, Widersprüche ausbalanciert und Mängel ausgleicht“ (zitiert nach Nau, 2014, S. 79). Im Konfliktbearbeitungsprozess kann die Konsensfindung als eine mögliche Methode aufgegriffen werden. Einer der Grundsätze der „Konsenskultur“ meint, dass alle Meinungen in gleichem Masse zählen, egal, ob es sich um einzelne Meinungen oder die von vielen handelt (Besemer, 2010, S. 4). In diesem Prozess sind die Autorinnen vorliegender Arbeit der Ansicht, dass Sozialarbeitende die Haltung der Allparteilichkeit einnehmen müssen, um für ein faires Verfahren zu sorgen. Das Konzept der Allparteilichkeit stammt aus der Mediation und hat den Zweck, alle Konfliktparteien in den Bearbeitungsprozess mit einzubeziehen und eine neutrale Haltung einzunehmen. Dabei muss gewährleistet werden, dass alle Konfliktparteien als Akteurinnen und Akteure wahrgenommen und in den Lösungs-Prozess integriert werden (Gellert, 2017). Das beinhaltet beispielsweise das bewusste Miteinbeziehen in den Gesprächsablauf von Personen, welche sich nicht beteiligen. Als Konfliktbeispiel in der Palliative Care kann die Bestimmung der gesetzlichen Vertreterin oder des gesetzlichen Vertreters genannt werden. Dies kann Konflikte in der Familie auslösen, wenn die gewünschte Person der Patientin oder des Patienten diese Aufgabe ablehnt und nicht als Entscheidungsträgerin oder -träger fungieren möchte. Sozialarbeitenden haben die Kompetenz, diese Konflikte wahrzunehmen (vgl. Kapitel 4.2.3) und dabei eine nachhaltige Konfliktlösung zu erzielen, in welcher die Interessen aller Parteien berücksichtigt werden und auch von allen als gerecht empfunden werden. Es gibt verschiedene Methoden und Techniken zur Konfliktbearbeitung die auch in der Sozialen Arbeit verbreitet sind. Anbei werden einige als Beispiel aufgeführt.

Eine Methode ist die Gewaltfreie Kommunikation (GFK) nach Marshall Rosenberg. Die GFK ist eine Form von Kommunikation, welche in die vier Komponente Beobachtung, Gefühl, Bedürfnis und Bitte gegliedert ist. Ziel ist es, eine ehrliche, klare Ausdrucksweise zu haben und dem Gegenüber Aufmerksamkeit und Respekt entgegenzubringen. Dadurch sollen gewalttätige Reaktionen und aggressive Tendenzen reduziert und eine deeskalierende Wirkung erzielt werden (Rosenberg, 2007, S. 22-23). In Anwendung dieser Methode können auch

Techniken aus der klientenzentrierten Gesprächsführung wie aktives Zuhören (Stimmer, 2012, S. 238) oder der systemischen Gesprächsführung wie zirkuläre Fragen (vermuteter Standpunkt Dritter erfragen) (Reich, 2008, S. 1) angewandt werden. Diese können deeskalierend wirken und die Bedürfnisse und Gefühle der Beteiligten deutlich machen. Auch die Erstellung einer „Conflict Map“ oder eines „Conflict Tree's“ kann als Technik genutzt werden, um den Konflikt zu visualisieren. Sie zeigt alle involvierten Akteurinnen und Akteure, stellt die Beziehungen untereinander dar und stellt die Konfliktthemen auf. Auch dienen sie dazu, Machtverhältnisse und Rollen im Konflikt aufzuzeigen, diesen strukturiert zu analysieren und schlussendlich mögliche Lösungen aufzudecken (Swiss Agency for Development and Cooperation SDC & Conflict Prevention and Transformation Division COPRET, 2005, S. 2). Die Autorinnen vorliegender Arbeit sind der Ansicht, dass die Soziale Arbeit aufgrund ihrer Kompetenz im Umgang mit Konflikten (vgl. Kapitel 4.2.3) und ihren vielfältigen Methoden und Techniken zur deren Bearbeitung bei Konflikten in der Palliative Care beigezogen werden muss. Anders formuliert sehen sie die Zuständigkeit für das Management von Konflikten, die nicht durch die Beteiligten allein gelöst werden können, bei der Sozialen Arbeit. In einem interprofessionellen Team hat sie die nötigen Kompetenzen und Techniken, aber auch die umfassende systemische Sichtweise (vgl. Kapitel 5.2), um eine nachhaltige Konfliktbearbeitung mit der erkrankten Person und ihrem Angehörigensystem durchzuführen.

6. Fazit

Es folgt eine Rekapitulation der Ergebnisse in Bezug auf die Forschungsfrage. Anschliessend wird die Bedeutung der Ergebnisse für die Praxis erläutert, diskutiert und es erfolgt ein Ausblick auf weiterführende Möglichkeiten, die Thematik der Angehörigenbegleitung in der Palliative Care näher zu erforschen.

6.1 Ergebnisse

In dieser Bachelor-Thesis zeigte sich, dass nicht nur die terminal erkrankte Person, sondern auch ihre Angehörigen in der allgemeinen und der spezialisierten Palliative Care Adressatinnen und Adressaten von Unterstützungsleistungen sind. Ziel ist es dabei, Angehörige vor potenziellen Überbelastungen zu schützen (vgl. Kapitel 2.3). Es wurde deutlich, dass die Ursachen dieser Überbelastungen unterschiedlich sind und die betroffenen Personen auf psychischer, körperlicher, sozialer und wirtschaftlicher Ebene betreffen können. Angehörige sind demnach nicht nur *care givers*, sondern auch *care recipients*. Nebst dem bevorstehenden Verlust einer nahestehenden Person müssen sich Angehörige folglich mit vielen anderen Aspekten der Situation auseinandersetzen. Die palliative Situation kann einen grossen Einfluss auf die Lebensgestaltung und Lebensplanung der Angehörigen haben. Viele von ihnen möchten dem Wunsch der erkrankten Person nachkommen, zu Hause zu sterben. Um die Unterstützung zu gewährleisten, passen sie ihre Lebenssituation jener der erkrankten Person an und haben oft eine hohe Bereitschaft, ihre eigenen Bedürfnisse hinter jene dieser Person zu stellen (vgl. Kapitel 3).

Für die Soziale Arbeit in der Palliative Care besteht keine einheitliche Aufgabenzuschreibung, zumal diese von Institution zu Institution unterschiedlich ausgestaltet werden kann. Die Aufgaben ergeben sich vorwiegend im psychosozialen Bereich. Grundsätzlich werden der Sozialen Arbeit in der Begleitung von terminal erkrankten Personen und ihren Angehörigen Aufgaben in der Kommunikation, Beratung, Trauer- und Sterbebegleitung sowie der spirituellen Begleitung zugesprochen (vgl. Kapitel 4.1.3). Weiter verfügt die Soziale Arbeit über verschiedenste Fach-, Methoden-, Sozial- und Selbstkompetenzen, die sie zur Angehörigenbegleitung qualifizieren. Dies zeigt der Abgleich mit dem Kompetenzprofil der Absolventinnen und Absolventen des Bachelor of Science BFH in Sozialer Arbeit. (vgl. Kapitel 4.2).

In Bezug auf die Forschungsfrage ergeben sich für die Soziale Arbeit aus Kapitel 5 unterschiedliche Möglichkeiten zur Begleitung von Angehörigen und zur Bearbeitung ihrer Belastungen und Problemlagen. Die aufgeführten Möglichkeiten sind nicht abschliessend und dienen als Aufführung von Arbeitsansätzen und Anstössen zur Arbeit mit Angehörigen. Besonders zentrale Potenziale und Möglichkeiten für die Soziale Arbeit ergeben sich im Bereich der Fallerfassung und Fallführung, der Koordination und Planung der Begleitung und der psychosozialen Aspekte der Begleitung. Die Autorinnen vorliegender Arbeit haben erkannt,

dass die Soziale Arbeit aufgrund ihres offenen Fokus und ihrer Vernetzungs- und Koordinationskompetenz für die Fallführung in der Palliative Care geeignet ist. Durch eine ganzheitliche Situationserfassung ist es ihr möglich, die verschiedenen Unterstützungsleistungen des interprofessionellen Teams zu koordinieren und aufeinander abzustimmen. Mit ihrem systemischen Blick gelingt es der Sozialen Arbeit, nicht nur die Problemlagen des Individuums, sondern auch jene ihrer Bezugspersonen zu erfassen und systembedingte Zusammenhänge dieser Probleme zu erkennen. Dies bietet ihr eine solide Grundlage zur Bearbeitung der verschiedenen Herausforderungen, die sich im Angehörigensystem ergeben. Es besteht die Möglichkeit, in der Palliative Care grundsätzlich systemisch zu arbeiten und diesen Ansatz in die Strukturierung der Begleitung von terminal erkrankten Personen und ihren Angehörigen einzubauen. Dadurch wäre die Wahrnehmung und Behandlung der Angehörigen in ihrer Rolle als *care recipients* gewährleistet.

Im Rahmen des Advance Care Planning kann die Soziale Arbeit den Sterbeprozess nicht nur mit der erkrankten Person, sondern auch mit ihren Angehörigen vorausplanen. So können bereits im Frühstadium der Erkrankung mögliche Probleme in der Zukunft identifiziert und vorgebeugt werden. Wie in Kapitel 5.3 festgehalten wurde, sollte diese Vorausplanung auch auf die spezifischen Herausforderungen Angehöriger ausgeweitet werden. Ziel ist es, sie in dieser schwierigen Zeit möglichst wenigen zusätzlichen Belastungen auszusetzen und durch gezielte Vorausplanung und Aufklärung vor negativen körperlichen, sozialen, psychischen und wirtschaftlichen Konsequenzen zu schützen.

Weiter zeigte sich in Kapitel 5.4, dass sich Soziale Arbeit durch ihre vielseitigen Kompetenzen für die Trauerbegleitung und die spirituelle Begleitung eignet. Auch hier ist ihre Vernetzungs- und Koordinationskompetenz von Nutzen, da die Trauer ein individueller Prozess ist und betroffene Personen auf unterschiedlichste Arten unterstützt werden müssen. Soziale Arbeit kann Trauernde zudem professionell zu Themen wie Trauer, Sterben und Verlust beraten und mit ihnen Wege finden, ihre Trauer zu bewältigen. Soziale Arbeit kann mit unterschiedlichsten Menschen zusammenarbeiten, ungeachtet ihrer Herkunft, Religion oder Kultur. Sie kann demnach auch die spirituellen Bedürfnisse ihrer Klientel erkennen und nach Möglichkeiten suchen, um diesen gerecht zu werden. Somit ist die Soziale Arbeit in der Lage, den Sterbe- und Trauerprozess nach den Bedürfnissen der Betroffenen mitzugestalten und ihnen dadurch einen würdigen Abschied zu ermöglichen.

Abschliessend hat sich herausgestellt, dass die Soziale Arbeit als Berufsgruppe in der Konfliktbearbeitung aktiv werden kann. Konflikte in palliativen Situationen können sowohl für die erkrankte Person als auch für die Angehörigen belastend sein und erfordern eine entsprechende Bearbeitung (vgl. Kapitel 3.5.2). Soziale Arbeit ist Expertin für die Arbeit mit dem Individuum und seinem sozialen Umfeld (vgl. Kapitel 4.2). Durch ihre systemische Sichtweise ist es ihr möglich, Konflikte in einer allparteilichen Haltung zu thematisieren und mit

verschiedensten, situationsangemessenen Techniken zu behandeln. Deshalb soll Soziale Arbeit eine zentrale Rolle in der Konfliktbearbeitung in der Palliative Care einnehmen (vgl. Kapitel 5).

Soziale Arbeit hat folglich eine breite Palette an Möglichkeiten, um in der Angehörigenbegleitung zu arbeiten und ihren Belastungen entgegenzuwirken.

6.2 Bedeutung für die Praxis und Ausblick

Im Fachdiskurs wird die Angehörigenbegleitung als zentrale Komponente der palliativen Versorgung angesehen. Angehörige sind demnach nicht nur Helferinnen und Helfer der terminal erkrankten Person, sondern empfangen auch Unterstützung durch Fachpersonal. Jedoch geht aus der Literatur hervor, dass sie trotzdem vor allem als *care givers* betrachtet werden. Besonders in den Ausführungen zu Advance Care Planning werden Angehörige vorwiegend anhand ihres Mehrwerts für die erkrankte Person definiert. Sie sind demnach diejenigen, die den grössten Teil der Unterstützung leisten. Monica Fliedner, Pflegeexpertin und Co-Leiterin Zentrum für Palliative Care am Inselspital Bern, empfiehlt in ihrem Referat „Entscheidungen für das Lebensende“, soziale Kontakte zu pflegen und sich ein soziales Netz zu erschliessen, auch für den Fall, dass später eine Pflegebedürftigkeit eintritt (Mündliche Mitteilung, 31.10.19). Die Autorinnen vorliegender Arbeit können diese Empfehlung und die Intention, die damit verfolgt wird, nachvollziehen. Jedoch verdeutlicht das, dass Angehörige in der Palliative Care häufig als Ressourcen für die erkrankte Person gesehen werden. In dieser Bachelor-Thesis hat sich aber gezeigt, dass Angehörige nebst ihrer Rolle als Unterstützende auch Adressatinnen und Adressaten von Palliative Care sein sollten. Denn oft werden sie gerade durch ihre Rolle als *care givers* schnell zu *care recipients*, da die Betreuung einer erkrankten Person zur Überbelastung werden kann. Aufgrund dieser Erkenntnis ist es wichtig, dass Professionelle in der Palliative Care Angehörige stärker in ihrer Doppelrolle wahrnehmen und behandeln.

In einer reinen Literaturarbeit kann nicht ermittelt werden, wie die Angehörigenbegleitung aktuell in der Praxis umgesetzt wird. Weiterführend wäre es deshalb von Nutzen, eine qualitative oder quantitative Erhebung zur Begleitung von Angehörigen in der Palliative Care durchzuführen. Dabei könnte in verschiedenen Institutionen ermittelt werden, in welchem Ausmass und welcher Qualität die Angehörigenbegleitung erfolgt. Daraus liesse sich auch genauer erschliessen, inwiefern Angehörige in der Praxis als *care recipients* behandelt werden.

Die dargelegten Möglichkeiten zur Begleitung von Angehörigen einer terminal erkrankten Person durch die Soziale Arbeit stellen Potenziale dar, die in der Praxis möglicherweise noch gar nicht genutzt werden. Im Fachdiskurs verhält es sich hier ähnlich wie bei der Ausgestaltung der Angehörigenbegleitung. So ist die Soziale Arbeit repräsentiert und erhält bestimmte Aufgabenzuschreibungen. Da diese aber nicht abschliessend definiert sind und für

Institutionen Spielraum in der effektiven Aufgabenzuteilung offenlassen, könnte weiterführend geforscht werden, welche Aufgaben die Soziale Arbeit in der Praxis tatsächlich übernimmt. Deshalb wäre auch hier eine qualitative oder quantitative Erhebung zu den Aufgabenschwerpunkten von Sozialarbeitenden in der Angehörigenbegleitung angebracht. Dadurch könnte erörtert werden, welche identifizierten Chancen der Sozialen Arbeit bereits genutzt werden, und wo Ausbaupotenzial besteht.

Um eine qualitativ hochstehende Angehörigenbegleitung umsetzen zu können, werden aus Sicht der Autorinnen bestimmte praktische Voraussetzungen benötigt. Es sollte deshalb erforscht werden, welche personellen und zeitlichen Ressourcen die Sozialarbeitenden in der Palliative Care generell zur Verfügung haben. Aus Sicht der Autorinnen macht es einen Unterschied, ob Sozialarbeitende in einer Institution vier oder zehn Patientinnen und Patienten zur gleichen Zeit betreuen. Es kann die Hypothese aufgestellt werden, dass die Betreuungsqualität zunimmt, je weniger Fälle pro Fachperson zugeteilt sind. Geht man davon aus, dass die Angehörigenbegleitung im Umfang von den in Kapitel 5 ausgearbeiteten Möglichkeiten in einer Institution neu eingeführt werden soll, kann dies zu einer Überbelastung der Sozialarbeitenden führen, sofern nicht mehr zeitliche oder personelle Ressourcen bereitgestellt werden. Je nach Ressourcenlage wäre eine umfassende Angehörigenbegleitung folglich nur auf Kosten von anderen Aufgaben möglich.

Nebst den notwendigen Ressourcen ist auch die Einbindung der Sozialen Arbeit in das interprofessionelle Team Voraussetzung, damit sie ihre Aufgaben erfüllen und ihre Chancen nutzen kann. In diesen Teams kommen unterschiedliche Professionen zusammen und es besteht im Fachdiskurs keine abschliessende Aufgabenteilung. Entsprechend könnte es zu Überschneidungen kommen. So schreiben manche Fachpersonen der Sozialen Arbeit eine wichtige Rolle in der spirituellen Begleitung zu, während andere diese Tätigkeit eher für die Seelsorgenden vorsehen (vgl. Kapitel 4.1.3). Aus Sicht der Autorinnen wäre hier eine einheitlichere Aufgabenzuschreibung notwendig. Einheitliche Aufgabenprofile für alle beteiligten Berufsgruppen würden Zuständigkeiten klarer definieren.

Umfang und Qualität der Angehörigenbegleitung in der Palliative Care sowie die Einbindung der Sozialen Arbeit in diese Begleitung sind deshalb Bereiche, in denen weiterführende Forschung angezeigt wäre. Die Autorinnen gehen aufgrund ihrer Erkenntnisse von einem hohen Ausbaupotenzial der Angehörigenbegleitung in der Praxis aus und sehen in der Sozialen Arbeit eine mögliche Triebkraft zu ihrer Förderung in Institutionen. Soziale Arbeit verfügt über notwendige Kompetenzen, um in der Angehörigenbegleitung tätig zu sein und erkennt Handlungsbedarf, respektive Ausbaubedarf. Die verschiedenen in Kapitel 5 identifizierten Chancen in der Begleitung von Angehörigen sind erste konkrete Vorschläge, um Angehörigen als *care recipients* mehr Beachtung zu schenken und sich ihren Belastungen anzunehmen. Sozialarbeitende in der Palliative Care sind aber auch hinsichtlich der Etablierung ihrer

eigenen Profession gefordert. Dass Soziale Arbeit eine wichtige Berufsgruppe in der Palliative Care ist, bestätigt der Fachdiskurs deutlich. Es lässt sich aber die Hypothese aufstellen, dass das Fehlen eines klaren Aufgabenprofils ihren Professionalisierungs- und Etablierungsprozess in der Palliative Care erschwert. So könnte die Erstellung eines einheitlichen Aufgabenprofils auch die Soziale Arbeit als Profession stärken.

6.3 Schlusswort

Abschliessend kann gesagt werden, dass sich der Sozialen Arbeit aufgrund ihrer breit gefächerten Kompetenzen viele Chancen in der Begleitung von Angehörigen in der Palliative Care bieten. Ob und inwiefern Sozialarbeitende diese Chancen und Möglichkeiten nutzen können, hängt jedoch stark damit zusammen, welchen Gestaltungsfreiraum ihnen die Strukturen der jeweiligen Institution bieten und welche zeitlichen und personellen Ressourcen sie zur Verfügung haben. Entsprechend wäre eine Erfassung der Gesamtsituation der Angehörigenbegleitung und auch der Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit in der Palliative Care notwendig. Somit könnten gezielt Handlungs- und Ausbaubedarf in der Angehörigenbegleitung, aber auch Gestaltungsbedarf in Bezug auf die Rolle der Sozialen Arbeit in der Begleitung identifiziert werden.

7. Literaturverzeichnis

- Advance Care Planning & Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen e.V. (DiV-BVP). (2018). *Gesundheitliche Vorausplanung Advance Care Planning – Fachinformationen zur Patientenverfügung «plus»* [PDF]. Abgerufen von <https://www.pall-netz.ch/fachinformationen-fuer-behandlungsteams.htm>
- Alters- und Hinterlassenenversicherung & Invalidenversicherung. (2015). *Betreuungsgutschriften* [PDF]. Abgerufen von <https://www.ahv-iv.ch/de/Merkbl%C3%A4tter-Formulare/Formulare/Elektronische-Formulare/AHV-Formulare/318270-Anmeldung-f%C3%BCr-die-Anrechnung-von-Betreuungsgutschriften>
- AHV & IV. (2019). *Hilflosenentschädigung* [PDF]. Abgerufen von <https://www.ahv-iv.ch/de/Merkbl%C3%A4tter-Formulare/Formulare/Elektronische-Formulare/IV-Anmeldungen/001004-Anmeldung-f%C3%BCr-Erwachsene-Hilflosenentsch%C3%A4digung-IV>
- Anderheiden, Michael & Eckhart, Wolfgang Uwe. (Hrsg.). (2012). *Handbuch Sterben und Menschenwürde*. Berlin/ Boston: Walter de Gruyter GmbH.
- Ansen, Harald, Gödecker-Geenen, Norbert & Nau, Hans. (Hrsg.). (2004). *Soziale Arbeit im Krankenhaus*. München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Avenir Social. (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz – Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen* [PDF]. Abgerufen von <https://www.hilfswerkuri.ch/ueber-uns/verein/>
- Avenir Social & International Federation of Social Workers. (2015). *Die globale IFSW/IASSW-Definition der Sozialen Arbeit von 2014 in der deutschen Übersetzung* [PDF]. Abgerufen von <https://avenirsocial.ch/wp-content/uploads/2018>
- Avenir Social. (2015). *IFSW-Definition der Sozialen Arbeit von 2014 mit Kommentar* [PDF]. Abgerufen von <https://www.vbbrb.ch/de/newsbeitrag/ifsw-definition-der-sozialen-arbeit-von-2014-mit-kommentar.html>
- Avenir Social & Schweizerischer Fachverband Soziale Arbeit im Gesundheitswesen Sages. (Hrsg.). (2018). *Leitbild Soziale Arbeit im Gesundheitswesen* [PDF]. Abgerufen von <https://www.sages.ch/leitbilder/leitbild-soziale-arbeit-im-gesundheitswesen>
- Bausewein, Claudia. (2015). *Sterben ohne Angst - was Palliativmedizin leisten kann*. München: Kösel Verlag.
- Berner Fachhochschule Soziale Arbeit. (2019). *Bachelor in Sozialer Arbeit. Studienführer 2019/2020* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bfh.ch/soziale-arbeit/de/studium/bachelor/soziale-arbeit/>
- Berner Fachhochschule Soziale Arbeit. (2019). *Systemische Beratung* [PDF]. Abgerufen von https://www.bfh.ch/de/themen/systemische-beratung-supervision/?gclid=CjwKCAi-AuK3vBRBOEiwA1IMhugTrBZhR8nUh8pf2cY9lv49iP3jGPrNE4fJKovUFqv3u0_TzVZcjRo-CHuAQAvD_BwE&gclid=aw.ds
- Besemer, Christoph. (2010). Konsens als zukunftsweisendes Prinzip. *ZKM Zeitschrift für Konfliktmanagement*, 1, 4-7.
- Bitschnau, Karl W. (2017). Palliative Care und Sozialarbeit. In Barbara Steffen-Bürgi, Erika Schärer-Santschi, Diana Staudacher und Settimo Monteverde (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (3. Aufl.). Bern: Hogrefe Verlag.

- Brandstätter, Monika. (2014). Angehörige. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 68-75). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Brandstädter, Jochen & Lindeberger, Ulman. (Hrsg.). (2007). *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Bubolz-Lutz, Elisabeth. (2006). *Pflege in der Familie – Perspektiven*. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag.
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2017). Der Bund nimmt sich den pflegenden Angehörigen an. *Spectra*, 117, 2-3. Abgerufen von http://www.spectra-online.ch/de/footer/archiv_0/archiv-spectra-ausgaben/117-83-25.html
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2018). *Förderprogramm Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017 – 2020* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
- Bundesamt für Gesundheit BAG & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und – direktoren GDK. (2014). *Nationale Leitlinien Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html>
- Bundesamt für Gesundheit BAG & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und – direktoren GDK. (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- Bundesamt für Gesundheit BAG & palliative.ch. (2018). *Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“ - Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz* [PDF]. Abgerufen von <https://www.pallnetz.ch/advance-care-planning-in-der-schweiz.html>
- Bundesrat. (2017). *Strategie für eine schweizerische Alterspolitik* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialpolitische-themen/alters-und-generationenpolitik/altersfragen.html>
- Bundesamt für Gesundheit BAG. (2016). *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/interprofessionelles-team-palliative-care-brosch.html>
- Caudal, Brigitte. (2006). Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Hospizarbeit sowie klinischer Sozialarbeit im Akutkrankenhaus. In Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hrsg.), *Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung* (4. Aufl.) (S. 61-78). Berlin und Heidelberg: Springer Verlag.
- Charlier, Siegfried. (2001). *Grundlagen der Psychologie, Soziologie und Pädagogik für Pflegeberufe*. Stuttgart und New York: Georg Thieme Verlag.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin DGP. (2012). *Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-soziale-arbeit.html>

- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (n. d.). *Spirituelle Begleitung* [Website]. Abgerufen von https://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_spirituelle-begleitung.html
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (n. d.). *Psychosoziale Begleitung: Nähe, Zuwendung, Unterstützung* [Website]. Abgerufen von https://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_psychosoziale-begleitung.html
- Die Gewerkschaft im Service public VPOD. (2017). *Angehörige betreuen. Meine Rechte am Arbeitsplatz. Gesetzliche Regelungen. Hilfen im Haus beschäftigen* [PDF]. Abgerufen von https://vpod.ch/site/assets/files/0/10/751/angehoerige_pfliegen_web.pdf
- Fedderson, Berend. (2017). *Was ist Advance Care Planning?* [Video]. Abgerufen von <https://www.pallnetz.ch/acp-nopa.htm>
- Feichtner, Angelika & Pusswald, Bettina. (Hrsg.). (2017). *Palliative Care – Unterstützung der Angehörigen*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Fliedner, Monica. (2019). *31.10.2019 Entscheidungen für das Lebensende* [PDF]. Abgerufen von <https://www.palliativecare-thun.ch/Dienstleistungen/Oeffentlichkeitsarbeit/PaFRp/>
- Forster, Heike. (2014). Psychosoziale Begleitung. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 127-134). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Fröhlich, Elfriede. (2014). Stationäre Hospize als letzte Heimat – Beiträge der Sozialen Arbeit. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 102-107). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Gellert, Svenja. (2017). *AKIM – Allparteiliches Konfliktmanagement in öffentlichen Raum der Stadt München* [Website]. Abgerufen von <https://www.sozialraum.de/akim-allparteiliches-konfliktmanagement-in-oeffentlichen-raum-der-stadt-muenchen.php>
- Gramm, Jan. (2012). *Systemisches Arbeiten in der Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von https://www.palliativpsychologie.de/?page_id=1747
- Gramm, Jan. (n. d.). *Erläuterungen zum Genogrammformblatt* [PDF]. Abgerufen von https://www.palliativpsychologie.de/?page_id=1747
- Grossmann, Niklas. (2008). *Begrenzte Existenz – Sterbehilfe und Tod als professionelle Herausforderung für die Soziale Arbeit in Deutschland*. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH.
- Hasemann, Wolfgang & Wiefels, Sarah. (2017). Unterstützung pflegender Angehöriger in Palliative Care. In Barbara Steffen-Bürgi, Erika Schärer-Santschi, Diana Staudacher und Settimo Monteverde (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (3. Aufl.) (S. 440-449). Bern: Hogrefe Verlag.
- Heller, Birgit. (2018). Spiritualität versus Religion/ Religiosität. In Birgit Heller und Andreas Heller (Hrsg.), *Spiritualität in der Spiritual Care – Orientierungen und Impulse* (2. Aufl.) (S. 43-65). Bern: Hogrefe.
- Herwig-Lempp, Johannes. (2004). *Systemische Sozialarbeit. Was ist das?* [Website]. Abgerufen von <https://www.systemische-sozialarbeit.de/soziale-arbeit/was-ist-das/>

- Hug, Sonja. (2018). *Case Management in der Sozialen Arbeit – wie umgehen mit der Spannung zwischen Anspruch und Wirklichkeit?* [PDF]. Abgerufen von <http://www.klinischesozialarbeit.ch/archiv/tagung-klinische-sozialarbeit-2018/programm-2018/14-juni-2018>
- Johnson, Albert R., Siegler, Mark & Winslade, William J. (2006). *Klinische Ethik – Eine praktische Hilfe zur ethischen Entscheidungsfindung* (5. Aufl.). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag GmbH.
- Jost, Annemarie. (2013). *Gesundheit und Soziale Arbeit*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Krebsliga Schweiz. (n. d.). *Ganzheitliche und umfassende Pflege* [Website]. Abgerufen von <https://www.krebsliga.ch/ueber-krebs/palliative-care/ganzheitliche-und-umfassende-pflege>
- Krones, Tanja. (2017). *Lay Summary – Multiprofessionelle gesundheitliche Vorausplanung und gemeinsame Entscheidungsfindung für Entscheidungen am Lebensende für urteilsfähige und urteilsunfähige Patienten mit ihren vertretungsberechtigten Personen (MAPS 1 und MAPS 2)* [PDF]. Abgerufen von <https://www.pallnetz.ch/advance-care-planning-in-der-schweiz.htm>
- Lamp, Ida & Smith, Sabine. (2004). Trauer und Beratung: Trauer als Beratungsinhalt oder Trauerberatung als eigenes Beratungsfeld? In Frank Nestmann, Frank Engel & Ursel Sickendiek (Hrsg.), *Das Handbuch der Beratung: Ansätze, Methoden und Felder* (S. 1139-1149). Tübingen: dgvt.
- Loose, Anika & vom Stein, Gunther. (2017). (Hrsg.). Tod. In Inga Effert, Anika Loose, Christian Lück & Gunther vom Stein (Hrsg.), *Der Tod als Anfrage an das Leben. Differenziertes Material für den RU in Klasse 7-10*. (S. 21-22). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Michel, Claudia, Friedli, Thomas & Riedel, Matthias. (2016). Die Schnittstellenmanagerin: Sozialarbeitende in der Palliativversorgung. *SozialAktuell*, 1, 22-23.
- Mucksch, Norbert. (2015). *Trauernde hören, wertschätzen, verstehen: Die personenzentrierte Haltung in der Begleitung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Müller-Busch, H. Christof. (2014). Die Anfänge – Cicely Saunders. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 35-39). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Nagele, Susanne & Feichtner, Angelika. (2012). *Lehrbuch der Palliativpflege* (3. Aufl.). Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Nau, Hans. (2014). Teammitglieder. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 76-81). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Näf-Hofmann, Marlies & Näf, Andreas. (2011). *Palliative Care – Ethik und Recht: Eine Orientierung*. Zürich: Theologischer Verlag.
- Nicole, Anne-Marie. (2011). „Der Tod ist ein herausragender Moment sozialer Bindung“. *Curaviva*, 11, 21-25.
- Palliative Bern. (2016). *Die Geschichte der Palliative Care* [Website]. Abgerufen von <https://palliativebern.ch/palliative-care/die-geschichte-der-palliative-care/>
- Palliative ch. (2012). *Kompetenzen für Spezialisten in Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/aktuell/news/>

- Palliative.ch. (n. d.). *Was bedeutet Palliativ Care?* [Website]. Abgerufen von <https://www.palliative.ch/de/ueber-uns/fachgesellschaft>
- Palliative.ch. (2018). *Spiritual Care in der Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis* [PDF]. Abgerufen von <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/task-forces/spiritual-care/>
- Palliative.ch, Bundesamt für Gesundheit BAG & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und – direktoren GDK. (2012). *Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>
- Palliativ Luzern. (n. d.). *WHO Definition* [Website]. Abgerufen von <https://www.palliativ-luzern.ch/palliative-care/who-definition>
- Palliativnetzwerk Mainz. (n. d.). *Palliative Versorgung* [Website]. Abgerufen von <https://www.palliativnetzwerk-mainz.de/Palliative-Versorgung/palliative-versorgung.php>
- Rechenberg, Petra & Wälde, Jürgen. (2014). Trauerbegleitung. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 149-155). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Reich, Kersten. (2008). *Zirkuläres Fragen* [PDF]. Abgerufen von <http://methodenpool.uni-koeln.de/>
- Rosenberg, Marshall. (2007). *Gewaltfreie Kommunikation. Eine Sprache des Lebens*. Paderborn: Junfermann Verlag GmbH.
- Roser, Traugott. (2014). Spirituelle Begleitung. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 134-140). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Roser, Traugott & Gratz Margrit. (2006). In Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hrsg.), *Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung* (4. Aufl.) (S. 54-59). Berlin und Heidelberg: Springer Verlag.
- Schärer-Santschi, Erika. (2019). *Trauern. Trauernde Menschen in Palliative Care und Pflege begleiten* (2. Aufl.). Bern: Huber.
- Schärer-Santschi, Erika. (2013). Trauer in Palliative Care: Wie können Fachpersonen trauernde Menschen hilfreich begleiten?. *Palliative.ch*, 2, 6-9.
- Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW. (2019). *Palliative Care. Medizinisch-ethische Richtlinien* (9. Aufl.) [PDF]. Abgerufen von <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>
- Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung. (n. d.). *Fachgesellschaft* [Website]. Abgerufen von <https://www.palliative.ch/de/ueber-uns/fachgesellschaft/>
- Schweizerische Konferenz für Sozialhilfe. (n. d.). *F.4 Familienrechtliche Unterstützungspflicht (Verwandtenunterstützung)* [Website]. Abgerufen von <https://richtlinien.skos.ch/f-finanzielle-ansprueche-gegenueber-dritten/f4-familienrechtliche-unterstuetzungspflicht-verwandtenunterstuetzung/>

- Schütz, Silvia. (2013). Das Leben nutzen, um gut zu sterben. *Info santésuisse*, 1, 4-5.
- Spitalzentrum Oberwallis. (2014). *Empfehlung Angehörigenbetreuung in der Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von http://www.palliative-vs.ch/index_site.php?lang=de&page=Richtlinien
- Stimmer, Franz. (2012). *Grundlagen des Methodischen Handelns in der Sozialen Arbeit*. (3. Aufl.). Stuttgart: W. Kohlhammer Druckerei GmbH.
- Stricker, Elsmarie. (2017). Support für pflegende Angehörige: Entlastung alleine reicht nicht. *Impuls*, 1, 46-49.
- Student, Johann-Christoph, Mühlum, Albert & Student, Ute. (Hrsg.). (2004). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. München: Ernst Reinhardt GmbH und Co. KG.
- Student, Johann-Christoph, Mühlum, Albert & Student, Ute. (Hrsg.). (2016). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (3. Aufl.). München: Ernst Reinhardt GmbH und Co. KG.
- Student, Johann-Christoph & Napiwotzky, Annedore. (2007). *Palliative Care*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Swiss Agency for Development and Cooperation SDC & Conflict Prevention and Transformation Division COPRET. (2005). *Conflict Analysis Tools* [PDF]. Abgerufen von https://css.ethz.ch/en/center/people/mason-simon-all-publications/details.html?id=/c/o/n/f/conflict_analysis_tools_
- Wagner, Ulrike. (2014). Sozialrechtliche Beratung und Information. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 121-127). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Wasner, Maria. (2010). „Ist das nicht meine Aufgabe?“ – Zur Rolle der Sozialen Arbeit im multiprofessionellen Palliative Care Team. *Forum Sozialarbeit & Gesundheit*, 2, 6-8.
- Wasner, Maria. (2011). Psychosoziale Begleitung. In Gudrun Huber & Christina Casagrande (Hrsg.), *Komplementäre Sterbebegleitung: Ganzheitliche Konzepte und naturheilkundliche Therapien* (S. 150-156). Stuttgart: Karl F. Haug Verlag.
- Wasner, Maria. (2015). Soziale Arbeit im interprofessionellen Palliative Care Team. *Klinische Sozialarbeit*, 1, 10-12.
- Wasner, Maria & Mayer, Petra. (2011). Gibt es ein „gutes Sterben“?. In Gudrun Huber & Christina Casagrande (Hrsg.), *Komplementäre Sterbebegleitung: Ganzheitliche Konzepte und naturheilkundliche Therapien* (S. 2-9). Stuttgart: Karl F. Haug Verlag.
- Wasner, Maria. (2014). Interprofessionelle Teamarbeit. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 161-165). Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Williams, Virginia C. (2014). Erwachsene versorgen: „Eine Rollenkehr“. In Moyra Baldwin & Jan Woodhouse (Hrsg.), *Palliative-Care-Konzepte. Grundbegriffe der Palliative Care begreifen* (S. 58-63). Bern: Hans Huber Verlag, Hogrefe AG.
- Woodhouse, Jan. (2014). Abschied, Trauer und Verluste. In Moyra Baldwin & Jan Woodhouse (Hrsg.), *Palliative-Care-Konzepte. Grundbegriffe der Palliative Care begreifen* (S. 27-33). Bern: Hans Huber Verlag, Hogrefe AG.

Zander, Britta & Knorr, Michael. (Hrsg.). (2003). *Systemische Praxis der Erziehungs- und Familienberatung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Mündliche Zitationen

Monica Fliedner, MSN Pflegeexpertin APN und Co-Leiterin Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern. Referat: *Entscheidungen für das Lebensende* (31.10.2019).

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung Deckblatt: Friedhof Ohlsdorf, Hamburg. Eigenaufnahme von Martina Rentsch.

Abbildung 1: Djanogly, Carolyn. (n. d.). *Cicely Saunders*. Abgerufen von <https://eapcnet.wordpress.com/tag/cicely-saunders-centenary>

Abbildung 2: Bundesamt für Gesundheit BAG & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und – direktoren GDK. (2012). *Nationale Strategie Palliative Care 2013–2015* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Abbildung 3: Palliative.ch. (2012). *Kompetenzen für Spezialisten in Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/aktuell/news/>

Abbildung 4 & 5: Feichtner, Angelika & Pusswald, Bettina. (Hrsg.). (2017). *Palliative Care – Unterstützung der Angehörigen*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.