

Stephanie Anne Kasper, Nadja Maurer

Selbstbestimmung von Klientinnen und Klienten in der Palliative Care

Bachelor-Thesis der Berner Fachhochschule – Soziale Arbeit
Mai 2018



Sozialwissenschaftlicher Fachverlag Edition Soziothek

Edition Soziothek
c/o Berner Fachhochschule BFH
Soziale Arbeit
Hallerstrasse 10
3012 Bern
www.soziothek.ch

Stephanie Anne Kasper, Nadja Maurer: Selbstbestimmung von Klientinnen und Klienten in der Palliative Care

ISBN 978-3-03796-688-4

Schriftenreihe Bachelor-Thesen der Berner Fachhochschule BFH – Soziale Arbeit.

In dieser Schriftenreihe werden Bachelor-Thesen von Studierenden publiziert, die mit Bestnote beurteilt und zur Publikation empfohlen wurden.



Dieses Werk wurde unter einer Creative-Commons-Lizenz veröffentlicht.

Lizenz: CC-BY-NC-ND 4.0

Weitere Informationen: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de>

Sie dürfen:

Teilen – das Material in jedwedem Format oder Medium vervielfältigen und weiterverbreiten

Unter folgenden Bedingungen:

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

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

Keine Bearbeitungen – Wenn Sie das Material remixen, verändern oder darauf anderweitig direkt aufbauen, dürfen Sie die bearbeitete Fassung des Materials nicht verbreiten.

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

Diese Lizenz lässt die Urheberpersönlichkeitsrechte nach Schweizer Recht unberührt.

Stephanie Anne Kasper
Nadja Maurer

Selbstbestimmung von Klientinnen und Klienten in der Palliative Care



Bachelor-Thesis zum Erwerb
des Bachelor-Diploms

Berner Fachhochschule
Soziale Arbeit

Abstract

Selbstbestimmung ist in unserer Gesellschaft wie auch in der Sozialen Arbeit ein Grundwert. In der Palliative Care hat die Selbstbestimmung eine zentrale Bedeutung und zeichnet sich durch die Wahrnehmung und Förderung von individuellen und subjektiven Werten und Bedürfnissen von sterbenden Menschen aus. Soziale Arbeit hat laut der globalen Definition die Ermächtigung und Befreiung von Menschen als Ziel und ist somit prädestiniert für die Palliative Care. Sie gilt als wichtige Profession für die Begleitung und Betreuung von Menschen in der letzten Lebensphase. Dabei stellt sich die Frage, was genau Selbstbestimmung in der Palliative Care beinhaltet, welche Aufgaben sich konkret für die Soziale Arbeit ergeben und wie sie die Selbstbestimmung am Lebensende fördern kann.

Die vorliegende Bachelor-Thesis hat die aktuelle Situation bezüglich der Selbstbestimmung und der Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care im Raum Bern anhand von Experteninterviews untersucht. Mittels qualitativer Inhaltsanalyse wurden Ergebnisse ermittelt. Im theoretischen Teil der Arbeit werden die Palliative Care in der Schweiz, die Selbstbestimmung am Lebensende und die Stellung der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care beleuchtet.

Palliative Care und somit auch der Sozialen Arbeit begegnen in der Praxis unterschiedliche Grenzen bei der Verwirklichung von Selbstbestimmung. Als wichtige hindernde Faktoren erweisen sich begrenzte finanzielle Möglichkeiten der Betroffenen sowie fehlende Ressourcen von Organisationen der Palliative Care. Selbstbestimmung kann, insbesondere im Fall einer eintretenden Urteilsunfähigkeit, durch wichtige Instrumente wie die Patientenverfügung gefördert werden. Trotzdem braucht es politische Massnahmen und ein allgemeines Bewusstsein für die Wichtigkeit von Palliative Care, um in Zukunft die Ausübung von Selbstbestimmung am Lebensende zu fördern. Die Soziale Arbeit hat hierbei eine tragende Rolle und muss sich noch stärker in der Palliative Care positionieren.

Selbstbestimmung von Klientinnen und Klienten in der Palliative Care

Bachelor-Thesis zum Erwerb
des Bachelor-Diploms in Sozialer Arbeit

Berner Fachhochschule
Soziale Arbeit

Vorgelegt von

Stephanie Anne Kasper
Nadja Maurer

Bern, Mai 2018

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

Gutachter: Prof. Dr. André Zdunek

Inhaltsverzeichnis

ABSTRACT	2
1. EINLEITUNG	6
1.1 Fragestellungen	7
1.2 Persönliche Motivation.....	7
1.3 Forschungsstand.....	8
1.4 Vorgehensweise	9
1.5 Aufbau der Thesis	9
THEORETISCHER TEIL	11
2. PALLIATIVE CARE.....	11
2.1 Begriffsdefinition.....	11
2.1.1 Definition der WHO	11
2.1.2 Definition der Nationalen Leitlinien Palliative Care.....	13
2.2 Palliative Care in der Schweiz	14
2.2.1 Die Bedeutung von Palliative Care in der Schweiz	15
2.2.2 Versorgungsstruktur Palliative Care	17
2.2.3 Weiterer Handlungsbedarf	20
3. SELBSTBESTIMMUNG IN DER PALLIATIVE CARE.....	22
3.1 Definition von Selbstbestimmung	22
3.2 Selbstbestimmung in der Palliative Care.....	23
3.2.1 Abgrenzung Palliative Care und Arten von Sterbehilfe	24
3.2.2 Erwachsenenschutzgesetz: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag	26
3.2.3 Advance Care Planning (ACP).....	28
3.3 Selbstbestimmung am Lebensende	29
3.3.1 Bedürfnisse am Lebensende	33
3.3.2 Sozialer Tod.....	36
4. DIE SOZIALE ARBEIT IN DER PALLIATIVE CARE.....	38
4.1 Soziale Arbeit: Funktion sowie Menschen- und Gesellschaftsbild nach IFSW/IASSW	38
4.1.1 Definition der Sozialen Arbeit nach IFSW/IASSW	38
4.1.2 Funktion der Sozialen Arbeit nach IFSW/IASSW.....	39
4.1.3 Das Menschen- und Gesellschaftsbild	39
4.2 Selbstbestimmung in der Berufsethik der Sozialen Arbeit.....	40

4.2.1 Grundsatz der Selbstbestimmung	41
4.3 Soziale Arbeit und Palliative Care	42
4.3.1 Das interprofessionelle Team	42
4.3.2 Bezug der Sozialen Arbeit zur Palliative Care	43
4.3.3 Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care	45
4.4 Fazit	49
EMPIRISCHER TEIL	50
5. METHODISCHES VORGEHEN	50
5.1 Auswahl der Forschungsmethode	50
5.2 Ziel und Ablauf der Untersuchung	50
5.3 Methode zur Datenerhebung	51
5.3.1 Experteninterviews	53
5.4 Gewinnung der Daten	54
5.5 Auswertung der Daten	55
6. ERGEBNISSE	56
SCHLUSSTEIL	68
7. DISKUSSION	68
7.1 Was bedeutet Selbstbestimmung in der Palliative Care?	68
7.2 Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care	72
7.3 Wie kann die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care darin unterstützen, ihre Selbstbestimmung am Lebensende wahrnehmen und umsetzen zu können?	79
8. ZUSAMMENFASSUNG	88
8.1 Beantwortung der drei Fragestellungen	88
9. SCHLUSSFOLGERUNG	91
10. AUSBLICK	93
11. QUELLENVERZEICHNIS	94

1. Einleitung

Zum heutigen Zeitpunkt stirbt die Mehrheit der Schweizer Bevölkerung nach einer längeren Phase der Pflegebedürftigkeit (Bundesamt für Gesundheit [BAG] & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren [GDK], 2009, S. 3). Aufgrund der demografischen Entwicklung ist es zu erwarten, dass die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen am Lebensende weiter zunehmen wird (S. 3). Dies ist auf die steigende Lebenserwartung sowie auf die Zunahme von unheilbaren und chronischen Erkrankungen zurückzuführen (S. 3). Daneben tritt auch Multimorbidität als Phänomen des Alterns häufiger auf (S. 3). Diese Entwicklungen führen zu zahlreichen gesundheitspolitischen Fragestellungen und Herausforderungen, worauf Palliative Care eine Antwort sein könnte (S. 2). Palliative Care ist ein Ansatz, der es zum Ziel hat, die Lebensqualität von unheilbar kranken Menschen und ihren Angehörigen zu verbessern (BAG & GDK, 2014, S. 8). Dabei steht der Mensch mit seinen Bedürfnissen und Wünschen im Mittelpunkt (S. 9). Palliative Care akzeptiert die Vergänglichkeit des Lebens und erachtet den Tod als Bestandteil des Lebens (S. 9). Da die Bedürfnisse von sterbenden Menschen sehr vielfältig sein können, ist die Zusammenarbeit von verschiedenen Professionen ein Kernelement der Palliative Care. Zu diesem Behandlungs- und Betreuungsteam zählt auch die Profession Soziale Arbeit.

Das interdisziplinäre Team der Palliative Care handelt in ihrer Behandlung und Betreuung ganz nach dem Grundwert der Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten (BAG & GDK, 2014, S. 9). Palliative Care wird nur dann vollbracht, wenn der zu behandelnde Mensch damit einverstanden ist (S. 9). Mithilfe einer ganzheitlichen Behandlung sollen alle Bedürfnisse und Wünsche am Lebensende bestmöglich erfüllt werden. Auch die Profession Soziale Arbeit folgt in ihrem Handeln dem Grundsatz der Wahrung und Förderung der Selbstbestimmung ihrer Klientinnen und Klienten (Avenir Social, 2010). Das Recht der Menschen, im Sinne ihres Wohlbefindens, ihre eigene Wahl zu treffen, soll gemäss dem Berufskodex der Sozialen Arbeit Schweiz höchste Achtung geniessen (S. 8). Auch wenn die Selbstbestimmung ein Grundwert in der Palliative Care darstellt, können ihr dennoch aufgrund finanzieller, zeitlicher oder sozialer Ressourcen Grenzen gesetzt sein (BAG & GDK, 2014, S. 9). Eine weitere Form von Grenze der Selbstbestimmung kann dann eintreten, wenn bei einer vorübergehenden oder dauerhaften Urteilsunfähigkeit keine Vorsorgeinstrumente, wie die Patientenverfügung oder der Vorsorgeauftrag, vorhanden sind (S. 9). Aus diesem Grund ist es sehr bedeutsam, dass bereits im Verlauf des Lebens eine Auseinandersetzung mit den Wünschen, Bedürfnissen sowie Wertvorstellungen am Lebensende stattfindet.

Vor diesem Hintergrund stellen sich nach Meinung der Verfasserinnen verschiedene Fragen, die sie in dieser vorliegenden Thesis bearbeiten werden.

1.1 Fragestellungen

Wie in der Einleitung erörtert, ist Selbstbestimmung sowohl in der Palliative Care wie auch in der Profession Soziale Arbeit ein Grundwert. Aus Sicht der Verfasserinnen besteht ein Bedarf daran herauszuarbeiten, was Selbstbestimmung in der Palliative Care genau ausmacht, welche Aufgaben die Soziale Arbeit übernehmen kann und wie sie die Selbstbestimmung ihrer Klientel in diesem Handlungsfeld fördern kann.

Folglich wird in dieser Thesis den folgenden Fragestellungen nachgegangen:

- *Was bedeutet Selbstbestimmung in der Palliative Care?*
- *Welche Aufgaben ergeben sich für die Soziale Arbeit in der Palliative Care?*
- *Wie kann die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care darin unterstützen, ihre Selbstbestimmung am Lebensende wahrnehmen und umsetzen zu können?*

Im Folgenden werden in dieser Thesis die Begrifflichkeiten Klientinnen und Klienten sowie Patientinnen und Patienten als gleichwertig verwendet. Dies ergibt sich nach Ansicht der Verfasserinnen aus dem klinischen Feld der Sozialen Arbeit in der Palliative Care.

1.2 Persönliche Motivation

Stephanie Kasper hat im Rahmen ihres ersten Ausbildungspraktikums im Spitalsozialdienst mit Patientinnen und Patienten der Palliative Care zusammengearbeitet. Während dieser Zeit wurde ihr bewusst, wie bedeutsam die Thematik der Selbstbestimmung in der Praxis wirklich ist. Durch diese Erlebnisse und persönlichen Erfahrungen wurde ihr Interesse für die Frage geweckt, wie die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Wahrung ihrer Selbstbestimmung in der Palliative Care unterstützen kann.

Nadja Maurer wurde im ersten Ausbildungspraktikum in einem Wohnheim für Erwachsene sowie im zweiten Praktikum im Psychiatriezentrum Münsingen in Gesprächen mit Klientinnen und Klienten mit

dem Thema Tod und dem Wunsch nach Sterben konfrontiert. Dadurch entstand ihr Interesse an der Frage, inwiefern sich die Soziale Arbeit am Lebensende eines Individuums als Profession einbringen und mit welchem Beitrag sie die Selbstbestimmung der Betroffenen unterstützen kann.

Die Verfasserinnen sind der Überzeugung, dass die Auseinandersetzung mit den gewählten Fragestellungen für ihre zukünftige Tätigkeit als Sozialarbeiterinnen sehr bedeutsam sein wird.

1.3 Forschungsstand

Selbstbestimmung in der Palliative Care

Es lassen sich zu den drei Fragestellungen unterschiedlich viele Beiträge in der Fachliteratur finden. Zu der Thematik der Selbstbestimmung in der Palliative Care sind verschiedene Werke verfasst worden. Es ist beispielsweise das Werk von Beckmann (2017) zu nennen. Nach seiner Ansicht wird Selbstbestimmung als Grundlage benötigt, damit auch in der Phase am Lebensende die Freiheit jedes Individuums gewährleistet werden kann (2017, S. 28). Diese Meinung teilt Gahl, indem er schreibt, dass die Achtung der Autonomie auch bei einer vollen oder eingeschränkten Fähigkeit zur Selbstbestimmung eingehalten werden muss (2017, S. 154-155). Gemäss Gahl muss der sterbende Mensch in seiner Subjektivität betrachtet werden (S. 154-155). Laut Kruse müssen die Ressourcen eines sterbenden Menschen erkannt und er darin unterstützt werden, diese Ressourcen für ein "selbstverantwortliches Leben" zu nutzen (2007, S. 12).

Die Selbstbestimmung in der Palliative Care wird zudem ausdrücklich in den "Nationalen Leitlinien Palliative Care", die Teil der Nationalen Strategie 2010-2012 und 2013-15 sind, erwähnt. In diesen Leitlinien wird Selbstbestimmung als Grundwert der Palliative Care bezeichnet (2014, S. 9).

Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

Während zur Selbstbestimmung in der Palliative Care viele Werke verfasst worden sind, bestehen zur Sozialen Arbeit mit ihren Aufgaben in der Palliative Care Schweiz nur wenig Beiträge. Insbesondere zur aktuellen Lage der Sozialen Arbeit in der Palliative Care Schweiz im Allgemeinen und zur Situation im Kanton Bern im Speziellen existieren kaum Beiträge. Ausnahme davon bildet ein Artikel aus einer Fachzeitschrift, der ein Forschungsprojekt der Berner Fachhochschule zur Bedeutung der Sozialen Arbeit in der Palliativversorgung thematisiert (Michel, Friedli & Riedel, 2016). Da es sich dabei jedoch nur um ein sehr kleines Projekt handelt, wurde kein Schlussbericht verfasst, wie den Verfasserinnen dieser Thesis von den Autoren des Projekts mitgeteilt worden ist. Deshalb können allein die Angaben aus dem kurzen Artikel in der Fachzeitschrift verwendet werden.

Aus allen diesen Gründen werden im Theorieteil der vorliegenden Theses insbesondere Beiträge aus Deutschland berücksichtigt. Der Bezug zu der Schweiz und zum Kanton Bern wird durch die Experteninterviews des empirischen Teils geschaffen.

Unterstützung der Sozialen Arbeit bei der Wahrung und Umsetzung von Selbstbestimmung in der Palliative Care

Zu der dritten Fragestellung dieser Theses wurden keine Werke in der Fachliteratur oder konkrete Forschungsprojekte gefunden. Deshalb sehen die Verfasserinnen hier eine Forschungslücke, die sie im empirischen Teil dieser Theses bearbeiten werden.

1.4 Vorgehensweise

Für die Beantwortung der drei vorliegenden Fragestellungen soll in einem ersten Schritt das theoretische Wissen mittels Literaturrecherche und Analyse generiert werden. Dazu werden verschiedene Quellen verwendet. Damit soll die Grundlage für den empirischen Teil der Theses und die Beantwortung der Fragestellungen geschaffen werden. Anschliessend darauf folgt der empirische Teil, in dem die Ergebnisse aus den vier Experteninterviews mit drei Fachpersonen der Sozialen Arbeit und einer Fachperson der psychosozialen Beratung, die in der Palliative Care tätig sind, dargestellt und diskutiert werden. Dieses Fachwissen aus der Praxis soll den Praxisbezug sicherstellen und bei der Beantwortung der Fragestellungen dienlich sein. Es ist den Verfasserinnen wichtig zu betonen, dass ihr Interesse bei der Beantwortung der Fragestellungen insbesondere der derzeitigen Situation in der Praxis gilt. Das methodische Vorgehen wird in Kapitel 5 detaillierter beschrieben.

1.5 Aufbau der Theses

Die vorliegende Theses lässt sich in drei Hauptteile gliedern. Die einzelnen Teile werden nachfolgend kurz umschrieben und dargestellt.

Theoretischer Teil

In Kapitel 2 wird Palliative Care vorgestellt. Ausgehend von unterschiedlichen Definitionen von Palliative Care wird die aktuelle Situation in der Schweiz mit ihrer Versorgungsstruktur sowie dem weiteren Handlungsbedarf erörtert.

Kapitel 3 hat die Selbstbestimmung in der Palliative Care zum Gegenstand. Dazu wird zunächst eine Definition von Selbstbestimmung vorgenommen. Weiter wird die Bedeutung von Selbstbestimmung in der Palliative Care dargelegt und die Abgrenzung zu verschiedenen Arten von Sterbehilfen gezogen. Als mögliche Instrumente für die Selbstbestimmung bei einer Urteilsunfähigkeit werden die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag aus dem Erwachsenenschutzgesetz sowie der neue Ansatz des Advance Care Planning (ACP) erörtert. Ausserdem werden die Bedürfnisse von sterbenden Menschen und das Phänomen des sozialen Todes dargelegt.

Mit Kapitel 4 wird der Bezug zu der Sozialen Arbeit vorgenommen. Ausgehend von der Definition von Sozialer Arbeit nach der International Federation of Social Workers (IFSW) und der International Association of Schools of Social Work (IASSW) wird die Funktion von Sozialer Arbeit vorgestellt. In einem nächsten Schritt erfolgt die Einordnung von Selbstbestimmung in die Berufsethik der Sozialen Arbeit. Anschliessend daran wird die Profession Soziale Arbeit innerhalb des interdisziplinären Teams der Palliative Care verortet und mögliche Aufgabenbereiche dargelegt.

Empirischer Teil

Zu Beginn des empirischen Teils stellen die Verfasserinnen ihre methodische Vorgehensweise vor. Dazu begründen sie die Auswahl der Forschungsmethode wie auch das Ziel und den Ablauf der Forschung. Anschliessend daran wird die Datenerhebung sowie deren Gewinnung und Auswertung dargelegt. Mit Kapitel 6 erfolgt die Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Experteninterviews.

Schluss teil

Im Schluss teil der Thesis erfolgt die Diskussion der drei Fragestellungen unter Einbezug des theoretischen Wissens und der Ergebnisse aus den Experteninterviews. Die Thesis endet mit der Beantwortung der drei Fragestellungen, den Schlussfolgerungen für die Soziale Arbeit sowie mit einem Ausblick.

Theoretischer Teil

2. Palliative Care

Aufgrund der sich verändernden Altersstruktur bedingt durch die demografische Entwicklung in der Schweiz, wird in der Zukunft eine grössere Anzahl von Menschen auf mehr Betreuung am Lebensende angewiesen sein (BAG & GDK, 2009, S. 2). Dies führt zu zahlreichen gesundheitspolitischen Fragestellungen sowie zu konkretem Handlungsbedarf. Bund und Kantone sehen Palliative Care als eine mögliche Antwort auf diese Herausforderungen an (S. 2). In diesem Kapitel soll ein Begriffsverständnis von Palliative Care entwickelt sowie die Bedeutung von Palliative Care für die Schweiz erarbeitet werden. Zudem soll der weitere Handlungsbedarf bei der Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz aufgezeigt werden.

2.1 Begriffsdefinition

Der Ausdruck Palliative Care setzt sich aus zwei Wörtern zusammen. Der Begriff „Palliativ“ stammt vom lateinischen Wort „Pallium“ ab, welches mit „weiter Mantel“ (Wasner & Mayer, 2011, S. 8), mit „Bedeckung“ oder „Hülle“ (Nagele & Feichtner, 2012, S. 16) übersetzt werden kann. Das Verb „palliare“ meint so auch „mit einem Mantel bedecken“ (S. 16). Das englische Wort „Care“ hat die Bedeutung „Fürsorge“ (Wasner & Mayer, 2011, S. 8) oder „Versorgung‘ im Sinne einer umfassenden Begleitung, Betreuung und Pflege von PatientInnen“ (Nagele & Feichtner, 2012, S. 16). Wasner und Mayer übersetzen Palliative Care mit „ummantelnde Fürsorge“, welche dafür sorgt, dass sowohl die betreffenden Patientinnen und Patienten als auch ihre Angehörigen wie von einem Mantel umhüllt werden (2011, S. 8). Student & Napiwotzky sprechen bei Palliative Care von einer „liebevoll-umhüllende[n] Fürsorge für Menschen in der letzten Lebenskrise“ (2011, S. 7). Der Mantel kann somit als Symbol für Wärme und Schutz für die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen verstanden werden.

Es existieren mehrere unterschiedliche Definitionen und Verständnisse von Palliative Care. Nachfolgend werden die Definitionen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sowie der Nationalen Leitlinien Palliative Care vorgestellt.

2.1.1 Definition der WHO

Gemäss der WHO stellt Palliative Care einen Ansatz dar, welcher die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten sowie von ihren Angehörigen verbessern soll, die mit den Problemen einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert werden (Palliativ Luzern, n.d.). Dies wird durch das Vorbeugen und Lindern von Leiden und durch die frühzeitige Erkennung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer psychosozialer, körperlicher oder spiritueller Beschwerden erreicht (Palliativ Luzern, n.d.). Palliativ Luzern hat die WHO Definition folgendermassen ins Deutsche übersetzt:

Palliative Care:

- sorgt für Linderung von Schmerzen und anderen quälenden Symptomen
- bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess
- beabsichtigt weder den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern
- integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Betreuung
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten an, damit sie ihr Leben bis zum Tod so aktiv wie möglich gestalten können
- bietet Unterstützungsmöglichkeiten an für Angehörige im Umgang mit der Krankheit und der Bewältigung des schmerzlichen Verlusts des Patienten
- wendet eine teamorientierte Annäherung an, die sich den Bedürfnissen der Patienten und deren Familien widmet, einschliesslich einer – falls notwendig – den Verlust aufarbeitenden Therapie
- versucht die Lebensqualität zu verbessern und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen
- kann schon früh im Krankheitsverlauf zum Einsatz kommen, wenn in Verbindung mit anderen Therapien eine Lebensverlängerung angestrebt wird, z.B. bei Chemo- oder Strahlentherapie, und verfügt über die notwendigen diagnostischen Strategien zur effizienteren Einschätzung und Behandlung von belastenden klinischen Komplikationen (Palliativ Luzern, n.d.).

Diese Definition verdeutlicht, dass neben den medizinischen und pflegerischen Komponenten auch die psychologischen sowie spirituellen Aspekte wichtige Bestandteile der Palliative Care sind. Ausserdem wird der Tod als natürlicher Teil des Lebens betrachtet. Neben den Patientinnen und Patienten gehören auch ihre Angehörigen in das Blickfeld der Palliative Care. Palliative Care kann bereits früh im Krankheitsverlauf zur Anwendung kommen.

2.1.2 Definition der Nationalen Leitlinien Palliative Care

Im Jahr 2009 wurde die vom Bund und den Kantonen gemeinsam erarbeitete „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ verabschiedet, welche es zum Ziel hatte, die Palliative Care in der Schweiz zu fördern (BAG & GDK, 2014, S. 3). Aufgrund dessen, dass innerhalb der Schweiz unterschiedliche Verständnisse von Palliative Care existieren, wurde im Rahmen der Leitlinien der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012“ eine Definition an den Anfang gesetzt. Diese Definition soll einen Konsens zwischen allen Akteuren innerhalb der Palliative Care schaffen und so einen Beitrag zur erfolgreichen Umsetzung der Nationalen Strategie leisten (S. 6). Die Definition lautet dahingehend:

Die Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt. Patientinnen und Patienten wird eine ihrer Situation angepasste optimale Lebensqualität bis zum Tode gewährleistet und die nahestehenden Bezugspersonen werden angemessen unterstützt. Die Palliative Care beugt Leiden und Komplikationen vor. Sie schliesst medizinische Behandlungen, pflegerische Interventionen sowie psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung mit ein (BAG & GDK, 2014, S. 8).

Auch diese Definition hält fest, dass Palliative Care nicht nur die medizinische und pflegerische Komponente beinhaltet, sondern auch psychologische, soziale sowie spirituelle Elemente mitberücksichtigen muss. Im Gegensatz zur Definition der Weltgesundheitsorganisation nennt sie jedoch die soziale Unterstützung als Teil der Palliative Care explizit, während die WHO nur die Integration der psychologischen und spirituellen Aspekte der Betreuung aufzählt (vgl. Kapitel 2.1.1). Es kann jedoch angenommen werden, dass die soziale Komponente in der Definition der WHO mit der Nennung der Behandlung von psychosozialen Beschwerden abgedeckt wird (vgl. Kapitel 2.1.1). Weiter werden von der Definition der Nationalen Leitlinien auch die Bezugspersonen der Patientinnen und Patienten umfasst und ihre Unterstützung als Teil der Palliative Care angesehen. Als zusätzliche Gemeinsamkeit zur Definition der Weltgesundheitsorganisation wird die Erreichung einer bestmöglichen Lebensqualität der Patientinnen und Patienten genannt. Es fällt auf, dass die Definition der Nationalen Leitlinien im Gegensatz zu jener der Weltgesundheitsorganisation keine ausdrückliche Aussage dazu macht, dass das Leben bejaht sowie Sterben als normaler Prozess angesehen wird. Jedoch lässt sich im Dokument zu den Nationalen Leitlinien Palliative Care eine sinngemässe Aussage finden: Palliative Care akzeptiert die Endlichkeit des Lebens und sieht den Tod somit als Bestandteil des Lebens

an (BAG & GDK, 2014, S. 10). Die Definition von Palliative Care ist folglich als integraler Bestandteil des Dokuments zu den Nationalen Leitlinien zu lesen.

Ausgehend von dieser Feststellung werden die Autorinnen in dieser vorliegenden Thesis im Folgenden die Palliative Care Definition der Nationalen Leitlinien der Nationalen Strategie Palliative Care verwenden. Dies deshalb, weil diese Definition die Grundlage der aktuellen Palliative Care Entwicklung in der Schweiz bildet. Die Nationale Strategie hat es aufbauend auf diesem Begriffsverständnis von Palliative Care zum Ziel, die Palliative Care im Gesundheits- und Sozialwesen wie auch in Forschung und Bildung der Schweiz zu verankern (BAG & GDK, 2014, S. 5). Dazu ist als erster Schritt ein Konsens über das Verständnis von Palliative Care unabdingbar. Teil dieser Entwicklung sowie Verankerung bildet auch die Soziale Arbeit, da sie als Teil des interprofessionellen Teams der Palliative Care auch eine Akteurin innerhalb der Palliative Care ist (vgl. Kapitel 4.3.1). Einen Hinweis darauf gibt bereits die Definition, da die soziale Unterstützung als Teil von Palliative Care in dieser Begriffsbestimmung explizit Erwähnung findet.

2.2 Palliative Care in der Schweiz

Als ausschlaggebender Impuls für die Entwicklung der modernen Palliative Care sowie Hospizbewegung kann die Gründung des St. Christopher Hospice in London durch die Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders im Jahr 1967 angesehen werden (Müller-Busch, 2014, S. 35). Bereits in der Antike und im Mittelalter fanden kranke, bedürftige und sterbende Menschen Hilfe und Unterkunft in Hospizen (Nagele & Feichtner, 2012, S. 20). Cicely Saunders griff vor dem Hintergrund der medizinischen Entwicklung des frühen 20. Jahrhunderts den Hospizgedanken erneut auf und erkannte, dass nicht eine einzelne Disziplin den Bedürfnissen von sterbenden Menschen gerecht werden kann und bot somit im St. Christopher Hospice neben medizinischer und pflegerischer Hilfe auch soziale, emotionale und spirituelle Unterstützung an (Näf-Hofmann & Näf, 2011, S. 26-27; Palliative Bern, 2016). Ein Charakteristikum, welches bis heute in der Palliative Care und Hospizarbeit von Bedeutung ist (vgl. Kapitel 4.3.1). Ausgehend von dem St. Christophers' Hospice entstanden in vielen weiteren Ländern Hospize und Palliativstationen, so auch in der Schweiz in den 1970er Jahren unter Einfluss der Krankenschwester Rosette Poletti und der Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (Palliative Bern, 2016). Im Jahr 1979 fand im Kanton Genf die „erste konsequente Umsetzung von palliativer Medizin, Pflege und Begleitung“ statt (Palliative Bern, 2016). 1988 wurde dann die „Schweizerische Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung SGPMP“ gegründet, welche heute „palliative ch“ heisst (Palliative Bern, 2016).

Palliative Care gewinnt in der Schweiz angesichts der demografischen Entwicklungen mit einer stetigen Zunahme von alten und pflegebedürftigen Menschen immer mehr an Bedeutung (BAG & GDK, 2012a, S. 9). Vor dem Hintergrund dieser Entwicklungen haben Bund und Kantone im Jahr 2009 die „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ verabschiedet, die es zum Hauptziel hatte, die Palliative Care in das Gesundheits-, Sozial-, Bildungs- und Forschungswesen zu verankern (BAG & GDK, 2009, S. 55). Ziel war es weiter, die Lebensqualität von allen sterbenden und schwerkranken Menschen in der Schweiz zu verbessern, indem sie die ihrem Einzelfall angepasste Palliative Care erhalten können (S. 55). Nach einer Bilanzierung der Strategie wurde von Bund und Kantonen entschieden, die Strategie von 2013-2015 weiterzuführen.

Im nächsten Unterkapitel wird die Bedeutung von Palliative Care in der Schweiz dargelegt und aufgezeigt, weshalb ein zunehmender Bedarf an ihr besteht. Ausserdem wird der weitere Handlungsbedarf bei der Umsetzung von Palliative Care vorgestellt.

2.2.1 Die Bedeutung von Palliative Care in der Schweiz

Die Gesundheitspolitik der Schweiz strebt neben einem hohen Qualitätsstandard der Versorgung auch eine Effizienzsteigerung sowie eine Kostenreduktion an (BAG & GDK, 2012a, S. 8). Die medizinische Grundversorgung wird künftig mehreren Herausforderungen gegenüberstehen: Die demografische Alterung der Schweizer Bevölkerung wie auch die wachsenden Zahlen von chronischen Erkrankungen führen zu einer erhöhten Nachfrage nach (haus-) ärztlichen und pflegerischen Leistungen (BAG & GDK, 2012b, S. 4). Gleichzeitig wird zunehmend eine integrierte medizinische Versorgung benötigt (S. 4). Der Bericht zu der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015“ betont, dass Palliative Care diesen Anforderungen der Gesundheitspolitik entsprechen kann (BAG & GDK, 2012a, S. 8). Dies deshalb, weil Palliative Care dem Bedürfnis nach neuen Versorgungsmodellen, die sich am Patientennutzen und -bedarf orientieren, gerecht werden und integrierte Versorgung leisten kann (BAG & GDK, 2012a, S. 8; BAG & GDK, 2012b, S. 4). Palliative Care legt ein besonderes Augenmerk auf die Schnittstellen innerhalb der Versorgung und beachtet infolge ihres Charakteristikums der interprofessionellen Zusammenarbeit die Vernetzung der verschiedenen Leistungserbringer (BAG & GDK, 2012a, S. 8). Auf diese Weise sollen Notfallkrankenhausaufenthalte verhindert und Kosten gesenkt werden (S. 8). Eine Analyse des Bundesamts für Gesundheit von internationalen Studien zeigt deutlich, dass mittels Palliative Care die Kosten des öffentlichen Gesundheitswesens gesenkt werden können, da durch eine gute ambulante Palliative Care Versorgung Aufenthalte im Krankenhaus verhindert oder ihre Dauer zumindest reduziert werden können (BAG, 2011, S. 1). Obwohl keine Zahlen zu der Situation in der Schweiz existieren, betont die Analyse, dass die Einstimmigkeit der Ergebnisse

den Schluss zulässt, dass auch in der Schweiz Kostensenkungen durch Palliative Care möglich sind (S. 3). Dazu müssen allerdings die entsprechenden Versorgungsstrukturen vorhanden sowie der Bevölkerung bekannt sein (S. 3). Die Versorgungsstruktur der Palliative Care in der Schweiz wird in Kapitel 2.2.2 näher betrachtet.

Bezüglich der Bekanntheit von Palliative Care innerhalb der Bevölkerung zeigen die Zahlen der repräsentativen „Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017“, dass im Vergleich zu der Befragung im Jahr 2009 der gesamtschweizerische Anteil derjenigen, die schon einmal etwas von Palliative Care gehört haben, von 48% auf 59% gestiegen ist (BAG, 2018, S. 17). Gleichzeitig wissen allerdings nur rund ein Drittel (32%) derjenigen, die es für sich selbst nicht ausschliessen, Palliative Care in Anspruch zu nehmen, an wen sie sich wenden können (S. 22). Bei den befragten Personen über 65 Jahren liegt der Anteil immerhin bei 50% (S. 22). Die Hälfte aller befragten Personen kennt das Angebot von Sterbehospizen (53%), Palliativstationen im Krankenhaus (52%) und Tages- und Nachthospize (30%) (S. 23). Weitere Angebote, wie Mobile Palliative Care Teams oder Palliativambulatorien sind jedoch weniger als 20% der befragten Personen bekannt (S. 23-24). Diese Zahlen verdeutlichen, dass die Sensibilisierung für die Thematik Palliative Care sowie die Information über das bestehende Angebot noch weiter verbessert werden können und müssen. Denn nur wenn die Bevölkerung Kenntnis von den ambulanten und stationären Versorgungsangeboten der Palliative Care hat, kann sie diese auch aktiv nutzen und so allenfalls zu einer Kostenreduktion beitragen, welches eines der Ziele der Gesundheitspolitik ist.

Doch nicht nur eine allfällige Kostenreduktion wäre ein Vorteil von einer umfassenden Kenntnis der Schweizer Bevölkerung über Palliative Care Angebote. Ein weiterer positiver Aspekt würde darin bestehen, als dass mit dem Wissen über bestehende Angebote auch dem Bedürfnis der Schweizer Bevölkerung nach Selbstbestimmung am Lebensende sowie dem vielfachen Wunsch, zuhause sterben zu können, eher entsprochen werden kann (BAG & GDK, 2012a, S. 11). Palliative Care achtet als Grundwert die Selbstbestimmung ihrer Patientinnen und Patienten (BAG & GDK, 2014, S. 9; vgl. Kapitel 3). Der Mensch steht mit seinen Bedürfnissen und seiner Lebenswelt klar im Zentrum der Erbringung von Palliative Care (vgl. Kapitel 3). Mit Hilfe von Palliative Care mit ihrer interprofessionellen Zusammenarbeit kann die Versorgung zuhause gestärkt werden, wenn dies dem Wunsch des jeweiligen betroffenen Menschen entspricht (BAG & GDK, 2009, S. 6). Dass der Wunsch zuhause sterben zu können sehr häufig vorhanden ist, zeigt eine repräsentative Bevölkerungsbefragung von 2009, bei der rund $\frac{3}{4}$ aller befragten Personen angaben, dass ihr bevorzugter Sterbeort zuhause ist (BAG, 2009, S. 6). Doch die Realität sieht meistens anders aus: so ereigneten sich gemäss einer einmaligen Erhebung im Jahr 2007 34% aller Todesfälle von Menschen ab 75 Jahren im Spital, während

51% in einem Pflegeheim oder in einer anderen sozialmedizinischen Institution starben (Bundesamt für Statistik, 2009, S. 1). Lediglich 15% starben zuhause oder an einem anderen Ort (S. 1). Die grosse Differenz zwischen den Zahlen zum gewünschten und realen Sterbeort verdeutlichen die Bedeutsamkeit der Thematik der Versorgung am Lebensende, welche durch die demografischen Entwicklungen weiter verstärkt wird.

Es ist zu erwarten, dass als Folge der sich verändernden Altersstruktur bedingt durch die demografische Alterung auch die Anzahl der Todesfälle von Menschen über 80 Jahren zunehmen wird (BAG & GDK, 2012a, S. 10-11). Damit einhergehend dürfte sich auch die geschätzte Anzahl der Palliativpatientinnen und -patienten erhöhen, da ältere Menschen häufiger gesundheitliche Beschwerden haben und Multimorbidität vermehrt auftritt als bei jüngeren Menschen (S. 11). Somit ist zu erwarten, dass der Bedarf an Palliative Care zunehmen wird. Die Ausgestaltung der letzten Lebensphase ist folglich ein Thema, welches sowohl die Gesundheitspolitik als auch die Gesellschaft betrifft und nach Wegen fragt, wie künftig mit diesen Herausforderungen umgegangen werden kann (BAG & GDK, 2009, S. 18). Die „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ betont, dass eine Möglichkeit im Umgang mit den Herausforderungen in der Förderung von Palliative Care liegt (S. 18). Aus diesem Grund wurden in dieser Strategie verschiedene Ziele formuliert, wie, dass der Zugang zu Palliative Care Leistungen allen Menschen gewährleistet ist und dass die schweizerische Bevölkerung über den Nutzen sowie die Angebote von Palliative Care informiert ist (S. 55-56). Diese Ziele wurden 2012 bilanziert und der weitere Handlungsbedarf wurde mit der „Nationalen Strategie Palliative Care 2013-2015“ genannt, worauf in Kapitel 2.2.3 Bezug genommen wird. Im nächsten Unterkapitel werden nun zunächst die Versorgungsstrukturen der Palliative Care in der Schweiz vorgestellt, die ein wichtiger Bestandteil der fünf Handlungsfelder der Strategie 2010-2012 sind und die eine bedeutsame Voraussetzung für die Verbreitung von Palliative Care darstellen.

2.2.2 Versorgungsstruktur Palliative Care

Palliative Care richtet sich nach den Bedürfnissen und Symptomen der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen (BAG & GDK, 2014, S. 15). Aufgrund der unterschiedlichen möglichen Bedürfnisse wird zwischen Patientinnen und Patienten in der Grundversorgung (allgemeine Palliative Care) und den Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care (spezialisierte Palliative Care) unterschieden (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 5). Diese Unterteilung ist die Grundlage für die Versorgungsstrukturen der Palliative Care (S. 5). Bezüglich der Einteilung in die allgemeine und spezialisierte Palliative Care ist es wichtig zu betonen, dass der Wechsel zwischen den beiden Gruppen fließend sein kann (BAG & GDK, 2014, S. 15). Je nach Krankheitsverlauf können sich Phasen der

Instabilität mit jenen der Stabilität abwechseln (S. 15). Dabei sind neben der körperlichen Dimension auch psychische, soziale oder spirituelle Elemente entscheidend (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 6). Die folgende Abbildung verdeutlicht die Unterscheidung zwischen den beiden Gruppen:



Abbildung 1. Unterscheidung allgemeine und spezialisierte Palliative Care. Nach Nationale Leitlinien Palliative Care, 2014, S. 15.

Patientinnen und Patienten in der allgemeinen Palliative Care sind alle diejenigen, die in ihrer letzten Lebensphase sind oder die sich aufgrund des Krankheitsverlaufs vorausschauend mit ihrem Lebensende auseinandersetzen (BAG & GDK, 2014, S. 16). Diese Patientinnen und Patienten können zum grössten Teil im Rahmen der Grundversorgung versorgt werden (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 5). Welche Angebote in der Grundversorgung bestehen, wird in Abbildung 2 ersichtlich. Patientinnen und Patienten der spezialisierten Palliative Care bilden anteilmässig die kleinere Gruppe. Sie haben eine instabile Krankheitssituation und benötigen eine komplexe Behandlung mit einer Stabilisierung ihrer Symptome (BAG & GDK, 2014, S. 17). Zu ihnen gehören aber auch Patientinnen und Patienten, deren Bezugspersonen oder deren Leistungserbringer der Grundversorgung an ihre Belastungsgrenze kommen und zusätzliche Hilfe durch spezialisierte Fachpersonen benötigen (BAG & GDK, 2014, S. 17). Der Grad an Komplexität und Instabilität einer Situation bildet das ausschlaggebende Kriterium, ob spezialisierte Palliative Care indiziert ist oder nicht (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 6).

Die folgende Abbildung zeigt die Versorgungsstrukturen von Palliative Care in der Schweiz gemäss den unterschiedlichen Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten der allgemeinen und spezialisierten Palliative Care auf. Dabei ist es jedoch entscheidend zu erwähnen, dass diese Abbildung nicht zwingend die Wirklichkeit darstellt (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 7). Es gibt derzeit grosse regionale und kantonale Unterschiede bezüglich der Versorgungsstrukturen (S. 7).

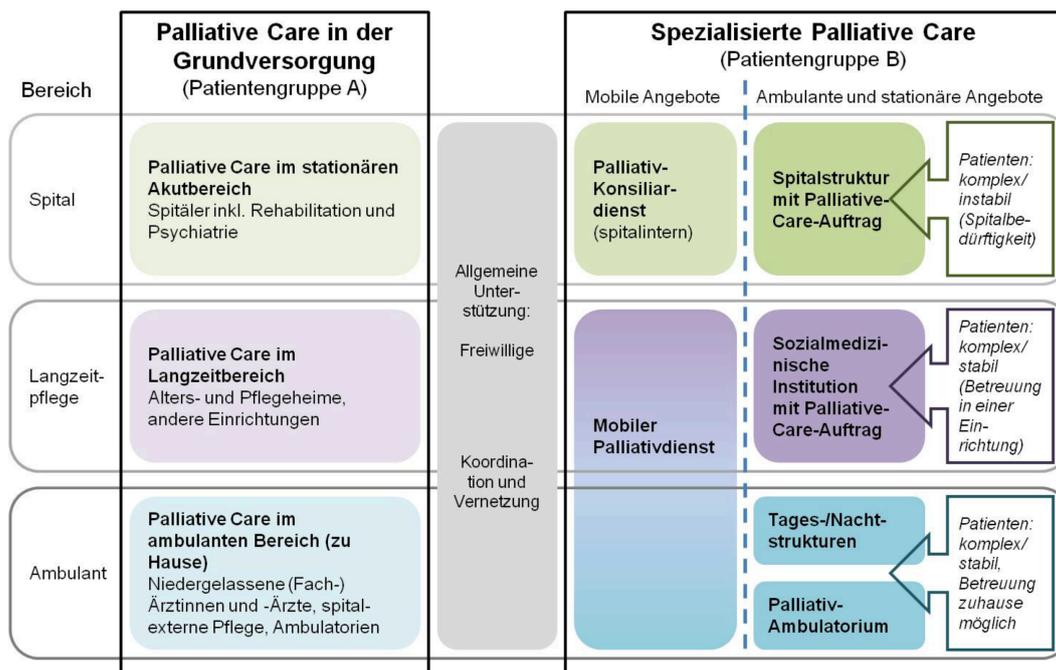


Abbildung 2. Versorgungsstrukturen Palliative Care in der Schweiz. Nach Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S.7.

Der linke Bereich der Abbildung zeigt die Situation der Patientinnen und Patienten der allgemeinen Palliative Care. Voraussetzung für ihre Behandlung und Betreuung ist, dass die Leistungserbringer über entsprechende Kenntnisse der Palliative Care verfügen (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 7). Der rechte Abbildungsteil beinhaltet die Patientinnen und Patienten in der spezialisierten Palliative Care, die sowohl ambulant als auch stationär behandelt werden können (Palliative ch, BAG & GDK, 2012, S. 7). Die mobilen Angebote unterstützen die Erbringer der Grundversorgung mit ihrem spezialisierten Palliative Care Wissen dahingehend, als dass die Patientinnen und Patienten in einer instabilen sowie komplexen Phase an ihrem aktuellen Aufenthaltsort bleiben und auf diese Weise Verlegungen und Hospitalisierung möglichst vermieden werden können (S. 7). Die stationären Angebote dagegen sind auf Patientinnen und Patienten ausgerichtet, die fortlaufend spezialisierte Palliative Care benötigen (S. 7).

Als Beispiel für den aktuellen Stand der Versorgungsstruktur von Palliative Care in den Kantonen kann die Situation im Kanton Bern aufgeführt werden. Die Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern (GEF) hat im Jahr 2014 ein Konzept für die Palliative Versorgung geschaffen, welches zur Förderung und Verankerung von Palliative Care gemäss der Nationalen Strategie 2010-2012 und 2013-2015 beitragen soll. Ziel ist eine „flächendeckende, bedarfsgerechte palliative Versorgung“ (GEF, 2014,

S. 5). Im Jahr 2017 hat die GEF im Rahmen eines Fachsymposiums zum aktuellen Standpunkt der Umsetzung des Handlungsfelds Versorgung Stellung genommen. Dabei hat sie die folgende Abbildung veröffentlicht, wonach die Häkchen erreichte Massnahmen darstellen sollen:

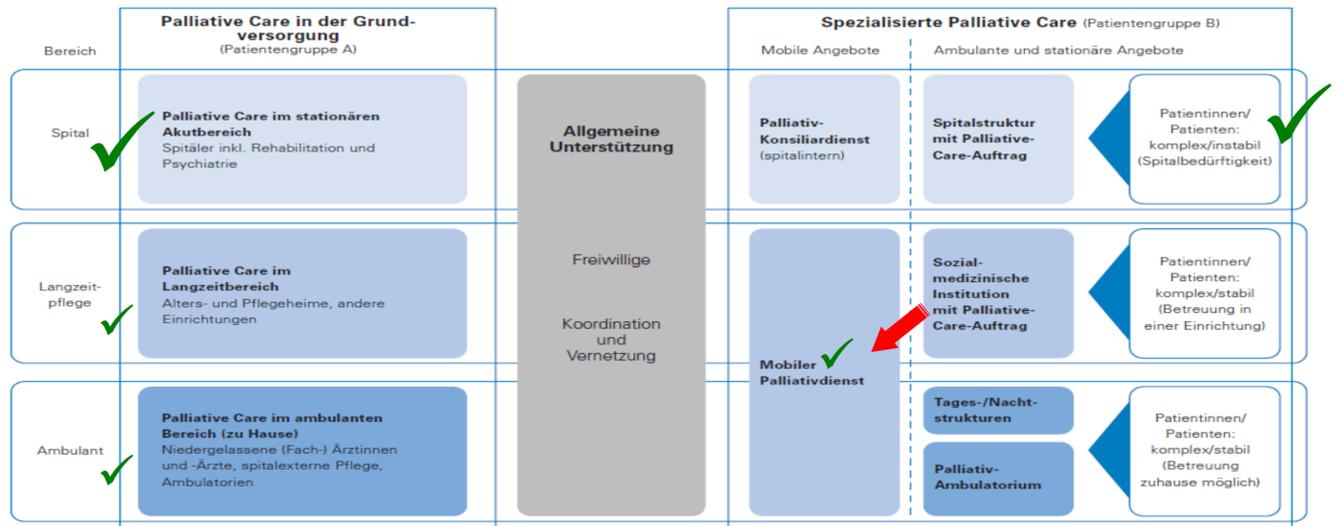


Abbildung 3. Handlungsfeld Versorgung – Erreichte Massnahmen. Nach Gesundheits- und Fürsorgedirektion, 2017, S. 12.

Eine genaue Analyse des Handlungsfeldes Versorgung von Palliative Care im Kanton Bern würde den Rahmen dieser Thesis sprengen. Dennoch kann diese Abbildung verdeutlichen, dass bei der Umsetzung einer flächendeckenden Versorgung weiterer Handlungsbedarf besteht. Insbesondere im Bereich der spezialisierten Palliative Care.

2.2.3 Weiterer Handlungsbedarf

Die „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ wurde im Jahr 2012 bilanziert und der weitere Handlungsbedarf für die Strategie 2013-2015 festgeschrieben. Neben der weiteren Förderung von Palliative Care in der Grund- und der spezialisierten Versorgung besteht beispielsweise auch in der Finanzierung von Palliative Care weitere Handlungsnotwendigkeit. Auch hier kann nicht vertieft auf die einzelnen Schwierigkeiten eingegangen werden, dennoch soll erwähnt werden, dass insbesondere bei der Schnittstelle ambulanter Bereich und Krankenhaus Probleme auftreten können, die zu einem Unterbruch der Pflegekette führen könnten (BAG & GDK, 2013, S. 5). Daneben bestehen zudem Schwierigkeiten bei der Umsetzung von besonderen Massnahmen wie Nachtwachen (S. 6). Gerade diese Massnahme ist ein wichtiges Instrument bei der Verwirklichung von Wünschen von Patientinnen und Patienten, die zuhause sterben und einen Krankenhauseintritt vermeiden möchten (S. 28). Ausserdem

ist eine frühzeitige Regelung der Finanzierung von personellen Ressourcen sowie Hilfsmitteln entscheidend, da die Rückerstattung gewisser Leistungen durch Versicherungen mit Schwierigkeiten behaftet sein kann (S. 6). Nicht selten entscheiden sich Patientinnen und Patienten für einen Krankenhaus- oder Pflegeheimenritt, um die unsichere Finanzierung zu umgehen und um ihren Angehörigen möglichst wenig Sorgen zu bereiten (S. 6). Doch auch der Eintritt in ein Pflegeheim kann problematisch sein, wenn das spezifische Pflegeheim nicht über die personellen oder materiellen Ressourcen verfügt, um insbesondere die spezialisierte Palliative Care anbieten zu können (S. 6-7). Auch dieser Umstand kann eine Grenze bei der Selbstbestimmung von palliativen Patientinnen und Patienten darstellen.

Neben den beiden Handlungsfeldern Versorgung und Finanzierung besteht auch in den Feldern Bildung und Forschung sowie Sensibilisierung von Fachpersonen und Bevölkerung weiterer Handlungsbedarf (BAG & GDK, 2012a, S. 34-40). Letzteres wurde bereits in Kapitel 2.2.1 erwähnt. Als neues Ziel formulierte die Strategie 2013-2015 die Verankerung von Angeboten der Freiwilligenarbeit, da diese eine grosse Entlastung für die Betroffenen und ihre Angehörigen darstellen können (S. 40-42).

Kapitel 2 hatte es ausgehend von dem Begriff Palliative Care zum Ziel, die Bedeutung von Palliative Care in der Schweiz vorzustellen. Dazu wurde ein Blick auf das Handlungsfeld Versorgung mit der aktuellen Versorgungsstruktur und auf den weiteren Handlungsbedarf gemäss der Strategie 2013-2015 gelegt. Auf diese Weise sollte eine Grundlage für die weitere Thesen und für die Beantwortung ihrer drei Fragestellungen geschaffen werden.

3. Selbstbestimmung in der Palliative Care

Selbstbestimmung hat in der heutigen Gesellschaft einen hohen Stellenwert und ist in der Ausbildung sowie Praxis der Sozialen Arbeit allgegenwärtig. Selbstbestimmung ist auch am Lebensende von grosser Bedeutung, da die Achtung von Freiheit und Menschenwürde auch in dieser Phase des Lebens zwingend zu berücksichtigen sind. Ausgehend von den Definitionen von Selbstbestimmung (3.1) und Selbstbestimmung in der Palliative Care (3.2) werden in Kapitel 3.2.2. mögliche Instrumente zur Umsetzung von Selbstbestimmung bei einer Urteilsunfähigkeit erläutert. In Kapitel 3.3 wird näher betrachtet, was unter selbstbestimmtem Sterben verstanden wird. Anschliessend daran werden die Bedürfnisse von sterbenden Menschen aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet (3.3.1). Als Abschluss dieses Kapitels wird das Phänomen des sozialen Todes umschrieben (3.3.2). Dieses Phänomen weist auf die Gefahr hin, dass Menschen am Lebensende zuweilen bereits vor ihrem eigentlichen Tod von der Gesellschaft ausgeschlossen werden und sich dadurch nicht mehr als vollwertige Individuen fühlen können.

3.1 Definition von Selbstbestimmung

Selbstbestimmung

Im Duden Wörterbuch der deutschen Sprache wird Selbstbestimmung unter anderem als Unabhängigkeit des Einzelnen von jeder Art der Fremdbestimmung definiert. Als Beispiele von Fremdbestimmung werden die staatliche Gewalt und die gesellschaftlichen Zwänge aufgeführt (Dudenredaktion, n.d.c). Jedes selbstbestimmte Individuum wäre demzufolge unabhängig von staatlicher Gewalt oder gesellschaftlichen Zwängen. Selbstbestimmung wird auch im Zusammenhang mit dem Recht auf staatliche Unabhängigkeit von einzelnen Nationen genannt, was für diese Arbeit jedoch nicht weiter von Relevanz ist. Im Duden Synonymwörterbuch werden als ähnliche Bedeutungen von Selbstbestimmung die Eigenverantwortlichkeit, die Freiheit und die Ungebundenheit aufgezählt (Dudenredaktion, n.d.b).

Selbstbestimmungsrecht

Das Selbstbestimmungsrecht wird im Duden Wörterbuch der deutschen Sprache umschrieben als Recht des Einzelnen auf Selbstbestimmung (Dudenredaktion, n.d.a). Als wichtiges Beispiel folgt die Hilfeleistungspflicht von Ärzten, welche im Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten ihre Grenzen findet. In Kapitel 3.2.2 wird vertieft auf die Selbstbestimmung im

Erwachsenenschutzgesetz eingegangen und erläutert, wie diese im Falle einer Urteilsunfähigkeit trotzdem sichergestellt werden kann.

Ausübung von Selbstbestimmung

Die Ausübung von Selbstbestimmung wird im Duden als selbstbestimmt leben, arbeiten und sterben nach eigenem Willen umschrieben (Dudenredaktion, n.d.c). Anders ausgedrückt: ein selbstbestimmtes Leben führen (Dudenredaktion, n.d.c). Damit verbunden sind die individuellen Werte, Vorstellungen und Bedürfnisse jedes Menschen, die definieren, wie ein Individuum gerne leben möchte. Als soziale Wesen, die sich innerhalb einer Gesellschaft bewegen, hat unsere Selbstbestimmung jedoch gewisse Grenzen. Martin schreibt dazu in seiner Referatsschrift: „In sozialen Systemen sind Verfahren der Mitbestimmung angebracht, bei denen alle Mitglieder – massgeblich jedoch vor allem die Betroffenen – selbstbestimmt partizipieren können“ (2008, S. 6). Selbstbestimmt leben bedeutet demnach ein unabhängiges Leben nach eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen zu führen, jedoch unter Berücksichtigung der davon Betroffenen und ihrer eigenen Individualität. Weitere Grenzen bei der Ausübung von Selbstbestimmung können bei einer Urteilsunfähigkeit auftreten (vgl. Kapitel 3.2.2).

3.2 Selbstbestimmung in der Palliative Care

Selbstbestimmung hat bei Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Erkrankungen einen hohen Stellenwert und bedeutet weit mehr als nur die Wahl zwischen einem begleiteten Freitod oder weiterem Leiden (Spitalleitung Palliativzentrum, Hildegard & Schwander, 2014, S. 1). Palliative Care hat es sich zum Ziel gesetzt, den betroffenen Menschen eine umfangreiche Auswahl an verschiedenen Möglichkeiten der Behandlung anzubieten und ihnen auf diese Weise im besten Fall zu neuem Lebenswillen zu verhelfen (S. 1). Palliative Care und damit die Erhöhung von Selbstbestimmung kann Menschen am Lebensende wichtige Lebensqualität erhalten oder zurückgeben. Somit ist Palliative Care für die Selbstbestimmung von Individuen von grosser Bedeutung.

In den Nationalen Leitlinien, die im Rahmen der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012“ erarbeitet wurden, wird Selbstbestimmung als Grundwert in der Palliative Care genannt (BAG & GDK, 2014, S. 9). Die Leitlinien betonen, dass der einzelne Mensch mit seiner Lebenswelt im Mittelpunkt der Palliative Care steht (S. 9). Er ist es auch, der die Entscheidung fällt, ob er die Angebote der Palliative Care nutzen möchte oder nicht. Um diese Entscheidung selbstbestimmt treffen zu können, ist eine neutrale wie auch ehrliche Aufklärung über alle bestehenden Möglichkeiten mit ihren Chancen und allfälligen Risiken bedeutsam (Spitalleitung Palliativzentrum et al., 2014, S. 1). Die Patientin oder der

Patient soll dabei durch einen engen Dialog mit den zuständigen Fachpersonen aus dem multiprofessionellen Team zu einer Entscheidung gelangen (S. 2). Diese kann sich auf den Ort oder auf die Art und Weise der Behandlung, Pflege und Begleitung beziehen (BAG & GDK, 2014, S. 9). Zu der Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten in der Palliative Care zählt auch, dass Behandlungen ganz oder teilweise abgelehnt werden können (Spitalleitung Palliativzentrum et al., 2014, S. 2). Ausserdem tritt es häufig auf, dass sich der Wille der Patientin oder des Patienten bezüglich ihrer oder seiner Bedürfnisse sowie Wünsche im Verlauf der Erkrankung fortlaufend ändert (S. 2). Es ist ein wichtiger Bestandteil des Grundwerts der Selbstbestimmung innerhalb der Palliative Care, dass diese Willensänderungen respektiert und die Patientinnen und Patienten laufend über ihre aktuellen Möglichkeiten aufgeklärt werden (S. 2). Die Ausübung von Selbstbestimmung hat somit in der Palliative Care einen hohen Stellenwert und dem selbstbestimmen Sterben wird dadurch genügend Rechnung getragen.

Trotz des Charakters eines Grundwerts sind der Selbstbestimmung innerhalb der Palliative Care jedoch Grenzen gesetzt. System- und ressourcenbedingte Faktoren fliessen in ihre Verwirklichung ein (BAG & GDK, 2014, S. 9). So kann beispielsweise die Verfügbarkeit von Angeboten der Palliative Care darüber entscheiden, ob dem Willen einer Patientin oder eines Patienten entsprochen werden kann oder nicht (S. 9). Auch finanzielle Mittel oder die zeitlichen Ressourcen von Bezugspersonen sowie ihre Belastbarkeit haben einen Einfluss auf die Umsetzung von Wünschen und Bedürfnissen von palliativen Patientinnen und Patienten (S. 9). Dadurch kann eine Einschränkung der Freiheit des Einzelnen geschehen und somit eine Reduktion der Eigenverantwortlichkeit, respektive der Selbstbestimmung resultieren. Weiter gibt es mehrere Faktoren, welche in Zusammenhang mit der Möglichkeit der Äusserung von Bedürfnissen und damit der Selbstbestimmung stehen. Dazu gehören Einschränkungen der Urteilsfähigkeit, wie diese bei dementiellen Erkrankungen, bei Behinderungen oder bei Krankheiten in einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium auftreten können (S. 9). In solchen Fällen stehen mit der Patientenverfügung und dem Vorsorgeauftrag zwei Instrumente zur Verfügung, um persönliche Vorkehrungen treffen zu können (S. 9-10). Diese beiden Möglichkeiten werden in Kapitel 3.2.2 näher ausgeführt. Doch zunächst erfolgt die Abgrenzung von Palliative Care von den verschiedenen Arten der Sterbehilfe.

3.2.1 Abgrenzung Palliative Care und Arten von Sterbehilfe

Es gibt unterschiedliche Arten von Sterbehilfe, die sowohl die Sterbebegleitung in einem Hospiz wie auch die Tötung auf Verlangen umfassen (Näf-Hofmann & Näf, 2011, S. 113). Das Bundesamt für Justiz (2010) unterscheidet Sterbehilfe und deren gesetzliche Regelung in folgenden Formen:

- Palliativ-medizinische Betreuungsmassnahmen: Palliative Medizin und Betreuung umfassen medizinische Behandlungen, körperliche Pflege, aber auch psychologische, soziale und seelsorgerische Unterstützung der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen. Diese Massnahmen können die Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Menschen deutlich erhöhen und damit auch Sterbewünsche verhindern.
- Passive Sterbehilfe: Diese Sterbehilfe beinhaltet den Verzicht auf die Aufnahme oder den Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen (Beispiel: Ein Sauerstoffgerät wird abgestellt.). Die passive Sterbehilfe ist gesetzlich nicht ausdrücklich geregelt, wird aber als erlaubt angesehen. Eine entsprechende Definition findet sich in den Richtlinien zur Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (2014, S. 8).
- Direkte aktive Sterbehilfe: Dies ist die gezielte Tötung zur Verkürzung der Leiden eines anderen Menschen. Der Arzt oder ein Dritter verabreicht der Patientin oder dem Patienten dazu absichtlich eine Spritze, die direkt zum Tod führt. Diese Form der Sterbehilfe ist heute nach Artikel 111 (vorsätzliche Tötung), Artikel 114 (Tötung auf Verlangen) oder Artikel 113 (Totschlag) des Schweizerischen Strafgesetzbuches vom 21. Dezember 1937 (StGB; SR 311.0) strafbar.
- Indirekte aktive Sterbehilfe: Zur Linderung von Leiden werden Mittel (z.B. Morphin) eingesetzt, die als Nebenwirkung die Lebensdauer herabsetzen können. Der dadurch möglicherweise früher eintretende Tod wird dabei in Kauf genommen. Diese Art der Sterbehilfe ist im StGB nicht ausdrücklich geregelt, gilt aber grundsätzlich als erlaubt. Auch die SAMW-Richtlinien betrachten diese Form der Sterbehilfe als zulässig (2014, S. 11).
- Beihilfe zum Selbstmord (auch Suizidhilfe genannt): Wenn jemand aus selbststüchtigen Gründen Hilfe zum Selbstmord eines Mitmenschen leistet, wird er nach Art. 115 StGB mit einer Freiheitsstrafe von bis zu fünf Jahren oder mit einer Geldstrafe bestraft.
- Bei der Suizidhilfe wird dem Menschen die tödliche Substanz vermittelt, die der Suizidwillige ohne Fremdeinwirkung selber einnehmen muss. Organisationen wie EXIT leisten Suizidhilfe im Rahmen dieses Gesetzes. Sie sind nicht strafbar, solange ihnen keine selbststüchtigen Motive vorgeworfen werden können.

Dem Leben ein Ende zu setzen gehört nicht zum Ansatz von Palliative Care. Gemäss der Definition der Weltgesundheitsorganisation bejaht Palliative Care das Leben und hat es weder zum Ziel, den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern (Palliativ Luzern, n.d.). Der Bundesrat hat im Jahr 2011 entschieden, dass kein gesetzgeberischer Handlungsbedarf bezüglich der Arten von Sterbehilfe sowie der Suizidhilfe besteht (Bundesamt für Justiz, 2011). Hingegen sollen die Palliative Care und Suizidprävention mit dem Ziel der Verringerung der Suizidfälle in der Schweiz weiter gefördert werden (Bundesamt für Justiz, 2011).

3.2.2 Erwachsenenenschutzgesetz: Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag

Für die letzte Phase des Lebens kann die Patientenverfügung ein wichtiges Instrument sein, um das Recht auf Selbstbestimmung wahrnehmen und ausdrücken zu können. Das Erwachsenenenschutzgesetz und die vorgesehenen Instrumente Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag sind rechtlich wichtige Faktoren in der Palliative Care und werden deshalb in diesem Kapitel vorgestellt. Im Personenrecht Art. 11-19 des Schweizerischen Zivilgesetzbuches vom 10. Dezember 1907 (ZGB; SR 210) sind die Rechtsfähigkeit, die Handlungsfähigkeit und die Urteilsfähigkeit von Menschen verankert und geregelt. Diese rechtlichen Definitionen sind in Zusammenhang mit dem Erwachsenenenschutzgesetz massgebend und werden in diesem wieder aufgegriffen. Seit dem 1. Januar 2013 ist das überarbeitete Erwachsenenenschutzgesetz in Kraft. In diesem überarbeiteten Gesetz „stehen individuelle Vorsorgemassnahmen und die Selbstbestimmung der Betroffenen allgemein stärker im Zentrum, so auch im Falle von Urteilsunfähigkeit nach Unfall oder Krankheit“ (LawMedia Redaktion, 2013). Dadurch soll sichergestellt werden, dass der eigene Wille im Falle einer vorübergehenden oder dauerhaften Urteilsunfähigkeit respektiert wird und verbindlich geregelt ist (LawMedia Redaktion, 2013).

In einem Vorsorgeauftrag kann gemäss Art. 360 Abs. 1 ZGB eine Vertrauensperson ernannt werden, welche im Falle der eigenen Urteilsunfähigkeit für Entscheidungen in den folgenden möglichen Bereichen zuständig wird: Persönliches Wohl und Personensorge, Finanzen und Vermögenssorge, Vertretung im Rechtsverkehr. Damit ein Vorsorgeauftrag überhaupt errichtet werden kann, muss laut Art. 360 Abs. 1 ZGB zum Entstehungszeitpunkt die Handlungsfähigkeit (Urteilsfähigkeit und Volljährigkeit) gegeben sein. Dabei ist es nach Art. 360 Abs. 2 ZGB wichtig, dass die einzelnen Punkte möglichst genau beschrieben sind, damit die beauftragte Person den Willen des Verfassers möglichst gut umsetzen kann. Die zuständige Erwachsenenenschutzbehörde wird laut Art. 363 Abs. 2 und Abs. 3 ZGB bei Eintreten einer Urteilsunfähigkeit den Vorsorgeauftrag prüfen und erst danach der zuständigen

Vertrauensperson die Befugnis erteilen, im Namen der urteilsunfähigen Person wichtige Entscheide in den oben genannten Bereichen zu tätigen.

In einer Patientenverfügung kann gemäss Art. 370 Abs. 1 ZGB festgehalten werden, welche medizinischen Massnahmen bei einer Urteilsunfähigkeit geleistet werden sollen und wie die eigene Sterbephase konkret aussehen soll. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften hat Vorlagen von Patientenverfügungen herausgegeben sowie Wegleitungen verfasst, um Betroffene oder Fachpersonen bei der Erstellung zu unterstützen. Eine Patientenverfügung darf von jeder urteilsfähigen Person verfasst werden, also auch von urteilsfähigen Minderjährigen. Die folgende Übersicht der SAMW führt die Inhalte auf, die in einer Patientenverfügung vorhanden sein müssen:

- **Angaben zur Identität** des / der Verfügenden (Name, Vorname, Geburtsdatum)
- **Bestätigung der Urteilsfähigkeit** (*«Im Besitz meiner geistigen Kräfte und nach reiflicher Überlegung verfüge ich hiermit für Situationen, in denen ich krankheits- oder unfallbedingt nicht fähig bin, meinen aktuellen Willen zu äussern, Folgendes»*). **Anmerkung:** In Situationen, bei denen später die Urteilsfähigkeit angezweifelt werden könnte (z.B. beginnende Demenz-Erkrankung, psychiatrisches Leiden), kann zur Vermeidung von Unsicherheiten die Urteilsfähigkeit zusätzlich durch einen Arzt/ Drittperson bestätigt werden.
- **Beschreibung der persönlichen Werthaltung:** Was bedeutet Lebensqualität und «Sterben in Würde» konkret für den Verfügenden? Welche persönlichen Überzeugungen, Ängste, Erwartungen sind bei medizinischen Entscheidungen in Grenzsituationen zu beachten? Vgl. «Fragen zur Werthaltung» im Anhang.
- **Bezeichnung mindestens einer Vertretungsperson** und Kontaktangaben zu dieser Person. Idealerweise wird auch eine Ersatzperson genannt.
- **Angaben, für welche Situationen die Patientenverfügung erstellt wird** bzw. in welchen Situationen sie zur Anwendung kommen soll.
- **Angaben zu den Zielen** einer Behandlung in bestimmten Situationen
- **Einwilligung in bzw. Ablehnung von spezifischen medizinischen Massnahmen:** Im Fall einer bereits bekannten Erkrankung zum Zeitpunkt des Erstellens der Patientenverfügung sollte diese erwähnt werden und die Patientenverfügung auf die Erkrankung und deren wahrscheinlichen Verlauf, mögliche Komplikationen und Massnahmen abgestimmt werden.
- **Bereitschaft zur Organspende**
- **Umgang mit dem Körper nach dem Tod** (Autopsie)
- **Datum und Unterschrift**

Abbildung 4. Inhalte der Patientenverfügung. Nach SAMW, 2017, S. 2.

Ankermann beschreibt die Patientenverfügung als die sicherste Möglichkeit, dass der wahre, wirkliche Wille einer Person geachtet wird (2004, S. 74). Falls keine Patientenverfügung besteht und der wahre Wille nicht mehr ermittelt werden kann, gilt es laut Ankermann, den mutmasslichen Willen ausfindig zu machen (S. 74). Er bezieht sich dazu für die Situation in der Schweiz auf die medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW zur Betreuung am Lebensende. Darin wird der Entscheidungsprozess erläutert,

wenn die betroffene Person nicht mehr urteilsfähig ist und ihr Wille nicht bekannt oder ausfindig zu machen ist. Ärztinnen und Ärzte haben in dieser Situation die Verantwortung abzuklären, ob wirklich keine Patientenverfügung oder kein Vorsorgeauftrag besteht (SAMW, 2014, S. 9). Die vertretungsberechtigten Personen sind danach gesetzlich klar in einer bestimmten Reihenfolge angegliedert:

1. Personen, welche in der Patientenverfügung oder dem Vorsorgeauftrag genannt sind
2. Beistand, falls Vertretungsrecht für die zu entscheidenden Bereiche besteht
3. Angehörige sowie andere Bezugspersonen, die der betroffenen Person regelmässig persönlichen Beistand leisten, wie beispielsweise Ehepartnerin oder Ehepartner, eingetragene Partnerin oder Partner, Eltern, Nachkommen, Geschwister oder Personen, die im gleichen Haushalt leben (S. 9).

Der von Ankermann erwähnte mutmassliche Willen des sterbenden Menschen könnte dadurch mittels früheren Äusserungen und/oder Angaben von Angehörigen und biographischen Daten gemeinsam mit dem Behandlungsteam eruiert werden (2004, S. 78). In der repräsentativen “Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017“ gaben ungefähr 70% der befragten Personen an, dass sie eine Ahnung davon haben, was eine Patientenverfügung ist (BAG, 2018, S. 8). Rund zwei Drittel der Personen hatten schon darüber nachgedacht, wie ihre Betreuung und Behandlung am Lebensende aussehen sollte (S. 8). Allerdings haben nur 16% der befragten Personen auch wirklich eine Patientenverfügung hinterlegt, wobei es sich dabei insbesondere um ältere Personen (über 65 Jahre) handelt (S.8).

Im Rahmen des nationalen Forschungsprogramms „Lebensende“ sind insgesamt 33 Forschungsprojekte durchgeführt worden, wovon die wichtigsten Ergebnisse in einem Synthesebericht zusammengefasst wurden (Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende, 2017). Untersucht wurde unter anderem die Frage, wie und ob eine Umformulierung des Erwachsenenschutzrechts an die klinische Praxis angezeigt wäre. Aktuell kennt das Recht die Einteilung in urteilsfähig und urteilsunfähig. In Anlehnung an die Praxis wäre jedoch die Einführung von Zwischenstufen zu prüfen (2017, S. 37). Die Begründung hierfür liegt laut NFP 67 darin, dass die Feststellung einer Urteilsunfähigkeit für alle Betroffenen „gravierende Folgen“ mit sich bringt (S. 37). Es kann im Rahmen dieser Thesis nicht vertieft auf diese Thematik eingegangen werden, deren Erwähnung erschien den Verfasserinnen aber dennoch als relevant.

3.2.3 Advance Care Planning (ACP)

Krones von der Universität Zürich hat die wichtigsten Ergebnisse der MAPS (Multiprofessional Advance Care Planning) Studie dargelegt und definiert ACP wie folgt: „Im Sinne des Erwachsenenschutzrechts handelt es sich bei ACP um eine Vorausplanung für einen Zeitpunkt der eigenen Urteilsunfähigkeit, inklusive Behandlungen für Notfälle und länger andauernde oder bleibende Urteilsunfähigkeit“ (2017, S. 6). Dabei handelt es sich um einen fortlaufenden Prozess, da sich der gesundheitliche Zustand der Patientinnen und Patienten, wie auch ihre Ansichten und Meinungen ständig verändern können und daher laufend eine gemeinsame Entscheidungsfindung vorgenommen werden sollte (S. 7). Für die Implementierung von ACP in der Schweiz besteht aktuell eine Taskforce des BAG im Rahmen der Strategie 2020, die von Palliative.ch angeführt wird (S. 8). Palliative.ch hat dafür konkrete Empfehlungen formuliert und unterstreicht damit die Ziele von ACP (2017, S. 24). Ziel ist es, ein gemeinsames Verständnis für Fachpersonen wie auch Betroffene zu schaffen (S. 24). Die partnerschaftlichen Entscheidungen sollen dabei im Zentrum stehen und es soll zumindest auf regionaler Ebene eine einheitliche Dokumentation dieser Entscheidungen entstehen, damit die behandelnden Personen bei einer Urteilsunfähigkeit in einer Notsituation schnell auf zuverlässige und aktuelle Informationen zurückgreifen können (S. 24). ACP ist nicht nur für die Medizin von Bedeutung, sondern könnte nach Ansicht der Verfasserinnen auch für die Soziale Arbeit ein wichtiges Instrument sein, um Bedürfnisse, Wünsche und Werte von sterbenden Menschen in Erfahrung zu bringen sowie um diese bestmöglich zu respektieren und im Rahmen des Möglichen umzusetzen.

3.3 Selbstbestimmung am Lebensende

In Kapitel 3.1 wurde eine Definition von Selbstbestimmung vorgenommen. Dabei wurde Selbstbestimmung unter anderem als Freiheit eines jeden Individuums umschrieben. Dazu gehört nach den eigenen Bedürfnissen und Werten leben zu können und somit selbstbestimmt zu leben. Selbstbestimmung bedeutet demnach, dass auch am Lebensende frei nach den eigenen Vorstellungen gelebt werden kann und dabei als Individuum mit allen seinen Bedürfnissen respektiert und gewürdigt zu werden. In der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte vom 10. Dezember 1948 (AEMR) sind mehrere Artikel als Grundlage für die Stellung von Freiheit und die Menschenwürde von Bedeutung: „Art. 1 – Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren“ und „Art. 3 – Jeder Mensch hat das Recht auf Leben, Freiheit und Sicherheit der Person“. In Art. 12 AEMR ist ganz explizit die Freiheitssphäre jedes Einzelnen verankert: „Niemand darf willkürlich Eingriffen in sein Privatleben, (...) ausgesetzt werden“. Menschenwürde ist laut Bielefeldt unbedingt von dem Leistungsbegriff zu trennen, da die Würde „mit dem Menschsein des Menschen untrennbar verwoben“ ist und der mögliche Verlust von körperlichen oder geistigen Fähigkeiten am Lebensende auf keinen Fall eine Minderung der Würde darstellt (2017, S. 51).

Für Beckmann stellt das Lebensende „die zum Leben gehörende Phase menschlicher Existenz dar, allen Einschränkungen zum Trotz“ (2017, S. 28). Um auch in dieser Phase die individuelle Freiheit jedes einzelnen Menschen zu gewährleisten, braucht es seiner Meinung nach Selbstbestimmung als Grundlage (S. 28). Autonomie ist in seinem Verständnis ein Zustand dessen, was ist und Selbstbestimmtheit die Umsetzung davon, „was getan werden kann und darf“. (S. 35). Das „Freiheitspotenzial von Autonomie“ sieht Beckmann darin, dass die „Freiheit der Selbstbestimmung auch und besonders am Lebensende“ so definiert wird, dass jeder Einzelne darin „Ausdruck und Bestätigung seiner Würde empfindet“ und ganz persönlich als „unbestreitbares Recht auf menschenwürdiges Sterben“ erfährt (S. 37). Selbstbestimmung und Würde am Lebensende sind also zwingend zu trennen von der körperlichen und geistigen Verfassung eines Menschen und sind unabhängig von seinen verbleibenden Fähigkeiten einzuhalten. Ein menschenwürdiges Sterben kann nur dann stattfinden, wenn die Betroffenen selber darüber entscheiden können, was noch getan wird und was nicht.

Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006 (Behindertenrechtskonvention BRK; SRO.109) enthält ebenfalls wichtige Grundsätze für Menschen am Lebensende, wenn die mentalen und physischen Kräfte langsam schwinden. Allgemeine Grundsätze des Übereinkommens sind beispielsweise:

- Art. 3a): die Achtung der dem Menschen innewohnende Würde, seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;
- Art. 3c): die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft;

Bielefeldt schlussfolgert daraus, dass es sich bei dem Verständnis der UNO-Konvention von Autonomie „um einen humanen Beziehungsbegriff handelt“ und somit um „relationale Autonomie“ (2017, S. 58). Er betont, dass wir soziale Wesen sind und immer auch Unterstützung benötigen, um möglichst selbstbestimmt leben zu können (S. 58). Dies zeigt sich in besonders verletzlichen Phasen des Lebens wie in hohem Alter, bei schweren Krankheiten und bei dem bevorstehenden Tod. Dabei geht es ihm ebenso wenig um die Diskussion über die Möglichkeit von Selbsttötung, sondern um die Wahrung von Selbstbestimmung im Austausch in Beziehungen (S. 59). Bucher erwähnt ebenfalls den Begriff der relationalen Autonomie für Menschen am Lebensende, da das ganze Leben nicht nur auf Selbstgesetzgebung basiert, sondern immer auch auf die Fürsorge der Mitmenschen angewiesen ist (2015, S. 318). Das Ziel ist also keine absolute Autonomie zu erreichen, sondern genügend

Selbstbestimmung zu haben, um ein noch möglichst subjektiv lebenswertes Leben zu verbringen (S. 318). Damit sind die begleitenden Fachpersonen gefordert trotz nötiger oder geforderter Fürsorge, jedem Individuum genügend Raum zu geben für die ganz persönlichen Bedürfnisse und Anliegen (S. 318). Gahl betont in diesem Zusammenhang ebenfalls, dass ein kranker, sterbender Mensch unbedingt in seiner Subjektivität betrachtet werden muss und „die Achtung der Autonomie und der Menschenwürde auch bei eingeschränkter oder aufgehobener Selbstbestimmungsfähigkeit“ zwingend eingehalten werden muss (2017, S. 154-155).

Borasio sieht die Selbstbestimmung in den zu treffenden Entscheidungen am Lebensende einerseits im „engen Bereich der Therapieentscheidungen“ (2015, S. 6). Andererseits betont er, dass alles was darüber hinausgeht unter der folgenden Frage zusammengefasst werden kann: „Was ist mir in der mir noch verbleibenden Zeit am wichtigsten?“ (S. 6). Die Beantwortung dieser Frage bedingt eine intensive und persönliche Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen, Ängsten und Wertvorstellungen bezüglich Leben und Tod. Laut Borasio geht es Sterbenden dabei oft mehr um Nicht-Materielles wie zum Beispiel Beziehungen zu anderen Menschen, die Sicht auf das eigene Leben oder konkrete Vorstellungen zum Begräbnis (S. 6) Für die Betreuenden bedeuten diese Antworten der Betroffenen eine Möglichkeit zur Unterstützung von Individuen bei der Verwirklichung ihrer Selbstbestimmung, unabhängig von ihrer verbleibenden Lebenszeit (S. 6).

Kruse beschreibt in seinem Buch „Das letzte Lebensjahr“, dass die „körperliche und seelisch-geistige Situation“ am Lebensende ganz unterschiedlich ist und die „individuellen Veränderungsprozesse, (...), sehr heterogen sind“ (2007, S. 11). Zudem ist die körperliche Schwächung kein Garant dafür, dass auch die seelisch-geistige Verfassung geschwächt ist (S. 11). Dies kann sich insbesondere dadurch zeigen, dass sterbende Menschen in den letzten Wochen ihres Lebens vielfach noch für sie wichtige Aufgaben umsetzen möchten (S. 11). Es ist nach Kruse wichtig, die vorhandenen Ressourcen eines Sterbenden zu erkennen und ihn darin zu unterstützen, „die vorhandenen Ressourcen für ein selbstverantwortliches Leben“ zu erkennen und zu nutzen (S. 12). Am Lebensende braucht es gemäss Kruse ebenfalls unbedingt die Wahrung der „Individualität des Menschen“ und zwingend die Beachtung von „Werten und Bedürfnissen“, entweder aufgrund aktueller oder früherer Äusserungen der Sterbenden oder anhand von „Reflexion über grundlegende menschliche Werte und Bedürfnisse“ (S. 201). Er nennt in diesem Zusammenhang sechs Aspekte von Selbstverantwortung der Patientinnen und Patienten, welche ein wichtiges Kriterium von Qualität in der Palliative Care darstellen können:

1. Selbstständigkeit
2. Autonomie in der Alltagsgestaltung

3. Sich bewusst mit der eigenen Endlichkeit auseinandersetzen und sich auf das eigene Sterben einstellen
4. Selbstbestimmung des Patienten bei der Gestaltung von Beziehungen
5. Fähigkeit des Patienten, den Krankheitsprozess zu verstehen sowie einzelne Therapie- und Pflegemassnahmen in ihren möglichen Wirkungen nachzuvollziehen
6. Entscheidung des Patienten für den Ort des Sterbens (S. 202-211).

Bei der Selbstständigkeit betont Kruse den Zusammenhang der psychischen Situation und des Grades an Hilfsbedürftigkeit und stellt dabei fest, dass sich die psychische Verfassung mit zunehmendem Pflegedarf in vielen Fällen verschlechtert (S. 203). Die „körperliche und geistige Aktivierung“ sieht er somit als äusserst wichtigen Aspekt bei der Sterbebegleitung an (S. 203). Für die Soziale Arbeit bedeutender ist allerdings die „Autonomie in der Alltagsgestaltung“ (S. 204). Kruse argumentiert die Wichtigkeit dieses Aspektes wie folgt: „Auch im Prozess des Sterbens suchen die meisten Menschen nach Tätigkeiten, die positive Erfahrungen vermitteln, die ihnen das Gefühl geben, am Leben teilzuhaben, die sie dabei unterstützen, mit der eingetretenen Situation besser umgehen zu können“ (S. 204). Als konkrete Gestaltungsräume sieht er die individuell wählbaren Formen innerhalb des Lebens, des Wohnens und der Versorgung an, welche den Betroffenen noch eher das Gefühl eines nach ihren Vorstellungen guten Lebens geben können (S. 206). Bei der „Gestaltung von Beziehungen“ mit Angehörigen sieht Kruse die Selbstbestimmung der Patientin und des Patienten vor allem darin, „das Verhältnis von Nähe und Distanz“ und „Phasen des Alleinseins und Phasen des Kontakts“ bestimmen zu können (S. 209). Die Soziale Arbeit hat durch diese Kriterien von Kruse einige Vorschläge von konkreten Handlungsbereichen, um auf die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten am Lebensende zu achten.

Bezüglich Lebenssinn und Lebensqualität besteht laut dem nationalen Forschungsprogramm NFP 67 ebenfalls ein grosser Zusammenhang mit der jeweiligen Selbstbestimmung am Lebensende: oft fühlen sich die Sterbenden in der letzten Phase ihres Lebens damit allein gelassen (2017, S. 40). Um dem entgegen wirken zu können, müssten in den entsprechenden Institutionen „Voraussetzungen für eine offene Gesprächskultur geschaffen werden“ (S. 41). Im Sinne einer „umfassenden Versorgung am Lebensende“, wird im Synthesebericht auch die Wichtigkeit von sozialen, psychischen und spirituellen Aspekten deutlich gemacht (S. 43). Schlussendlich wird die Bedeutung von „Sterbeforschung“ hervorgehoben, da auch aufgrund des demografischen Wandels die Sterbebegleitung ein immer wichtigeres Thema werden wird (S. 47).

Die letzte Phase des Lebens ist, wie bereits mehrfach festgestellt, mit grossen Ängsten und

Unsicherheiten der Betroffenen verbunden. Die dadurch mögliche Ablehnung oder Verweigerung von Unterstützung darf von der Sozialen Arbeit keinesfalls ignoriert werden, sondern es bedarf des Dialoges, um die Emotionen dahinter verstehen und respektieren zu können (Borasio, 2012, S. 139). In Anlehnung an den Philosophen Gernot Böhme umschreibt Borasio aber eine mögliche Sicht von Selbstbestimmung als „Souveränität“ und damit das Recht, jedes Hilfsangebot auch bewusst abzulehnen (S. 140). Selbstbestimmung am Lebensende ist sehr individuell und erst menschenwürdig, wenn dabei auf die wirklichen Bedürfnisse und Werte eines Individuums eingegangen wird. Deshalb wird im folgenden Kapitel versucht, die möglichen Bedürfnisse am Lebensende noch konkreter aufzuführen.

3.3.1 Bedürfnisse am Lebensende

Palliative Care umschreibt in ihren Empfehlungen für die Sterbephase unter anderem die folgenden Beispiele von Bedürfnissen am Lebensende als Ausdruck von Selbstbestimmung:

- Um das Leben abzuschließen zu können, möchte sich der oder die Sterbende vielleicht noch von ganz bestimmten Menschen verabschieden oder sich versöhnen können. Gelegentlich wird auch der Wunsch ausgesprochen, bestimmte Menschen nicht ans Sterbebett zu lassen.
- Manchmal gibt es noch Unerledigtes («unfinished business») das zu Ende geführt werden will, und es müssen dafür entsprechende Personen organisiert werden (z.B. Notar).
- Es ist zu klären, ob der Aufenthaltsort den Bedürfnissen des Patienten/der Patientin und dem Umfeld entspricht, damit noch rechtzeitig Abklärungen und entsprechende Vorbereitungen für einen Ortswechsel gemacht werden können (n.d., S. 14).

Der gewünschte Sterbeort ist laut Borasio oft das eigene Zuhause (2012, S. 40; vgl. Kapitel 2.2.1). Für Student, Mühlum & Student besteht ein Zusammenhang zwischen einem Sterben in Würde und dem Ort des Sterbens (2016, S. 25). Die persönlichen Bedürfnisse von Sterbenden sind nach Student et al. am ehesten zuhause in einer ihnen bekannten Atmosphäre zu realisieren (S. 25). Sie betonen aber ebenfalls, dass Menschen vor allem in Institutionen sterben (S. 25; vgl. Kapitel 2.2.1). Dies ist insbesondere dann problematisch, wenn dies in einer Klinik geschieht, in welcher der Tod einer Patientin oder eines Patienten als „Betriebsunfall“ gewertet wird, da das höchste Ziel die Lebenserhaltung ist (S. 25).

Wehner bringt die Bedürfnisse nach Maslow in Zusammenhang mit den Bedürfnissen von sterbenden Menschen (2014, S. 9). Nach Maslow stehen die unterschiedlichen Bedürfnisebenen in einer konkreten Reihenfolge zueinander und die nächste Ebene wird erst dann angestrebt, wenn die vorherige befriedigt

worden ist. Wehner betont jedoch, dass diese Reihenfolge in der Praxis nicht immer klar eingehalten wird (S. 9). Die Bedürfnisse von sterbenden Menschen lassen sich ebenfalls in Ebenen einteilen, die jedoch aufgrund von der jeweiligen Situation und von persönlichen Erfahrungen ebenfalls nicht stur angesehen werden dürfen (S. 9).

Tabelle 1

Bedürfnisse Sterbender, 2014.

Bedürfnisse nach Maslow	Bedürfnisse Sterbender
Grundbedürfnisse/körperliche Bedürfnisse	Schmerzfreiheit, Annahme oder Ablehnung von lebensverlängernden Massnahmen
Sicherheits- und Schutzbedürfnisse	Sicherer Ort, finanzielle Themen regeln, wichtige Bezugspersonen
Soziale, emotionale, physisch-seelische Bedürfnisse	Eingebettet sein in Familie, Freundeskreis, Aussprache und Versöhnung
Ich-Bedürfnisse	Anerkennung meiner Person, Wünsche und Bedürfnisse, Rückblick auf das Leben
Selbstverwirklichungsbedürfnisse	Selbstbestimmtes Sterben (bestimmen wer dabei sein soll), Selbstbestimmte Verabschiedung (Lieder, Art der Bestattung)
Spirituelle Bedürfnisse (Ergänzung zu Maslow)	Bedürfnis nach Gebet, Pfarrer, Iman, etc.

Erläuterung: Nicht abschliessende Bedürfnisse Sterbender in Anlehnung an Bedürfnisebenen von Maslow. Nach Wehner, 2014, S. 10.

Wehner stellt zudem fest, dass die Bedürfnisse von Menschen am Lebensende unterschiedlich und sehr vielschichtig sind, jedoch einen gemeinsamen Nenner haben: „die enorme Wichtigkeit und Bedeutung für die Zurückbleibenden, aber auch für den gehenden oder sterbenden Menschen, um in Frieden gehen zu können“ (2014, S. 7).

Borasio betont, dass im Bereich von Palliative Care als medizinischem Fachgebiet erstmals psychosoziale und spirituelle Bedürfnisse gleichbedeutend diskutiert werden wie die rein physische Verpflegung (2012, S. 56). Problematisch definiert er die Fürsorge am Lebensende, welche zu sehr in Richtung Bevormundung geht und versucht, für die Sterbenden Entscheidungen zu treffen. Fürsorge bedeutet für ihn viel mehr, dass Menschen die „für sie in ihrer aktuellen Lebenssituation angemessenen Entscheidungen“ selber treffen können (S. 60). Für Borasio ist klar, dass dabei die Selbstbestimmtheit von Menschen so weitreichend ist, dass diese auch Entscheidungen legitimiert, die von aussen als

nachteilig bewertet werden könnten (S. 60). Die Spannung im Sterbeprozess, die zwischen der Fürsorge einerseits und der Selbstbestimmung andererseits entstehen kann, ist geprägt von sehr unterschiedlichen Individuen, ihren Bedürfnissen und der Tatsache, dass sich der Bedarf im Verlauf auch stetig ändern kann (S. 61). Eine genügende Aufklärung und das zur Verfügung stellen von Informationen ist für Borasio die beste Möglichkeit, Patienten bei einer selbstbestimmten Entscheidung zu unterstützen (S. 62). Dabei gilt es den Patienten fortlaufend dort abzuholen, wo er sich aktuell gerade zwischen dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung und Fürsorge befindet (S. 61).

Die SAMW schreibt in einem Bericht zu einer Tagung zu Autonomie und Beziehung eine ähnliche Ansicht:

In diesem Modell relationaler Autonomie hält man also daran fest, dass nur die betroffene Person selbst wissen kann, was für sie richtig ist, man sie aber in ihrer Reflexionsfähigkeit und in der authentischen Formulierung ihrer Wünsche unterstützen kann. Dies z. B. durch die Aufbereitung von Informationen, die Förderung des Verständnisses ihrer Situation, durch Gesprächsangebote sowie die Gestaltung institutioneller Rahmenbedingungen (2016, S. 23).

Weiter betont die SAMW, dass offene Dialoge in einer schwierigen Lebensphase wichtig sind, damit Betroffene „selbständige und selbstbestimmte – aber nicht einsame – Entscheidungen“ treffen können (2016, S. 28).

Eychmüller postuliert im Hinblick auf das Lebensende eine vorausgehende Planung, Vorbereitung und die Beantwortung von spezifischen Fragen, solange ein klarer Geist und noch genügend Zeit vorhanden sind: „Was ist mir wichtig? Was möchte ich noch gesagt haben?“ (2014, S. 77). Ein mögliches Instrument dafür wurde in Kapitel 3.2.3 mit dem APC bereits erwähnt. Das Lebensende als Krise zu sehen, die möglichst rasch vorüber gehen und rein extern durch Medikamente behandelt werden soll, verhindert laut Eychmüller „die sinnstiftende Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben“ (S. 75). Mayer und Maier sind der Meinung, dass Sterbende ganz unterschiedliche Bedürfnisse haben und die Schmerzfreiheit dabei nur einer von vielen Aspekten ist (2011, S. 14). Die Selbstbestimmung im Sterbeprozess sehen sie darin, dass schwerkranke oder sterbende Menschen teilweise eine Schwäche erleben, die es ihnen nicht mehr erlaubt, ihre Grundbedürfnisse selbstständig abzudecken (S. 14). Selbstverständliche Dinge, wie das eigene Waschen und Anziehen, der Austausch mit Vertrauten und das Treffen von Freunden und Familie können am Lebensende eine grosse Herausforderung darstellen und schlussendlich zu Einschränkungen in der Selbstbestimmtheit führen (S. 14). In der Praxis werden Sterbende häufig auf ihre Krankheit oder ihren nahenden Tod „reduziert“ (S. 15). Nur wenn Begleiter

und Fachpersonen genügend Zeit und Raum für die Wahrnehmung der Bedürfnisse von Sterbenden schaffen können, kann Mitgefühl entstehen und dadurch auch die Wahrung von Selbstbestimmtheit am Lebensende (S. 16). Darauf wird in Kapitel 3.3.2 weiter Bezug genommen.

Die Psychoonkologische Beraterin Meyer Kunz sieht die Frage der Selbstbestimmung am Lebensende in erster Linie darin, wie die Betroffenen ihr Lebensende konkret gestalten möchten (2015, S. 12). Als beeinflussende Faktoren sieht sie die folgenden (S. 12):

- Ängste
- Religiöse und moralische Überzeugungen
- Wertvorstellungen
- Unterschiedliche Interessen von Behandler, Angehörigen und Betroffenen selber
- Wirtschaftliche Faktoren

Autonomie ist für Meyer Kunz ebenfalls etwas, das immer relational gesehen werden muss, da bei jeder Selbstbestimmung auch immer ein Bedürfnis an Fürsorge besteht (S. 12).

3.3.2 Sozialer Tod

Vor dem eigentlichen physischen Sterben findet sich in der Fachliteratur der Begriff des sozialen Todes, der noch zu Lebzeiten stattfindet. Grossmann beschreibt diesen Vorgang als „eine Empfindung des Nicht-mehr-Dazugehörens“ und sieht als Gründe dafür die teilweise „gesellschaftliche Verdrängung des Todes“ sowie die physische Schwächung oder starke Schmerzen der betroffenen Menschen an (2008, S. 55). Dieses „soziale Leiden“ gehört laut Grossmann ebenso zum Sterben wie „physisches und psychisches Leid“ (S. 55). Hoffmann umschreibt das soziale Sterben wie folgt: „Es ist ein Sterben, in dessen Verlauf die Menschen ihre Identität eines zivilisierten Individuums zunehmend zerstört sehen“ und fügt als weitere Definition hinzu: „Mit ansehen zu müssen, wie die Anderen sehen, dass man sich nicht mehr als der betrachten kann, der man sein will und der man einmal war“ (2011, S. 13).

Kruse bezieht sich in der Beschreibung des „sozialen Todes“ auf eine Untersuchung von Glasser und Strauss von 1965 die besagt, „dass Stationschwwestern auf einen (durch Klingelzeichen gegebenen) Notruf sterbender Patienten sehr viel langsamer antworteten als auf den Notruf von Patienten, die nicht an einer tödlichen Krankheit litten“ (2007, S. 104). Konkret mussten die Sterbenden fast doppelt so lange auf Hilfe warten. Als Erklärung sieht Kruse dafür allerdings keinesfalls die böse Absicht oder nachlässiges Handeln des Pflegepersonals, sondern die Vorsicht und Scham vor einer offenen

Kommunikation mit den Sterbenden (S. 104).

Hoffmann hat in einer Studie im Hospizverein Trier unterschiedliche Fachkräfte in der Sterbebegleitung befragt und den Pflegefachkräften unter anderem die Frage gestellt, was ihrer Meinung nach zu einer guten Sterbebegleitung dazu gehöre (2011, S. 40). Am häufigsten wurde „Schmerzfreiheit“ genannt, gefolgt von „eine den Bedürfnissen und Wünschen der Patienten angepasste Pflege“ sowie „ein angenehmes und würdevolles Klima“, „Gespräche mit Patienten und Angehörigen“ und „kleinere Wünsche erfüllen“ (S. 40). Die zeitintensivste Aufgabe ist die Pflege an sich, anschliessend folgen aber die Gespräche mit Angehörigen und Patientinnen und Patienten sowie die seelische Unterstützung (S. 42). Die Pflegefachkräfte wünschen sich insbesondere mehr Zeit für die Gespräche mit den Patientinnen und Patienten zu haben und diese seelisch unterstützen zu können. Die Pfllegetätigkeiten an sich nannten sie erst an vierter Stelle (S. 43). Die Ergebnisse dieser Studie zeigen die Sicht der Fachkräfte und die (ihnen unbewusste) Tatsache, dass Zuhören, Aufmerksamkeit und eine menschenwürdige Betreuung besonders wichtige Aspekte in der Sterbebegleitung von Patienten sind, um diese vor dem sozialen Tod schützen zu können. Bucher meint mit dem Verlust von sozialen Rollen am Lebensende ebenfalls den sozialen Tod und betont, dass besonders die endgültige Arbeitsunfähigkeit sehr schmerzhaft und als sehr einschneidend erlebt werden kann (2015, S. 316).

4. Die Soziale Arbeit in der Palliative Care

Nachdem in den beiden vorhergehenden Kapiteln die Palliative Care sowie der Gegenstand von Selbstbestimmung in der Palliative Care erörtert worden sind, hat es dieses Kapitel zum Ziel, einen Bezug zu der Sozialen Arbeit herzustellen. Zudem soll herausgearbeitet werden, welche konkreten Aufgaben die Soziale Arbeit in der Palliative Care übernehmen kann, um ihren Beitrag zu einer ganzheitlichen sowie bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende zu leisten.

4.1 Soziale Arbeit: Funktion sowie Menschen- und Gesellschaftsbild nach IFSW/IASSW

In diesem Unterkapitel wird die aktuelle Version der Definition von Sozialer Arbeit der International Federation of Social Workers (IFSW) und der International Association of Schools of Social Work (IASSW) vorgestellt, um einerseits die Funktion der Sozialen Arbeit sowie andererseits ihr Menschenbild zu veranschaulichen. Dies dient beides als Ausgangslage, um im weiteren Verlauf von Kapitel 4 einen Bezug der Sozialen Arbeit zur Palliative Care herzustellen und um ihren Auftrag sowie ihre konkreten Aufgaben in diesem Tätigkeitsfeld herauszuarbeiten.

4.1.1 Definition der Sozialen Arbeit nach IFSW/IASSW

Die folgende Definition von Sozialer Arbeit wird deshalb für diese Thesis gewählt, weil sie im Konsensverfahren zustande kam und sie Ansätze verschiedener Ansichten über die Funktion von Sozialer Arbeit enthält. Den Autorinnen scheint es an dieser Stelle wichtig zu erwähnen, dass sie sich dem allfälligen Unterschied zwischen der Definition und der wirklichen Gegebenheit in der Praxis bewusst sind. Die aktuelle Version der Definition von Sozialer Arbeit wurde im Jahr 2014 durch die Generalversammlung der IFSW in Australien veröffentlicht und von dem Berufsverband Avenir Social folgendermassen ins Deutsche 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 richtungsweisend. 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 Erfahrungs-Wissen des beruflichen Kontextes. Diese Definition kann auf nationaler und/oder regionaler Ebene weiter ausgeführt werden (2015, S. 1).

4.1.2 Funktion der Sozialen Arbeit nach IFSW/IASSW

Im ersten Satz der Definition wird die zentrale Funktion und Aufgabe der Sozialen Arbeit erläutert. Mit der Nennung von Profession und wissenschaftlicher Disziplin wird verdeutlicht, dass die Soziale Arbeit sowohl praktisch-tätig als auch forschend-wissenschaftlich tätig ist und es sie nur „als professionell-methodische, wissensbasierte Handlung“ gibt (Avenir Social, 2015, S. 3). Die Funktion der Sozialen Arbeit wird anhand der drei Ebenen des „Sozialen“ veranschaulicht:

1. Ebene der Gesellschaft: Hierfür steht die Förderung von gesellschaftlichen Veränderungen und Entwicklungen (Avenir Social, 2015, S. 3).
2. Ebene der Sozialstruktur: Auf diese Ebene wird mit der Aussage, dass die Soziale Arbeit den sozialen Zusammenhalt fördert, hingewiesen (S. 3).
3. Ebene der Individuen: Diese Ebene beinhaltet die Funktion der Ermächtigung sowie Befreiung von Menschen. Dabei geht es gemäss Avenir Social um das Vermögen, seine eigenen Rechte wahrnehmen zu können (S. 3).

Im dritten Satz der Definition wird erneut auf die Funktion der Sozialen Arbeit Bezug genommen. Soziale Arbeit wirkt auf Sozialstrukturen und damit auf den sozialen Zusammenhalt. Damit wird eine Verbindung zwischen der zweiten und der dritten Ebene des Sozialen hergestellt. Sie sorgt dafür, dass Sozialstrukturen „menschengerecht gestaltet werden, damit Menschen sich dort einbinden können“ (Avenir Social, 2015, S. 5). Das Erreichen von Wohlbefinden und die Bewältigung der Herausforderungen des Lebens stellen dabei das Ziel dar. Der Begriff des Wohlbefindens ist dabei eng mit dem Menschen- und Gesellschaftsbild der Sozialen Arbeit verbunden, welches im nächsten Kapitel vorgestellt wird.

4.1.3 Das Menschen- und Gesellschaftsbild

Gemäss dem Text von Avenir Social zu der deutschen Übersetzung der Definition von Sozialer Arbeit sind Menschen in ihrem Mensch-Sein alle gleich: sie sind bio-psycho-sozio-kulturelle Wesen oder Organismen mit Bedürfnissen, die sie zu befriedigen haben (2015, S. 4-5). Wohlbefinden ist dabei der Zustand des Menschen oder des Organismus, in welchem alle seine elementaren Bedürfnisse, sei es psychischer, sozialer, kultureller oder biotischer Art, befriedigt sind (S. 5). Wohlbefinden ist folglich

der Zustand des „organismischen Gleichgewichts“ (S. 5). Avenir Social führt weiter aus, dass das Streben nach Wohlbefinden allen Menschen gleich ist und sie dabei unumgänglich auch auf andere Menschen angewiesen sind (S. 4). Aus diesem Grund müssen sie sich in Sozialstrukturen einbinden (vgl. Kapitel 4.1.2). Für das Gesellschaftsbild der Sozialen Arbeit lässt sich daraus schlussfolgern, dass die Menschen zur Verwirklichung ihres Wohlbefindens auf die Unterstützung oder Rücksichtnahme ihrer Mitmenschen angewiesen sind und gleichzeitig selbst die Aufgabe haben, ihren Mitmenschen behilflich zu sein oder zumindest Rücksicht auf sie zu nehmen. Avenir Social formuliert dies mit „dem Prinzip der unumgeharen gegen- und wechselseitigen Abhängigkeit und Angewiesenheit der Menschen unter- und voneinander“ (S. 4). Wenn Menschen aufgrund von nicht vorhandenen strukturellen Handlungschancen, fehlenden individuellen Handlungsfähigkeiten oder durch keine interaktionalen Möglichkeiten zum Handeln ihr Wohlbefinden nicht erreichen können, kann die Hilfe der Sozialen Arbeit gefragt sein (S. 5-6).

Nachdem in Kapitel 4.1.2 die Funktion der Sozialen Arbeit anhand der Definition der IFSW/IASSW aufgezeigt und soeben das Menschen- und Gesellschaftsbild der Sozialen Arbeit vorgestellt worden sind, wird im folgenden Kapitel auf die Berufsethik der Sozialen Arbeit Bezug genommen. Dies dient als Vorbereitung darauf, um einerseits in Kapitel 4.2.1 darstellen zu können, welchen Stellenwert Selbstbestimmung in der Sozialen Arbeit hat und um andererseits die Verknüpfung zu den Leitfragen dieser Theses herzustellen.

4.2 Selbstbestimmung in der Berufsethik der Sozialen Arbeit

Ethisches Bewusstsein soll ein bedeutsamer Teil der Praxis der Sozialen Arbeit sein (Avenir Social, 2006, S. 1). Die zurzeit aktuellsten ethischen Grundlagen der Sozialen Arbeit wurden im Jahr 2004 von der IFSW und der IASSW veröffentlicht. In der deutschen Übersetzung dieses Dokuments durch Avenir Social werden die beiden allgemeinen ethischen Prinzipien genannt, welche das Fundament bilden: Menschenrechte und Menschenwürde sowie Soziale Gerechtigkeit (2006, S. 2-3). Unter dem Prinzip der Menschenrechte und Menschenwürde nennt das Dokument von IFSW und IASSW neben der Förderung des Rechts auf Beteiligung, der ganzheitlichen Behandlung jeder einzelnen Person, der Entwicklung von Stärken auch das Recht auf Selbstbestimmung (Avenir Social, 2006, S. 2). Diese Prinzipien sind zudem als Grundwerte im Berufskodex der Sozialen Arbeit Schweiz verankert (Avenir Social, 2010, S. 8-10).

Der Berufskodex von Avenir Social enthält „ethische Richtlinien für das moralische berufliche Handeln in der Sozialen Arbeit“ (2010, S. 4). Er soll dabei Unterstützung bieten, eine professionsethische

Berufshaltung zu entwickeln sowie eine Berufsidentität zu bilden (S. 4). Weiter ist er ein Instrument für Sozialarbeitende, um die Arbeit mit ihren Klientinnen und Klienten ethisch begründen zu können (S. 4). Der Berufskodex von Avenir Social für die Soziale Arbeit Schweiz baut auf den ethischen Prinzipien der IFSW und IASSW auf und enthält weitere Konkretisierungen dieser Prinzipien (S. 5).

Da für die vorliegende Thesis und die ihr zugrundeliegende Leitfragen insbesondere die Selbstbestimmung von Bedeutung ist, wird im Folgenden ihre Bedeutung im Berufskodex vertieft.

4.2.1 Grundsatz der Selbstbestimmung

Der Berufskodex nennt als Grundwerte der Sozialen Arbeit die Menschenwürde und Menschenrechte sowie die Soziale Gerechtigkeit. Der Grundsatz der Selbstbestimmung wird laut Avenir Social aus den Menschen- und Sozialrechten abgeleitet und wird neben den Grundsätzen der Gleichbehandlung, der Partizipation, der Integration wie auch der Ermächtigung aufgezählt (2010, S. 8-9). Avenir Social definiert Selbstbestimmung als das „Anrecht der Menschen, im Hinblick auf ihr Wohlbefinden, ihre eigene Wahl und Entscheidung zu treffen“ (S. 8). Diesem Recht soll die höchste Achtung zugewiesen werden, es sei denn, die Rechte oder legitimen Interessen von anderen Menschen würden dadurch eingeschränkt werden (S. 8). Gemäss dem Dokument zu den ethischen Prinzipien nach der IFSW und IASSW müssen professionelle Sozialarbeitende das Recht ihrer Klientinnen und Klienten auf Selbstbestimmung achten sowie fördern, „ungeachtet ihrer eigenen Werte und Lebensentscheidungen“ (Avenir Social, 2006, S. 2). Auch hierbei dürfen aber die Rechte und legitimen Interessen von anderen Menschen nicht gefährdet werden (S. 2). Diese Aufforderung wird unter den Handlungsprinzipien im Berufskodex von Avenir Social wiederholt, wonach Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ihre Klientel dazu motivieren sollen, von ihren eigenen Rechten und Ressourcen Gebrauch zu machen, damit sie selbst Einfluss auf ihr Leben nehmen können (2010, S. 10). Der Berufskodex nennt gleichzeitig jedoch auch zwei mögliche Spannungsfelder hinsichtlich der Unterstützung durch die Sozialarbeitenden bei der Ausübung des Selbstbestimmungsrechts ihrer Klientel. Ein solches Spannungsfeld kann dann entstehen, wenn die Klientel aufgrund einer vorübergehenden oder dauerhaften Urteilsunfähigkeit ihr Selbstbestimmungsrecht nicht mehr eigenständig ausüben kann und diesbezüglich auf Hilfe angewiesen ist (Avenir Social, 2010, S. 7). Ein zweites Spannungsfeld kann darin bestehen, als dass dem Wunsch nach Selbstbestimmung der Klientin oder des Klienten durch die Sozialarbeitenden nicht entsprochen werden kann, weil sie oder er in dieser spezifischen Situation zu schützen ist (S. 7). Somit besteht für die Sozialarbeitenden ein Konflikt zwischen dem Grundwert der Förderung von Selbstbestimmung und der Übernahme von Schutz und Fürsorge für ihre Klientel (S. 7). Im empirischen Teil dieser Thesis

werden die Autorinnen auf mögliche Grenzen der Selbstbestimmung in der Palliative Care Bezug nehmen.

4.3 Soziale Arbeit und Palliative Care

Kapitel 4.1 und 4.2 hatten es einerseits zum Ziel, die Funktion der Sozialen Arbeit sowie ihr Menschen- und Gesellschaftsbild aufzuzeigen und andererseits, den Grundsatz der Selbstbestimmung in der Berufsethik der Sozialen Arbeit zu verorten. Im folgenden Kapitel soll die Rolle der Sozialen Arbeit im interprofessionellen Team der Palliative Care vorgestellt sowie ihre konkreten Aufgaben herausgearbeitet werden.

4.3.1 Das interprofessionelle Team

Palliative Care zeichnet sich gemäss der Definition aus den Leitlinien der „Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012“ dadurch aus, dass die Bedürfnisse von sterbenden Menschen sowohl auf der medizinischen und pflegerischen Ebene wie auch auf psychologischer, sozialer sowie spiritueller Ebene berücksichtigt werden (vgl. Kapitel 2.1.2). Da diese vielseitige Aufgabe von keiner einzelnen Profession erfüllt werden kann, ist die Zusammenarbeit von verschiedenen Professionen ein Kernelement der Palliative Care. Die Entscheidung, welche Profession genau beteiligt sind, ist von den individuellen Bedürfnissen und den Gegebenheiten des Einzelfalls abhängig (Bundesamt für Gesundheit, 2016, S. 6). Neben der Medizin und Pflege können auch andere Professionen wie Fachpersonen der Psychologie, Psychiatrie, Psychoonkologie, Sozialen Arbeit, Pharmazie, Physiotherapie, Ergotherapie, Ernährungsberatung, Musik- und Kunsttherapie sowie Seelsorgerinnen und Seelsorger in der Palliative Care mitwirken (Bundesamt für Gesundheit, 2016).

Die Zusammenarbeit zwischen mehreren Fachpersonen von unterschiedlichen Professionen untereinander sowie mit den Patientinnen und Patienten und ihrem sozialen System wird gemäss Weltgesundheitsorganisation als Collaborative Practice bezeichnet, was das Bundesamt für Gesundheit mit interprofessioneller Zusammenarbeit übersetzt (2016, S. 6). In Abgrenzung zur multiprofessionellen oder multidisziplinären Tätigkeit steht bei der interprofessionellen Zusammenarbeit der wechselseitige Austausch untereinander sowie die Interaktion miteinander im Mittelpunkt (Wasner, 2015, S. 10-11). Wasner betont, dass die einzelnen Teammitglieder dazu bereit sein müssen, ihr eigenes berufsspezifisches Wissen kritisch zu reflektieren und von anderen Professionen zu lernen (S. 11). Kennzeichnend für die interprofessionelle Zusammenarbeit ist, dass die jeweiligen Rollen, Verantwortlichkeiten und Koordination geklärt sind, der gegenseitige Informationsaustausch

sichergestellt ist wie auch, dass die Planung vorausschauend geschieht und nahtlose Übergänge auf diese Weise ermöglicht werden (Bundesamt für Gesundheit, 2016, S. 7-9). Mögliche Gefahren in der interprofessionellen Zusammenarbeit sieht Wasner im Auftreten von Rivalitäten zwischen den Professionen, die durch hierarchische Unterschiede oder durch ungenügende Kenntnisse von den Kompetenzen der anderen Berufsgruppen begründet sein können (2015, S. 10). Folglich ist die Entwicklung einer gemeinsamen Teamkultur mit einer funktionierenden Teamkommunikation und Raum für Reflexion sowie Feedback unabdingbar (S. 10-11).

Ausgehend von dem Hintergrund der interprofessionellen Zusammenarbeit in der Palliative Care stellt sich die Frage, welche Rolle die Soziale Arbeit dabei einnimmt und welche spezifischen Aufgaben sie ausübt, um ihren Beitrag zu einer ganzheitlichen bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende zu leisten. Diese Frage wird in Kapitel 4.3.3 beleuchtet. Davor wird ein Bezug der Sozialen Arbeit zur Palliative Care hergestellt.

4.3.2 Bezug der Sozialen Arbeit zur Palliative Care

Soziale Arbeit soll gemäss der Definition der IFSW/IASSW Menschen dazu befähigen, Herausforderungen ihres Lebens anzugehen sowie Wohlbefinden zu erreichen (vgl. Kapitel 4.1.1). Sie berücksichtigt dabei stets die „Doppelstruktur von Person und Gesellschaft, von Individualnatur und Sozialnatur des Menschen“ (Student, Mühlum & Student, 2016, S. 19) und wirkt auf den drei Ebenen des Sozialen (vgl. Kapitel 4.1.2). Zudem folgt sie in ihrem Handeln dem Grundsatz der Förderung der Selbstbestimmung ihrer Klientel (vgl. Kapitel 4.2.1).

Die Eignung der Sozialen Arbeit, im Handlungsfeld der Palliative Care tätig zu sein und an der Förderung der Lebensqualität von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen mitzuwirken, scheint sich problemlos aus der Funktion der Sozialen Arbeit ableiten zu lassen. Gerade aus diesem Grund erstaunt es, dass in der Schweiz bisher kein Rahmenkonzept mit dem Auftrag und dem Tätigkeitsfeld der Sozialen Arbeit in der Palliative Care existiert. Auch in der Literatur lassen sich kaum Informationen dazu finden, welche Rolle die Soziale Arbeit in der Palliative Care in der Schweiz genau ausübt. Eine Ausnahme davon bildet das Forschungsprojekt des Fachbereichs Soziale Arbeit der Berner Fachhochschule, welches aufzeigt, dass der Sozialen Arbeit insbesondere die Aufgabe der Vernetzung innerhalb der Palliative Care zufällt (vgl. dazu Kapitel 4.3.3.2). Dennoch wird die Soziale Arbeit in den Dokumenten zu der Nationalen Strategie Palliative Care explizit als ein Mitglied des interprofessionellen Teams genannt (Bundesamt für Gesundheit, 2016, S. 33-34; BAG & GDK, 2012a). Das Bundesamt für Gesundheit betont, dass unheilbare Krankheiten nicht nur die Gesundheit an sich

betreffen, sondern auch direkte Auswirkungen auf die soziale, berufliche sowie finanzielle Ebene eines Menschen haben und die Soziale Arbeit deshalb als Expertin für die soziale Gesundheit in der Palliative Care involviert ist (2016, S. 33). Auch der renommierte Arzt und Professor für Palliativmedizin an der Universität Lausanne Gian Domenico Borasio weist auf die Wichtigkeit der Sozialen Arbeit in der Palliative Care hin und bezeichnet sie als „die vielleicht am meisten unterschätzte Profession in der Palliativversorgung“ (Borasio, 2014, S. 16). Als besonders wertvoll erachtet Borasio den systemischen Ansatz der Sozialen Arbeit, der ihr dabei hilft, Ressourcen im Familien- und Sozialsystem der betroffenen Person aufzuspüren sowie Unterstützung bei der Koordinierung der Betreuung zu leisten, um so die Angehörigen zu entlasten (S. 16-17).

Ein Blick auf Deutschland zeigt einen Vorschlag, wie sich der Gegenstand sowohl der Sozialen Arbeit als auch der Palliative Care miteinander verbinden lassen. Laut der Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin hat das palliative Handlungsfeld die folgenden Schwerpunkte, aus denen die Verbindung der beiden Gegenstände ersichtlich wird:

- Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod (. . .)
- Förderung von gesellschaftlicher Teilhabe und sozialer Gerechtigkeit
- Minimierung der Gefahr der Isolierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung
- Achtung vor dem besonderen Wert und der Würde aller Menschen und Unterstützung bei der Wahrnehmung der Rechte, die sich daraus ergeben
- Entwicklung und Förderung von Solidarität, mitmenschlichem Beistand und Entlastung, auch durch ehrenamtliche Begleitung. (2012, S. 2).

Die Sektion schreibt in ihrem Profil der Sozialen Arbeit in der Palliative Care weiter, dass die Soziale Arbeit dabei mitwirkt, dass sterbende Menschen „im Rahmen ihrer Möglichkeiten und unter Berücksichtigung der Wechselbeziehungen mit dem persönlichen Umfeld ihr Leben selbstbestimmt und würdevoll“ zu gestalten vermögen (2012, S. 2). Diese aufgezählten thematischen Schwerpunkte lassen einen klaren Bezug zu der Funktion der Sozialen Arbeit mit den drei Ebenen des Sozialen erkennen. Auch Student et al. betonen, dass der Auftrag sowie die Zielperspektiven der Sozialen Arbeit mit der Befähigung zur Entwicklung des vollen Potenzials, der Förderung von Selbstbestimmung und Ressourcen wie auch der Unterstützung der gesellschaftlichen Integration auf die Lebenslage und Bedürfnisse von Sterbenden ausgerichtet zu sein scheint (2016, S. 20). Ausgehend von diesem befürwortenden Votum zur Sozialen Arbeit in der Palliative Care werden nun ihre möglichen Aufgaben aufgeführt.

4.3.3 Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

Je nach spezifischem Einzelfall wird die Palliative Care im Spital, in einer sozialmedizinischen Institution, einem Hospiz, einem Palliativambulatorium, einem spitalinternen Palliativ-Konsiliardienst oder einem spitalexternen mobilen Palliativdienst geleistet (Palliative ch, BAG & GDK, 2012). Somit ergeben sich für die Soziale Arbeit ganz unterschiedliche Einsatzgebiete und infolgedessen verschiedene Aufgabenbereiche.

Eine bedeutsame Aufgabe, die in der Literatur mehrfach genannt wird, ist die Beratung von palliativen Klientinnen und Klienten und ihren Angehörigen. Die Beratungsthemen können dabei sehr vielfältig sein, wie beispielsweise sozialrechtliche Fragestellungen, um Ansprüche zu prüfen, welche der Existenzsicherung dienen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit, 2012, S. 3). Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in der Palliative Care können neben der Erschliessung von finanziellen Ressourcen aber auch dabei helfen, pflegerische oder medizinische Hilfen zu organisieren (Student et al., 2016, S. 100). Einen weiteren Beratungsschwerpunkt führen sowohl die Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin als auch Student et al. auf: die Beratung im Umgang mit der begrenzten Lebenserwartung und dem Sterben an sich (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit, 2012, S. 2; 2016, S. 100). Dazu gehören die Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit sowie die Kommunikation über Gefühle und Ängste, die damit in Verbindung stehen (Student et al., 2016, S. 100). Teil der Beratung kann zudem sein, dass die Sozialarbeitenden ihre palliativen Klientinnen und Klienten wie auch ihre Angehörigen darin unterstützen, sich ihr Recht auf Selbstbestimmung auch im Prozess des Sterbens zu erhalten (S. 100). Student et al. formulieren dies dahingehend aus, als dass die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter die Bedürfnisse ihrer Klientel ernst nehmen und ihr Selbstwertgefühl stärken (S. 100). Dies mit dem Ziel, dass der sterbende Mensch das Gefühl erhält, noch Einfluss auf seine Situation zu haben und ihr nicht vollkommen ausgeliefert zu sein (S. 100). Dazu kann auch gehören, dass Sozialarbeitende ihrer Klientel Informationen zur Patientenverfügung und zum Vorsorgeauftrag vermitteln, um ihnen bei ihrer Entscheidungsfindung zu helfen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit, 2012, S. 3). Alle diese genannten Aufgaben können sich der 3. Ebene des Sozialen gemäss der Definition von Sozialer Arbeit nach IFSW/IASSW zuordnen lassen. Sie unterstützen den einzelnen Menschen dabei, seine eigenen Rechte wahrnehmen zu können und helfen ihm bei seiner Ermächtigung.

Neben der Beratung von palliativen Klientinnen und Klienten und ihren Angehörigen kann eine weitere Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care darin bestehen, die Themenbereiche Sterben und Palliative Care sowie die Interessen und Anliegen von sterbenden Menschen und ihrem sozialen Umfeld in die Öffentlichkeit zu tragen und damit einer möglichen Stigmatisierung entgegenzuwirken (Student

et al., 2016, S. 100). Dies kann beispielsweise durch die Mitwirkung an Veranstaltungen, an denen über Palliative Care und die Bedürfnisse von sterbenden Menschen informiert wird, durch politisches Engagement, durch Vernetzung mit anderen Akteuren der Palliative Care oder durch Medienarbeit geschehen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit, 2012, S. 3; Student et al., 2016, S. 100-101). Diese Aufgabenbereiche lassen sich in der 1. Ebene des Sozialen, die sich auf die Förderung von gesellschaftlichen Entwicklungen sowie Veränderungen bezieht, verorten.

Ausserdem wird in der Literatur die Hilfe der Sozialen Arbeit bei der gesellschaftlichen Integration von sterbenden Menschen und damit die Verhinderung von Isolation und Ausgrenzung genannt (Student et al., 2016, S. 100-101). Von grosser Bedeutung ist dabei auch die Koordination, Begleitung sowie Leitung von Freiwilligen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit, 2012, S. 4; Student et al., 2016, S. 100-101). Hier lässt sich die 2. Ebene des Sozialen erkennen, da die Soziale Arbeit mit der Arbeit mit Freiwilligen den sozialen Zusammenhalt klar fördert.

Eine weitere mögliche Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care nennen Student et al. mit der Trauerarbeit mit Angehörigen (S. 101). Rechenberg und Wälde führen auf, dass sich auch im Kontext der Trauerbegleitung die Soziale Arbeit dafür einsetzen kann, die Themen Verlust und Trauer der Öffentlichkeit zugänglich zu machen und somit neben dem Blick für die einzelnen Menschen auch die Gesellschaft miteinzubeziehen (2014, S. 154).

Neben diesen genannten Aufgaben wird in der Literatur auch mehrfach die psychosoziale Begleitung von sterbenden Menschen sowie ihren Angehörigen als Aufgabe der Sozialen Arbeit genannt. Es stellt sich dabei die Frage, wodurch sich diese Begleitung von den bisher aufgezählten Aufgaben, insbesondere von der Beratung, abgrenzen lässt. Wasner nennt die Beratung als einen Teil der psychosozialen Begleitung, die sich im Stufenmodell auf der zweiten und dritten Stufe (spezialisierte psychosoziale Begleitung) befindet (vgl. Kapitel 4.3.3.1). Zudem fällt auf, dass bei der psychosozialen Begleitung die Abgrenzung zu der Zuständigkeit von anderen Berufsgruppen nicht immer ganz so einfach ersichtlich zu sein scheint. Da Zuständigkeitsfragen zu der Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care dazugehört, wird im nächsten Unterkapitel näher darauf Bezug genommen.

4.3.3.1 Psychosoziale Begleitung als Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care?

Gemäss dem „National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services“ gehören zu der psychosozialen Begleitung „alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden des Patienten und seiner Familie beitragen“ (zitiert nach Wasner, 2011, S. 151). Dazu zählen auch Themen wie die Verarbeitung und Bewältigung der Krankheit, Beziehungen zu anderen

Menschen oder andere soziale Belange sowie finanzielle Fragen (zitiert nach Wasner, 2011, S. 151). Damit verbunden sind zudem psychosoziale Probleme wie soziale Isolation, Ängste vor dem Sterben und dem Verlust von Autonomie, Depression und Hoffnungslosigkeit (S. 150). Ziel der psychosozialen Begleitung ist es nach Wasner, die Lebensqualität der betroffenen Person zu verbessern (S. 151).

Wasner betont, dass es immer wieder Diskussionen darüber gibt, wer für die psychosoziale Begleitung in der Palliative Care letztendlich zuständig ist (2015, S. 11). Gründe hierfür sieht sie in den „Wechselwirkungen der einzelnen Problemfelder zueinander“ (S. 11). Als Beispiel dafür führt sie auf, dass sich körperliche Symptome wie Schmerzen negativ auf das psychische Befinden auswirken können und umgekehrt (S. 11). Psychosoziale Ängste wie etwa Sorgen um die zurückbleibenden Familienmitglieder können beispielsweise die Atemnot verstärken (Wasner, 2011, S. 151). Folglich sind Überschneidungen bei der Zuständigkeit der einzelnen Berufsgruppen unvermeidbar (Wasner, 2015, S. 11). Wasner äussert, dass die Rolle der Sozialen Arbeit in der psychosozialen Begleitung innerhalb der Palliative Care verschiedenen Berufsgruppen noch nicht ganz klar zu sein scheint und sie der Sozialen Arbeit beispielsweise nur die reine sozialversicherungsrechtliche Beratung zuschreiben oder sie anmerken, dass die Soziale Arbeit ihre Aufgaben übernimmt (2010, S. 6-7). Wasner hebt die ganzheitliche und systemische Perspektive der Sozialen Arbeit hervor, weshalb sie dazu befähigt ist, vielfältige Aufgaben innerhalb der psychosozialen Begleitung zu übernehmen (S. 7). Wichtig erscheint dennoch die Betonung von Wasner, dass für eine ganzheitliche psychosoziale Begleitung die Zusammenarbeit von verschiedenen Berufsgruppen geboten ist und keine Berufsgruppe alle Bedürfnisse des sterbenden Menschen alleine abdecken kann (2011, S. 151). Folglich sollten alle Teammitglieder über psychosoziale Grundkompetenzen verfügen (2015, S. 11). Um diese Aussage zu stützen, zieht Wasner das Stufenmodell des „National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services“ heran, welches besagt, dass mit erhöhter Komplexität der Bedürfnisse von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen eine immer mehr spezialisierte psychosoziale Begleitung erforderlich ist (2010, S. 6). Dieser Umstand wird mit der folgenden Abbildung verdeutlicht:

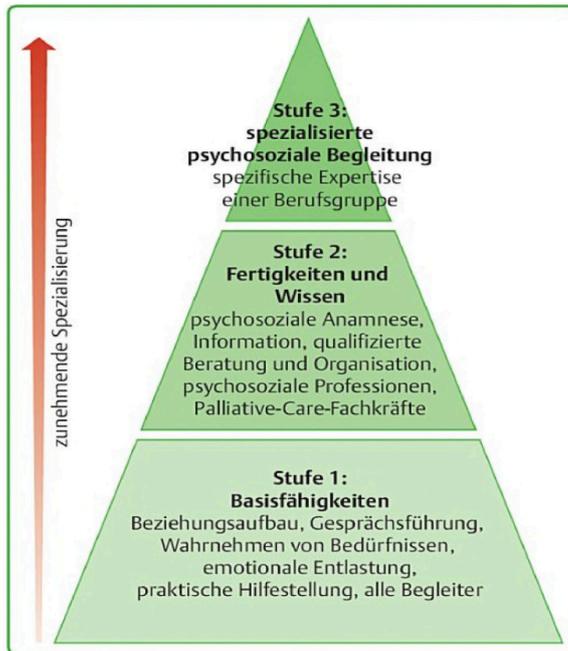


Abbildung 5. Stufenmodell psychosozialer Begleitung. Nach Wasner, 2011, S. 8.

Die erste Stufe mit den Grundkenntnissen im Beziehungsaufbau sowie in der Gesprächsführung sollten alle beteiligten Fachpersonen erfüllen können (Wasner, 2011, S. 8). Stufe zwei umfasst alle Professionen, die „schwerpunktmässig im psychosozialen Bereich tätig sind“, wie Professionelle der Sozialen Arbeit, Psychologie, Seelsorge, Kunsttherapie, Palliativmedizin sowie Palliative Care Pflege (Wasner, 2010, S. 7). Hierfür werden Fähigkeiten zur psychosozialen Anamnese, qualifiziertes Beratungswissen wie auch Kenntnisse um Trauerprozesse benötigt (S. 7). Bei der dritten Stufe, der spezialisierten psychosozialen Begleitung, wird die spezifische Expertise einer Berufsgruppe vorausgesetzt (S. 7). Eine sozialversicherungsrechtliche Beratung kann gemäss dem Stufenmodell nur von einer Sozialarbeiterin oder einem Sozialarbeiter, eine psychotherapeutische Intervention nur von einer Psychotherapeutin oder einem Psychotherapeuten geleistet werden (S. 7). Laut Wasner ist es entscheidend, dass sich jede beteiligte Person ihrer fachlichen Grenzen bewusst ist und im Bedarfsfall an eine andere Fachperson überweist (S. 7).

Gestützt auf das Stufenmodell kann gesagt werden, dass die psychosoziale Begleitung in der Palliative Care durchaus eine Aufgabe der Sozialen Arbeit ist. Dies jedoch nur in Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen sowie innerhalb fachlicher Grenzen.

4.3.3.2 Aufgaben Sozialer Arbeit gemäss Forschungsprojekt

Wie bereits in Kapitel 4.3.2 erwähnt, lassen sich in der Literatur kaum Informationen dazu finden, welche Rolle und Aufgaben die Soziale Arbeit in der Palliative Care Schweiz ausübt. Eine Ausnahme davon bildet das Forschungsprojekt des Fachbereichs Soziale Arbeit der Berner Fachhochschule, welches es zum Ziel hatte, die Bedeutung der Sozialen Arbeit in der Palliativversorgung der Schweiz darzulegen (Michel, Friedli & Riedel, 2016, S. 22). Dabei wurde festgestellt, dass Sozialarbeitende in der Palliative Care eine Vielzahl von Aufgaben ausüben (S. 22). Neben der Beratung, der psychosozialen Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen sowie der Mobilisierung von freiwilligen Helfenden wurde insbesondere betont, dass die Vernetzungskompetenz innerhalb des Versorgungssystems sehr gefragt ist (S. 22). Da es die Phase der letzten Lebenszeit häufig mit sich bringt, dass die sterbenden Menschen mehrfach zwischen verschiedenen Institutionen wie Spital oder Hospiz und dem eigenen Zuhause wechseln müssen, ist eine gute interinstitutionelle Kooperation entscheidend (S. 22). Das Forschungsprojekt stellte fest, dass Fachpersonen anderer Berufsgruppen insbesondere diese Kooperationsleistung der Sozialen Arbeit zwischen den Institutionen zu schätzen wissen (S. 22). Gleichzeitig betonten befragte Sozialarbeitende des Forschungsprojekts, dass sie es als problematisch erachten, wenn ihnen die einseitige Rolle als Schnittstellenmanager zugewiesen wird, da die Soziale Arbeit über weit mehr Kompetenzen innerhalb der Palliative Care verfügt (S. 22). Da gemäss dem Forschungsprojekt die Übergänge zwischen den einzelnen Institutionen in der Praxis noch nicht reibungslos verläuft, scheint es allerdings so, als ob die Vernetzungskompetenz der Sozialen Arbeit mit ihrem systemischen Blick ein bedeutsames Bedürfnis zu befriedigen weiss (S. 23).

4.4 Fazit

Mittels Definition der IFSW/IASSW wurde versucht, die Funktion sowie das Menschen- und Gesellschaftsbild von Sozialer Arbeit darzustellen. Dabei waren die 3. Ebenen des Sozialen entscheidend, die sich auch in den möglichen Aufgabenbereichen der Sozialen Arbeit in der Palliative Care wiederfinden lassen. Kapitel 4.3 hat aufgezeigt, dass jedoch Unklarheiten darüber bestehen, welche Aufgaben die Soziale Arbeit in der Palliative Care, insbesondere in Abgrenzung zu anderen Professionen, wirklich auszuüben hat. Aus diesem Grund scheint es den Autorinnen entscheidend zu sein, dass ein grundlegendes nationales Konzept zur Sozialen Arbeit in der Palliative Care in der Schweiz verfasst wird. Bis zu diesem Zeitpunkt hat jede Institution für sich selber zu definieren, was Soziale Arbeit in der Palliative Care genau ausmacht und welche Aufgaben sie in Abgrenzung zu den anderen beteiligten Professionen übernimmt. Diese Fragestellung wird erneut im empirischen Teil dieser Thesis mittels Darstellung sowie Diskussion der Ergebnisse der Experteninterviews aufgegriffen.

Empirischer Teil

5. Methodisches Vorgehen

Im ersten Teil dieser Thesis wurden die theoretischen Grundlagen sowie der aktuelle Stand der Forschung dargelegt. Im empirischen Teil wird nun das methodische Vorgehen dieser Thesis begründet sowie erörtert. Anschliessend daran werden die in den Experteninterviews gewonnenen Ergebnisse in Kapitel 6 vorgestellt.

5.1 Auswahl der Forschungsmethode

Aufgrund des Themenschwerpunktes und der ausgewählten Forschungsfragen der vorliegenden Thesis haben sich die Verfasserinnen für eine qualitative Forschungsmethode entschieden. Helfferich charakterisiert qualitative Forschung als Rekonstruktion von Sinn sowie als Verstehen von subjektiven Deutungsmustern (2011, S. 21). Dies kann nach Helfferich nicht anhand von quantitativer Forschung, also nicht mit Messen, erfasst werden (S. 21).

Dexheimer umschreibt die Absicht von quantitativer empirischer Forschung als objektive Messung von genau definierten sozialen Phänomenen und damit als die Überprüfung von Hypothesen (2011, S. 115). Qualitatives Forschen hingegen versucht herauszufinden, wie Menschen einen Sachverhalt sehen und welche Handlungsmotive daraus gebildet werden können (S. 115). Aus dieser Forschung sollen dann Theorien konstruiert und wichtige Schlussfolgerungen für die Praxis gezogen werden (S. 115). Damit ist eine Offenheit im Forschungsprozess gegeben und theoretisches Vorwissen dient lediglich als „heuristischer Rahmen zur Schärfung der theoretischen Sensibilität“ (S. 119).

Nachfolgend erfolgt das Forschungsdesign nach Mayring (2016).

5.2 Ziel und Ablauf der Untersuchung

Das Ziel der empirischen Untersuchung ist es, mit dem gesammelten und ausgewerteten Datenmaterial die drei Forschungsfragen nicht nur theoretisch, sondern auch mit aktuellem Fachwissen aus der Praxis beantworten zu können. Dabei soll untersucht werden, was Selbstbestimmung in der Palliative Care bedeutet, welche Aufgaben die Soziale Arbeit in der Palliative Care ausführt sowie wie sie die Selbstbestimmung ihrer Klientel in diesem Handlungsfeld fördern kann. Es war den Verfasserinnen

wichtig, Expertenmeinungen in die Beantwortung ihrer Fragestellungen hinzuziehen zu können. Ausserdem sollte eine möglichst umfassende Sicht aus der Praxis gewonnen werden. Aus diesem Grund haben sich die Verfasserinnen dazu entschieden, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter aus unterschiedlichen Institutionen, die Palliative Care entweder direkt anbieten oder die mit Patientinnen und Patienten der Palliative Care zusammenarbeiten, zu befragen.

Die Verfasserinnen haben eine Sozialarbeiterin einer freiwilligen Beratungsstelle, zwei Sozialarbeiterinnen eines Spitalsozialdienstes sowie einen Sozialarbeiter eines Hospizes angefragt. Alle angefragten Personen erklärten sich als sehr gerne bereit, ein Interview mit sich durchführen zu lassen. Der erste Kontakt wurde im März via E-Mail hergestellt. Alle vier Interviews fanden darauf im April innerhalb von einer Woche statt. Die beiden Sozialarbeiterinnen des Spitalsozialdienstes wurden auf ihren Wunsch hin gemeinsam in einem Interview befragt.

Da die Bearbeitung der zweiten Fragestellung zu dem Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit in der Palliative Care im Theorieteil erkennen liess, dass die Abgrenzung zum Tätigkeitsbereich von anderen Professionen nicht immer ganz so einfach zu ziehen ist, haben sich die Verfasserinnen dazu entschieden, neben den drei Sozialarbeitenden auch eine psychosoziale Beraterin zu befragen. Diese Beraterin ist im gleichen Hospiz wie der befragte Sozialarbeiter tätig. Auf diese Weise konnte ein interessanter Vergleich zwischen den Tätigkeitsfeldern der beiden Personen gezogen werden.

5.3 Methode zur Datenerhebung

Die Autorinnen haben sich bewusst für Leitfaden-Interviews entschieden, da mit dieser Variante zwar ein Leitfaden mit möglichen Fragen oder Stichworten gebildet wird, jedoch trotzdem eine grosse Flexibilität bezüglich der Fragen und ihrer Reihenfolge möglich ist (Helfferich, 2011, S. 36). Auf diese Weise besteht die Möglichkeit, die Fragen an „die durch die Erzählperson vorgegebene inhaltliche und interaktive Dynamik der Erzählperson“ anzupassen (S. 189). Der Leitfaden wurde anhand des SPSS-Prinzips nach Helfferich erstellt (S. 182-185). Dieses Prinzip garantiert einerseits genug Offenheit, bildet aber trotzdem die Grundlage einer nötigen Struktur, um das Forschungsinteresse nicht aus dem Fokus zu verlieren (S. 182). Durch die Schritte Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren haben die Verfasserinnen die beiden folgenden Leitfäden gewonnen. Der erste Leitfaden wurde für die Befragung der psychosozialen Beraterin verwendet, der zweite Leitfaden für jene der drei Sozialarbeiterinnen und des Sozialarbeiters.

Tabelle 2

Leitfaden Experteninterview A, 2018.

1. Was ist Selbstbestimmung in der Palliative Care für Sie?
2. Wo bestehen Ihrer Ansicht nach Grenzen in der Selbstbestimmung in der Palliative Care?
3. Welche Rolle haben Sie als psychosoziale Beraterin in der Palliative Care in Abgrenzung zu anderen Professionen, insbesondere zur Sozialen Arbeit?
4. Welche konkreten Aufgaben haben Sie in der Palliative Care? a) Was sind Herausforderungen und Chancen bei Ihren Aufgaben?
5. Wie wichtig ist Selbstbestimmung für Ihre Tätigkeit in der Palliative Care?
6. Was können Sie konkret tun, um die Selbstbestimmung Ihrer Klientel in der Palliative Care zu fördern oder um ihnen dabei zu helfen, sie zu äussern oder auszuleben? a) Was können andere Professionen tun?
7. Blick in die Zukunft: Wie könnte Ihrer Meinung nach die Selbstbestimmung in der Palliative Care weiter gefördert werden? a) Für wen könnte ein Auftrag bestehen?
8. Haben Sie noch eine abschliessende Bemerkung?

Erläuterung: Experteninterview Leitfaden, XY (psychosoziale Beraterin), 2018.

Tabelle 3

Leitfaden Experteninterview B, C und D, 2018.

1. Was ist Selbstbestimmung in der Palliative Care für Sie?
2. Wo bestehen Ihrer Ansicht nach Grenzen in der Selbstbestimmung in der Palliative Care?

<p>3. Welche Rolle hat die Soziale Arbeit in der Palliative Care in Abgrenzung zu anderen Professionen?</p> <p>a) Hat die Soziale Arbeit, Ihrer Meinung nach, aktuell ihren festen Platz in der Palliative Care gefunden?</p>
<p>4. Welche konkreten Aufgaben haben Sie in der Palliative Care?</p>
<p>5. Wie wichtig ist Selbstbestimmung für die Soziale Arbeit in der Palliative Care?</p>
<p>6. Was kann die Soziale Arbeit konkret tun, um die Selbstbestimmung Ihrer Klientel in der Palliative Care zu fördern oder um ihnen dabei zu helfen, sie zu äussern oder auszuleben?</p> <p>a) Was können andere Professionen tun?</p>
<p>7. Blick in die Zukunft: Wie könnte Ihrer Meinung nach die Selbstbestimmung in der Palliative Care weiter gefördert werden?</p> <p>a) Für wen könnte ein Auftrag bestehen?</p>
<p>8. Haben Sie noch eine abschliessende Bemerkung?</p>

Erläuterung: Experteninterview Leitfaden, XY (Sozialarbeiterin, Sozialarbeiter), 2018.

5.3.1 Experteninterviews

Wie bereits in Kapitel 5.2 kurz erläutert, soll anhand des empirischen Teils dieser Arbeit Fachwissen zu den drei Fragestellungen aus unterschiedlichen Handlungsfeldern der Sozialen Arbeit in der Palliative Care generiert und ausgewertet werden. In der Literatur lassen sich unterschiedliche Definitionen bezüglich Expertinnen und Experten finden. Bogner, Littig und Merz verwenden die folgende Umschreibung: „Vielmehr sind Expertinnen für unsere Untersuchungen deshalb relevant, weil sie in einer sozialen oder organisationalen Position stehen, in der sie ihr Wissen und ihre Deutungen für einen breiteren sozialen Kontext relevant oder prägend machen können“ (2014, S. 17). Folglich sind die befragten Expertinnen und der befragte Experte deshalb für diese Thesis relevant, weil mit ihrer Hilfe fachspezifisches Wissen aus der Praxis gewonnen werden kann. Auf diese Weise kann ein Einblick in die Praxis der Sozialen Arbeit in der Palliative Care erzielt werden. Weiter betonen Bogner et al., dass Experteninterviews eine Form von qualitativer Forschung sind, die besonders geeignet sind für die

Gewinnung von Deutungswissen und weniger zur Gewinnung von Fakten (S. 21). Die beiden entstandenen Leitfäden zeigen nach Meinung der Verfasserinnen deutlich, dass das Forschungsinteresse dieser Thesis mit den drei Fragestellungen auf der Gewinnung von Deutungswissen liegt und nicht auf jener von Fakten.

Die Interviews wurden nichtstandardisiert durchgeführt. Der Leitfaden wurde den befragten Personen im Voraus zugestellt, da dies von den Personen so gewünscht wurde.

5.4 Gewinnung der Daten

Insgesamt haben die Autorinnen vier Interviews in der Stadt Bern mit den folgenden Personen durchgeführt: Ein Sozialarbeiter eines Hospizes, zwei Sozialarbeiterinnen eines Spitalsozialdienstes, eine Sozialarbeiterin einer freiwilligen Beratungsstelle sowie eine psychosoziale Beraterin eines Hospizes. Diese Auswahl wurde aufgrund der Interrecherche der Verfasserinnen wie auch durch persönliche Empfehlungen von befreundeten Sozialarbeiterinnen getroffen. Es war den Verfasserinnen bei der Auswahl wichtig, dass sie Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter aus unterschiedlichen Institutionen befragen können. Damit wollten sie dem Umstand Rechnung tragen, dass das jeweilige Umfeld einen Einfluss auf die genauen Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit hat.

Die Interviews wurden in der jeweiligen Institution der befragten Personen durchgeführt und dauerten zwischen 16 und 32 Minuten. Wie bereits erwähnt, wurde der Leitfaden allen befragten Personen im Voraus zugestellt. Einige Fachpersonen erschienen mit stichwortartigen Notizen zum Interview. Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät zur späteren Bearbeitung und Auswertung aufgezeichnet. Aus diesem Grund wurde vor allen Interviews eine Vertraulichkeitsvereinbarung unterzeichnet. Alle befragten Expertinnen und der Experte wurden darüber informiert, dass die Aufnahmen des Diktiergerätes nach dem Transkribieren gelöscht werden würden. Zudem wurden sie darauf aufmerksam gemacht, dass die Interviews anonymisiert und alle Angaben vertraulich behandelt werden würden.

Als Einstieg wurde bei allen Interviews die erste Frage des jeweiligen Leitfadens gestellt, um einen möglichst offenen Rahmen zu erzielen. Auf diese Weise wollten die Verfasserinnen erreichen, dass sie unterschiedliche Sichtweisen zu der Selbstbestimmung in der Palliative Care erhalten konnten. Der jeweilige Leitfaden diente als Hilfsmittel für die Interviews. Die Verfasserinnen stellten jedoch auch Zwischenfragen oder Nachfragen, um die Erzählung auf die für die Thesis relevanten Themen zu lenken. Mit der letzten Frage sollte den Expertinnen und dem Experten die Möglichkeit gegeben werden, eine abschliessende Stellungnahme zur Thematik zu äussern.

5.5 Auswertung der Daten

Die mit dem Diktiergerät aufgezeichneten Audiodateien wurden mit dem Programm Express Scribe transkribiert. Dabei haben sich die Verfasserinnen an das einfache Transkriptionssystem nach Dresing und Pehl gehalten (2013, S. 21-23). In einem nächsten Schritt erfolgte die zusammenfassende Inhaltsanalyse der Interviews nach Mayring (2010, S. 67). Damit sollte das Material auf ein überschaubares Mass an wesentlichen Inhalten gekürzt werden (S. 83). Die Inhaltsanalyse erfolgte mit den Zwischenschritten der Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion (S. 67-70). Durch diesen Vorgang wurden die wichtigsten Aussagen immer sichtbarer und konnten letztendlich in unterschiedlichen Kategorien (induktive Kategorienbildung) zusammengefasst werden (S. 83-85).

In einem weiteren Schritt wurden die Kategorien sowie ihre reduzierten Aussagen aller Interviews in einem Dokument zusammengefasst und dadurch noch einmal gekürzt. Die einzelnen Schritte der Auswertung der Daten sind im Anhang festgehalten. Die Ergebnisse aus der Inhaltsanalyse werden im folgenden Kapitel dargelegt.

6. Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse aus den Experteninterviews vorgestellt. Dies geschieht sachlich und ohne Interpretation seitens Autorinnen. Anschliessend an dieses Kapitel folgt die Diskussion der Ergebnisse unter Rückbezug auf den Theorieteil.

Selbstbestimmung in der Palliative Care

In den Interviews hat sich einstimmig gezeigt, dass Selbstbestimmung enorm bedeutsam für die Palliative Care ist. Selbstbestimmung wird als unabdingbar und nicht mehr wegdenkbar betitelt. In vielen Leitbildern hat Selbstbestimmung die oberste Priorität. Dies impliziert, dass keine Handlung vorgenommen wird, die die einzelne Patientin oder der einzelne Patient ablehnt. Der Wunsch von Patientin und Patient sowie von den Angehörigen ist somit oberstes Credo, das es zu befolgen gilt. Laut den befragten Personen ist Selbstbestimmung sehr weitreichend und weist einen rechtlichen Bezug auf. Die Selbstbestimmung muss zwingend gewahrt werden, da ansonsten mit rechtlichen Schwierigkeiten zu rechnen ist. Dies wird dadurch verstärkt, als dass der palliative Bereich generell als heikel angesehen wird.

Die interviewten Personen bezeichnen Selbstbestimmung in der Palliative Care als alle diejenigen Sachen, die sich ein Mensch in seiner letzten Lebenszeit noch wünscht. Folglich wird die Äusserung von Wünschen und Bedürfnissen als Form von Selbstbestimmung wahrgenommen. Dabei ist die individuelle wie auch subjektive Definition von Selbstbestimmung entscheidend, welche eine Selbstreflexion voraussetzt. Als ein Beispiel für Selbstbestimmung wird zu bestimmen, wo man sterben möchte, genannt.

Aus den Interviews lässt sich erkennen, dass eine Möglichkeit der Festschreibung von Wünschen oder Bedürfnissen in dem Verfassen einer Patientenverfügung oder eines Vorsorgeauftrages besteht. Diese beiden Instrumente kommen dann zum Einsatz, wenn die betreffende Person urteilsunfähig wird. Sie können von unterschiedlicher Tiefe bezüglich des Inhaltes sein, da es verschiedene Formen gibt. Gemäss den befragten Personen können die Patientinnen und Patienten mithilfe von diesen Instrumenten ihren eigenen Weg festlegen und bestimmte Dinge über ihren Tod hinaus regeln. Zudem wird der Rahmen der Behandlung durch die Patientin oder den Patienten selbst festgelegt. In diesem Zusammenhang wurde in den Interviews auch auf das Instrument Advance Care Planning (APC) hingewiesen, welches bei der Vorausplanung im Fall der eigenen Urteilsunfähigkeit durch die fachliche Beratung und Unterstützung seitens Fachpersonen helfen soll. Generell stellt laut den interviewten Fachpersonen die ausführliche Information über Möglichkeiten sowie Konsequenzen von Entscheidungen erst die Voraussetzung für Selbstbestimmung dar. Falls beim Eintritt einer Urteilsunfähigkeit keine

Patientenverfügung und kein Vorsorgeauftrag vorhanden sind, spielen die Angehörigen eine wichtige Rolle. Daraus folgern die befragten Personen, dass es bedeutsam ist, dass sich jeder Mensch im Verlauf seines Lebens Gedanken zu dem Fall einer Urteilsunfähigkeit macht und mit seinem Umfeld darüber spricht. Sie stellen jedoch fest, dass Menschen generell nicht gerne über ihre Vergänglichkeit und das Sterben an sich sprechen.

Für die befragten Fachpersonen ergibt sich aus dem bisherigen Gesagten, dass es für sie sehr wichtig ist, die genauen Wünsche und Bedürfnisse ihrer Patientinnen und Patienten zu kennen, um in ihrem Sinne handeln zu können, falls dies noch möglich ist. Dies gestaltet sich als sehr schwierig, wenn die betreffende Person sich nicht mehr mitteilen kann. Generell lässt sich in den Interviews feststellen, dass sich das ganze behandelnde und betreuende Team an der Selbstbestimmung des einzelnen Patienten orientiert. So auch die Fachpersonen der Sozialen Arbeit. Es gilt, die verbleibende Lebenszeit im Sinne der Patientin oder des Patienten zu gestalten und sich daran zu orientieren, was für die letzte Lebensphase gewünscht wird. Der Mensch soll zwingend mit seinen Wünschen wahrgenommen werden. Die Begleitung soll unvoreingenommen und urteilslos sowie mit fachlichem Wissen und Rat erfolgen. In diesem Zusammenhang wird auch geäußert, dass die Fachpersonen der Sozialen Arbeit sich als Sprachrohr für die Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sehen. So können sie beispielsweise die Vertretung von Wünschen gegenüber von Angehörigen übernehmen und Lösungen für allfällige Bedenken suchen. Ausserdem erachten sie es als ihre Aufgabe, die Patientinnen und Patienten dazu zu befähigen, ihr Lebensende nach ihren eigenen Vorstellungen zu gestalten. Es lässt sich feststellen, dass die Erfüllung von Wünschen im Sinne der Selbstbestimmung der betroffenen Menschen zu einem guten Gefühl bei den Fachpersonen führt. Eine interviewte Person sagt, dass es Handlungsfelder innerhalb der Sozialen Arbeit gibt, in denen Selbstbestimmung weniger massgebend ist als dies in der Palliative Care der Fall ist. Als Beispiel führt sie den Zwangskontext auf, in welchem Selbstbestimmung ihrer Ansicht nach einen anderen Stellenwert hat.

Ein weiterer Punkt, der zu der Wichtigkeit der Thematik der Selbstbestimmung innerhalb der Palliative Care beiträgt, ist der grosse Kontrollverlust, der mit dem Sterben an sich verbunden ist. Aufgrund des Schwächezustandes sind die meisten Menschen am Lebensende auf Hilfe angewiesen. Diese Hilfe annehmen zu können, wird als sehr schwierig betitelt, da Unabhängigkeit einen grossen Stellenwert in unserer Gesellschaft innehat. Aus diesem Grund ist der Wunsch nach Autonomie meistens grösser als die Behandlung von Schmerzen. Eine befragte Person schätzt den Autonomieverlust als für 90% der Patientinnen und Patienten in der Palliative Care am Schlimmsten ein. Autonomie und Selbstbestimmung stehen somit bei den Bedürfnissen von palliativen Menschen ganz oben. Weitere Bedürfnisse werden im nächsten Punkt betrachtet.

Bedürfnisse und Wünsche von Sterbenden

Es wird aus den Interviews ersichtlich, dass die Bedürfnisse sowie Wünsche von palliativen Patientinnen und Patienten sehr unterschiedlich sein können. Dies hängt mit dem generellen Umgang eines Menschen mit der Thematik Tod und Sterben zusammen. Gemäss den Aussagen der befragten Personen glauben die einen Menschen bis zuletzt an ein Wunder auf Heilung und wollen die ganze mögliche Behandlungspalette ausprobieren. Andere hingegen schliessen schnell ab und lehnen weitere Behandlungsmöglichkeiten ab. Sie sehnen sich nur nach ihrem Frieden und möchten keine „Versuchskaninchen“ sein. Weiter haben die einen Patientinnen und Patienten sehr klare Vorstellungen, teilweise sogar Weltanschauungen und wissen, was sie sich zum Lebensende hin noch wünschen, während andere sich noch nie zuvor in ihrem Leben mit dieser Thematik beschäftigt haben und eine Welt zusammenbricht.

Als ein wichtiges Bedürfnis von palliativen Patientinnen und Patienten wird der Umgang mit Schmerzen und Medikamenten erwähnt. Schmerzen sollen erträglich gemacht werden und die Medikamente sollen zu möglichst keinen Nebenwirkungen führen. Häufig wird ein bestimmtes Medikament auch nicht akzeptiert und dieser Wunsch gilt es zu akzeptieren und einen anderen Weg innerhalb der Behandlung zu finden. Neben der Reduktion von Schmerzen wird in den Interviews auch genannt, dass die Wünsche von ganz einfach bis unvorstellbar reichen können. Zu den aufgezählten Wünschen zählt beispielsweise, dass jemand seine eigene Konfitüre essen möchte und nicht diejenige, die es innerhalb der Institution gibt. Andere wünschen explizit ihr Lieblingsgetränk zu trinken. Wiederum andere möchte noch einmal eine Reise unternehmen und etwas erleben. Als ein weiteres Beispiel wurde aufgezählt, dass jemand sein Pferd noch einmal sehen wollte. Dies wurde bewerkstelligt, in dem eine Kutsche vor der Institution vorfuhr und der Patient mit seinem Bett nach draussen geführt wurde, wo er sich von seinem Pferd verabschieden konnte. Es lässt sich zudem erkennen, dass der Wunsch nach Hause gehen und dort sterben zu können, sehr häufig vorkommt. Eine interviewte Person bemerkt in diesem Zusammenhang, dass es oft mehr um die Möglichkeit der Äusserung eines Wunsches als um die konkrete Umsetzung an sich geht. Das Gefühl angehört und nicht übergangen zu werden steht dabei im Vordergrund. Allen befragten Personen ist gleich, dass sie so weit wie möglich auf die Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten eingehen. Dabei sind jedoch auch die Rahmenbedingungen der jeweiligen Institution sowie die Rücksichtnahme auf andere Patientinnen und Patienten zu beachten.

Wie bereits unter dem letzten Punkt festgehalten worden ist, zählt die Selbstbestimmung zu den wichtigsten Bedürfnissen von palliativen Patientinnen und Patienten. Dies ist insbesondere durch den

Kontrollverlust, der das Sterben mit sich führt sowie durch den zunehmenden Bedarf an Hilfe und Unterstützung bedingt.

Grenzen der Selbstbestimmung in der Palliative Care

Es lassen sich unterschiedliche Arten von Grenzen von Selbstbestimmung in der Palliative Care in den Interviews erkennen. Eine mögliche Grenze kann in dem Gesundheitszustand des betreffenden Menschen bestehen. Dazu wird Fatigue als Beispiel aufgeführt. Dies ist eine Müdigkeit von enormem Ausmass, welche die Person daran hindert, ihre Gedanken zu strukturieren und ihre Wünsche zu äussern, geschweige denn diese überhaupt noch umzusetzen zu können. Neben diesem spezifischen Symptom wird in Bezug auf den Gesundheitszustand auch eine beginnende Demenz oder ein Hirntumor erwähnt, die zu Veränderungen bei der Wahrnehmung eines Menschen führen und die mit einer Einschränkung in der Äusserung von Selbstbestimmung einhergehen können. Eine weitere Grenze kann dann auftreten, wenn eine Urteilsunfähigkeit eintritt. Dies ist insbesondere dann der Fall, wenn keine Vorkehrungen wie eine Patientenverfügung oder ein Vorsorgeauftrag getroffen worden oder wenn keine nahestehenden Personen vorhanden sind. Dann gilt es gemäss den befragten Personen nach dem mutmasslichen Willen und in bestem Wissen sowie unter Rücksprache der Ärzteschaft zu handeln. In solchen Fällen ist die Würde des einzelnen Menschen wie auch die Zumutbarkeit entscheidend. Eine interviewte Person merkt an, dass in diesen spezifischen Fällen eine rechtliche Gratwanderung entstehen kann, damit es zu keiner Mithilfe zum Tod kommt. Eine weitere befragte Person äussert, dass die Einstellungen der Patientinnen und Patienten in Hospizen jedoch meistens klar sind, da die Krankheit vor dem Eintritt bereits längere Zeit bestand.

Neben dem gesundheitlichen Zustand kann es auch bei den Finanzen zu Grenzen in der Selbstbestimmung kommen. Dies tritt laut den interviewten Personen insbesondere bei der Finanzierung von Anschlusslösungen nach einem Hospiz oder Krankenhausaufenthalt ein, da die mögliche Aufenthaltsdauer in diesen Institutionen beschränkt ist. Während die Finanzierung des Aufenthaltes in einem Hospiz von 60 Tagen über eine Kostengutsprache durch die Grundversicherung der Krankenkasse abgedeckt ist, ist sie bei Anschlusslösungen nicht immer ganz klar. Aus den Interviews wird ersichtlich, dass gerade bei jungen Menschen, die noch keine Invalidenrente haben und somit keine Ergänzungsleistungen beantragen können, finanzielle Schwierigkeiten auftreten können. Aber auch generell ist die Anmeldung für eine Invalidenrente schwierig, da eine Wartefrist von einem Jahr besteht und innerhalb von dieser Zeit die meisten palliativen Menschen sterben. Weitere finanzielle Sorgen beziehen sich auf die Angehörigen, die zurückbleiben. Dies ist vor allem bei Ehepaaren der Fall. Eine interviewte Person hebt auch hervor, dass der Sozialabbau die finanziellen Schwierigkeiten verstärken kann. Nicht selten kommt es zu einem finanziellen Ruin am Lebensende. Zudem kann sich die

Beschäftigung der Angehörigen mit den finanziellen Fragen auf die Ressourcen für die Unterstützung und Pflege auswirken und kostbare Zeit wegnehmen.

Ausserdem benennen die befragten Personen Grenzen, wenn der betreffende Mensch zuhause sterben möchte. Die Finanzierung sowie Abrechnung der Unterstützung zuhause ist nicht in allen Fällen klar geregelt und es stellt sich die Frage, ob die einzelne Person sich dies überhaupt leisten kann. Insbesondere dann, wenn sie über kein tragfähiges soziales System verfügt oder wenn dieses überlastet ist und an seine Grenzen kommt. In diesem Zusammenhang wird die Wichtigkeit der Unterstützung von Angehörigen hervorgehoben. Ohne die Unterstützung durch das persönliche Umfeld ist Sterben zuhause schwierig, gerade dann, wenn jemand mehr Hilfe und Betreuung benötigt, als die Spitex und das Onkologie- und Palliative-Care-Team (SEOP) der Spitex Bern dies leisten können. Es stellt sich dann die Frage, ob man es sich leisten kann, 24 Stunden am Tag Hilfe und Unterstützung zu bezahlen.

In den Interviews lässt sich eine weitere Grenze bei der Selbstbestimmung von palliativen Patientinnen und Patienten erkennen, nämlich dann, wenn die betreffende Person jegliche Hilfe ablehnt und ausdrücklich keine Zusammenarbeit wünscht. Dies kann auch dann eintreten, wenn die Person Grenzen bezüglich der Belastbarkeit ihrer Angehörigen nicht sehen will und den Aufwand falsch einschätzt.

Eine andere Grenze wird mit den Rahmenbedingungen der jeweiligen Institutionen und Teams genannt. Auch wenn alle befragten Personen sagen, dass ihre Teams sehr offen gegenüber von Wünschen und Bedürfnissen von palliativen Menschen sind, können sie dennoch nur Unterstützung im Rahmen des Möglichen leisten. Zudem müssen die Bedürfnisse der anderen Patientinnen und Patienten mitberücksichtigt werden.

Aufgaben der psychosozialen Beraterin

Die befragte psychosoziale Beraterin sieht ihren Aufgabenbereich in Abgrenzung zu jenem von Sozialarbeitenden insbesondere in der psychologischen Begleitung. Sie ist häufiger für die Angehörigen als für die Patientinnen und Patienten selbst da. Weiter nennt sie, dass sie bei Schwierigkeiten im Familiensystem selbst oder bei Problemen in der Kommunikation und Interaktion zwischen dem Team und dem Familiensystem Hilfestellung leistet. Sie benennt eine weitere Aufgabe in der Hilfestellung für das Pflorgeteam bei Problemen mit einzelnen Patientinnen und Patienten sowie mit den Angehörigen. Gerade bezüglich des Pflorgeteams bietet sie ausserdem Unterstützung bei möglichen Übertragungen und Gegenübertragungen an, damit die Patientinnen und Patienten keine zusätzliche Belastung in ihrer existentiellen Situation erfahren müssen.

Die befragte Person erachtet es als Vorteil, dass sie früher selbst lange Zeit in der Pflege gearbeitet hat und dass sie deshalb über spezifisches Wissen verfügt, welches sie in ihrer Begleitung der Angehörigen einbringen kann. Weiter kann sie mehr Zeit für die Angehörigen und ihre Fragen aufwenden als andere Fachpersonen. Sie sieht mögliche Chancen ihrer Tätigkeit darin, als dass durch die Unterstützung für die Angehörigen eine Beruhigung in das Familiensystem kommen und dies zudem zu einer Erleichterung für die Patientinnen und Patienten führen kann. Als Herausforderung sieht sie, dass sie generell erst dann hinzugezogen wird, wenn bereits Schwierigkeiten im Familiensystem vorliegen.

Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

Aus den Interviews wird ersichtlich, dass die Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care in Abgrenzung zu anderen Berufsgruppen insbesondere darin liegt, dass sie einen Blick von aussen auf das Ganze hat, da sie zum Teil nicht so nahe an den Patientinnen und Patienten selbst dran ist. Sie bietet mit ihren Aufgabenbereichen eine breite Palette an, die laut den interviewten Personen darin besteht, als dass sie alles macht, was andere nicht machen. Konkretisiert wird dies durch die Aussage, dass die Soziale Arbeit für alles, das nicht in den medizinischen oder pflegerischen Bereich gehört, zuständig ist. Somit ist ihr Aufgabenbereich sehr weitläufig und reicht von rechtlichen Fragestellungen bezüglich Sozialversicherungen über die Organisation von Anschlusslösungen hin zu der Zusammenarbeit mit Angehörigen. Sie ist auch dann gefragt, wenn es um die Suche nach speziellen Lösungen von Fragestellungen im Behandlungsteam geht.

Es stellt sich in den Interviews heraus, dass die Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care je nach Institution verschieden ist. In einer bestimmten Institution hat die Soziale Arbeit bereits ihren festen Platz und ist ein wichtiger Bestandteil des Teams sowie auch Teil des erweiterten Leitungsteams. Sie wird dort als bedeutsame Profession neben den anderen Berufsgruppen erachtet und wird voll und ganz einbezogen. In diesem Tätigkeitsfeld ist der Stellenwert der Sozialen Arbeit hoch. In anderen Institutionen ist die Soziale Arbeit noch eine Randerscheinung und wird erst dann beigezogen, wenn keine anderen Möglichkeiten mehr bestehen, wie wenn die finanziellen Ressourcen erschöpft sind. Ein anderes mögliches Szenario ist, dass die Soziale Arbeit ganz vergessen wird. Es wird ausserdem erwähnt, dass die Medizin in der Palliative Care oft im Vordergrund steht und dass die Seelsorge teils noch vor die Soziale Arbeit gestellt wird. Folglich ist der Standpunkt der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care teilweise unklar. Eine interviewte Person erachtet die Fähigkeit zur Allparteilichkeit der Sozialen Arbeit als potenziell problematisch, weil dies zu der Unklarheit der Rolle der Sozialen Arbeit weiter beitragen kann.

Um dem entgegenwirken zu können wird in den Interviews betont, dass Vernetzungsarbeit sehr wichtig ist. Die Soziale Arbeit muss ihr Angebot besser bekannt machen und ihre spezifischen Fähigkeiten vorstellen. Dabei ist auch die Offenheit anderer Berufsgruppen gegenüber der Sozialen Arbeit in der Palliative Care entscheidend für ihre Rollenbildung. Es lässt sich feststellen, dass die Soziale Arbeit sich selbst mehr einbringen sowie Zeichen setzen muss, damit sie nicht erst ganz am Schluss hinzugezogen wird. In diesem Zusammenhang nennt eine befragte Person, dass der Berufsname der Sozialen Arbeit teilweise eine grosse Wirkung hat und zu falschen Rückschlüssen führt, wie dass automatisch ein Sozialdienst oder die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) involviert ist. Hier muss mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden, damit die Patientinnen und Patienten Sozialarbeitende nicht kategorisch ablehnen.

Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

Bezüglich der Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care zeigte sich in den Interviews, dass die Fokussierung auf das Lebensende klar erkennbar ist. Die befragten Personen nannten Themenbereiche wie finanzielle Fragestellungen, sozialversicherungsrechtliche Abklärungen sowie die Organisation von Anschlusslösungen nach dem Aufenthalt in einem Krankenhaus oder in einem Hospiz. Konkret geht es bei der Organisation einer Anschlusslösung um die Information über unterschiedliche Pflegeheime für die Patientinnen und Patienten wie auch um die Abklärung der Finanzierung und der Verfügbarkeit von Plätzen. Es stellte sich in den Interviews heraus, dass die Soziale Arbeit auch bei der Organisation einer möglichen Rückkehr nach Hause nach einem Aufenthalt in einer Institution Unterstützung bietet. Dazu führt sie Gespräche mit den Patientinnen und Patienten sowie mit ihren Angehörigen. Entscheidend dabei ist die Organisation von geeigneten Unterstützungsangeboten sowie Hilfsmitteln, insbesondere im pflegerischen Bereich und die Abklärung ihrer jeweiligen Finanzierung.

Themenschwerpunkte in der sozialversicherungsrechtlichen Beratung bestehen in erster Linie in Fragen betreffend die Abrechnung mit der Krankenkasse, IV-Anmeldungen sowie der Abklärung von einem Anspruch auf Ergänzungsleistungen. Eine interviewte Person nennt die Unterstützung bei der finanziellen Absicherung von Patientinnen und Patienten als Aufgabe der Sozialen Arbeit. Es lässt sich erkennen, dass bereits die Hilfe beim Ausfüllen eines Formulars einen sehr wertvollen Beitrag leisten und zu Entlastung bei den Betroffenen und ihren Angehörigen führen kann. Eine befragte Person betont, dass teilweise mit nur einem Gespräch eine Situation gelindert werden kann. Dies auch, in dem die Soziale Arbeit Vernetzungsarbeit leistet und die betroffenen Menschen und ihre Angehörige mit anderen Angeboten vernetzt. Triagieren zählt somit auch zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care.

Es zeigt sich in den Interviews, dass die Beratungsleistung der Sozialen Arbeit teilweise über den Tod hinausgeht, da sie auch Unterstützung bei der Vorsorgeplanung mit der Patientenverfügung und dem Vorsorgeauftrag anbietet. Hierbei informiert sie über die verschiedenen Möglichkeiten und motiviert betroffene Menschen dazu, sich möglichst früh mit dieser Thematik auseinanderzusetzen sowie mit ihrem nächsten Umfeld, insbesondere mit den vertretungsberechtigten Menschen, das Gespräch zu suchen. Somit zählt es auch zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care, die Kommunikation über die Wünsche am Lebensende zu fördern. Es liess sich aus den Interviews erkennen, dass sterbende Menschen oft sehr erleichtert sind, wenn sie ihre Liebsten gut versorgt und abgesichert wissen, wenn sie nicht mehr da sein werden. Die Begleitung der Angehörigen in der Zeit nach dem Tod der Betroffenen ist jedoch aufgrund der eingeschränkten Verfügbarkeit zeitlicher Ressourcen nicht möglich. Aber auch in diesem Fall kann die Soziale Arbeit Vernetzungsarbeit leisten, indem sie geeignete Unterstützung für die Angehörigen organisiert.

Als weitere Aufgaben der Sozialen Arbeit nennen die befragten Personen die Organisation von Nothochzeiten, die Planung von Reisewünschen sowie die Abklärung der Reisefähigkeit mit dem medizinischen Fachpersonal. Dazu zählt auch die Organisation der benötigten Hilfsmittel. Dies passiert oft unter grossem Zeitdruck, da die Reisefähigkeit durch den gesundheitlichen Zustand der betreffenden Person plötzlich nicht mehr gegeben sein kann. Die Soziale Arbeit ist ausserdem bei der Suche nach Angehörigen, zu denen kein Kontakt mehr besteht, involviert oder klärt Visumsfragen für Angehörige im Ausland ab, die zu einem letzten Besuch in die Schweiz reisen möchten.

Die Interviews verdeutlichen, dass die Arbeitstage der Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in der Palliative Care sehr abwechslungsreich und wenig vorhersehbar oder planbar sind. Unerwartetes geschieht täglich. Aufgaben für die Soziale Arbeit können auch durch konkrete Ziele seitens der Pflege oder der Ärzteschaft entstehen. Der stetige Austausch mit dem interdisziplinären Team ist von grosser Bedeutung für die Tätigkeit der Sozialen Arbeit in der Palliative Care. Eine interviewte Person merkt an, dass sie auch eine bedeutsame Aufgabe der Sozialen Arbeit darin sieht, herauszuhören, welche Anliegen und Fragen Patientinnen und Patienten haben. Die Person benennt, dass die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter durch ihre Ausbildung ein besonderes Ohr für die Anliegen von Menschen haben. Diese gilt es dann dem Team mitzuteilen. Sozialarbeitende sind in diesen Gesprächen aufgefordert, empathisch zuzuhören, genügend Zeit mitzubringen, für die Menschen da zu sein und gemeinsam mit ihnen die teils tragischen Situationen auszuhalten. Die Soziale Arbeit hat dabei den Auftrag, die Situation mit ihren Fähigkeiten und Mitteln zu lindern, Betroffene und Angehörige ernst zu nehmen und ihnen möglichst das Gefühl zu geben, nicht alleine damit zu sein. Da jede Berufsgruppe ihre Grenzen in der Zuständigkeit und ihrem Wissensstand hat, ist es auch von Bedeutung, die eigenen

Grenzen zu kennen und zu wissen, wann eine Beratung nicht mehr zumutbar ist. In diesen Fällen gilt es zu triagieren.

Die Soziale Arbeit leistet zusammengefasst gesagt somit Beratung von Patientinnen und Patienten, von Angehörigen und je nach Bedarf auch vom interdisziplinären Team.

Soziale Arbeit in der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Palliative Care

Durch die Interviews hat sich gezeigt, dass für die Soziale Arbeit bezüglich des interdisziplinären Zusammenarbeitens Schwierigkeiten entstehen können. Dies insbesondere deshalb, weil nicht immer eine klare Abgrenzung bei der Zuständigkeit einer Profession vorgenommen werden kann. Gerade bei der psychosozialen Beratung sind die Grenzen fließend, da sowohl die Soziale Arbeit als auch die Psychologie, Pflege sowie Seelsorge Aufgaben darin übernehmen können. Aus diesem Grund ist ein stetiger Austausch im Team mit Rücksprachen entscheidend, um verhindern zu können, dass gewisse Aufgaben doppelt ausgeübt werden. Nur durch die Zusammenarbeit im Team kann etwas erreicht werden. Die Aussage, dass jede Profession bei ihren eigenen Kompetenzen bleiben sollte, ist in der Praxis nicht immer gleich leicht umsetzbar. Eine interviewte Person vergleicht die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit Gärten: jede Profession baut ihren eigenen Garten mit ihren jeweiligen Kompetenzen an und schützt diesen bestmöglich. Die Herausforderung der Sozialen Arbeit besteht nun darin, dass sie über viele unterschiedliche Kompetenzen verfügt und deshalb von allem ein bisschen angepflanzt hat. Sie weiss von allem etwas und muss sich situativ spezialisieren. Deshalb muss sie ihre Position auch immer wieder neu begründen sowie verteidigen. Eine befragte Person betont, dass Sozialarbeitende die interdisziplinäre Zusammenarbeit auf der nationalen und regionalen Ebene bewusst fördern und unterstützen sollten, auch gerade um ihre Rolle in der Palliative Care weiter zu stärken.

In einem Interview lässt sich erkennen, dass bereits eine gute Zusammenarbeit mit den anderen Professionen gelebt wird, die Soziale Arbeit einbezogen wird wie auch ihren festen Platz hat.

Förderung von Selbstbestimmung durch die Soziale Arbeit in der Palliative Care

Aus den Interviews wird ersichtlich, dass die Förderung von Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten durch die Soziale Arbeit bereits im Kleinen beginnt. Dazu gehört beispielsweise, dass den Patientinnen und Patienten vermittelt wird, dass sie selbstbestimmt Entscheidungen treffen können, sofern dies noch möglich ist. Konkret kann dies aus der Sicht der Sozialarbeitenden darin bestehen, als dass sie Gespräche anbieten, die jedoch immer auch abgelehnt werden dürfen. Niemand wird zu etwas gezwungen. Eine interviewte Person äussert, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter aufgrund ihrer Ausbildung vielleicht ein anderes Gehör für die Bedürfnisse von Menschen haben als andere

Professionen und Kleinigkeiten bezüglich einer möglichen Unstimmigkeit schnell wahrnehmen können. Selbstbestimmung kann laut dieser interviewten Person dann gefördert werden, wenn die Sozialarbeitenden den wahrgenommenen Unstimmigkeiten auf den Grund gehen, damit sie die wirklichen Werte und Bedürfnisse der sterbenden Menschen herausfinden können. Bei festgestellten Unstimmigkeiten kann ein erneutes Standortgespräch mit allen beteiligten Professionen sowie mit den Angehörigen sinnvoll sein, damit ein gemeinsames Verständnis entwickelt werden kann. Mit Feingefühl und ausreichend Zeit können Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter versuchen, den letzten Wunsch der Betroffenen herauszufinden und anzusprechen, falls eine Inkongruenz zwischen dem Gesagten und dem Gefühlten wahrgenommen wird. Eine befragte Person erwähnt in diesem Zusammenhang, dass sie sich auch aktiv dafür einsetzt, dass eine Patientin oder ein Patient noch einmal nach Hause gehen kann, falls dies ihr oder sein letzter Wunsch ist. Es ist ihrer Ansicht nicht wichtig für wie lange der betreffende Mensch nach Hause gehen kann. Dies kann auch nur ein Tag sein. Wenn dies der letzte Wunsch ist, dann unterstützt die befragte Person dies, auch wenn die Ärzteschaft oder die Pflege es als wenig sinnvoll erachten. Die befragte Person erachtet es als bedeutsam, dass im Sinne des letzten Wunsches der Patientinnen und Patienten auch ein allfälliger Konflikt mit den anderen Professionen in Kauf genommen wird und eine konstruktive Diskussion stattfinden darf.

Förderung von Selbstbestimmung durch Pflege und Medizin in der Palliative Care

Bezüglich der Wahrung von Selbstbestimmung durch andere Professionen hat sich herausgestellt, dass sich das Pflegepersonal oft sehr stark dafür einsetzt. Die Pflege nimmt sich oft viel Zeit, um wichtige Informationen zu erfahren und diese dem Team weiter zu geben. Ärztinnen und Ärzte können sich keinen Übergriff auf einen Körper erlauben und sind deshalb vor allem im physischen Bereich um grosse Selbstbestimmung bemüht. Zudem werden sie in der Palliative Care aus Sicht der Sozialen Arbeit oft als „diskussionsfähiger“ wahrgenommen als in anderen Bereichen der Medizin.

Verbesserungsvorschläge für die Palliative Care und Zukunftsausblicke

Es hat sich in den Interviews einstimmig gezeigt, dass der politische Wille und die Gesellschaft gefragt sind, um die Palliative Care künftig vermehrt zu stärken. Dazu braucht es in erster Linie ein gesellschaftliches Umdenken und ein besseres Selbstverständnis für die Themen Tod und Sterben. Diese Themen, verbunden mit der Palliative Care, benötigen mehr Raum in gesellschaftlichen sowie politischen Diskussionen, damit auch die Wertschätzung für Sterbende steigen kann. Dies ist alles vor dem Hintergrund zu sehen, dass die Menschen tendenziell immer älter werden. Palliative Care muss laut den befragten Personen in der Gesellschaft bekannter wie auch anerkannter werden. Noch immer kennen nicht alle Menschen die Angebote der Palliative Care. Und noch immer sind die Themen Tod und Sterben sehr tabuisiert in unserer Gesellschaft. Eine befragte Person merkt an, dass durch die allgemeine

Furcht vor dem Tod und durch die Tabuisierung auch kein Druck auf die Politik für Veränderungen ausgeübt wird. Ihrer Ansicht nach sind insbesondere die jungen Menschen gefragt, politisch engagiert zu sein. Eine andere interviewte Person ist der Meinung, dass die Bildung von allen Gesellschaftsschichten bezüglich Themen wie Tod und Sterben entscheidend ist für Veränderungen.

Es hat sich in den Interviews zudem herausgestellt, dass das grösste Verbesserungspotenzial in der Finanzierung von Palliative Care liegt, da aktuell beispielsweise die zusätzlichen Kosten für die Pflege zuhause von den Krankenkassen nicht übernommen werden. Zudem gibt es einige wenige Krankenkassen, welche die Angebote der Palliative Care noch gar nicht bezahlen. Ausserdem lässt sich in den Interviews erkennen, dass es noch zu wenig Pflegeplätze in der Palliative Care gibt und diese nur schwer finanzierbar sind. Paradox an dieser Situation ist jedoch, dass die Pflege zuhause mit der nötigen Unterstützung weit mehr kostet als ein Pflegheimplatz. Generell geht es nicht darum, dass es noch mehr unendliche medizinische Therapien, sondern mehr Angebote der Palliative Care gibt, um Symptome am Lebensende lindern zu können.

Eine befragte Person weist weiter darauf hin, dass Leistungen des SEOP nicht am Zeitbudget der herkömmlichen Spitex abgezogen werden dürfen, da diese über ganz unterschiedliche Angebote verfügen und am Lebensende oft eine 24-Stunden-Ansprechperson notwendig ist. Sterbende werden oft kurz vor ihrem Tod noch in ein Spital eingeliefert, da die Situation zuhause von den Angehörigen alleine nicht ausgehalten werden kann. Zudem hat sich gezeigt, dass Kostengutsprachen oft für eine zu kurze Aufenthaltsdauer ausgestellt werden und dadurch unnötig Stress und Unbeständigkeit durch Verlegungen für die Betroffenen in Kauf genommen wird. Eine interviewte Person äussert, dass Patientinnen und Patienten manchmal verlegt werden, für welche die Transportanstrengungen zu gross sind und die bei Ankunft in der neuen Institution innert kurzer Zeit versterben. Damit verbunden ist der generelle Spardruck innerhalb des Gesundheitssystems. Mit dem neuen Abrechnungs- und Tarifsystem Diagnosis Related Groups (DRG) wird jede Krankheit auf einen Code reduziert. Daraus wird ersichtlich für wie lange eine Krankheit für eine Institution rentabel ist. Häufig ist dies nur noch für ein paar Tage der Fall. Folglich wird der Druck bezüglich Rendite von Aufhalten von Patientinnen und Patienten immer grösser. In diesem Zusammenhang äussert eine befragte Person, dass Palliative Care aufgrund von diesen Entwicklungen zum Scheitern verurteilt ist, da dies ein "Sterben auf Kommando" ist, das nicht funktionieren wird. Mit Menschenwürde sowie Selbstbestimmung hat dies nichts mehr gemeinsam.

Die Menschen am Lebensende sowie die Soziale Arbeit als Teil der Palliative Care werden letztlich enorm von den finanziellen Mitteln bestimmt. Selbstbestimmung ist somit abhängig von Geld. Durch

weitere Einsparungen fehlt zudem immer mehr Geld für das Personal. Damit werden auch die Selbstbestimmungsmöglichkeiten für die Patientinnen und Patienten weiter eingeschränkt und nehmen ab. Eine interviewte Person weist darauf hin, dass es in Zukunft die Frage sein wird, wie viel Wert der Tod der Gesellschaft ist. Er denkt, dass der Tod bisher zu wenig Wert in der Gesellschaft genießt. Gleichzeitig ist dem einzelnen Menschen der Tod jedoch sehr viel Wert. In diesem Zusammenhang wird auch erwähnt, wie entscheidend es ist, dass jeder Mensch sich im Voraus Gedanken zu seinen Wünschen am Lebensende macht und entsprechende Vorkehrungen trifft.

Es wurde deutlich, dass die Palliative Care sich derzeit aufgrund des Wandels im Tarifsysteem im Umbruch befindet. Die befragten Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sehen dennoch grosses Potenzial bezüglich ihres Platzes innerhalb der Palliative Care. Sie erachten es jedoch als entscheidend, dass es erneut ein Weiterbildungsangebot für Sozialarbeitende in der Palliative Care gibt, da jenes von Avenir Social wieder gestrichen worden ist. Eine befragte Person merkt an, dass nur wenig Literatur und kein spezialisiertes wissenschaftliches Wissen vorhanden ist sowie, dass nur Fachartikel existieren. Aus diesem Grund befürwortet sie Arbeiten über die Thematik von Sozialer Arbeit in der Palliative Care.

Schlussteil

7. Diskussion

In diesem Kapitel erfolgt die Diskussion der drei Fragestellungen dieser vorliegenden Thesis unter Einbezug der empirischen Ergebnisse und des Wissens aus dem Theorieteil.

7.1 Was bedeutet Selbstbestimmung in der Palliative Care?

Selbstbestimmung wurde als Freiheit, Ungebundenheit und Unabhängigkeit des Einzelnen von Fremdbestimmung definiert (Dudenredaktion, n.d.a). Das Recht auf Selbstbestimmung muss auch im Falle einer Urteilsunfähigkeit eines Menschen sichergestellt sein (vgl. Kap. 3.2.2). Sterben nach eigenem Willen bezieht sich auf individuelle Werte und Bedürfnisse (Dudenredaktion, n.d.a), wobei Selbstbestimmung dann ihre Grenzen findet, wenn sie die Selbstbestimmung anderer einschränkt (Martin, 2008, S. 6). Expertinnen und Experten aus der Praxis bestätigen diese Rücksichtnahme, wenn es um die Umsetzung von Wünschen und Bedürfnissen geht, welche die Mitpatientinnen und Mitpatienten tangieren und gegebenenfalls stören könnten.

Selbstbestimmung ist in der Praxis der Palliative Care enorm wichtig und bedingt, dass keine Handlung geschehen darf, die von Patientinnen und Patienten abgelehnt wird. Selbstbestimmung wird in der Praxis mit rechtlichen Konsequenzen bei Nichteinhaltung assoziiert und umfasst die Wünsche und Bedürfnisse für die letzte Lebensphase der Betroffenen.

Grenzen bei der Umsetzung von Selbstbestimmung

Als Beispiel für die Selbstbestimmung am Lebensende wird in dieser Thesis der Ort des eigenen Sterbens aufgeführt. Der Wunsch zuhause sterben zu können, kommt sehr häufig vor. Der Sterbeort wird auch von mehreren Autorinnen und Autoren als wichtiger Faktor der Selbstbestimmung genannt. Wie festgestellt, wünscht sich der grösste Teil der Schweizer Bevölkerung, zuhause sterben zu können (vgl. Kapitel 2.2.1). In der Realität ist dies jedoch nur sehr selten der Fall (vgl. Kapitel 2.2.1).

Für diesen Umstand wurden in den Experteninterviews mehrere mögliche Begründungen gefunden. Einerseits ist der Gesundheitszustand der jeweiligen Patientin oder des jeweiligen Patienten massgebend und kann damit eine Grenze der Selbstbestimmung beim Sterbeort darstellen, wenn es aus gesundheitlichen Aspekten nicht mehr möglich ist, zuhause zu leben. Eine andere Begründung findet

sich in den finanziellen Grenzen, da die zusätzlichen Unterstützungsmassnahmen bei der Pflege zuhause zum jetzigen Zeitpunkt nicht von den Krankenkassen übernommen werden. Weiter wurde in den Experteninterviews festgestellt, dass Angehörige die belastende Situation des bevorstehenden Todes zuhause oft nicht alleine tragen können und sie auf die rundum Betreuung durch palliative Angebote wie beispielsweise des SEOP angewiesen sind. Selbstbestimmung bezüglich des Sterbeortes ist somit stark von den individuellen finanziellen Mitteln abhängig und folglich keineswegs für die gesamte Bevölkerung gleichermassen zugänglich.

Die finanziellen Mittel sind generell ein bestimmender Faktor bei der Selbstbestimmung am Lebensende. Wehner hat als Bedürfnisse von Sterbenden unter andern einen sicheren Ort, eine wichtige Bezugsperson und das Eingebettet sein in ein stabiles Umfeld genannt (2014, S. 10). Es wurde in den Experteninterviews jedoch ersichtlich, dass aufgrund der aktuellen Aufenthaltsdauer in Institutionen und deren Beschränkung durch die Kostengutsprachen der Krankenkassen Patientinnen und Patienten am Lebensende zu oft in eine andere Institution verlegt werden und teilweise enormen Anstrengungen ausgesetzt sind. Die befragten Personen verurteilen diesen Umstand und betonen, dass dies klar dem Recht auf Selbstbestimmung und Menschenwürde widerspricht. Zwar werden die system- und ressourcenbedingten Einschränkungen von Selbstbestimmung in den Leitlinien erwähnt (S. 9), jedoch werden diese nach Ansicht der Verfasserinnen der vorherrschenden Situation in der Praxis nicht gerecht und somit verharmlost dargestellt. Als Beispiel hierfür können die erwähnten Verlegungen aufgrund der zeitlich beschränkten Kostengutsprachen aufgeführt werden. Laut Student et al. ist es zudem besonders problematisch, wenn Menschen in einer Klinik sterben, in der die Lebenserhaltung das oberste Ziel ist und Sterben als Betriebsunfall gewertet wird (2016, S. 25).

Die Expertinnen und Experten aus der Praxis sind sich einig, dass es Feingefühl und insbesondere genügend Zeit braucht, um den wahren letzten Wunsch von Betroffenen herausfinden zu können. Allerdings beobachten sie auch die Tendenz zu immer mehr Einsparungen im Bereich Gesundheit und Soziales der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern. Als Folge davon ist letztlich weniger Geld für das Personal in den entsprechenden Institutionen vorhanden. Dies hat direkte Auswirkungen auf die Möglichkeiten der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten, da die Betreuenden immer weniger Zeit haben, um Bedürfnisse zu eruieren und um Wünsche zu erfüllen. Mayer und Maier schreiben dazu, dass nur durch genügend Zeit und Raum von Begleitenden die Bedürfnisse von Sterbenden wahrgenommen werden können und damit die Wahrung von Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase (2011, S. 16). Wenn nicht genügend Zeit und Raum vorhanden sind, können Betroffene bereits den umschriebenen sozialen Tod durchleben (vgl. Kapitel 3.3.2). Zuhören, Aufmerksamkeit und eine menschenwürdige Betreuung sind wichtige Faktoren, um

Menschen in der Palliative Care vor dem sozialen Tod zu schützen (Hoffmann, 2011, S. 43). Finanzielle Möglichkeiten aus Sicht der Institutionen sind somit ebenfalls eingrenzende Faktoren bei der Selbstbestimmung von Individuen.

Freie Entscheidungen treffen

In den Nationalen Leitlinien der Strategie Palliative Care wird die Entscheidung über die Ablehnung oder die Inanspruchnahme von palliativen Angeboten auch zu der Selbstbestimmung gezählt (BAG & GDK, 2014, S. 9). Borasio verlangt einen Dialog, um die Emotionen hinter diesen Entscheidungen zu verstehen und um sie anschliessend respektieren zu können (2012, S. 139). Selbstbestimmung bedeutet laut Borasio auch, die Hilfsangebote bewusst ablehnen zu können (S. 140). In der Palliative Care ist es nach Meinung der Verfasserinnen deshalb besonders wichtig heraus spüren zu können, aufgrund welcher Emotionen eine Patientin oder ein Patient die Unterstützung ablehnt und dieser Entscheidung auf keinen Fall mit Bevormundung zu begegnen. Es hat sich in der Literatur gezeigt, dass sich der Bedarf nach Fürsorge und Selbstbestimmung im Verlaufe des Sterbeprozesses auch laufend ändern kann (Borasio, 2012, S. 61). Eine Patientin oder ein Patient kann deshalb nur dann selbstbestimmt entscheiden, wenn ihr oder ihm genügend Informationen über die Angebote zur Verfügung stehen sowie wenn eine ausreichende Aufklärung bezüglich der Möglichkeiten und Grenzen stattgefunden hat (S. 61). Diese Haltung wurde auch in den Experteninterviews ersichtlich. Die befragten Personen betonen, dass erst durch die ausführliche Information über die möglichen Konsequenzen von Entscheidungen die Grundlage für Selbstbestimmung gegeben ist. Ebenfalls wurde durch die Befragungen deutlich, dass Selbstbestimmung gefördert wird, wenn Kleinigkeiten wahrgenommen werden und Wünschen und Bedürfnissen von Sterbenden nachgegangen wird. Wichtig ist aber trotzdem zu akzeptieren, wenn die betreffende Person jegliche Hilfe ablehnt und sich nur noch nach innerem Frieden sehnt.

Relationale Autonomie

In der Theorie wurde mehrmals der Begriff der relationalen Autonomie aufgegriffen. Bielefeldt hat relationale Autonomie so umschrieben, als dass wir Menschen soziale Wesen sind und für ein selbstbestimmtes Leben immer auch die Unterstützung von unseren Mitmenschen benötigen (2017, S. 58). Die befragten Personen sehen sich oft als Sprachrohr für die Wünsche und Bedürfnisse von Sterbenden an und bieten so direkte Unterstützung bei der Selbstbestimmung. Insbesondere gegenüber Angehörigen kann es für die Patientinnen und Patienten wichtig sein, eine Vertretung zu haben für ihre Vorstellungen vom Lebensende.

Der Verlust der Fähigkeit zur Ausübung von Selbstbestimmung wird in den Experteninterviews als besonders schlimm empfundener Faktor am Lebensende eingeschätzt. Wie bereits mehrmals

festgestellt, haben Selbstbestimmung und Unabhängigkeit einen hohen Stellenwert in unserer Gesellschaft. Dieser Wert steht jedoch in direktem Konflikt mit dem möglichen Kontrollverlust in der letzten Lebensphase. Eine befragte Person betont, dass Hilfe annehmen zu können sich deshalb für viele Betroffene als sehr schwierig gestaltet.

Instrumente und Voraussetzungen zur Umsetzung von Selbstbestimmung

Palliative Care hat als Beispiel für ein Bedürfnis am Lebensende als Ausdruck von Selbstbestimmung das Verabschieden von bestimmten Personen aufgeführt oder aber bestimmte Personen nicht mehr in die Nähe zu lassen (n.d., S. 14). Die unterschiedlichen Bedürfnisse zu kennen und versuchen umzusetzen, wird von den befragten Personen als besonders schwierig eingeschätzt, wenn die Patientin oder der Patient den eigenen Willen nicht mehr mitteilen kann. Im Sinne der Betroffenen zu handeln kann somit eine grosse Herausforderung darstellen. Die Patientenverfügung wird deshalb als besonders wertvolles Instrument bei einer eintretenden Urteilsunfähigkeit angesehen. Der eigene Willen und somit das Recht auf Selbstbestimmung steht bei der Patientenverfügung im Mittelpunkt (LawMedia Redaktion, 2016). Die Inhalte in einer Patientenverfügung gehen dabei weit über die medizinischen Massnahmen oder den Umgang mit dem Körper nach dem Tod hinaus (SAMW, 2017, S. 20). Die persönliche Werterhaltung wird (je nach Patientenverfügung) sehr detailliert dokumentiert und schafft damit eine wichtige Grundlage für die Wahrung von Selbstbestimmung.

Falls keine Patientenverfügung oder kein Vorsorgeauftrag bestehen und keine Angehörigen da sind, gestaltet sich die Umsetzung in der Praxis als sehr schwierig. Nach dem mutmasslichen Willen und mit bestem Wissen und Gewissen zu handeln, kann in spezifischen Fällen eine rechtliche Gratwanderung sein. In solchen Situationen entscheidet oft, in Rücksprache mit der Ärzteschaft, die Würde des einzelnen Menschen und die Zumutbarkeit. In Anbetracht dessen, dass nur 16% der Schweizer Bevölkerung eine Patientenverfügung hinterlegt haben (BAG, 2018, S. 8), ist der mutmassliche Willen für die Palliative Care durchaus von Bedeutung (Ankermann, 2004, S. 78). Das Advance Care Planning (ACP) geht über die Möglichkeiten einer Patientenverfügung hinaus, da es sich bei ACP um einen fortlaufenden Prozess handelt und eine fortlaufende Entscheidungsfindung von Fachpersonen unterstützt wird (Krones, 2017, S. 6). Meinungen, Ansichten, Bedürfnisse sowie der gesundheitliche Zustand von Patientinnen und Patienten können sich stetig verändern und ACP will dieser Tatsache genügend Rechnung tragen. In den Interviews wurde ACP als neues, aber sehr wichtiges Instrument beschrieben, da es die Kommunikation zwischen den Betroffenen und Fachpersonen fördert und Entscheidungen durch fachliche Beratung und Unterstützung begleitet werden. In den Experteninterviews wurde auch mehrmals deutlich, dass die Themen Tod und Sterben in der Gesellschaft oft tabuisiert werden und sich Menschen nicht gerne mit der Vergänglichkeit des

menschlichen Lebens auseinandersetzen. Selbstbestimmung in der Palliative Care und damit am Lebensende bedingt aber, wie festgestellt, die Selbstreflexion und Auseinandersetzung mit den eigenen Vorstellungen (vgl. Kapitel 3.2.2). Die Kommunikation mit dem Umfeld darüber oder das schriftliche Festhalten dieser Überlegungen ist wichtig, damit auch bei einer eintretenden Urteilsunfähigkeit die Werthaltungen respektiert werden können.

Professionen in der Palliative Care

Selbstbestimmung in der Palliative Care bedeutet, sich auf die Lebenswelt von Menschen einzulassen und dieser mit Respekt, Offenheit und einer neutralen Haltung zu begegnen. In der Palliative Care arbeiten mehrere Professionen zusammen (vgl. Kapitel 4.3.1). Dies ist einerseits eine Herausforderung für die Umsetzung von Selbstbestimmung, kann aber auch eine grosse Chance sein, da automatisch unterschiedliche Ansichten diskutiert werden müssen. Jede Profession steuert eine wichtige Ansichtswiese dazu und deckt damit unterschiedliche Ebenen von Bedürfnissen ab. Für die Bedürfnisse Sterbender nach Wehner (2014, S. 10), können somit folgende Zuordnungen gemacht werden:

Grundbedürfnisse wie die Schmerzfreiheit oder Ablehnung von lebensverlängernden Massnahmen können in erster Linie von der Medizin und der Pflege erfüllt werden. Ein sicherer Ort und das Regeln von finanziellen Themen kann der Sozialen Arbeit zugeordnet werden. Die sozialen, emotionalen, und seelischen Bedürfnisse sowie die Ich-Bedürfnisse und Selbstverwirklichungsbedürfnisse sprechen alle involvierten Professionen an, insbesondere aber die Pflege, Soziale Arbeit und Psychologie. Die nach Wehner ergänzten spirituellen Bedürfnisse sind von Seelsorgern abzudecken. Palliative Care zeichnet sich somit durch eine ganzheitliche Betrachtung des Menschen und nicht nur durch die Betrachtung oder Betreuung einer einzelnen Bedürfnisebene aus. Borasio beschreibt dies so, dass mit der Palliative Care erstmals in einem medizinischen Fachgebiet die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse als gleich wichtig wie die rein physische Verpflegung diskutiert werden (2012, S. 56).

7.2 Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

Die Rolle der Sozialen Arbeit im interdisziplinären Team

Palliative Care zeichnet sich laut der Definition der Leitlinien der "Nationalen Strategie Palliative Care 2010-2012" dadurch aus, dass alle Bedürfnisse von sterbenden Menschen auf der medizinischen, pflegerischen, psychologischen sowie auf der sozialen und spirituellen Ebene berücksichtigt werden müssen (vgl. Kapitel 2.1.2). Da diese vielfältige Aufgabe von keiner einzelnen Profession erfüllt werden kann, ist die Zusammenarbeit von verschiedenen Professionen ein entscheidendes Kernelement der Palliative Care. Nur durch die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen Professionen kann die anspruchsvolle Aufgabe der ganzheitlichen sowie bedürfnisorientierten Behandlung und Betreuung am

Lebensende realisiert werden. Das Bundesamt für Gesundheit verwendet dazu den Begriff der interprofessionellen Zusammenarbeit (vgl. Kapitel 4.3.1). Wasner betont, dass bei dieser Form der Zusammenarbeit die Interaktion miteinander wie auch der wechselseitige Austausch untereinander im Mittelpunkt stehen (2015, S. 10-11). Nach dem Bundesamt für Gesundheit ist eine Klärung der Rollen und Verantwortlichkeiten unabdingbar, damit der gegenseitige Informationsaustausch problemlos geschehen kann (2016, S. 7-9). Laut Wasner können potenzielle Schwierigkeiten in der interprofessionellen Zusammenarbeit im Auftreten von Rivalitäten zwischen den einzelnen Professionen bestehen (2015, S. 10). Diese können auf ungenügende Kenntnisse von den Kompetenzen der anderen Professionen oder auf hierarchische Unterschiede zurückzuführen sein (vgl. Kapitel 4.3.1). Aus diesem Grund ist eine funktionierende Teamkultur sehr wichtig (vgl. Kapitel 4.3.1).

Die Befragungen mittels Experteninterviews bestätigen die Bedeutung der guten Zusammenarbeit zwischen den unterschiedlichen Professionen innerhalb der Palliative Care. Nur durch die gute Zusammenarbeit im Team kann etwas erreicht werden. Die von Wasner angesprochenen möglichen Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit lassen sich teilweise auch in den Interviews erkennen. Sie scheinen insbesondere deshalb zu bestehen, weil eine klare Abgrenzung bezüglich der Zuständigkeit der Professionen nicht immer klar vorgenommen werden kann. Eine befragte Person weist darauf hin, dass ein stetiger Austausch im Team mit Rücksprachen sehr wichtig ist, damit gewisse Aufgaben nicht doppelt ausgeführt werden. Eine andere interviewte Expertin vergleicht die Zuständigkeit der verschiedenen Professionen mit Gärten, in denen jede Profession ihre Kompetenzen anbaut. Das Spezielle an dem Garten der Sozialen Arbeit liegt darin, dass in ihm viele unterschiedliche Kompetenzen angebaut worden sind. Die Soziale Arbeit verfügt folglich über verschiedene Kompetenzen und muss diese situativ spezialisieren. Deshalb muss sie ihre Position auch immer wieder neu begründen und gegen aussen hin verteidigen. In diesem Zusammenhang wird auch der Begriff der Allparteilichkeit der Sozialen Arbeit erwähnt.

Nach Ansicht der Verfasserinnen bringen die breitgefächerten Kompetenzen der Sozialen Arbeit gleichzeitig Chancen sowie Herausforderungen für das Tätigkeitsfeld der Palliative Care mit sich. Chancen könnten darin bestehen, als dass die Soziale Arbeit viele unterschiedliche Aufgabenbereiche innerhalb der Palliative Care übernehmen kann. Dies könnte gerade dann von Bedeutung sein, wenn ein bestehendes Palliative Care Team, beispielsweise aus finanziellen oder organisatorischen Gründen, nicht alle erforderlichen Professionen abdecken kann. Ausserdem kann durch die umfänglichen Kompetenzen der Sozialen Arbeit ihr Blick für das Ganze geschärft werden. Diese ganzheitliche Perspektive kann ihr dabei helfen, den Überblick über eine sehr komplexe Situation zu behalten. Nach Meinung der Verfasserinnen ist die Profession Soziale Arbeit

innerhalb des interdisziplinären Teams der Palliative Care dazu prädestiniert, auch Aufgaben innerhalb der Förderung der Teamzusammenarbeit zu übernehmen, um auf diese Weise einen Beitrag zu einer funktionierenden Teamkultur zu leisten. Dies ergibt sich aus Sicht der Verfasserinnen gerade aus der systemischen Prägung der Sozialen Arbeit mit ihrer Fähigkeit, Ressourcen in einem System zu erkennen sowie diese zu fördern.

Eine grosse Herausforderung sehen die Autorinnen hingegen darin, dass durch die breite Palette von Kompetenzen die Zuständigkeit sowie Rolle der Sozialen Arbeit gegen aussen hin unklar sein kann und auf diese Weise Missverständnisse innerhalb des behandelnden Teams entstehen können. Eine andere mögliche Herausforderung, die sich daraus ergibt, erscheint den Autorinnen darin zu bestehen, als dass die Soziale Arbeit entweder zu spät in den Prozess hinzugezogen oder aber, ganz vergessen wird. Diese Befürchtung wird durch die Aussage einer interviewten Expertin bestätigt. Laut ihrer langjährigen Erfahrung in der Praxis wird die Soziale Arbeit teilweise ganz vergessen oder erst dann beigezogen, wenn es manchmal bereits fast zu spät ist. Dass die Unklarheit über die Rolle der Sozialen Arbeit nicht nur bei den anderen Professionen innerhalb der Palliative Care bestehen kann, zeigt die Aussage einer befragten Person, dass der Berufsname der Sozialen Arbeit teilweise eine grosse Wirkung bei den Patientinnen und Patienten zeigt. So verfügen die Patientinnen und Patienten zum Teil über ein falsches Bild von den Aufgaben der Sozialen Arbeit und verbinden sie mit jenen eines Sozialdienstes oder der KESB. Die Verfasserinnen sind aus diesen Gründen der Ansicht, dass die Professionellen der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care dringend daran arbeiten müssen, ihr eigenes Rollenverständnis vermehrt nach aussen zu tragen, damit Missverständnisse sowohl im Team als auch bei der Klientel künftig vermieden werden können. Dieser Ansicht sind auch die befragten Personen in den Interviews. Eine interviewte Expertin ist der Meinung, dass die Soziale Arbeit Vernetzungsarbeit leisten und ihr Angebot sowie ihre spezifischen Fähigkeiten, die sie gerade in Abgrenzung zu anderen Professionen auszeichnen, besser bekannt machen muss.

Neben der Sichtweise, dass die Soziale Arbeit ihre Rolle innerhalb der interprofessionellen Zusammenarbeit in der Palliative Care bisher zu wenig definiert hat und sie folglich eher eine Randerscheinung darstellt, wird allerdings in den Interviews auch die Meinung vertreten, dass die Soziale Arbeit bereits ihren festen Platz gefunden hat und einen gut integrierten Teil des (Leitungs-) Teams ist. In dieser erwähnten Institution wird die Soziale Arbeit als entscheidende Profession neben den anderen angesehen und geniesst einen hohen Stellenwert innerhalb des Teams. Die Verfasserinnen erkennen folglich Unterschiede innerhalb des Tätigkeitsfeldes der Palliative Care und ziehen daraus den Schluss, dass die Rolle der Sozialen Arbeit im interdisziplinären Team auch von der jeweiligen Institution mit ihrem Rahmenkonzept sowie Leitbild abhängig ist. Aus ihrer Sicht stellt zudem die

Offenheit der anderen Professionen der Sozialen Arbeit gegenüber einen bedeutsamen Faktor dar, der Auswirkung auf die Rolle der Sozialen Arbeit innerhalb des Teams haben kann. Zudem ist nach Meinung der Verfasserinnen jede Leitung einer Institution mit einem Angebot von Palliative Care in der Pflicht, gemeinsam mit den jeweiligen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter die spezifische Rolle der Sozialen Arbeit im Team festzulegen sowie im Rahmenkonzept und Leitbild zu verankern. Daneben sehen die Autorinnen einen klaren Auftrag bei jeder einzelnen Sozialarbeiterin und jedem einzelnen Sozialarbeiter innerhalb des Tätigkeitsfeldes der Palliative Care, Vernetzungs- sowie Aufklärungsarbeit zu leisten, um so zu einer Verankerung der Rolle der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care beizutragen. Nicht zuletzt erscheint es den Verfasserinnen als wichtig, dass ein nationales Grundlagendokument zur Sozialen Arbeit in der Palliative Care erarbeitet wird.

Psychosoziale Begleitung oder Beratung – Aufgabe der Sozialen Arbeit?

Die Unklarheit der Rolle sowie Zuständigkeit der Sozialen Arbeit in der Palliative Care zeigt sich in der Literatur am Beispiel der psychosozialen Begleitung. Laut dem “National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services“ zählen zu der psychosozialen Begleitung “alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden des Patienten und seiner Familie beitragen“ (zitiert nach Wasner, 2011, S. 151). Dazu gehören Themenbereiche wie die Krankheitsbewältigung, soziale Belange, Ängste vor dem Verlust von Autonomie und dem Sterben an sich sowie finanzielle Fragen (S. 151). Diese Definition mit den genannten Themenbereichen lässt erahnen, dass diese Aufgabe nicht von einer einzelnen Profession übernommen werden kann. Laut Wasner sind Überschneidungen bei der Zuständigkeit der einzelnen Professionen unvermeidbar (2015, S. 11). Dies ergibt sich aus den Wechselwirkungen der einzelnen Themenbereiche zueinander, wie dass sich das psychische Befinden auf den körperlichen Zustand auswirkt und umgekehrt (vgl. Kapitel 4.3.3.1). Wasner führt weiter auf, dass die Rolle der Sozialen Arbeit innerhalb der psychosozialen Begleitung den anderen Professionen teilweise nicht ganz klar zu sein scheint und sie ihr beispielsweise nur die reine sozialversicherungsrechtliche Beratung zuweisen (2010, S. 6-7). Aus Sicht von Wasner ist die Soziale Arbeit jedoch aufgrund ihrer systemischen Sicht- und Arbeitsweise dazu befähigt, vielfältige Aufgaben innerhalb der psychosozialen Begleitung auszuüben (S. 7). Anhand des Stufenmodells hat Wasner aufgezeigt, dass alle Teammitglieder in der Palliative Care über psychosoziale Grundkompetenzen verfügen sollten und diese erst mit zunehmender Komplexität der Bedürfnisse von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen spezialisiert sein müssen (vgl. Kapitel 4.3.3.1). Die Soziale Arbeit ist auf allen drei Stufen des Modells vertreten. Somit ist die psychosoziale Begleitung gemäss Wasner und dem Stufenmodell eine Aufgabe der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care.

In den Experteninterviews hat sich gezeigt, dass in einer Institution neben einem Sozialarbeiter auch eine psychosoziale Beraterin tätig ist. Sie sieht ihre Aufgabe in Abgrenzung zum Sozialarbeiter insbesondere darin, als dass sie hauptsächlich für die psychologische Begleitung zuständig ist. Weiter ist sie häufiger für die Angehörigen als für die Patientinnen und Patienten selbst da und hilft bei Schwierigkeiten innerhalb des Familiensystems. Zudem vermittelt sie bei Problemen zwischen dem Familiensystem und dem Team und leistet Hilfe bei allfälligen Übertragungen sowie Gegenübertragungen. Der betreffende Sozialarbeiter äussert, dass er hauptsächlich bei finanziellen und sozialversicherungsrechtlichen Fragen hinzugezogen wird sowie bei der Organisation von Anschlusslösungen. Er sagt aber auch, dass sich die verschiedenen Professionen, wie gerade die psychosoziale Beraterin, die Soziale Arbeit und die Seelsorge, häufig ineinander reinspielen und dass deshalb ein gut funktionierender Austausch im Team so entscheidend ist. Er erwähnt auch, dass die Abgrenzung teilweise schwierig ist und bei ihm erst noch entstehen muss. Die anderen befragten Expertinnen erwähnen keine spezifische Profession, die sich psychosoziale Beratung oder Begleitung nennt. Sie zählen jedoch viele einzelne Aufgaben der Sozialen Arbeit auf, die sich der Definition von psychosozialer Begleitung nach dem "National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services" zuordnen lassen.

Nach Ansicht der Verfasserinnen ist es unbestreitbar, dass die psychosoziale Begleitung zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care dazugehört. Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter verfügen sowohl über psychosoziale Grundkompetenzen wie Wissen zum Beziehungsaufbau und der Gesprächsführung als auch über Fertigkeiten, um qualifizierte Beratung und spezialisierte sozialversicherungsrechtliche Beratung anzubieten. Somit ist die Soziale Arbeit auf allen drei Ebenen des Stufenmodells vertreten. Auch ist es nach Meinung der Verfasserinnen klar, dass nicht die Soziale Arbeit allein für die psychosoziale Begleitung innerhalb der Palliative Care zuständig sein kann. Dies ergibt sich auch rein aus der Beschaffenheit des interdisziplinären Teams der Palliative Care mit dem Anspruch, eine ganzheitliche Betreuung und Begleitung am Lebensende zu ermöglichen und alle Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten zu befriedigen. Es erscheint den Autorinnen als wichtig, dass jede Institution sowie jedes Team, das Palliative Care anbietet, für sich zum Vornherein definiert, welche Aufgaben von welcher Profession ausgeübt werden und wie sie sich voneinander abgrenzen, wie dies bereits unter dem Diskussionspunkt zu der Rolle der Sozialen Arbeit im interdisziplinären Team angesprochen worden ist. Auf diese Weise könnte dem gegenseitigen ineinander reinspielen entgegengewirkt werden. Weiter ist es aus der Sicht der Verfasserinnen entscheidend, dass alle Teammitglieder in der Palliative Care über psychosoziale Grundkompetenzen, wie beispielsweise über Kenntnisse zum Beziehungsaufbau, verfügen.

Konkrete Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care

Aufgrund dessen, dass Palliative Care an verschiedenen Orten, wie in einem Krankenhaus, einem Hospiz oder in einem mobilen Palliativdienst angeboten wird, ergeben sich für die Soziale Arbeit unterschiedliche Einsatzgebiete und infolgedessen verschiedene Aufgabenbereiche. In der Literatur lassen sich so auch verschiedene Aufgaben finden. Als eine bedeutsame Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care wird die Beratung von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen genannt (vgl. Kapitel 4.3.3). Die Beratungsschwerpunkte sind dabei sehr vielfältig: sozialversicherungsrechtliche Fragestellungen, Erschliessung von Ressourcen, Auseinandersetzung mit der Krankheit und Umgang mit dem Sterben, Vorsorgeplanung und Erhaltung des Rechts auf Selbstbestimmung (vgl. Kapitel 4.3.3). Als weiterer Aufgabenbereich wird die Öffentlichkeitsarbeit genannt (Student et al., 2016, S. 100). Die Soziale Arbeit soll sich dafür einsetzen, dass die Bereiche Sterben und Palliative Care sowie die spezifischen Anliegen von Sterbenden der Öffentlichkeit vermehrt zugänglich gemacht werden (S. 100). Damit verbunden ist die Hilfe der Sozialen Arbeit bei der gesellschaftlichen Integration von sterbenden Menschen und insbesondere die Verhinderung von Isolation oder Ausgrenzung (S. 100-101). Nicht zuletzt werden auch die Zusammenarbeit mit Freiwilligen sowie die Trauerarbeit mit Angehörigen als mögliche Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care aufgeführt (S. 100-101). Wie bereits unter dem letzten Diskussionspunkt genannt, wird ausserdem die psychosoziale Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen als Aufgabenbereich erwähnt (vgl. Kapitel 4.3.3.1). Das Forschungsprojekt des Fachbereichs Soziale Arbeit der Berner Fachhochschule nennt neben den bereits aufgezählten Aufgabenbereichen zudem die Vernetzungskompetenz innerhalb des Versorgungssystems als Aufgabe der Sozialen Arbeit (vgl. Kapitel 4.3.3.2). Diese Leistung wird laut dem Forschungsprojekt von den anderen Professionen sehr geschätzt.

In den Interviews lässt sich erkennen, dass die in der Literatur gefundenen Aufgaben auch in der Praxis von Belang sind. Die Aufgabenbereiche sind zudem auch in der Praxis sehr breit gefasst und die Arbeitstage sind dadurch sehr abwechslungsreich und wenig vorhersehbar. Die Beratung von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen zählt gemäss den interviewten Personen zu den wichtigsten Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care. Die thematischen Schwerpunkte liegen dabei in der Abklärung von finanziellen und sozialversicherungsrechtlichen Fragestellungen sowie in der Organisation von Anschlusslösungen und von Unterstützungsangeboten. Daneben können jedoch auch speziellere Themen wie die Organisation von Nothochzeiten, die Suche nach vermissten Angehörigen oder die Planung von letzten Reisewünschen auftauchen. Auch die Hilfe bei der Vorausplanung mit der Patientenverfügung und dem Vorsorgeauftrag ist laut den befragten Personen eine bedeutsame Aufgabe der Sozialen Arbeit. Das Erkennen von Anliegen der Patientinnen und

Patienten sowie die Förderung ihrer Selbstbestimmung zählt auch zu den Aufgabebereichen. Auf die spezifische Aufgabe der Förderung von Selbstbestimmung wird in Kapitel 7.3 näher eingegangen. Nicht zuletzt werden zudem die Wichtigkeit der Vernetzungsarbeit und der Triage in den Interviews betont. Bei allen erwähnten Aufgaben ist die enge Zusammenarbeit mit den anderen Professionen des Teams von grosser Bedeutung.

Aus Sicht der Verfasserinnen decken sich die in der Literatur gefundenen Aufgabebereiche mit jenen von den befragten Personen in der Praxis weitgehend. Die Trauerbegleitung von Angehörigen wird von den befragten Personen hingegen nicht ausgeführt, sondern an andere Unterstützungsangebote triagiert, da die zeitlichen Ressourcen dafür nicht gegeben sind. Während der Zeit des Aufenthalts in einer Institution ist die Beratung von Angehörigen jedoch klar eine Aufgabe der Sozialen Arbeit. Nach Meinung der Autorinnen lassen sich die erwähnten Aufgaben mit dem Funktionsverständnis von Sozialer Arbeit nach der Definition der IFSW/IASSW klar in Verbindung bringen und auf die drei Ebenen des Sozialen übertragen (vgl. Kapitel 4.1.2). So ist beispielsweise die Unterstützung bei der Vorsorgeplanung gleichzeitig eine Unterstützung zur Ermächtigung von Menschen und wirkt damit auf der 3. Ebene des Sozialen und auf das einzelne Individuum. Nach den Autorinnen kann die Beratung zu der Thematik der Vorsorgeplanung den betreffenden Menschen dazu befähigen, seine eigenen Rechte wahrzunehmen und von ihnen Gebrauch zu machen. Damit hilft die Soziale Arbeit bei der Förderung von Selbstbestimmung mit, da die Instrumente der Vorsorgeplanung Instrumente der Selbstbestimmung sind (vgl. Kapitel 3.2.2).

Die Aufgabe der Öffentlichkeitsarbeit mit der Sensibilisierung der Bevölkerung für die Themen der Palliative Care und des Sterbens sowie für die Anliegen der Sterbenden lässt sich nach Ansicht der Verfasserinnen auf alle drei Ebenen des Sozialen beziehen. Wenn Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sich dafür einsetzen, dass die breite Bevölkerung für Palliative Care und die Bedürfnisse von sterbenden Menschen sensibilisiert werden, leisten sie damit einen Beitrag zu der Förderung von gesellschaftlichen Veränderungen oder Entwicklungen (1. Ebene). Dieser Punkt wird durch die Ergebnisse der repräsentativen Bevölkerungsbefragung von 2017 bestärkt, nach welcher lediglich 59% der befragten Personen schon einmal etwas von Palliative Care gehört haben (BAG, 2018, S. 17). Zudem wissen nur ein Drittel (32%) derjenigen, die für sich selbst nicht ausschliessen, Palliative Care in Anspruch zu nehmen, an wen sie sich bei Bedarf wenden können (S. 22). Folglich ist ein weiterer Handlungsbedarf bei der Aufklärung der Bevölkerung über die Thematik Palliative Care klar gegeben. Wenn die Bevölkerung sowie damit auch der einzelne Mensch über die Angebote und Ziele der Palliative Care informiert ist, erhält er damit die Möglichkeit, von seinen eigenen Rechten Gebrauch zu machen und wird infolgedessen ermächtigt (3. Ebene). Denn nur wenn er das gesamte Palliative Care Angebot kennt,

kann er selbstbestimmt eine Entscheidung treffen, was er bei einem allfälligen Bedarf in Anspruch nehmen möchte. Die Öffentlichkeitsarbeit der Sozialen Arbeit kann nach Meinung der Verfasserinnen zudem eine Auswirkung auf den sozialen Zusammenhalt haben, da mit der Bekanntheit von Palliative Care die Sensibilisierung für diese Thematik gesteigert wird und damit einer Isolation oder Ausgrenzung von sterbenden Menschen entgegengewirkt werden kann (2. Ebene).

Zusammenfassend gesagt lassen sich nach Meinung der Autorinnen die Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit in der Palliative Care problemlos mit der Funktion von Sozialer Arbeit laut der Definition der IFSW/IASSW in Verbindung bringen. Gemäss den Verfasserinnen kann die Soziale Arbeit mit ihren Aufgabenbereichen eine wichtige Bereicherung für das interdisziplinäre Team innerhalb der Palliative Care sein. Der in diesem Unterkapitel angesprochene Unsicherheit bezüglich der Rolle der Sozialen Arbeit im Team sollte nach Ansicht der Verfasserinnen auf mehreren Ebenen entgegengewirkt werden. Einerseits sind die in der Palliative Care tätigen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter gefragt, indem sie aktiv Aufklärungsarbeit bezüglich ihres Aufgabenangebotes leisten und indem sie Vernetzungsarbeit ausüben. Andererseits sollten alle Institutionsleitungen, in denen Soziale Arbeit Bestandteil des Palliative Care Teams ist, mit ihren Sozialarbeitenden gemeinsam ein Rahmenkonzept mit dem spezifischen Aufgabenkatalog ausarbeiten. So könnte der Platz der Sozialen Arbeit im Team weiter gestärkt werden. Nicht zuletzt sollte ein nationales Grundlagendokument zur Sozialen Arbeit in der Palliative Care entworfen werden, in dem die konkreten Aufgabenbereiche festgelegt werden. Als Vorbild könnte hier das Profil der Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gelten (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit, 2012). Ausserdem wäre auch eine Weiterbildung für Sozialarbeitende in der Palliative Care denkbar, um das Rollenverständnis der Sozialen Arbeit mehr zu festigen.

7.3 Wie kann die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care darin unterstützen, ihre Selbstbestimmung am Lebensende wahrnehmen und umsetzen zu können?

Wie in Kapitel 7.2 ersichtlich wurde, zählt die Förderung von Selbstbestimmung zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care. Es stellt sich nun die Frage, wie dies genau geschehen kann. Wie kann die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care darin unterstützen, ihre Selbstbestimmung wahrzunehmen und umzusetzen? Dazu ist zunächst darauf hinzuweisen, dass der Grundsatz der Selbstbestimmung im Berufskodex von Avenir Social unter dem Grundwert „Menschenwürde und Menschenrechte“ aufgeführt wird (2010, S. 8). Selbstbestimmung besteht laut Avenir Social darin, dass alle Menschen das Anrecht haben, ihre eigenen Entscheidungen im Hinblick

auf ihr Wohlbefinden zu treffen (S. 8). Dabei dürfen jedoch die Rechte oder legitimen Interessen der Mitmenschen nicht beeinträchtigt werden (S. 8). Nach dem Dokument zu den ethischen Prinzipien der IFSW/IASSW müssen professionelle Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter das Recht ihrer Klientel auf Selbstbestimmung achten sowie fördern (Avenir Social, 2006, S. 2). Auch hier gilt wiederum, dass die Rechte von anderen Menschen nicht eingeschränkt werden dürfen (S. 2). Diese Aufforderung wird mittels Handlungsprinzipien im Berufskodex von Avenir Social wiederholt, wonach Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ihre Klientel dazu motivieren sollen, von ihren Rechten Gebrauch zu machen, um selber Einfluss auf ihr Leben nehmen zu können (2010, S. 10). Folglich ergibt sich aus der Berufsethik der Sozialen Arbeit, dass die Förderung von Selbstbestimmung ein ethisches Prinzip ist, das es generell im Handeln von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter zu beachten gilt. Somit auch innerhalb der Palliative Care.

Aus Sicht der Verfasserinnen kann die Soziale Arbeit in der Palliative Care auf verschiedenen Ebenen zu der Förderung der Selbstbestimmung ihrer Klientinnen und Klienten beitragen. Die Beantwortung der dritten Fragestellung ist nachfolgend nach den verschiedenen möglichen Handlungsebenen der Förderung gegliedert.

Wünsche und Bedürfnisse der Klientel kennen und gegen aussen vertreten

Es wurde aus den Interviews ersichtlich, dass die Äusserung von Wünschen und Bedürfnissen eine bedeutsame Form von Selbstbestimmung in der Palliative Care ist. Die genauen Wünsche und Bedürfnisse können dabei sehr unterschiedlich sein. Wehner zeigte dies anhand ihrer angepassten Version der Bedürfnisse von sterbenden Menschen nach der Pyramide von Maslow (vgl. Kapitel 3.3.1). Nach Wehner können die Bedürfnisse beispielsweise körperlicher Art sei (Schmerzfreiheit) oder sich auf der sozialen und emotionalen Ebene befinden (Eingebettet sein in Familie sowie allfällige Versöhnung) (2014, S. 10). Daneben sind weitere Ebenen denkbar, wie die Selbstverwirklichungsbedürfnisse (Selbstbestimmtes Sterben) oder Sicherheits- und Schutzbedürfnisse (Regelung finanzieller Themen oder Ort des Sterbens) (S. 10). Die befragten Personen bestätigen, dass die Bedürfnisse und Wünsche von sterbenden Patientinnen und Patienten von unterschiedlicher Art sind. So reichen die letzten Wünsche von kleiner Art, wie der Genuss des Lieblingsgetränks hin zu grösserer Art, wie einer letzten Reise oder dem Wunsch zuhause sterben zu können. Eine interviewte Person betont, dass oft die Möglichkeit der Äusserung eines Wunsches im Vordergrund steht und nicht die konkrete Umsetzung an sich. Das Gefühl angehört und nicht übergangen zu werden ist dabei sehr zentral. In den Interviews wurde erwähnt, dass die Soziale Arbeit durch ihre Ausbildung vielleicht ein anderes Gehör für die Wünsche und Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten hat und dass sie deshalb mögliche Unstimmigkeiten schnell wahrnehmen kann. Laut dieser befragten Person kann die Soziale

Arbeit die Selbstbestimmung ihrer Patientinnen und Patienten dadurch fördern, indem sie den allfällig wahrgenommenen Unstimmigkeiten auf den Grund geht, damit sie die wirklichen Wünsche und Bedürfnisse herausfinden kann.

Aus Sicht der Verfasserinnen ist die Bedeutsamkeit der letzten Wünsche und Bedürfnisse von sterbenden Menschen unbestreitbar. Ausserdem ist es für die Soziale Arbeit von enormer Bedeutung, die genauen Wünsche und Bedürfnisse ihrer Klientinnen und Klienten zu kennen, um sie in der Umsetzung von Selbstbestimmung bestmöglich unterstützen zu können. Die Verfasserinnen stimmen der Aussage einer interviewten Person zu, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter durch ihre Ausbildung ein spezielles Gehör für Wünsche und Bedürfnisse ihrer Klientel haben. Inwiefern dies auch auf andere Professionen zutrifft, können die Verfasserinnen nicht beurteilen. Jedoch war die Thematik Selbstbestimmung im Studium der Sozialen Arbeit sowie insbesondere in den Praxismodulen ein wichtiger Bestandteil. Dies spiegelt sich auch im Berufskodex von Avenir Social wider. Die Autorinnen sind der Meinung, dass die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in der Palliative Care ihre Kenntnisse in der Gesprächsführung und im Beziehungsaufbau dazu nutzen können, um die Patientinnen und Patienten ohne Bewertung zu verstehen und auf diese Weise ihre Bedürfnisse erkennen zu können. Den Autorinnen ist durchaus bewusst, dass dies für Sozialarbeitende eine grosse Herausforderung sein kann, insbesondere dann, wenn eine Patientin oder ein Patient bewusst keine Hilfe möchte oder Gespräche rigoros ablehnt. Es wird zudem dadurch erschwert, als dass die letzte Lebensphase oft mit grossen Ängsten verbunden ist und zusammen mit dem Kontrollverlust am Lebensende die Schwierigkeit bestehen kann, herauszufinden, welche Emotionen und Motive das sichtbare Verhalten der Betroffenen begründen. Weiter erachten die Verfasserinnen es als besondere Verantwortung, nach dem mutmasslichen Willen und damit im Sinne des betreffenden Menschen zu handeln, wenn keine Möglichkeit zur Äusserung von Bedürfnissen mehr besteht und wenn keine Vorsorgeplanung erstellt worden ist.

Die Bedürfnisse und Anliegen von Sterbenden ernst und wahr zu nehmen steht nach Ansicht der Autorinnen zudem in direktem Zusammenhang mit dem sozialen Tod (vgl. Kap. 3.3.2). Betroffene erleben durch Krankheit oder Alter am Lebensende eine grosse Veränderung bezüglich ihrer sozialen Rolle und Beziehungen. Die Soziale Arbeit kann einen wichtigen Teil dazu beitragen, den sozialen Tod von sterbenden Menschen zu lindern und ihnen durch Zuhören und durch die Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse dabei helfen, ein Stück ihrer Identität zu erhalten.

Neben dem Erkennen von Bedürfnissen und Wünschen von Patientinnen und Patienten ist es nach Ansicht der Verfasserinnen auch entscheidend, dass die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in der Palliative Care diese gegen aussen vertreten und als Sprachrohr wirken. Dies kann gegenüber den

anderen Teammitgliedern oder aber gegenüber den Angehörigen sein. Hier hat die Soziale Arbeit die Aufgabe, für die Patientinnen und Patienten und ihre Bedürfnisse einzustehen sowie zwischen allfälligen unterschiedlichen Meinungen zu vermitteln. Die Verfasserinnen sind sich darüber im Klaren, dass sich die Soziale Arbeit in der Palliative Care in einem Spannungsverhältnis zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung befinden kann. Die Verfasserinnen stimmen Borasio zu, wonach es die Bedeutsamkeit der Selbstbestimmung legitimiert, dass Entscheidungen gebilligt werden müssen, die nach aussen als nachteilig erscheinen (2012, S. 60). Nach Borasio ist es entscheidend, die Patientin oder den Patienten an dem Punkt abzuholen, wo sie oder er sich zwischen dem Bedürfnis nach Selbstbestimmung oder Fürsorge gerade befindet (S. 61).

Vollumfängliche Vermittlung von Informationen an Betroffene und Angehörige

Damit Patientinnen und Patienten in der Palliative Care ihre Entscheidungen selbstbestimmt treffen können, müssen sie über alle Möglichkeiten sowie über die Konsequenzen von Entscheidungen vollumfänglich informiert sein (vgl. Kapitel 3.2). Dazu wird eine umfassende und ehrliche Aufklärung seitens Fachpersonen benötigt. Die Patientinnen und Patienten sollten dazu in einen Dialog mit den zuständigen Fachpersonen treten (vgl. Kapitel 3.2). Eine interviewte Person bestätigt, dass die ausführliche Information über alle Möglichkeiten sowie über alle potenziellen Konsequenzen von Entscheidungen erst die Voraussetzung für Selbstbestimmung darstellt.

Aus diesem Grund sehen die Verfasserinnen eine Möglichkeit der Förderung von Selbstbestimmung darin, dass die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter über ausreichend Fachwissen verfügen, um die Patientinnen und Patienten in der Palliative Care umfassend informieren zu können. Dieses Fachwissen sollte sich nach Meinung der Autorinnen auf alle Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care beziehen. Dazu zählen beispielsweise die Kenntnis von möglichen Unterstützungsangeboten, Sozialversicherungen oder von Anschlusslösungen. Wie eine befragte Person äusserte, hilft manchmal schon allein die Unterstützung beim Ausfüllen eines Formulars enorm weiter. Nach Ansicht der Verfasserinnen zählt zu der vollumfänglichen Vermittlung von Informationen und Konsequenzen auch die Kenntnis von den eigenen Kompetenzen sowie von den Grenzen der Zuständigkeit. Denn nur wenn dies gegeben ist, können Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sich gewinnbringend in dem interdisziplinären Team der Palliative Care bewegen und Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörige im richtigen Moment mit Angeboten anderer Professionen vernetzen und damit eine wirksame Triage sicherstellen.

Instrumente des Rechts auf Selbstbestimmung fördern

Die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag sind entscheidende Instrumente des Erwachsenenschutzgesetzes, um das eigene Recht auf Selbstbestimmung wahrnehmen zu können (vgl. Kapitel 3.2.2). Mit ihnen soll sichergestellt werden, dass der eigene Willen auch im Fall einer durch Unfall oder Krankheit eintretenden vorübergehenden oder dauerhaften Urteilsunfähigkeit gewürdigt wird (vgl. Kapitel 3.2.2). Ankermann bezeichnet die Patientenverfügung als sicherstes Hilfsmittel, um den wirklichen Willen eines Menschen zu kennen und nach ihm zu handeln (2004, S. 74). Auch die interviewten Personen schätzen die Möglichkeiten der Patientenverfügung und des Vorsorgeauftrages sehr, um nach dem Willen einer Patientin oder eines Patienten handeln zu können. Mittels dieser beiden Instrumente können letzte Wünsche oder Bedürfnisse festgeschrieben werden.

Jeder Mensch verfügt über das Recht, eine Patientenverfügung oder einen Vorsorgeauftrag zu erstellen. Damit die Menschen von diesen Instrumenten der Selbstbestimmung Gebrauch machen können, müssen sie ihnen bekannt sein. Hier sehen die Verfasserinnen eine Möglichkeit der Sozialen Arbeit, an der Förderung der Selbstbestimmung ihrer Klientel in der Palliative Care mitzuarbeiten. Durch die Informationsvermittlung sowie Beratung zu der Thematik der Vorsorgeplanung können Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ihre Klientel dazu ermächtigen, von ihren eigenen Rechten Gebrauch zu machen. Hier besteht gemäss den Autorinnen eine Parallele zu der Funktion der Sozialen Arbeit nach der Definition der IFSW/IASSW (vgl. Kapitel 4.1.2). Die 3. Ebene des Sozialen beinhaltet die Funktion der Ermächtigung und Befreiung der Menschen, indem die Menschen über das Vermögen verfügen, ihre eigenen Rechte wahrnehmen zu können (Avenir Social, 2015, S. 3). Ausserdem zählt die Förderung von Selbstbestimmung der Klientel zu den Handlungsprinzipien im Berufskodex von Avenir Social (2010, S. 10). Da die Patientenverfügung und der Vorsorgeauftrag Mittel sind, um die Selbstbestimmung von Menschen zu fördern, zählt die Beratung zu diesen Instrumenten nach Ansicht der Verfasserinnen zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit. Durch diese Informationsvermittlung können die Patientinnen und Patienten für die Situation einer möglichen eintretenden Urteilsunfähigkeit sensibilisiert sowie über ihre Rechte aufgeklärt werden, wodurch erst Entscheidungen selbstbestimmt getroffen werden können. Durch ACP ist es zusätzlich möglich, die sich fortlaufend verändernden Wünsche und Werthaltungen in einem gemeinsamen Findungsprozess festzuhalten (vgl. Kapitel 3.2.3). Auf diese Weise entsprechen die Dokumente immer dem aktuellsten Stand.

Interprofessionelle Zusammenarbeit in der Palliative Care stärken

Palliative Care zeichnet sich durch die interprofessionelle Zusammenarbeit aus, wovon die Soziale Arbeit ein Bestandteil ist (vgl. Kapitel 4.3.1). Nur durch die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen Professionen kann die bedeutsame Aufgabe der ganzheitlichen sowie bedürfnisorientierten Behandlung und Betreuung am Lebensende realisiert werden. Die befragten Personen bestätigen die Wichtigkeit

einer guten Zusammenarbeit im Team. Nur durch eine gute und gewinnbringende Zusammenarbeit kann etwas für die Patientinnen und Patienten bewirkt werden. Eine gute und transparente Zusammenarbeit im Team der Palliative Care bringt für die Patientinnen und Patienten nach Ansicht der Verfasserinnen den Vorteil mit sich, dass ihren Bedürfnissen und Wünschen eher entsprochen werden kann. Sei es, weil der Austausch im Team lückenlos funktioniert oder weil Klarheit über die Zuständigkeitsbereiche der einzelnen Professionen besteht. Folglich kann nach Meinung der Autorinnen die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten durch eine funktionierende interprofessionelle Zusammenarbeit gefördert werden.

Die Verfasserinnen denken, dass die Soziale Arbeit mit ihrem systemischen Blick und ihren vielfältigen Kompetenzen dazu berufen ist, an der Förderung einer guten interprofessionellen Zusammenarbeit innerhalb der Palliative Care mitzuarbeiten. Zum einen könnte dies dadurch bewerkstelligt werden, indem die Soziale Arbeit ihre Gesprächsführungs- und Konfliktmanagementkompetenzen im Team anwendet. Zum anderen könnte die Soziale Arbeit ihre Fähigkeiten zur Vernetzung dazu verwenden, die Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten im Feld der Palliative Care zu stärken. Auf diese Weise kann die Kenntnis von den gegenseitigen Angeboten und Zuständigkeiten erhöht und ein nahtloser Übergang zwischen den Institutionen erreicht werden. Dies ist gerade im Hinblick auf die Organisation von Anschlusslösungen entscheidend. Nach Ansicht der Autorinnen steigt die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten, wenn alle Beteiligte über alle bestehenden Angebote informiert sind und eine enge Zusammenarbeit pflegen. Denn dadurch können die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen eher erfüllt werden.

Bewusstsein für finanzielle Grenzen in der Palliative Care schärfen

Die finanziellen Grenzen in der Umsetzung von Palliative Care und dadurch auch bei der Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten werden in der Fachliteratur kaum erwähnt. Das oberste Ziel der Nationalen Strategie für Palliative Care in Bezug auf die Finanzierung lautete allerdings: „Der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen ist, unabhängig vom sozioökonomischen Status, für alle Menschen gewährleistet“ (BAG & GDK, 2012a, S. 23). Dazu wurde aber festgehalten, dass einheitliche und sachliche Lösungen zur Finanzierung, wie ursprünglich geplant, aufgrund von kantonalen Unterschieden kaum umsetzbar sind (S. 23). Die Experteninterviews haben gezeigt, dass sich die Finanzierung von Palliative Care oft als schwierig gestaltet und nicht selten von den finanziellen Mitteln der Betroffenen abhängig ist. Zudem bestehen laut den Expertinnen und Experten zumindest im Raum Bern noch zu wenig zahlbare Angebote und palliative Plätze in Institutionen. Die Soziale Arbeit sowie die Möglichkeiten zur Ausübung von Selbstbestimmung sind damit aktuell zu stark von der finanziellen Lage abhängig. Insbesondere der mehrfach thematisierte Wunsch, zuhause sterben zu können,

entscheidet sich letztlich aufgrund der finanziellen Situation eines Individuums und ist somit nicht für die gesamte Bevölkerung gleichermassen umsetzbar. Finanzielle Grenzen sind laut den Autorinnen aktuell zu vorherrschend in der Palliative Care. Dies deckt sich mit der Ansicht der Befragten, dass Palliative Care durch die aktuellen Entwicklungen eher behindert als gefördert wird.

Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter müssen sich nach Ansicht der Verfasserinnen dieser Situation bewusst sein, da beispielsweise die erwähnten Verlegungen von Patientinnen und Patienten aufgrund beschränkter Kostengutsprachen direkten Einfluss auf die Betroffenen und die Zusammenarbeit haben. Durch das Entlastungspaket 2018 des Kantons Bern spart der Kanton in den folgenden Jahren unter anderem bei den Angeboten der Spitex, bei den Kosten für Heimplätze sowie allgemein bei sozialen und gesundheitlichen Leistungen (Berner Zeitung, 2017). Gemäss den Autorinnen wird diese Entscheidung die Situation in der Palliative Care eher verschärfen und Ressourcen von Institutionen und Angeboten weiter einschränken. Dies steht in Widerspruch zu dem Ziel der Nationalen Strategie Palliative Care welches besagt, dass betreffend der „Versorgung und Finanzierung noch viel Handlungsbedarf besteht“ und vieles verbessert werden soll (BAG & GDK, 2012a, S. 31).

Die Soziale Arbeit kann ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care unterstützen, indem sie versucht, alle Möglichkeiten einer Finanzierung auszuschöpfen. Dies kann einerseits über Leistungen von Sozialversicherungen erfolgen oder laut den befragten Expertinnen und Experten mittels Fondsgesuchen. Damit in Zukunft palliative Angebote und auch die zusätzliche Unterstützung bei der Betreuung zuhause von allen Krankenkassen übernommen werden, braucht es politische Massnahmen und Veränderungen. Die Soziale Arbeit und insbesondere der Berufsverband Avenir Social sind gefordert, sich politisch zu engagieren und sich für die Bedürfnisse ihrer Klientinnen und Klienten einzusetzen. Schlussendlich kann die Soziale Arbeit nur innerhalb der gegebenen Rahmenbedingungen ihren Handlungsspielraum nutzbar machen und ihre Kompetenzen und Fähigkeiten bestmöglich einzusetzen versuchen. Trotzdem ist deutlich, dass die aktuelle Finanzierbarkeit von Palliative Care eine grosse Einschränkung bezüglich der Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten darstellen kann.

Engagement in der Freiwilligenarbeit

Die „Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015“ hat ein Ziel dahingehend formuliert, als dass die Angebote der formellen Freiwilligenarbeit in der Palliative Care flächendeckend bekannt sind und die Behörden und Fachpersonen diese vorausschauend nutzen (BAG & GDK, 2012a, S. 43). Die Leistungen von Freiwilligen sind nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für die Institutionen und die Angehörigen von grossem Wert (S. 42). Die Freiwilligen vermögen es, an der Förderung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten mitzuarbeiten sowie Entlastung zu bieten (S. 42). Aus

diesem Grund sind sie sowohl aus gesundheitspolitischer als auch aus finanzieller und sozialpolitischer Sichtweise gewinnbringend (S. 42). Aus Sicht der Verfasserinnen sind Freiwillige insbesondere für Patientinnen und Patienten mit einem kleinen oder einem überlasteten sozialen System sehr wichtig. Dies gerade dann, wenn Patientinnen und Patienten es wünschen, ihre letzte Lebenszeit zuhause zu verbringen.

In der Literatur wurde die Zusammenarbeit mit Freiwilligen als eine mögliche Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliative Care erwähnt. Auch die Autorinnen sind der Ansicht, dass die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter in diesem Bereich verschiedene Aufgaben übernehmen könnten, um so zu einer Förderung der Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten beitragen zu können. Denn durch die Hilfe und Unterstützung von Freiwilligen entstehen Ressourcen, um Wünsche und Bedürfnisse von Betroffenen verwirklichen zu können. Die Verfasserinnen denken dabei beispielsweise an den vielfachen Wunsch, zuhause sterben zu können, der häufig nur durch eine umfassende Pflege und Betreuung realisiert werden kann. Die Autorinnen sehen mögliche Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Freiwilligenarbeit in der Rekrutierung und Koordination von Freiwilligen sowie in ihrer fachlichen Begleitung. Dabei könnten sie auch Instrumente wie Supervision oder Intervision anbieten, um die Freiwilligen professionell zu begleiten.

Gesellschaft für die Themen Tod und Palliative Care sensibilisieren

Aus den Interviews wurde ersichtlich, dass viele Patientinnen und Patienten in der Palliative Care sich vor ihrer Erkrankung nicht mit der Thematik ihrer eigenen Vergänglichkeit befasst haben. Eine befragte Person äusserte, dass für einige Patientinnen und Patienten beim Eintritt in das Hospiz eine Welt zusammenbricht, weil sie sich während ihres Lebens nie mit ihrem Tod auseinandergesetzt haben und sie sich infolgedessen ihrer letzten Wünsche und Bedürfnisse auch nicht bewusst sind. Die befragten Personen sind sich einig, dass die Themen Tod und Sterben noch immer Tabuthemen innerhalb unserer Gesellschaft sind. Dies zeigt sich auch darin, als dass eine befragte Person von ihren Mitmenschen nie Nachfragen zu ihrer Tätigkeit im Hospiz erhält und dieses Thema gerne gemieden wird. Auch die Thematik Palliative Care ist der Gesellschaft noch zu wenig bekannt (vgl. Kapitel 2.2.1). Gemäss einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung aus dem letzten Jahr haben lediglich 59% der befragten Personen schon einmal etwas von Palliative Care gehört (BAG, 2018, S. 17).

Aus Sicht der Verfasserinnen wäre es jedoch sehr wichtig, dass sich erstens jeder Mensch im Verlauf seines Lebens mit seiner eigenen Vergänglichkeit auseinandersetzt, sich Gedanken zu seinen letzten Wünschen macht und eine Vorsorgeplanung für den Fall einer Urteilsunfähigkeit trifft. Zweitens sollte jeder Mensch über die Bedeutung sowie über die genauen Angebote der Palliative Care informiert sein.

Beides würde dabei helfen, selbstbestimmt Entscheidungen nach seinen eigenen Wünschen treffen zu können. Die Verfasserinnen sind der Meinung, dass die Soziale Arbeit hier Unterstützung bieten könnte, um die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten weiter zu fördern. Um dies zu erreichen, könnte die Soziale Arbeit dabei mitwirken, die Gesellschaft und den einzelnen Menschen für die Themen Sterben und Palliative Care zu sensibilisieren. Die Autorinnen denken, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sich zum Beispiel an der Organisation und Durchführung von Informationsveranstaltungen und Weiterbildungsanlässen beteiligen sollten. Ausserdem sollten sie in ihren Beratungsgesprächen Aufklärungsarbeit bezüglich der Instrumente der Vorsorgeplanung und der Angebote der Palliative Care leisten. Nicht zuletzt sollten sich auch die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter selbst mit ihrer eigenen Vergänglichkeit auseinandersetzen. Die Autorinnen denken, dass nur durch die eigene Beschäftigung mit dieser Thematik eine glaubhafte und kongruente Haltung eingenommen werden kann, die den Patientinnen und Patienten zugutekommen kann. Als Hilfsmittel hierfür wären gezielte Weiterbildungsmöglichkeiten wichtig, die laut einer befragten Person derzeit nicht vorhanden sind.

8. Zusammenfassung

In diesem Kapitel werden die drei Fragestellungen dieser vorliegenden Thesis zusammenfassend beantwortet. Dies geschieht basierend auf den Erkenntnissen des Theorieteils, auf den Ergebnissen aus den Experteninterviews sowie auf der Diskussion. Anschliessend daran werden Schlussfolgerungen zur Thesis gezogen sowie ein Ausblick verfasst.

8.1 Beantwortung der drei Fragestellungen

Was bedeutet Selbstbestimmung in der Palliative Care?

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Selbstbestimmung in der Palliative Care von grosser Bedeutung ist und sich die Fachpersonen der Sozialen Arbeit und der anderen Professionen darüber im Klaren sind. Selbstbestimmung richtet sich nach den Bedürfnissen und Werten Sterbender und ist immer sehr individuell und subjektiv zu betrachten. Theorie und Praxis sind sich in diesem Punkt einig. Die Wichtigkeit von Selbstbestimmung und den Instrumenten bezüglich Urteilsunfähigkeit wird weitgehend gleich eingestuft. Die Selbstbestimmung in der Palliative Care muss jedoch immer relational gesehen werden. Dies bedeutet, dass am Lebensende oft auch Fürsorge und Hilfe benötigt werden, um selbstbestimmt leben und sterben zu können. Diese Tatsache muss genügend berücksichtigt werden und die Grenze zur Bevormundung durch Fachpersonen oder Angehörige darf im Sinne der Patientinnen und Patienten nicht überschritten werden.

Welche Aufgaben ergeben sich für die Soziale Arbeit in der Palliative Care?

Die Tätigkeit der Sozialen Arbeit innerhalb der Palliative Care ist durch die Einbettung in ein interdisziplinäres Team geprägt, das eine interprofessionelle Zusammenarbeit erforderlich macht (vgl. Kapitel 4.3.1). Es hat sich in der Literatur und in den Experteninterviews gezeigt, dass es teilweise noch offene Fragen bezüglich der genauen Rolle und Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit in dem Team der Palliative Care gibt. Diese Unsicherheit bezieht sich insbesondere auf die Abgrenzung der Zuständigkeit, wie etwa in der psychosozialen Begleitung der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen. Gleichwohl wurde in Kapitel 7.2 ersichtlich, dass es einige Übereinstimmungen zwischen den möglichen Aufgaben, die in der Literatur genannt und zwischen jenen, die von den befragten Personen aufgezählt wurden, gibt. Insgesamt gesehen sind die möglichen Aufgabenbereiche der Sozialen Arbeit in der Palliative Care sehr vielfältig und variieren je nach Institution:

- Beratung von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen zu unterschiedlichen Themen wie sozialversicherungsrechtliche Fragen, die Auseinandersetzung mit dem Sterben, Vorsorgeplanung und Erschliessung von Ressourcen
- Förderung von Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten
- Psychosoziale Begleitung
- Sensibilisieren der Gesellschaft für die Themen Palliative Care, Sterben und Tod
- Verhinderung von Isolation und Ausgrenzung von sterbenden Menschen
- Trauerarbeit mit Angehörigen
- Vernetzungsarbeit
- Arbeit mit Freiwilligen

Wie in Kapitel 7.2 erwähnt, sollte nach Meinung der Autorinnen der bestehenden Unsicherheit der Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliative Care, entgegengewirkt werden. Hierfür sind insbesondere die in der Palliative Care tätigen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter wie auch der Berufsverband der Sozialen Arbeit Schweiz, Avenir Social, gefragt. Mittels eines nationalen Grundlagendokumentes zur Sozialen Arbeit in der Palliative Care könnte das Rollenverständnis gefestigt werden.

Wie kann die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care darin unterstützen, ihre Selbstbestimmung am Lebensende wahrnehmen und umsetzen zu können?

Es wurde im vorangehenden Kapitel ersichtlich, dass die Soziale Arbeit ihre Klientinnen und Klienten in der Palliative Care bei der Förderung ihrer Selbstbestimmung unterstützen kann. Damit die Klientinnen und Klienten ihre Selbstbestimmung am Lebensende überhaupt wahrnehmen können, müssen sie über alle ihre Möglichkeiten sowie über die Konsequenzen von Entscheidungen vollumfänglich informiert sein. Die Verfasserinnen sind der Ansicht, dass Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ihre Kenntnisse der Gesprächsführung sowie des Beziehungsaufbaus dazu nutzen können, um ihrer Klientel dabei zu helfen, sich ihrer Wünsche und Bedürfnisse bewusst zu werden. Ausserdem können Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter Informationen vermitteln und zu unterschiedlichen Themen Beratungen anbieten, um den Klientinnen und Klienten alle ihre Möglichkeiten und Rechte bewusst zu machen. Dazu zählt insbesondere auch die Beratung über Vorsorgeinstrumente wie die Patientenverfügung oder den Vorsorgeauftrag. Denn nur wenn die Klientinnen und Klienten über diese Hilfsmittel zur Selbstbestimmung im Fall einer Urteilsunfähigkeit vollumfänglich informiert sind, können sie ihre Selbstbestimmung wahrnehmen. Neben der Beratungstätigkeit sehen die Verfasserinnen auch die Mithilfe bei Informationsveranstaltungen oder bei Weiterbildungsanlässen zu Themen der Palliative Care, Vorsorgeplanung und Sterben als Aufgabe der

Sozialen Arbeit an. Durch diese Informationsvermittlung erhält der einzelne Mensch sowie die Gesellschaft die Möglichkeit, sich seiner, respektive ihrer Selbstbestimmungsmöglichkeiten bewusst zu werden und diese wahrzunehmen.

Neben der Unterstützung bei der Wahrnehmung von Selbstbestimmung am Lebensende zählt auch die Hilfe bei der Umsetzung von Selbstbestimmung nach Meinung der Autorinnen zu den Aufgaben der Sozialen Arbeit in der Palliative Care. Dies kann beispielsweise erfolgen, indem Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ihren Klientinnen und Klienten dabei helfen, ihre Wünsche und Bedürfnisse gegen aussen zu vertreten. Dies kann innerhalb des behandelnden interdisziplinären Teams oder aber auch gegenüber von Angehörigen geschehen. Hier gilt es den Dialog zu fördern sowie, falls notwendig, Vermittlungsarbeit zu leisten. Ausserdem können Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter ihren Klientinnen und Klienten aktiv dabei helfen, letzte Wünsche zu verwirklichen. Hier können jedoch Grenzen auftreten, die durch finanzielle, zeitliche oder personelle Ressourcen bedingt sind. Eine Möglichkeit, um dem entgegen wirken zu können, sehen die Verfasserinnen im Engagement der Sozialen Arbeit in der Freiwilligenarbeit im Feld der Palliative Care. Denn durch die Mithilfe von Freiwilligen können neue Ressourcen geschaffen werden, um die Wünsche und Bedürfnisse von sterbenden Menschen verwirklichen zu können. Dadurch kann ihre Selbstbestimmung im besten Fall gefördert werden.

9. Schlussfolgerung

Die Auseinandersetzung in dieser Thesis hat gezeigt, dass die Bedeutung der Palliative Care angesichts der erwarteten demografischen Entwicklungen in der Zukunft weiter zunehmen wird. Palliative Care stellt den einzelnen Menschen mit seinen vielfältigen Bedürfnissen in den Mittelpunkt und hat es zum Ziel, seine Lebensqualität bestmöglich zu erhalten. Dabei haben die Würde sowie das Recht auf Selbstbestimmung aller Menschen die oberste Priorität. Durch die interprofessionelle Zusammenarbeit kann eine ganzheitliche und bedürfnisorientierte Betreuung und Begleitung am Lebensende ermöglicht werden. Es wurde in der vorliegenden Thesis ersichtlich, dass die Soziale Arbeit gewinnbringend für das interdisziplinäre Team der Palliative Care sein kann. Die Profession Soziale Arbeit kann unterschiedliche Aufgaben übernehmen, die einen wesentlichen Beitrag zu dem Erhalt oder der Verbesserung der psychischen und sozialen Lebensqualität der Patientinnen und Patienten leisten können. Diese Aufgaben lassen sich mit der Funktion von Sozialer Arbeit nach der internationalen Definition verbinden und folgen insbesondere dem Handlungsprinzip der Förderung von Selbstbestimmung von Menschen.

Trotz der wichtigen Bedeutung von Palliative Care und der Möglichkeiten, die sie für die Patientinnen und Patienten mit sich bringt, steht die Soziale Arbeit noch vor einigen Herausforderungen in diesem Tätigkeitsfeld. Es hat sich gezeigt, dass bei der Umsetzung von Palliative Care in der Schweiz bezüglich einer flächendeckenden Versorgung und bezüglich der Finanzierung weiterer Handlungsbedarf besteht. Zudem muss Palliative Care mit ihren Angeboten und Zielen der Bevölkerung noch weiter bekannt gemacht werden. Die Soziale Arbeit ist aus Ansicht der Verfasserinnen gefordert, bei der weiteren Umsetzung von Palliative Care aktiv mitzuwirken. Sei es, indem sie sich politisch engagiert und auf bestehende Grenzen, wie bei der Finanzierung, aufmerksam macht oder indem sie die Gesellschaft für die Themenbereiche Sterben, Tod und Palliative Care sensibilisiert. Damit einhergehend ist auch die Aufklärung über das Recht auf Selbstbestimmung sowie über die bestehenden Vorsorgemöglichkeiten im Fall einer eintretenden Urteilsunfähigkeit. Daneben sehen die Verfasserinnen auch die Dringlichkeit der weiteren Festigung der Rolle der Sozialen Arbeit im interdisziplinären Team der Palliative Care. Nach Meinung der Verfasserinnen ist hier das Engagement jeder einzelnen Sozialarbeiterin und jedes einzelnen Sozialarbeiters im Tätigkeitsfeld Palliative Care gefordert. Ausserdem wäre ein nationales Rahmenkonzept der Sozialen Arbeit in der Palliative Care der Schweiz wünschenswert, damit sich das Rollenverständnis der Sozialen Arbeit weiter festigen kann.

Die Vergänglichkeit des Lebens betrifft jeden einzelnen Menschen. Die Wahrscheinlichkeit selbst einmal mit Palliative Care in Berührung zu kommen, sei es als Patientin oder Patient, als Angehörige

oder aber als Sozialarbeiterin oder Sozialarbeiter ist sehr hoch. Aus diesem Grund ist es den Verfasserinnen ein grosses Anliegen, dass die Palliative Care in der Schweiz weiter verankert wird.

10. Ausblick

Die Experteninterviews dieser Thesen wurden aus Kapazitätsgründen auf vier beschränkt. Die Verfasserinnen sind der Ansicht, dass es spannend wäre, mehr in der Palliativ Care tätige Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter zu den gleichen Fragestellungen zu befragen. Das Forschungsfeld könnte somit erweitert werden. Dadurch wäre auch ein Vergleich zwischen den einzelnen Kantonen in der Schweiz möglich. Ausserdem wäre es nach Meinung der Verfasserinnen interessant zu erfahren, wie andere in der Palliativ Care tätige Professionen die Rolle der Sozialen Arbeit einschätzen und welche Erwartungen sie an die Soziale Arbeit haben. Auf diese Weise könnte ein Vergleich zwischen dem Fremd- und Selbstbild der Sozialen Arbeit in der Palliativ Care vorgenommen werden. Die Verfasserinnen denken, dass diese Befragungen bei der Erstellung eines nationalen Rahmenkonzeptes zur Sozialen Arbeit in der Palliativ Care hilfreich sein könnten.

Neben den bearbeiteten Fragestellungen dieser Thesen erachten es die Verfasserinnen für die Festigung der Rolle der Sozialen Arbeit in der Palliativ Care als wichtig, dass auch zu anderen Fragestellungen geforscht wird. Derzeit gibt es sehr wenig Forschungsmaterial zu der Sozialen Arbeit im Feld der Palliativ Care. So könnten beispielsweise auch die Patientinnen und Patienten befragt werden, um einen anderen Blickwinkel zu erhalten und um herauszufinden, wie die Profession Soziale Arbeit von ihrer Klientel wahrgenommen wird.

Abschliessend kann gesagt werden, dass die Verfasserinnen durch die Bearbeitung der vorliegenden Thesen für die Thematik Selbstbestimmung in der Palliativ Care sensibilisiert worden sind. Es ist den Verfasserinnen ein grosses Anliegen, dass sie ihre gewonnenen Erkenntnisse in ihre Arbeit als angehende Sozialarbeiterinnen einfliessen lassen werden. Ein weiteres Anliegen ist es den Verfasserinnen, dass die Politik in Zukunft weniger am Lebensende sparen wird. Nur so kann die Würde und Selbstbestimmung eines jeden Menschen auch auf seinem letzten Lebensabschnitt erhalten bleiben. Auch wäre es sehr wünschenswert, dass die Thematik Sterben von der Gesellschaft künftig mehr Aufmerksamkeit erhält. Nicht zuletzt, weil die Vergänglichkeit jeden einzelnen Menschen betrifft.

11. Quellenverzeichnis

Titelblatt

Palliative ch. (n.d.). *Foto* [Bild]. Abgerufen von <https://www.palliative.ch/de/palliative-ch/>

Literatur

Ankermann, Ernst. (2004). *Sterben zulassen: Selbstbestimmung und ärztliche Hilfe am Ende des Lebens*. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag.

Beckmann, Jan. (2017). Autonomie und Selbstbestimmung auch am Lebensende: Überlegungen aus ethischer Sicht. In Caroline Welsh, Christoph Ostgathe, Andreas Frewer & Heiner Bielefeldt (Hrsg.), *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende: Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis* (S. 27-43). Bielefeld: transcript Verlag.

Bielefeldt, Heiner. (2017). Menschenwürde und Autonomie am Lebensende: Perspektiven der internationalen Menschenrechte. In Caroline Welsh, Christoph Ostgathe, Andreas Frewer & Heiner Bielefeldt (Hrsg.), *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende: Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis* (S. 45-66). Bielefeld: transcript Verlag.

Bogner, Alexander, Littig, Beate & Menz, Wolfgang. (2014). *Interviews mit Experten – Eine praxisorientierte Einführung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Borasio, Gian Domenico. (2012). *Über das Sterben* (10. Aufl.). München: C.H. Beck oHG.

Borasio, Gian Domenico. (2014). Geleitwort. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in Palliative Care: Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 16-17). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Borasio, Gian Domenico. (2015). Was heisst hier Selbstbestimmung – Versuch einer Annäherung. *Palliative ch - Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*, 2, 6-9.

- Bucher, Barbara. (2015). Soziale Arbeit: Psychosoziale Aspekte. In Christoph Cina & Hans Neuenschwander (Hrsg.), *Handbuch Palliativmedizin* (S. 313-324). Bern: Verlag Hans Huber und Hogrefe AG.
- Dexheimer, Andreas. (2011). *Forschung in der Sozialen Arbeit – Ein Beitrag zu einem mehrdimensionalen methodologischen Fundament*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
- Dresing, Thorsten & Pehl, Thorsten. (2013). *Praxisbuch Interview, Transkription und Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitative Forschende* (5. Aufl.). Marburg: Eigenverlag.
- Eychmüller, Steffen. (2014). Lebensqualität in der letzten Lebensphase. In Volker Schulte & Christoph Steinebach (Hrsg.), *Innovative Palliative Care* (S. 71-78). Bern: Verlag Hans Huber und Hogrefe AG.
- Gahl, Klaus. (2017). Grenzerfahrungen in der Begegnung des Arztes mit dem Kranken angesichts des Lebensendes. In Caroline Welsh, Christoph Ostgathe, Andreas Frewer & Heiner Bielefeldt (Hrsg.), *Autonomie und Menschenrechte am Lebensende: Grundlagen, Erfahrungen, Reflexionen aus der Praxis* (S. 141-163). Bielefeld: transcript Verlag.
- Grossmann, Niklas. (2008). *Begrenzte Existenz - Sterbehilfe und Tod als professionelle Herausforderung für die Soziale Arbeit in Deutschland*. Berlin: Peter Lang Verlag.
- Helfferrich, Cornelia. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten – Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hoffmann, Matthias. (2011). „Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet“ – Die Angst vor dem „sozialen Sterben“. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kruse, Andreas. (2007). *Das letzte Lebensjahr – Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

- Mayer, Petra & Maier, Rosmarie. (2011). Die Bedürfnisse Sterbender und ihrer Angehörigen. In Gudrun Huber & Christina Casagrande (Hrsg.), *Komplementäre Sterbebegleitung: Ganzheitliche Konzepte und naturheilkundliche Therapien* (S. 14-33). Stuttgart: Karl F. Haug Verlag.
- Mayring, Philipp. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken* (11. aktualisierte und überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz Verlag.
- Mayring, Philipp. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6. überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz Verlag.
- Meyer Kunz, Susanne. (2015). Selbstbestimmung – Der einsam entscheidende Patient ist ein Mythos. *Palliative ch - Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*, 2, 11-13.
- Michel, Claudia, Friedli, Thomas & Riedel, Matthias. (2016). Die Schnittstellenmanagerin: Sozialarbeitende in der Palliativversorgung. *SozialAktuell*, 1, 22-23.
- Müller-Busch, Hans Christof. (2014). Die Anfänge – Cicely Saunders. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in Palliative Care: Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 35-39). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Näf-Hofmann, Marlies & Näf, Andreas. (2011). *Palliative Care – Ethik und Recht: Eine Orientierung*. Zürich: Theologischer Verlag.
- Nagele, Susanne & Feichtner, Angelika. (2012). *Lehrbuch der Palliativpflege* (3., überarbeitete Auflage.). Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.
- Rechenberg, Petra & Wälde, Jürgen. (2014). Trauerbegleitung. In Maria Wasner & Sabine Pankofer (Hrsg.), *Soziale Arbeit in Palliative Care – Ein Handbuch für Studium und Praxis* (S. 149-155). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Spitalleitung Palliativzentrum, Hildegard, Gabi Christ & Schwander, Thomas. (2014, Juni). Auswahl bieten: Selbstbestimmung in der Palliative Care. *Hildegard Zeitung*, 2014 (1), 1-2.

Student, Johann-Christoph, Mühlum, Albert & Student, Ute. (2016). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (3. überarbeitete Auflage). München: Ernst Reinhardt Verlag.

Student, Johann-Christoph & Napiwotzky, Annedore. (2011). *Palliative Care: wahrnehmen – verstehen – schützen* (2. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

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.

Wehner, Lore. (2014). *Empathische Trauerarbeit – Vielfalt der professionellen Trauerarbeit in der Praxis*. Wien: Springer Verlag.

Internet

Avenir Social. (2006). *Ethik in der Sozialen Arbeit – Darstellung der Prinzipien* [PDF]. Abgerufen von http://www.avenirsocial.ch/cm_data/EthikprinzSozArbeitIFSW.pdf

Avenir Social. (2010). *Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz: Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen* [PDF]. Abgerufen von <http://www.avenirsocial.ch/de/p42006765.html>

Avenir Social. (2015). *Die globale IFSW/IASSW Definition der Sozialen Arbeit von 2014 in der deutschen Übersetzung* [PDF]. Abgerufen von <http://www.avenirsocial.ch/de/p42014537.html>

Bundesamt für Gesundheit. (2009). *Zusammenfassung der Ergebnisse der Studie „Palliative Care“* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care.html>

Bundesamt für Gesundheit. (2011). *Kosteneffektivität von Palliative Care: Literaturanalyse* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/machbarkeitspruefung-kosten-nutzenstudie-im-bereich-palliative-care.html>

Bundesamt für Gesundheit. (2016). *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care: Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/interprofessionelles-team-palliative-care-brosch.html>

Bundesamt für Gesundheit. (2018). *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017: Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009: Schlussbericht* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/service/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/bevoelkerungsbefragung-palliative-care-2018.html>

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2009). *Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2012a). *Nationale Strategie Palliative Care 2013-2015: Bilanz „Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012“ und Handlungsbedarf 2013-2015* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2012b). *Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung: Bericht der Arbeitsgruppe „Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung“ von GDK und BAG* [PDF]. Abgerufen von <https://www.gdk-cds.ch/index.php?id=1061>

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2013). *Finanzierung der Palliative – Care: Leistungen der Grundversorgung und der spezialisierten Palliative Care (ambulante Pflege und Langzeitpflege)* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/versorgung-und-finanzierung-in-palliative-care/finanzierung-der-palliative-care.html>

Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2014). *Nationale Leitlinien Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care.html>

Bundesamt für Justiz. (2010). *Die verschiedenen Formen der Sterbehilfe und ihre gesetzliche Regelung* [Website]. Abgerufen von <https://www.bj.admin.ch/bj/de/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe/formen.html>

- Bundesamt für Justiz. (2011). *Sterbehilfe* [Website]. Abgerufen von <https://www.bj.admin.ch/bj/de/home/gesellschaft/gesetzgebung/archiv/sterbehilfe.html>
- Bundesamt für Statistik. (2009). *Medienmitteilung: Statistiken der stationären Gesundheitsversorgung - Studie zu den letzten Lebensjahren in Heim und Spital - 80 Tage im Spital vor dem Heimeintritt* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/aktuell/neue-veroeffentlichungen.assetdetail.30501.html>
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Sektion Soziale Arbeit. (2012). *Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care* [PDF]. Abgerufen von <https://www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-soziale-arbeit.html>
- Dudenredaktion. (Hrsg.). (n.d.a). *Duden online: Universalwörterbuch*. Abgerufen von <https://www.munzinger.de/search/query?query.id=query-duden>
- Dudenredaktion. (Hrsg.). (n.d.b). *Duden online: Synonymwörterbuch*. Abgerufen von <https://www.munzinger.de/search/query?query.id=query-duden>
- Dudenredaktion. (Hrsg.). (n.d.c). *Duden online: Wörterbuch der deutschen Sprache*. Abgerufen von <https://www.munzinger.de/search/query?query.id=query-duden>
- Gesundheits- und Fürsorgedirektion. (2014). *Konzept für die Palliative Versorgung im Kanton Bern: Grundlagen, Strategien, Massnahmen* [PDF]. Abgerufen von <http://www.gef.be.ch/gef/de/index/gesundheit/gesundheit/palliativecare.html>
- Gesundheits- und Fürsorgedirektion. (2017). *Palliative Versorgung im Kanton Bern: Wo stehen wir heute, welche Zielsetzungen verfolgt die GEF?* [PDF]. Abgerufen von <https://palliativebern.ch/aktuell/unterlagen-fachsymposium-palliative-care-2017/>
- Grosser Rat verabschiedet Entlastungspaket. (2017, 5. Dezember). *Berner Zeitung*. Abgerufen von <https://www.bernerzeitung.ch/region/kanton-bern/Grosser-Rat-verabschiedet-Entlastungspaket/story/18795112>
- 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 <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-krones.pdf>

LawMedia Redaktion. (2013). *Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung ab 2013* [Website]. Abgerufen von <https://www.law-news.ch/2013/05/vorsorgeauftrag-und-patientenverfuegung-ab-2013>

Leitungsgruppe des NFP 67 Lebensende. (2017). *Synthesebericht NFP 67 Lebensende* [PDF]. Abgerufen von <http://www.nfp67.ch/de>

Martin, Edi. (2008). *Selbstbestimmung, das ist gut!* [PDF]. Abgerufen von http://www.avenirsocial.ch/cm_data/vortrag-martin.27.11.08.pdf

Palliative Bern. (2016). *Die Geschichte der Palliative Care* [Website]. Abgerufen von <https://palliativebern.ch/palliative-care/die-geschichte-der-palliative-care/>

Palliative ch. (n.d.). *Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen: Version Fachpersonen* [PDF]. Abgerufen von https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/C_Fachgesellschaft/Task_Forces/Empfehlung_Sterbephase_palliative_ch_final_2016_VS.pdf

Palliative ch. (2017). *Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt „Advance Care Planning“* [PDF]. Abgerufen von https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitspolitik/koordinierte_versorgung/patientengruppen_schnittstellen/betagte_multi_morbide_menschen/symposium-kov-17-krones-eychmueller.pdf.download.pdf/symposium-kov-17-krones-eychmueller.pdf

Palliative ch, Bundesamt für Gesundheit & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. (2012). *Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz* [PDF]. Abgerufen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/themen/strategien-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

Palliativ Luzern. (n.d.). *WHO Definition: WHO Definition Palliative Care* [Website]. Abgerufen von <https://www.palliativ-luzern.ch/palliative-care/who-definition>

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (2014). *Medizin-Ethische Richtlinien: Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende* [PDF]. Abgerufen von <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (2016). *Autonomie und Beziehung. Selbstbestimmung braucht das Gegenüber – Bericht zur Tagung vom 7. Juli 2016 des Veranstaltungszyklus „Autonomie in der Medizin“* [PDF]. Abgerufen von <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Empfehlungen.html>

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften. (2017). *Patientenverfügungen – Wegleitung Patientenverfügung* [PDF]. Abgerufen von <https://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html>