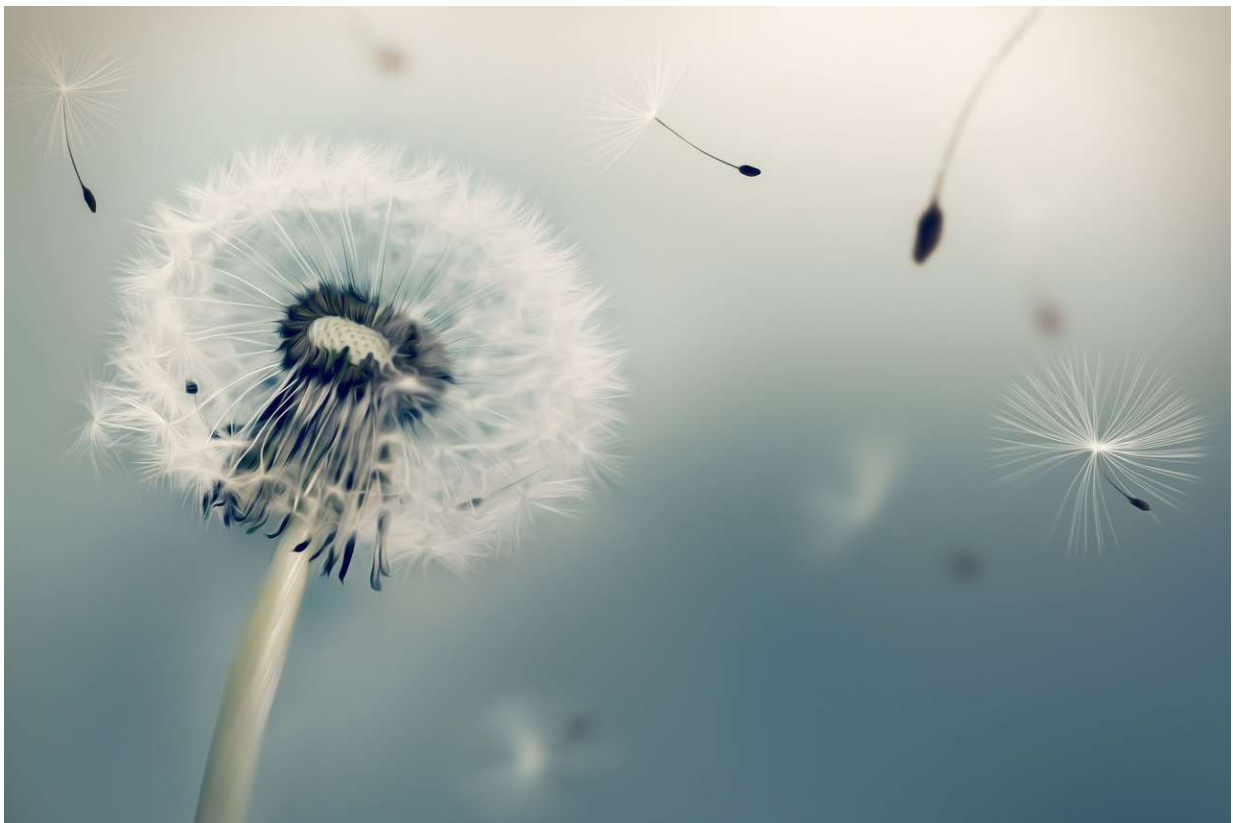


Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW
Hochschule für Soziale Arbeit HSA
Bachelor-Studium in Sozialer Arbeit, Olten

Eines Tages werden wir sterben – an allen anderen Tagen leben
Selbstbestimmung und Autonomieförderung durch Soziale Arbeit
innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care



BA115 Bachelor Thesis

Autorin: Frau Anna Friedli

Eingereicht bei: Herrn Achim Korthaus, Dipl. – Päd., Institut Kinder- und Jugendhilfe FHNW

Eingereicht am: 28. Juni 2019 zum Erwerb des Bachelor of Arts in Sozialer Arbeit

Abstract

Die vorliegende Bachelor Thesis widmet sich aus der Perspektive der Sozialen Arbeit der Thematik der Selbstbestimmung und der stationären spezialisierten Palliative Care. Als roter Faden dient die Hauptfrage nach dem Beitrag der Sozialen Arbeit zur Förderung von Selbstbestimmung innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care für terminal erkrankte Personen im Alter zwischen 64 und 70 Jahren. Ferner orientiert sie sich an den hergeleiteten Unterfragestellungen zur Hauptthematik.

Nach der Einleitung wird auf die stationäre spezialisierte Palliative Care, deren Merkmale und auf den Sterbeprozess eingegangen. Anschliessend werden in einem Diskurs die Selbstbestimmung beleuchtet und die Bewältigungsformen skizziert. Abschliessend wird die stationäre spezialisierte Palliative Care der Selbstbestimmung gegenübergestellt, woraus Schlussfolgerungen abgeleitet werden.

Die vorliegende Bachelor Thesis soll die Gedanken zur Thematik anregen und das Bewusstsein über die letzte Lebensphase und über die darin inkludierten Möglichkeiten stärken.

Für meine Mutter.

Eine grossartige Frau, die mir gezeigt hat, was es heisst, selbstbestimmt zu leben und zu sterben.

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	
1. Einleitung.....	1
1.1 Relevanz für die Soziale Arbeit und Herleitung der Hauptfragestellung.....	1
1.2 Einordnung der Arbeit in den Forschungsstand	3
1.3 Methodisches Vorgehen und Argumentationsverlauf	3
2. Spezialisierte Palliative Care	4
2.1 Definition.....	4
2.2 Aufgaben der Sozialen Arbeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care.....	6
2.3 Normative Grundlagen der Sozialen Arbeit in der spezialisierten Palliative Care	9
2.3.1 Rechtliche Aspekte.....	9
2.3.2 Professionsethische Grundlagen für Sozialarbeitende.....	11
2.4 Merkmale spezialisierter Palliative Care.....	12
2.4.1 Sterbende und Angehörige stehen im Mittelpunkt.....	13
2.4.2 Symptomlinderung.....	13
2.4.3 Multiprofessionelles Team	14
2.4.4 Freiwilligenarbeit	15
2.4.5 Kontinuität	15
2.5 Phasenmodell des Sterbeprozesses.....	16
2.5.1 Sterben – 5 Dimensionen	16
2.5.2 Leugnung und Isolierung	17
2.5.3 Zorn.....	17
2.5.4 Verhandlung.....	18
2.5.5 Depression	19
2.5.6 Akzeptanz	20
3. Selbstbestimmung und Bewältigung.....	21
3.1 Diskurs: Warum Selbstbestimmung?	21
3.2 Passive und indirekt aktive Sterbehilfe.....	24

3.3 Konzepte zur Förderung von Selbstbestimmung.....	25
3.3.1 Das Empowerment-Konzept.....	26
3.3.2 Das Konzept der Lebensweltorientierung	29
3.3.3 Die Ressourcenorientierung	31
3.4 Das transaktionale Stressmodell nach Richard S. Lazarus	34
3.4.1 Definition	34
3.4.2 Stress als Reiz	36
3.4.3 Stress als Reaktion.....	36
3.5 Die Bewältigungsformen nach Richard S. Lazarus.....	37
3.5.1 Die Wahl der Bewältigungsformen.....	39
3.5.2 Problemorientiertes Coping	41
3.5.3 Emotionsorientiertes Coping.....	42
4. Spezialisierte Palliative Care und Selbstbestimmung	43
4.1 Stufenmodell Soziale Arbeit und spezialisierte Palliative Care	43
4.2 Selbstbestimmung durch Soziale Arbeit in der spezialisierten Palliative Care	45
4.3 Verhältnis zwischen Selbstbestimmung und spezialisierter Palliative Care	46
5. Schlussfolgerungen	47
5.1 Resümee	47
5.2 Ausblick	49
6. Literaturverzeichnis	I
6.1 Quellenverzeichnis.....	I
6.2 Abbildungsverzeichnis	IV
7. Ehrenwörtliche Erklärung	

1. Einleitung

1.1 Relevanz für die Soziale Arbeit und Herleitung der Hauptfragestellung

Gesundheit als zentrale Lebensdimension betrifft ausnahmslos alle Menschen. Ist ein Mensch gesund, hat er die besten Voraussetzungen zu partizipieren, zu arbeiten, sich zu integrieren und sein Leben individuell nach seinen persönlichen Bedürfnissen auszugestalten. Ist ein Mensch jedoch krank, geht sein Gesundheitszustand häufig mit sozialem Ausschluss, abnehmenden Partizipationsmöglichkeiten, finanziellen Belastungen und emotionalen Krisen einher. An dieser Stelle wird im Gesundheitswesen die Tätigkeit von Sozialarbeitenden verortet (vgl. Modulverzeichnis 2018/2019 2018: 98f.). Ebendiese Tätigkeit soll, unter dem biopsychosozialen Verständnis von Gesundheit und Krankheit nach George L. Engel, die Erschließung von Ressourcen auf sozialer und ökonomischer Ebene herstellen und der Marginalisierung der von Krankheit betroffenen Menschen entgegenwirken. Genau dies tun Sozialarbeitende täglich innerhalb verschiedener Bereiche des Gesundheitssektors. Einer dieser Bereiche stellt die spezialisierte Palliative Care, welche aufgrund der medialen und gesellschaftlichen Tabuisierung des Sterbens jedoch eher als Außenseiter gilt, dar (vgl. Jost 2013: 188). Es stellt sich demnach nicht die Frage, ob die Profession Soziale Arbeit im Bereich der spezialisierten Palliative Care relevant ist, sondern auf welcher gemeinsamen Grundlage die Profession der Sozialen Arbeit und das Gebiet der spezialisierten Palliative Care beruhen (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 23).

Die Profession Soziale Arbeit fördert den sozialen Wandel, Problemlösungen in menschlichen Beziehungen sowie die Ermächtigung und Befreiung von Menschen, um ihr Wohlbefinden zu heben. Unter Nutzung von Theorien menschlichen Verhaltens und sozialer Systeme vermittelt Soziale Arbeit am Punkt, wo Menschen und ihre sozialen Umfelder aufeinander einwirken. Dabei sind die Prinzipien der Menschenrechte und sozialer Gerechtigkeit für die Soziale Arbeit fundamental. (AvenirSocial o.J.: o.S.)

Durch diese Ausformulierung der Ziele und Aufgabenstellungen der Sozialen Arbeit wurde ein definitorischer Ausgangspunkt, welcher der Sozialen Arbeit und der spezialisierten Palliative Care gleichermassen als Grundlage dient, eruiert (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 24). Die terminal erkrankten Personen stehen dabei im Fokus aller multiprofessionellen Tätigkeiten innerhalb der spezialisierten Palliative Care, weshalb an ihrem individuellen Wohlbefinden die Qualität der geleisteten Arbeit gemessen werden kann (vgl. ebd.). Soziale Arbeit bietet dafür differente praxis- und handlungsorientierte Ansatzpunkte, innerhalb welcher terminal erkrankte Personen bei der Partizipation unterstützt, ihre Ressourcen gefördert und sie zu autonomen Entscheidungen befähigt werden (vgl. ebd.: 27). Der Begriff der Autonomie wird dabei philosophisch, also als Willensfreiheit, gefasst und parallel zum Begriff der Selbstbestimmung geführt. Beide Werte, der Wert der Autonomie wie auch der Wert der Selbstbestimmung,

führen schlussendlich zum freien Willen (vgl. Edi 2008: 1). Um diesen freien letzten Willen von terminal erkrankten Personen geht es innerhalb der spezialisierten Palliative Care. Deshalb ist neben der Relevanz der Sozialen Arbeit auch die der Selbstbestimmung gegeben. Die drei Gebiete Soziale Arbeit, spezialisierte Palliative Care und Selbstbestimmung müssen jedoch, um eine adäquate Hauptfragestellung herleiten zu können, präzisiert und eingegrenzt werden.

Im Bereich des Settings der spezialisierten Palliative Care wird sich die vorliegende Bachelor Thesis deshalb ausschliesslich auf die Arbeit im stationären Bereich fokussieren. Diese Beschränkung ist vorzunehmen, weil die ambulante wie auch die konsiliarische Palliative Care vergleichsweise jung sind und sich deshalb nur wenig Fachliteratur dazu finden lässt. Weiter sind beide individuell ausgestaltbar und primär im privaten Wohnumfeld von terminal erkrankten Personen zu verorten, was einen theoretischen Zugang zu diesen beiden Praxisfeldern zusätzlich erschwert. Deshalb kann nachfolgend, wenn von spezialisierter Palliative Care die Rede ist, immer von stationärer spezialisierter Palliative Care ausgegangen werden. Nichtsdestotrotz muss festgehalten werden, dass es in jedem Palliative-Team zwingend erfahrener Sozialarbeitender bedarf (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 17).

Weiter wird die Einschränkung auf die Zielgruppe der terminal erkrankten Personen im Rentenalter vorgenommen. Eine Fokussierung auf eine bestimmte Altersgruppe ist zwangsläufig vorzunehmen, da der Einbezug aller wegweisenden Faktoren aus jeglichen Altersgruppen den Rahmen der vorliegenden Bachelor Thesis sprengen würde. Die Einschränkung auf das Alterssegment von Personen zwischen 64 und 70 Jahren wurde allerdings vorgenommen, weil diese Personen, gleichgültig welchem Geschlecht sie angehören, nicht mehr im ersten Arbeitsmarkt tätig sein müssen, da sie nach dem schweizerischen Rentensystem das rechtlich festgelegte Pensionsalter erreicht haben (vgl. Schweizerische Eidgenossenschaft 2018: o.S.). Somit werden sämtliche Fragen zum Arbeitsrecht und in diesem Zusammenhang auch zu den Sozialversicherungen exkludiert. Trotzdem ist die Zielgruppe noch nicht im Alterssegment zu verorten, in welchem der Tod unmittelbar bevorsteht oder dieser gar herbeigeseht wird. Sie steht viel mehr, meist nach lebenslanger beruflicher Tätigkeit, endlich vor einem Leben in Selbstbestimmung. Da keiner einkommensgenerierenden Tätigkeit mehr nachgegangen werden muss, können die Tage frei und nach den eigenen Bedürfnissen ausgestaltet werden. Doch kurz nachdem sich die Aussicht auf grösstmögliche Autonomie eröffnet hat, droht diese aufgrund einer terminalen Erkrankung für immer verloren zu gehen. Dabei wird durch die Definition der Zielgruppe unter anderem eine Legitimation des Einbezugs der Autonomie gerechtfertigt.

Ferner besteht die Zielgruppe aus kognitiv gesunden Personen beider Geschlechter, welche eine Lebenserwartung von weniger als zwei Monaten haben. Diese Einschränkung auf eine

zeitlich eng begrenzte Lebenserwartung ist vorzunehmen, weil für terminal erkrankte Personen mit einer solchen Prognose die allgemeine Palliative Care nicht mehr ausreicht und dadurch der Bedarf nach spezialisierter Palliative Care legitimiert werden kann (vgl. Stiftung Diaconis 2018: o.S.). Durch dieses strukturierte Vorgehen wurde folgende Hauptfragestellung für die vorliegende Bachelor Thesis hergeleitet:

«Welchen Beitrag leistet die Soziale Arbeit zur Förderung der Selbstbestimmung innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care für terminal erkrankte Personen zwischen 64 und 70 Jahren?»

1.2 Einordnung der Arbeit in den Forschungsstand

Im Folgenden wird der aktuelle Stand der Forschung zu dieser Thematik zusammengefasst. Die vorliegende Bachelor Thesis stützt sich auf die Werke von Michael Anderheiden und Wolfgang Uwe Eckart, welche in ihren drei Bänden des «Handbuch Sterben und Menschenwürde» fast auf sämtliche Aspekte des Sterbens eingehen (vgl. Anderheiden/Eckart 2012: o.S.), und auf das Werk von Annemarie Jost «Gesundheit und Soziale Arbeit», welches die Profession der Sozialen Arbeit gezielt im Gesundheitswesen verortet (vgl. Jost 2013: o.S.). Da die Verortung der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen noch zu unspezifisch scheint, bezieht sich die vorliegende Bachelor Thesis zusätzlich auf das Werk «Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care» von Albert Mühlum, Johann-Christoph und Ute Student (2004: o.S.) und auf die Darstellung «Soziale Arbeit in Palliative Care» von Maria Wasner und Sabine Pankofer (2014: o.S.). Ferner wurde aufgrund der Aktualität der Thematik der spezialisierten Palliative Care das Werk «Interviews mit Sterbenden» der Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross einbezogen, mit dem Ziel, die subjektive Seite der differenten Sterbephasen zu beleuchten (vgl. Kübler-Ross 2018: o.S.). Die Stellungnahme des Nationalen Ethikrats (2006: o.S.) wie auch die Ausführungen von Sonja Hug (2016: 167–183/2018: 15–17) dienen primär dazu, die Relevanz der Selbstbestimmung zu begründen, während das Werk «Stressbezogene Transaktionen zwischen Personen und Umwelt» von Richard S. Lazarus und Raymond Launier einen vertieften Einblick in den menschlichen Umgang mit Stress und belastenden Situationen gewährt (vgl. Lazarus/Launier 1981: o.S.).

1.3 Methodisches Vorgehen und Argumentationsverlauf

Nachdem die Relevanz der spezialisierten Palliative Care wie auch der Selbstbestimmung für die Soziale Arbeit begründet, die Hauptfragestellung hergeleitet und das Vorgehen in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet wurde, wird nun sowohl das methodische Vorgehen als auch der Argumentationsverlauf der vorliegenden Bachelor Thesis skizziert. Das erste Hauptkapitel befasst sich mit der Unterfragestellung: «Was ist spezialisierte Palliative Care und welche Aufgaben kommen darin der Sozialen Arbeit zu?» Dazu wird nach einer

prägnanten Definition auf den Aufgabenbereich der Sozialen Arbeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care und auf die damit verbundenen normativen Grundlagen aufmerksam gemacht. Weiter werden die fünf Merkmale der spezialisierten Palliative Care wie auch das Phasenmodell des Sterbeprozesses nach Kübler-Ross festgehalten (vgl. 2018: 68–164). Nach dieser ersten umfassenden Darstellung der spezialisierten Palliative Care wird im zweiten Hauptkapitel, welches ebenfalls dem Hauptteil der vorliegenden Bachelor Thesis zuzuordnen ist, auf die im Sterbeprozess geforderte Selbstbestimmung und Bewältigung eingegangen. Im Zentrum steht die zweite Unterfragestellung: «Welche sozialpädagogischen Konzepte dienen dazu, die terminal erkrankten Personen auf dem Weg zur Selbstbestimmung zu unterstützen?» Um diese Frage beantworten zu können, wird zuerst ein Diskurs über Selbstbestimmung geführt, bevor die indirekt aktive und die passive Sterbehilfe, unter welche die spezialisierte Palliative Care subsumiert wird, umrissen werden. Anschliessend werden drei sozialpädagogische Konzepte, welche zur Förderung von Selbstbestimmung herangezogen werden können, vorgestellt. Danach widmet sich die vorliegende Bachelor Thesis dem transaktionalen Stressmodell und den Bewältigungsformen nach Richard S. Lazarus.

Nachdem im ersten Hauptkapitel klar wurde, was unter spezialisierter Palliative Care zu verstehen ist und wie sich die Aufgabenstellungen der Sozialen Arbeit darin verorten lassen und im zweiten Hauptkapitel auf die Selbstbestimmung und unterstützende sozialpädagogische Konzepte eingegangen wurde, widmet sich das dritte und letzte Hauptkapitel der Unterfragestellung: «Wie passen Selbstbestimmung und spezialisierte Palliative Care zusammen?» Dafür wird das Stufenmodell der Sozialen Arbeit und der spezialisierten Palliative Care herangezogen, die Selbstbestimmung durch Soziale Arbeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care begründet und das Verhältnis dieser beiden Konzepte zueinander geklärt. Zudem wird der gestellten Hauptfragestellung begegnet, bevor im Rahmen des Schlussteils reflexive Schlussfolgerungen gezogen werden und ein prognostizierender Ausblick unternommen wird.

2. Spezialisierte Palliative Care

2.1 Definition

Dieses erste Hauptkapitel widmet sich der Unterfragestellung: «Was ist spezialisierte Palliative Care und welche Aufgaben kommen darin der Sozialen Arbeit zu?» Um sich dem Begriff der spezialisierten Palliative Care schrittweise anzunähern, bedarf es zunächst eines gemeinsamen Verständnisses von Gesundheit und Krankheit. Faltermaier postuliert, dass neben einem medizinischen Gesundheitssystem immer auch ein Laiengesundheitssystem existiert. Das heisst, dass neben der medizinischen Perspektive immer auch eine

Laienperspektive, also eine Patientinnen- und Patientenperspektive, in den Behandlungs- respektive Sterbeprozess einzubeziehen ist (vgl. Faltermaier 2016: 230). Diese Laienperspektive ist, ausser wenn die terminal erkrankte Person medizinisch ausgebildet ist, primär durch Subjektivität geprägt. Zudem spielt sich die Krankheit aus der Laienperspektive meist parallel innerhalb der körperlichen, psychischen und sozialen Dimension ab (vgl. ebd.: 231). Diese drei Dimensionen sind im biopsychosozialen Modell nach George L. Engel verortet. Der Psychiater publizierte Ende der 70er Jahre zum ersten Mal das biopsychosoziale Krankheitsmodell¹ (vgl. Pauls 2013: 17). Zentral darin ist die Ablehnung eines rein reduktionistischen, biomedizinischen Modells und der Einbezug von mikro- und makrosozialen Aspekten in die Behandlung sowie in die Erklärung möglicher Krankheitsursachen (vgl. ebd.). Der Grundgedanke des biopsychosozialen Modells besteht darin, dass alle drei Dimensionen, die biologisch-organische, die psychische und die soziale, in sich kontinuierlich verändernden Wechselbeziehungen zueinanderstehen (vgl. ebd.: 18). Innerhalb dieses Verständnisses wird Gesundheit aus der subjektiven Laienperspektive meist folgendermassen umschrieben: Gesundheit heisst körperlich fit sein, intakte soziale Beziehungen pflegen, funktionieren, sich psychisch und physisch wohlfühlen und nicht krank sein (vgl. Jost 2013: 14). Genau dieses biopsychosoziale Verständnis von Gesundheit und Krankheit ist auch im Gedankengut der spezialisierten Palliative Care verankert. Die terminal erkrankten Personen stehen mit ihrem subjektiven Verständnis der eigenen Krankheit im Zentrum der Tätigkeit des multidisziplinären Teams. Für die Dimension der Psyche sind dabei primär Fachpersonen der Psychologie und der Psychiatrie und für die Dimension der Biologie primär Ärztinnen und Ärzte wie auch das Pflegepersonal zuständig. Folglich sind Sozialarbeitende für die dritte Dimension, die soziale, verantwortlich. Auf ebendiese soziale Dimension wird nach einer genauen Skizzierung der spezialisierten Palliative Care eingegangen. Palliative Care baut also auf einem biopsychosozialen Verständnis von Gesundheit und Krankheit auf. Damit der Begriff der spezialisierten Palliative Care greifbarer wird, wird folgend zuerst eine Definition der allgemeinen Palliative Care vorgenommen. Dafür schliesst sich die vorliegende Bachelor Thesis der Definition der World Health Organization an:

(...) Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. (WHO 2002: o.S.)

Im Folgenden ist eine Betrachtung der Beziehung zwischen allgemeiner und spezialisierter Palliative Care vorzunehmen, bevor die spezialisierte Palliative Care ausdifferenziert und eine

¹ BPS-Modell

Beleuchtung des Hospizbegriffs vorgenommen wird. Die Palliative Care im Allgemeinen wurde bereits anhand der Definition der World Health Organization erörtert. Als Schwerpunkt kann hier zusammenfassend die Begleitung von Menschen, bei welchen keine Kuration mehr angezeigt ist, angesehen werden (vgl. Palliative.ch o.J.: o.S.). Weiter umfasst sie die Bereiche der medizinischen Behandlung, der pflegerischen Interventionen wie auch der psychologischen, sozialen und spirituellen Unterstützung (vgl. ebd.). Durch diese Auslegung wird klar, dass das Verständnis der allgemeinen Palliative Care der spezialisierten Palliative Care zugrunde liegt. Unter spezialisierter Palliative Care wird demnach eine auf der Grundversorgung basierende Behandlung von terminal erkrankten Personen verstanden. Diese Behandlung fordert aufgrund der vorherrschenden Komplexität und Instabilität der Gesundheitssituation der terminal erkrankten Personen eine multiprofessionelle Zusammenarbeit innerhalb des spezialisierten Palliative Care Teams (vgl. Stiftung Diaconis o.J.: o.S.). Dabei kann unter Komplexität eine Unüberschaubarkeit, Mehrdimensionalität und ein gezielter individueller Behandlungsbedarf verstanden werden. Instabilität dagegen ist durch eine täglich notwendige Neubeurteilung der Situation, inklusive der Anpassung aller therapeutischen, pflegerischen und medizinischen Behandlungen, gekennzeichnet (vgl. ebd.). Um die spezialisierte Palliative Care abschliessend darzustellen, ist der Einbezug des Hospizbegriffs unabdingbar. Über ebendiesen Hospizbegriff herrscht in der Schweiz bis heute kein Konsens. Die vorliegende Bachelor Thesis versteht als Ziel von Hospizarbeit, dass terminal erkrankte Personen darin unterstützt werden, «(...) die verbleibende Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich und entsprechend ihrer individuellen Wünsche und Fähigkeiten inhaltsvoll und sinnerfüllt gestalten zu können.» (Müller 2002: 474). In diesem Sinne entspricht die Tätigkeit im Bereich der spezialisierten Palliative Care nach dem Verständnis der vorliegenden Bachelor Thesis derjenigen im Hospizbereich, weswegen die Verwendung des Begriffs «spezialisierte Palliative Care» den Hospizbegriff inkludiert. Nachdem der erste Teil der Unterfragestellung beantwortet werden konnte und dadurch ein gemeinsames Verständnis der spezialisierten Palliative Care erreicht wurde, widmet sich das nächste Unterkapitel dem zweiten Teil der Unterfragestellung.

2.2 Aufgaben der Sozialen Arbeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care

Dieses Unterkapitel widmet sich dem zweiten Teil der folgenden Unterfragestellung: «Was ist spezialisierte Palliative Care und welche Aufgaben kommen darin der Sozialen Arbeit zu?» Das folgende Zitat fasst die Bedürfnisse der Betroffenen sowie die Anforderungen an die Sozialarbeitenden und an die Versorgungsstrukturen der spezialisierten Palliative Care zusammen:

Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und zu unterstützen. Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2010: 6)

Dieses Zitat beschreibt den Beitrag der Sozialen Arbeit im Rahmen der spezialisierten Palliative Care als psychosoziale Betreuung und Begleitung. Somit sind als zentrale Aufgaben von Sozialarbeitenden innerhalb der spezialisierten Palliative Care folgende zu identifizieren: Hilfestellungen bei ethischen Entscheidungsprozessen, interprofessionelle Team- und Gremienarbeit sowie Koordination und Leitung von ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Ferner sind die psychosoziale Anamnese und Begleitung, die spirituelle wie auch die Trauerbegleitung, die Unterstützung bei der Sinnfindung und die sozialrechtliche Information und Beratung als zentrale Aufgaben aufzuführen (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 116–171). Aufgrund der Relevanz eines ganzheitlichen Bildes der Tätigkeit von Sozialarbeitenden innerhalb der spezialisierten Palliative Care werden die genannten Aufgabenbereiche folgend erläutert.

Innerhalb der Hilfestellungen bei ethischen Entscheidungsprozessen unterstützen Sozialarbeitende Angehörige einer terminal erkrankten Person, welche nicht mehr in der Lage ist, den eigenen Willen zu äussern, in folgenden Belangen: Hilfe bei der Eruiierung des mutmasslichen Willens der terminal erkrankten Person, Mitgestaltung des Entscheidungsprozesses unter Einbezug aller Perspektiven, Hilfestellungen im Bereich der Kommunikation und Organisation von rechtlicher wie auch palliativmedizinischer Beratung, Ermächtigung von stellvertretenden Personen, welche ihre rechtliche Verantwortung übernehmen wollen sowie psychosoziale Beratung und Begleitung aller Angehörigen (vgl. ebd.: 145). «Mit einer professionstypischen Orientierung an der Lebenswelt und systemischen Einbeziehung der jeweiligen Perspektiven und Bedürfnisse der Beteiligten sind Sozialpädagoginnen und -pädagogen sensibilisiert für relevante psychosoziale Fragestellungen und Belastungen, die einer tragfähigen Entscheidung im Wege stehen [können].» (Wasner/Pankofer 2014: 145)

Unter der Aufgabenstellung von Sozialarbeitenden innerhalb der multiprofessionellen Team- und Gremienarbeit kann hingegen Folgendes verstanden werden: Sozialarbeitende nehmen innerhalb der multiprofessionellen Teamarbeit eine Vermittlerrolle ein. Sie beziehen alle Beteiligten, also Fachpersonen wie auch die terminal erkrankte Person und ihre Angehörigen inklusive deren Perspektiven und Lebenswelt in den laufenden Entscheidungsprozess ein und

versuchen, in Aushandlung eine für alle Beteiligten möglichst tragfähige Lösung zu finden (vgl. ebd.: 164). Im Bereich der Gremienarbeit geht es allerdings mehr darum, die tragenden Leitsätze der spezialisierten Palliative Care wie beispielsweise: «Die Sterbenden haben das Recht, ihren Werten und Vorstellungen gemäss zu sterben.» (Wasner/Pankofer 2014: 165) in das Gesamtsystem des Gesundheitswesens hinein zu tragen. Sozialarbeitende vertreten demnach in verschiedenen Gremien des Gesundheitswesens die Bedürfnisse, Rechte und Wünsche ihrer Klientel.

Die Aufgabenstellung der Koordination und Leitung von ehrenamtlichen Mitarbeitenden wird im Verlauf der vorliegenden Bachelor Thesis noch thematisiert, weshalb an dieser Stelle nicht vertieft darauf eingegangen wird. Innerhalb der psychosozialen Anamnese dagegen werden die subjektive Wirklichkeit beleuchtet, eine Auftragsabklärung vorgenommen, Wertvorstellungen und interkulturelle Aspekte erfragt, Biographiearbeit geleistet sowie die wichtigsten Bezugssysteme erfasst (vgl. AHPV 2018: o.S.). Als psychosoziale Begleitung hingegen wird das «Dasein» und die Vernetzungstätigkeit, also die Funktion der Sozialarbeitenden als Case-Managerinnen und Case-Managern, verstanden (vgl. ebd.). Weiter erfordern die spirituelle Begleitung wie auch die Trauerbegleitung grosses Fingerspitzengefühl. «Die drei Professionen – Psychologie, Soziale Arbeit und Seelsorge – bilden gemeinsam die «vierte Säule im Krankenhaus» – neben Medizin, Pflege und Verwaltung –, denn professionelle empathische Unterstützung emotionaler und alltagsbezogener Bewältigungsprozesse ist [ihre] gemeinsame Kernkompetenz.» (Allwinn/Schneider-Harpprecht/Skarke 2005: 233) Das bedeutet, dass im Bereich der spirituellen Begleitung zuerst eruiert werden muss, was sich die terminal erkrankte Person unter dem Spiritualitätsbegriff vorstellt, bevor ausgehandelt werden kann, in wessen Tätigkeitsbereich ebendiese fällt (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 134).

Wie auch Spiritualität ist die Trauer etwas ganz Persönliches. Die terminal erkrankte Person und ihre Angehörigen trauern auf höchst unterschiedliche Weise. Meistens erschüttert die Trauer jedoch das Selbstkonzept und die Identität ebenso wie die individuellen Lebensperspektiven und eigenen Sinnkonstruktionen (vgl. ebd.: 151). «All dies kann während des gesamten Krankheitsverlaufs immer wieder zu herausfordernden und kräftezehrenden Prozessen der Auseinandersetzung mit einer und Anpassung an eine veränderte Lebenssituation führen.» (ebd.) Sozialarbeitende sollen in der Rolle von Trauerbegleitenden einerseits die terminal erkrankte Person durch die fünf Phasen des Sterbeprozesses begleiten und andererseits nach dem Tod der terminal erkrankten Person die Angehörigen darin unterstützen, eigene Gefühle zuzulassen, angebotene Hilfestellungen in Bezug auf die neue Lebenssituation anzunehmen und sich nach einer gewissen Zeit wieder ohne Schuldgefühle dem Leben zuzuwenden (vgl. ebd.: 152). Diese Trauerbegleitung beinhaltet zudem die

Unterstützung der terminal erkrankten Person und ihrer Angehörigen bei der Sinnfindung. Dabei rückt die Frage nach dem Lebenssinn in den Vordergrund. Um dieser Fragestellung zu begegnen, bedarf es wiederum einer multiprofessionellen Zusammenarbeit. «Das Zusammenspiel von Ärzten, Pflegenden, Psychologen, Seelsorger und Sozialarbeitern kann helfen, Menschen in der Sinnfindung am Lebensende zu unterstützen und ihnen eine hohe Lebensqualität bis zuletzt zu ermöglichen.» (Wasner/Pankofer 2014: 140)

Als letzte zentrale Aufgabe von Sozialarbeitenden im Bereich der spezialisierten Palliative Care kann die sozialrechtliche Information und Beratung genannt werden. Dabei wird der Umgang mit der Diagnose, der Prognose, dem Sterbeprozess und dem Tod thematisiert (vgl. AHPV 2018: o.S.). Zugleich werden soziale, ökonomische und sozialrechtliche Fragen gestellt und nach Möglichkeit beantwortet. Zusätzlich werden Informationen zu Pflege und Versorgung gegeben und es wird Unterstützung beim Realisieren letzter Wünsche geboten (vgl. ebd.). Durch diese Auseinandersetzung mit dem Tätigkeitsbereich der Sozialarbeitenden innerhalb der spezialisierten Palliative Care wird deutlich, dass diese sich an gewissen Rahmenbedingungen zu orientieren haben. Diese Rahmenbedingungen können als normative Grundlagen verstanden werden, innerhalb welcher sich die rechtlichen Aspekte wie auch die professionsethischen Grundlagen verorten lassen.

2.3 Normative Grundlagen der Sozialen Arbeit in der spezialisierten Palliative Care

2.3.1 Rechtliche Aspekte

Zu den normativen Grundlagen, an welchen sich Sozialarbeitende bei ihrer Tätigkeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care orientieren, zählen unter anderem verschiedene rechtliche Aspekte. Im Schweizerischen Zivilgesetzbuch² ist in der dritten Abteilung unter dem Titel «Erwachsenenschutz» einerseits der sogenannte Vorsorgeauftrag³ und andererseits die Patientenverfügung⁴ geregelt (vgl. ZGB 2017: 110–113). Letzteres ist ein von einer erwachsenen und urteilsfähigen Person verfasstes Dokument, welches deren Willen, das aktuelle Datum wie auch deren Unterschrift enthält (vgl. Eychmüller 2018: 86). «Es ist der im Voraus festgehaltene schriftliche Wille einer Person über die Art Behandlung in bestimmten Situationen und im Fall, dass in Folge einer Krankheit oder eines Unfalls eine Formulierung der eigenen Wünsche nicht mehr möglich ist.» (ebd.) Die Patientenverfügung tritt jedoch erst in Kraft, wenn die betroffene Person ihren eigenen Willen nicht mehr selbst äussern kann. Kann die betroffene Person ihren Willen noch äussern, ist die Patientenverfügung demnach nichtig (vgl. ebd.). Zudem wird innerhalb einer Patientenverfügung eine sogenannte «vertretende Person» festgehalten. Diese kennt die betroffene Person meist am besten und

² ZGB

³ ZGB Art. 360–369

⁴ ZGB Art. 370–373 Die Patientenverfügung inkludiert jeweils auch die Patientinnen.

ist somit am ehesten geeignet, deren Wünsche zu benennen und sie auch durchzusetzen (vgl. ebd.: 87). Zu beachten ist jedoch, dass auch die Patientenverfügung den eigenen Willen begrenzt. Es kann somit nichts verlangt werden, was strafrechtlich geahndet werden könnte. Zudem kann nicht auf Therapien bestanden werden, die in der Schweiz nicht verfügbar oder nicht anerkannt sind. Des Weiteren kann im Fall einer Unterbringung auf keiner bestimmten Institution beharrt werden (vgl. ebd.: 86). Die Patientenverfügung gilt innerhalb der spezialisierten Palliative Care als eines der zentralen Dokumente. Laut einer repräsentativen Umfrage verlangen ungefähr 90 Prozent aller Befragten, dass Festlegungen innerhalb einer Patientenverfügung bindend sein müssen (vgl. Emnid 2004a: 2). Die Mehrheit will demnach darauf vertrauen können, dass dem selbstbestimmten Willen, welcher in Form einer Patientenverfügung festgehalten wird, schlussendlich auch entsprochen wird.

Der Vorsorgeauftrag unterscheidet sich von einer Patientenverfügung nur insofern, als dass er neben der medizinischen Vorgehensweise auch die Verantwortungsübergabe im finanziellen Bereich regelt (vgl. Eychmüller 2018: 87). Das heisst, dass er im Vergleich zur Patientenverfügung entweder handschriftlich verfasst oder notariell beglaubigt werden muss, um Gültigkeit zu erlangen (vgl. ebd.). Besteht weder eine Patientenverfügung noch ein Vorsorgeauftrag oder wurde in diesen keine vertretende Person ernannt, kommen die sogenannten Massnahmen von Gesetzes wegen für urteilsunfähige Personen⁵, die Vertretung bei medizinischen Massnahmen⁶ und abschliessend die behördlichen Massnahmen⁷ zum Einsatz (vgl. ZGB 2017: 114). Innerhalb der Massnahmen von Gesetzes wegen für urteilsunfähige Personen ist festgehalten, dass die Ehefrau oder der Ehemann wie auch die eingetragene Partnerin oder der eingetragene Partner, welche im gleichen Haushalt leben wie die terminal erkrankte Person oder ihr regelmässig persönlichen Beistand leisten, ein Vertretungsrecht innehaben (vgl. ebd.). Weiter wird aufgeführt, was ein Vertretungsrecht beinhaltet, und dass es durch die zuständige Erwachsenenschutzbehörde beurkundet werden muss, um Gültigkeit zu erlangen. Innerhalb der Vertretung bei medizinischen Massnahmen hingegen ist der Behandlungsplan und die Abfolge der vertretungsberechtigten Personen, beginnend mit der in der Patientenverfügung oder im Vorsorgeauftrag ernannten Person und endend mit den Geschwistern der terminal erkrankten Person, insofern diese ihr regelmässig und persönlich Beistand leisten, aufgeführt (vgl. ebd.: 115). Ferner ist festgehalten, wie Ärztinnen und Ärzte handeln müssen, falls die vertretende Person unbekannt ist, und wann und wie die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde⁸ eine Vertretungsbeistandschaft⁹ errichten muss (vgl. ebd.).

⁵ ZGB Art. 374–376

⁶ ZGB Art. 377–381

⁷ ZGB Art. 388–456

⁸ KESB

⁹ ZGB Art. 394

Abschliessend werden unter den behördlichen Massnahmen alle Massnahmen, welche von Amtes wegen getroffen werden müssen wie beispielsweise die Errichtung einer Beistandschaft, die Mitwirkung der Erwachsenenschutzbehörde wie auch die fürsorgliche Unterbringung, aufgeführt und ausdifferenziert (vgl. ZGB 2017: 118). Die Bestimmungen zum Aufenthalt in Wohn- oder Pflegeeinrichtungen¹⁰ werden bewusst ausgelassen, da die vorliegende Bachelor Thesis von einem fixen stationären Angebot in Institutionen der spezialisierten Palliative Care ausgeht, welches erst mit dem Tod endet und Wohn- oder Pflegeeinrichtungen eher im Bereich der konsiliarischen oder ambulanten Palliative Care zu verorten sind (vgl. ebd.: 116). Die aufgeführten relevanten rechtlichen Aspekte zeigen auf, dass es von zentraler Bedeutung ist, den letzten Willen einer terminal erkrankten Person bereits zum Zeitpunkt ihrer Urteilsfähigkeit festzuhalten. Die Sozialarbeitenden der spezialisierten Palliative Care sind dabei dafür zuständig, die terminal erkrankte Person und ihre Angehörigen innerhalb des vorgegebenen gesetzlichen Rahmens über ihre Möglichkeiten zu informieren und ihnen bei Bedarf unterstützend und beratend zur Seite zu stehen.

2.3.2 Professionsethische Grundlagen für Sozialarbeitende

Neben den oben vorgestellten rechtlichen Aspekten orientieren sich Sozialarbeitende auch an den professionsethischen Grundlagen ihrer eigenen Profession. In diesen sind die zentralen Grundsätze der Sozialen Arbeit verankert, auf welchen sämtliche Tätigkeiten von Sozialarbeitenden beruhen. Die professionsethischen Grundsätze basieren auf einem gemeinsamen Verständnis von Ethik und Menschenwürde, weshalb es einer prägnanten Definition dieser beiden Begriffe bedarf. Neben der Pflichtethik ist für das soziale Handeln die Verantwortungsethik ausschlaggebend, auf die sich die vorliegende Bachelor Thesis konzentriert (vgl. Eisenmann 2006: 94). Unter Verantwortungsethik kann ein «Antwort geben» und ein «Sich verantworten» verstanden werden. Sozialarbeitende handeln demnach verantwortungsethisch korrekt, wenn sie einerseits die Relationen zwischen sich und der terminal erkrankten Person wie auch das Handeln selbst und vor allem dessen Folgen in ihr tägliches Tun einbeziehen (vgl. ebd.: 98). Andererseits müssen sie gemäss Eisenmann zur Bestimmung des ethischen Sinns der Verantwortung folgende Frage für sich beantworten können: «Wer hat wofür und vor wem und nach welchen Massstäben Verantwortung?» (ebd.: 99) Innerhalb dieser Verantwortungsethik ist auch das ethische Prinzip der Menschenwürde verankert. Die Menschenwürde kann wiederum in die inhärente und in die kontingente Würde unterteilt werden. Unter der inhärenten Würde wird ein normativer Anspruch verstanden, den jeder Mensch besitzt (vgl. AEMR 1948: 6). Mit der kontingenten Würde hingegen sind ein bestimmtes Verhalten wie auch bestimmte Verhältnisse gemeint. Sie wird also an persönliche

¹⁰ ZGB Art. 382–387

Leistung geknüpft und durch das Individuum selbst generiert. Gerade deshalb ist die kontingente Würde für die vorliegende Bachelor Thesis von herausragender Bedeutung. Je nach Krankheitsbild und Sterbephase wird ein grosser Teil der terminal erkrankten Personen gegen Lebensende nicht mehr in der Lage sein, ihre kontingente Würde und somit ein Teil ihrer Menschenwürde selbst herzustellen (vgl. ebd.: 4). An dieser Stelle kommen die Dienstleistungen von Sozialarbeitenden, welchen innerhalb der professionsethischen Grundsätze der Sozialen Arbeit, dieses Verständnis von Verantwortungsethik und Menschenwürde zu Grunde liegt, ins Spiel.

Der erste Grundsatz, der Grundsatz der Gleichbehandlung, besagt, dass die Menschenrechte ausnahms- und bedingungslos allen Menschen zu gewähren sind (vgl. AvenirSocial 2010: 8). Weiter besagt der Grundsatz der Selbstbestimmung, dass jeder Mensch, unter Ausschluss einer Selbst- oder Fremdgefährdung, das Recht hat, seine eigenen Entscheidungen zu treffen. Dieser Grundsatz ist für die Soziale Arbeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care von grosser Bedeutung und stellt daher einen Teil des nächsten Hauptkapitels dar (vgl. ebd.). Unter dem Grundsatz der Partizipation hingegen wird verstanden, dass die Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit eines Menschen zwingend zum Einbezug desselben in den laufenden sozialarbeiterischen Prozess verpflichtet (vgl. ebd.). Des Weiteren stellt auch der vierte Grundsatz, der der Integration, einen zentralen Aspekt innerhalb der spezialisierten Palliative Care dar. Demnach müssen die physischen, psychischen, sozialen, kulturellen wie auch spirituellen Bedürfnisse der terminal erkrankten Person und ihrer Umwelt jederzeit beachtet werden. Abschliessend orientieren sich Sozialarbeitende am Grundsatz der Ermächtigung. Darin wird die Eigenständigkeit wie auch die Autonomie jedes Individuums gestärkt, entwickelt und geachtet (vgl. ebd.). Dieser letzte Grundsatz der Sozialen Arbeit spiegelt sich neben dem Grundsatz der Selbstbestimmung und der Partizipation in der sozialarbeiterischen Tätigkeit innerhalb der spezialisierten Palliative Care wider. Somit ist der rechtliche wie auch der professionsethische Rahmen, in welchem sich Sozialarbeitende innerhalb der spezialisierten Palliative Care bewegen, vorgegeben. Dabei stellt sich jedoch die Frage, wie die drei hergeleiteten Grundsätze der Selbstbestimmung, der Partizipation und der Autonomie im Handlungsfeld der spezialisierten Palliative Care verankert sind. Um sich dieser Frage anzunähern, müssen zunächst die spezialisierte Palliative Care und ihre zentralen Merkmale genauer untersucht werden.

2.4 Merkmale spezialisierter Palliative Care

Laut Fachliteratur können fünf zentrale Merkmale der spezialisierten Palliative Care unterschieden werden (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 871f.). Das erste Merkmal verortet Sterbende und ihre Angehörigen stets im Mittelpunkt des Geschehens. Ferner werden die Symptomlinderung, das multiprofessionelle Team, die Freiwilligenarbeit wie auch die

Kontinuität als zentrale Merkmale geführt. «Die Hospizarbeit ist eine Antwort auf strukturelle – soziale, medizinische und mentale – Veränderungen im Hinblick auf die letzte Lebensphase.» (Mühlum/Student/Student 2004: 25) Innerhalb dieser fünf zentralen Merkmale wird aufgrund des Schwerpunkts der vorliegenden Bachelor Thesis der sozialen Veränderung besondere Beachtung geschenkt. Die genannten fünf zentralen Merkmale werden als Kern des Handlungskonzepts innerhalb der spezialisierten Palliative Care verstanden (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 870). Sie stellen die wichtigsten Anknüpfungspunkte und Zugangswege der Sozialen Arbeit dar, weshalb sie nachfolgend ausdifferenziert werden (vgl. Mühlum/Student/Student 2004: 29).

2.4.1 Sterbende und Angehörige stehen im Mittelpunkt

Als erstes dieser fünf Merkmale wird der Mensch aufgeführt, der im Zentrum der Tätigkeit von Sozialarbeitenden im Bereich der spezialisierten Palliative Care steht. Dabei handelt es sich um die terminal erkrankte Person selbst und um ihre nächsten Angehörigen inklusive deren Bedürfnisse (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 870). Als Angehörige werden dabei alle Personen, die sich der terminal erkrankten Person besonders zugehörig fühlen und von dieser gleichermassen als wichtig wahrgenommen werden, verstanden (vgl. ebd.). Im Unterschied zu anderen Gesundheitseinrichtungen haben auf Stationen der spezialisierten Palliative Care die terminal erkrankten Personen selbst die Kontrolle über die eigene Situation (vgl. ebd.). Ihre Bedürfnisse und Wünsche gelten stets als Massstab des Handelns der Sozialarbeitenden und der übrigen Fachkräfte. Das bedeutet, dass fortwährend ressourcenorientiert und unter Einbezug grösstmöglicher Flexibilität gehandelt wird (vgl. ebd.). Die Wünsche und Bedürfnisse der terminal erkrankten Personen sind dabei so individuell wie die Betroffenen selbst. Einen Wunsch haben jedoch fast alle gemein: Sie wollen nicht alleine sterben (vgl. Mühlum/Student/Student 2004: 25). Dieser Wunsch betrifft die soziale Dimension und kann entweder bedeuten, dass die terminal erkrankte Person im Kreise ihrer Liebsten, begleitet von Sozialarbeitenden oder Geistlichen oder auch Zuhause, also in vertrauter Umgebung, sterben möchte (vgl. ebd.: 26). Dieser Wunsch wie auch der Sterbeprozess an sich betrifft nicht nur die terminal erkrankte Person, sondern auch ihre Angehörigen. Da die Angehörigen oftmals intensiver leiden als die terminal erkrankte Person selbst, werden auch ihnen innerhalb der spezialisierten Palliative Care Versorgung, Betreuung, Gespräche, Unterstützung und Begleitung durch Sozialarbeitende angeboten (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 871). Dieses erste zentrale Merkmal wird durch das gesamte multiprofessionelle Team, insbesondere jedoch innerhalb der sozialen Dimension durch Sozialarbeitende, vertreten und sichergestellt.

2.4.2 Symptomlinderung

Da die Bedürfnisse und Wünsche der terminal erkrankten Personen auf den Stationen der spezialisierten Palliative Care als wegleitend für das Handeln aller Fachpersonen gelten, wird

durch das Merkmal der Symptomlinderung einem weiteren zentralen Bedürfnis begegnet (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 870), nämlich dem nach möglichst schmerzlosem Sterben (vgl. Mühlum/Student/Student 2004: 26). Wenn es nicht mehr um Kuration geht, bei welcher unerwünschte Nebenwirkungen und mögliche Folgeschäden thematisiert werden, treten die Symptome einer tödlichen Krankheit und somit ihre Linderung in den Vordergrund (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 871). «Palliative Care befasst sich z.B. mit Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Angst, Verwirrung, Schlafstörungen, Depression, Appetitlosigkeit, Obstipation, Erbrechen u.a., die bei lebensbegrenzenden Erkrankungen häufig vorkommen.» (ebd.) Somit setzt das multiprofessionelle Team alles daran, dass die terminal erkrankte Person nicht unnötig leiden muss. Dabei kann sich jede Profession auf einer anderen Ebene einbringen. Medizinisches Personal wird primär Medikamente wie beispielsweise Morphin oder solche mit angstlösender Wirkung verabreichen, ein Sauerstoffgerät zur Verfügung stellen, die terminal erkrankte Person mehrmals täglich neu betten oder waschen oder allenfalls eine Fachperson der Psychiatrie aufbieten (vgl. ebd.). Freiwillige Mitarbeitende hingegen können zur Erhaltung höchstmöglicher Lebensqualität Spaziergänge, Massagen, Unterhaltung oder ganz einfach Gesellschaft anbieten, während Sozialarbeitende die terminal erkrankten Personen über ihre Rechte und Möglichkeiten in Bezug auf die Symptomlinderung informieren, als gute Zuhörer und Bezugspersonen fungieren oder erleichternde Gespräche anbieten. Für die terminal erkrankten Personen bedeutet die Umsetzung des zweiten zentralen Merkmals der spezialisierten Palliative Care demnach eine möglichst beschwerdearme, bestenfalls beschwerdefreie letzte Lebensphase. Sie müssen jedoch durch die Sozialarbeitenden darüber informiert werden, dass Schmerz- und Symptombehandlungen, also Palliativmassnahmen, mit möglicher Lebensverkürzung einhergehen und dass in 60 bis 70 Prozent der Fälle der Tod circa eine Woche vor dem ursprünglich ärztlich prognostizierten Zeitpunkt eintritt (vgl. Nationaler Ethikrat 2006: 13). Nichtsdestotrotz entscheiden sich etwa die Hälfte aller Betroffenen am Lebensende für eine solche Symptomlinderung (vgl. ebd.).

2.4.3 Multiprofessionelles Team

Wie bereits angedeutet ist auch das multiprofessionelle Team ein wichtiges Merkmal der spezialisierten Palliative Care. Es besteht meistens aus Pflegepersonal, Ärztinnen und Ärzten, administrativen Mitarbeitenden, einem Hauswirtschaftsteam, Reinigungskräften, Sozialarbeitenden, freiwilligen Mitarbeitenden und weiteren Berufsgruppen (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 43). «Der Erfolg einer palliativmedizinischen Betreuung ist abhängig vom Gelingen der Zusammenarbeit der einzelnen Disziplinen und Berufsgruppen.» (ebd.: 76) Damit diese Kooperation auch wirklich gelingt und unnötigen Belastungen, etwa durch Kompetenzgerangel, vorgebeugt werden kann, fungieren Sozialarbeitende innerhalb des multiprofessionellen Teams als sogenannte Case-Managerinnen und Case-Manager. Dabei

unterscheidet sich ihr Zugang im Vergleich zum Zugang der anderen Berufsgruppen durch die vorausgesetzte Multiperspektivität (vgl. ebd.: 77). Dadurch können Sozialarbeitende wichtige Vernetzungsarbeit zwischen den beteiligten Professionen übernehmen, was die Kooperation und den Teamgeist stärkt und sich schlussendlich in Form reibungsloser Abläufe und solider Zusammenarbeit auch auf die Klientel und ihre Angehörigen auswirkt.

2.4.4 Freiwilligenarbeit

Im Zusammenhang mit dem dritten Merkmal der spezialisierten Palliative Care, dem des multiprofessionellen Teams, wurde bereits auf das vierte zentrale Merkmal, nämlich die freiwilligen Mitarbeitenden, hingewiesen. Freiwillige Mitarbeitende ermöglichen den terminal erkrankten Personen weiterhin die Zugehörigkeit zur Gesellschaft. Sie sind nämlich nicht Professionelle, welche für ihre Dienste entlohnt werden oder Angehörige, die sich der terminal erkrankten Person gegenüber verpflichtet fühlen. Die freiwilligen Mitarbeitenden sind Menschen, welche sich als aktiver Teil der Gesellschaft entschieden haben, den letzten Weg zusammen mit den terminal erkrankten Personen zu gehen (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 872). Dadurch repräsentieren sie die soziale und kulturelle Vielfalt unserer Gesellschaft (vgl. ebd.). «Sie sind häufig ein Massstab für emotionale Werte wie «zumutbar», «lebenswert» oder «Würde».» (ebd.) Die eigentlichen Tätigkeiten der freiwilligen Mitarbeitenden sind zuhören, Kinder hüten, am Bett der terminal erkrankten Person sitzen und sich zur Verfügung stellen. Darüber hinaus bringen sie eine fürsorgliche Haltung, ausreichend Zeit und vor allem ehrliches Interesse mit (vgl. ebd.: 873). Sie müssen sich nicht um die terminal erkrankten Personen kümmern, sondern tun dies freiwillig und gerne. Dies löst bei den terminal erkrankten Personen meist ein gutes Gefühl aus. Sie fürchten nicht, den freiwilligen Mitarbeitenden zur Last zu fallen, sondern erhalten durch sie das Gefühl von Teilhabe und Integration (vgl. Mühlum/Student/Student 2004: 28). «Durch sie wird Sterbebegleitung zu einem Teil alltäglicher mitmenschlicher Begegnung – dies dient der Integration des Sterbens in den Alltag.» (Anderheiden/Eckhart 2012: 873) Den Sozialarbeitenden hingegen fällt innerhalb dieses Merkmals die Koordination und Planung der Einsätze der freiwilligen Mitarbeitenden zu. Zudem sind sie die ersten Ansprechpersonen bei Fragen und Unklarheiten und regeln zu Beginn die Formalitäten¹¹, die auch bei einer freiwilligen Tätigkeit anfallen.

2.4.5 Kontinuität

Abschliessend ist das letzte Merkmal der spezialisierten Palliative Care zu nennen: Die Kontinuität. Kontinuität beinhaltet eine Rund-um-die-Uhr-Verfügbarkeit, denn körperliche und seelische Krisen halten sich bekanntlich nicht an Dienstzeiten (vgl. Mühlum/Student/Student 2004: 29). «Kontinuität heisst, dass beim Sterben des schwer kranken Menschen und danach

¹¹ Versicherungen, Verhaltensregeln, Grenzen, Einführungsarbeiten u.a.

die Angehörigen von ihren Betreuungspersonen begleitet werden, ganz praktisch mit Hinweisen, wann was zu «tun» ist, aber auch die emotionale Begleitung ist notwendig und Teil der Palliative Care.» (Anderheiden/Eckhart 2012: 874) Dies heisst auch, dass die Begleitung nach dem Tod nicht einfach abrupt endet (vgl. Mühlum/Student/Student 2004: 29). Vielmehr soll eine gute Trauerbegleitung die gesundheitlichen Risiken mindern und körperlichen wie auch seelischen Schäden von Angehörigen vorbeugen (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 874). Ferner wird im Rahmen des fünften zentralen Merkmals der spezialisierten Palliative Care dem Fakt begegnet, dass Menschen in ihrer letzten Lebensphase verletzlich und sensibler sind als je zuvor. Die spezialisierte Palliative Care will diese sensible Situation erleichtern und nicht zusätzlich erschweren. Das bedeutet, dass eine terminal erkrankte Person kontinuierlich durch dasselbe Pflegepersonal betreut wird (vgl. ebd.). Um dies garantieren zu können, wird häufig nach dem Bezugspersonensystem gearbeitet. So haben die terminal erkrankten Personen wie auch ihre Angehörigen jeweils zwei Bezugspersonen, die alternierend für ihre Bedürfnisse zuständig sind. Die Funktion der Bezugspersonen wird meistens durch das Pflegepersonal wahrgenommen, welches wiederum auf die Sozialarbeitenden, die im Hintergrund die Vernetzungsarbeit leisten, zurückgreifen kann (vgl. ebd.: 873). Dies soll keinesfalls bedeuten, dass Sozialarbeitende im Bereich der spezialisierten Palliative Care primär im Hintergrund agieren. Vielmehr nehmen sie im persönlichen Kontakt zur terminal erkrankten Person eine wichtige Begleitposition im Sterbeprozess ein.

2.5 Phasenmodell des Sterbeprozesses

2.5.1 Sterben – 5 Dimensionen

Die verschiedenen Phasen des Sterbeprozesses stellen einen weiteren zentralen Aspekt innerhalb der spezialisierten Palliative Care dar. Um den Sterbeprozess an sich und die einzelnen Phasen des Sterbens greifbarer zu gestalten, entwickelte die Psychiaterin und Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross das sogenannte Phasenmodell des Sterbeprozesses (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 771f.). Kübler-Ross geht davon aus, dass terminal erkrankte Personen während des letzten Abschnitts ihres Krankheitsverlaufs jeweils bis zu fünf verschiedene Hauptphasen des Sterbens durchlaufen (vgl. Kübler-Ross 2018: 5). Die vorliegende Bachelor Thesis orientiert sich aufgrund der Bedeutung des Phasenmodells in der spezialisierten Palliative Care und im Gesundheitswesen ebenfalls daran. Nichtsdestotrotz soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass der Sterbeprozess genauso individuell wie das Leben selbst ist. Dadurch soll angedeutet werden, dass auch andere, nicht von Kübler-Ross definierte Phasen intensiv durchlebt werden können, dass es zu Rückschlägen kommen kann, einzelne Phasen mehrmals durchlaufen werden können und nicht jede Person zwangsläufig alle fünf Phasen des Sterbeprozesses durchlebt. Demzufolge dient das Phasenmodell des Sterbeprozesses nach Kübler-Ross in der vorliegenden Bachelor Thesis

lediglich als Orientierungshilfe im herausfordernden Feld der spezialisierten Palliative Care und ist keinesfalls als absolutes und starres Ablaufmodell zu verstehen.

2.5.2 Leugnung und Isolierung

Die erste Phase nach Kübler-Ross wird «Denial and Isolation» genannt, was mit «Leugnung», «Nicht-Wahrhaben-Wollen» und «Isolierung» übersetzt werden kann (vgl. 2018: 68). Die terminal erkrankte Person erhält erstmals ihre Diagnose und die damit verbundene Prognose und kann diese schlechten Nachrichten oft nicht auf Anhieb verkraften. In der Hoffnung auf einen Irrtum werden in dieser Phase deshalb oft Zweit- und Drittmeinungen eingeholt und die schlechte Diagnose wird verdrängt. «Auch der Kranke, der sein Ende als Möglichkeit erkannt hat, muss sie ab und zu doch leugnen, um das Leben überhaupt fortsetzen zu können.» (Kübler-Ross 2018: 69) Das heisst, meistens wird trotz eines Bewusstseins über die Erkrankung zu Beginn so weitergelebt wie vor der Diagnose. Deshalb ist diese erste Phase für die Angehörigen oft eine der schwierigsten. Sie möchten die terminal erkrankte Person am liebsten wachrütteln, mit ihr über die Erkrankung und über die schlechte Prognose sprechen und sie in eine Behandlung zwingen (vgl. ebd.: 72). Es ist jedoch wegweisend, dass das Verhalten der terminal erkrankten Person akzeptiert und ihr aktiv zugehört wird und sie so von ihren Angehörigen durch diese erste herausfordernde Phase begleitet wird (vgl. ebd.: 71). Das bedeutet, dass abrupte Wechsel von Themen wie Krankheit und Tod zu angenehmeren Dingen des Lebens hingenommen werden müssen, ohne die terminal erkrankte Person auf ebendiese hinzuweisen (vgl. ebd.). Zudem stellen terminal erkrankte Personen meist ziemlich rasch und intuitiv fest, mit welchen Angehörigen sie realistisch über ihre Prognose sprechen können und welche noch nicht so weit sind oder über eine andere Bewältigungsstrategie verfügen (vgl. Kübler-Ross 2018: 72). Sozialarbeitende sollten sich in dieser ersten Phase der terminal erkrankten Person annehmen, ihr aktiv zuhören, ihr Bedürfnis nach Leugnung akzeptieren und kontinuierlich die eigene Rolle reflektieren (vgl. ebd.: 78). Die Gefühle, die Sozialarbeitende zu ihren Handlungen bewegen, spiegeln sich nicht selten im Verhalten der terminal erkrankten Person wider (vgl. ebd.: 79). Oft ist diese erste Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens nur von kurzer Dauer und wird recht bald durch die zweite Phase abgelöst. Nur circa eineinhalb Prozent der terminal erkrankten Personen, sofern eine Untersuchung mit 200 Personen als repräsentativ angesehen werden kann, verharren bis zu ihrem Tod in dieser ersten Phase (vgl. ebd.: 70).

2.5.3 Zorn

Die zweite Phase nach Kübler-Ross wird «Anger» genannt, was «Zorn», «Aggression» und «Wut» bedeutet (vgl. 2018: 80). Diese Phase setzt voraus, dass die terminal erkrankte Person ihre Diagnose angenommen hat, diese jedoch nicht ohne weiteres akzeptieren kann oder will. Die Frage «Warum gerade ich?» steht in dieser Phase häufig im Vordergrund. Die terminal

erkrankte Person ist wütend auf alles: Auf ihr Umfeld, auf Personen im gleichen Alter, welche nicht erkrankt sind, auf die Ärztinnen und Ärzte, welche die Diagnose gestellt haben und auf Gott und die Welt (vgl. ebd.). «(...) – obwohl wir aus der Haut fahren könnten und irgendetwas tun möchten, um nur zu spüren, dass wir noch «funktionieren», dass wir noch leben!» (Kübler-Ross 2018: 81) Zorn kann beispielsweise durch den Wunsch, ernst genommen zu werden, durch unnötige Untersuchungen oder vermeintliche Zeitverschwendung, durch eine «falsche» Priorisierung des Pflegepersonals, durch die Hürden der Bürokratie, die in solchen existenziell bedrohlichen Situationen an Bedeutung verlieren, durch das Gefühl, allein gelassen zu werden oder ganz einfach durch die bevorstehende Abhängigkeit aufkommen (vgl. Kübler-Ross 2018: 92–100). Als angehörige Person gilt es, diese Phase durchzustehen und sich emotional zu distanzieren, ohne sich von der terminal erkrankten Person abzuwenden (vgl. ebd.: 82). Oft wirkt ein Wutausbruch auch erleichternd. Dabei ist es irrelevant, ob er begründet oder unbegründet ist (vgl. ebd.: 84). Zudem wird die terminal erkrankte Person meist ruhiger, wenn sie sich gesehen, gut aufgehoben, in ihren Anliegen ernst genommen und so weit wie möglich in ihrer Selbstbestimmung bestärkt fühlt. So kann der Zorn allmählich abnehmen und ersten Verhandlungsversuchen weichen. Für Sozialarbeitende ist es in dieser Phase zentral, sich der eigenen Angst vor dem Tod und persönlicher Wünsche und Vorstellungen diesbezüglich bewusst zu sein (vgl. ebd.). Zudem sollte alles Mögliche getan werden, damit die terminal erkrankte Person auch während dieser Phase des Sterbeprozesses ihre Menschenwürde aufrechterhalten kann (vgl. Kübler-Ross 2018: 100).

2.5.4 Verhandlung

Die dritte Phase nach Kübler-Ross ist eher flüchtiger Natur und wird «Bargaining» genannt, was mit «Verhandlung» und «Wunsch nach Aufschub» übersetzt werden kann (vgl. 2018: 113). In ihr wird mit der Ärzteschaft, mit Vertrauten und religiösen Mächten¹² darüber verhandelt, was alles getan werden könnte, wenn noch genügend Zeit dazu wäre. Terminal erkrankte Personen geben sich in dieser Phase – im Gegensatz zu den vorausgehenden Phasen – kooperativ und hoffen, im Gegenzug etwas Zeit zu gewinnen. Oft nehmen sie die mit der Diagnose einhergehende Prognose an, wollen sie jedoch an eine bestimmte Bedingung knüpfen. Beispielsweise kann eine solche Verhandlung folgendermassen lauten: «Ich bin bereit zu sterben, wenn ich noch die Geburt meines Enkelkindes miterleben darf!» Dabei stehen meist familiäre Ereignisse wie Geburten, Hochzeiten und runde Geburtstage im Vordergrund. Der Hauptwunsch dabei ist eine längere Lebensspanne sowie ein paar Tage Schmerz- und Beschwerdefreiheit (vgl. Kübler-Ross 2018: 113). Oftmals wird diese Verhandlung mit einer religiösen Macht ausgetragen und vor den Angehörigen geheim gehalten (vgl. ebd.: 115). Da Angehörige oft nicht in solche Verhandlungen einbezogen

¹² Gott, Allah, Buddha u.a.

werden, spielen sie in dieser Phase lediglich eine Nebenrolle. Sozialarbeitende hingegen, welche ins Vertrauen gezogen werden, sollten in dieser Phase des Sterbeprozesses Hoffnung zulassen, ohne dabei allzu utopische Vorstellungen zu schüren (vgl. ebd.: 114).

2.5.5 Depression

Die vierte Phase nach Kübler-Ross wird «Depression» genannt, was sich mit «Trauer» übersetzen lässt (vgl. 2018: 116). Innerhalb dieser Phase werden zwei Stadien von Depressionen unterschieden. «Erstarrung, Stoizismus, Zorn und Wut weichen bald dem Gefühl eines schrecklichen Verlustes.» (Kübler-Ross 2018: 116) Im ersten Stadium der Depression sorgt sich die terminal erkrankte Person beispielsweise um die Kinderbetreuung, die finanzielle Absicherung wie auch um die Übernahme der ihr zugeteilten Aufgaben. Sie ist dankbar, wenn die Angehörigen ihr gewohntes Leben so gut wie möglich fortführen (vgl. ebd.: 117). Angehörige können die terminal erkrankte Person in diesem Stadium der Depression unterstützen, indem sie signalisieren, dass es den Kindern gut geht, dass der Haushalt läuft und das die Finanzen ausreichen werden. Sie sollten möglichst versuchen, die terminal erkrankte Person von ihren Alltagssorgen zu befreien. Ermunterungen und Aufheiterungen entfalten in diesem Stadium meist ihre Wirkung. Die terminal erkrankte Person darf um vergebene Chancen und um Fehlentscheide trauern und klagen. Zudem sollen liegengebliebene Aufgaben nach Möglichkeit erledigt werden und es soll von neuen Therapieversuchen abgesehen werden dürfen. Im zweiten Stadium der Depression hingegen betrauert die terminal erkrankte Person ihren kommenden Verlust. «Jeder von uns empfindet unendlichen Schmerz beim Verlust eines einzigen geliebten Wesens – der Kranke aber ist im Begriff, alle und alles zu verlieren, was er geliebt hat.» (Kübler-Ross 2018: 118) In diesem Stadium der Trauer soll von falschen Ermunterungen und schwachen Aufheiterungsversuchen abgesehen werden. Es zählt am meisten, wenn Angehörige stillschweigend da sind und versichern, dass sie den Schmerz und die Verzweiflung der terminal erkrankten Person über deren aussichtslose Situation teilen. So dankbar die terminal erkrankte Person im ersten Stadium der Depression war, dass das Leben ihrer Angehörigen weitergeht, so ängstlich ist sie nun, dass sie ihnen nach ihrem Tod nicht fehlen wird (vgl. ebd.: 129). Der Verlust von Hoffnung ist in dieser Phase meistens von allen Beteiligten am schwersten zu verkraften (vgl. ebd.: 136). Sozialarbeitende können in beiden Stadien der Depression da sein, zuhören, Verständnis zeigen und nach Möglichkeit Aussprachen organisieren und durch eine solide Gesprächsführung begleiten. Für den weiteren Verlauf des Sterbeprozesses ist eine stabile und fürsorgliche Begleitung durch Angehörige und Professionelle in dieser Phase des Abschieds von zentraler Bedeutung (vgl. ebd.: 119).

2.5.6 Akzeptanz

Die fünfte und somit letzte Phase nach Kübler-Ross wird «Acceptance» genannt, was «Akzeptanz», «Zustimmung» und «Abkopplung von der Umwelt» bedeutet (vgl. 2018: 139). Die terminal erkrankten Personen, welche diese Phase erreichen, ziehen sich oft von ihrer Umwelt zurück, wollen keinen oder nur noch ausgewählten Besuch erhalten und sind so weit wie eben möglich bereit, zu gehen (vgl. ebd.). Für die nun nicht mehr nur terminal erkrankte, sondern sterbende Person kann es in dieser Phase erleichternd sein, wenn ihr ihre Angehörigen mitteilen, dass es in Ordnung ist, dahinzuscheiden und dass sie zurechtkommen werden. Die Hand zu halten und schweigend bei der sterbenden Person zu sitzen signalisiert zudem, dass Angehörige bereit sind, ihr bis zum Ende zur Seite zu stehen (vgl. ebd.: 140). «In dieser Periode braucht die Familie meistens mehr Hilfe, Unterstützung und Verständnis als der Patient selbst.» (Kübler-Ross 2018: 140) Deshalb konzentriert sich die Arbeit der Sozialarbeitenden in dieser letzten Phase primär auf das Familiensystem der sterbenden Person. Die Angehörigen sollen begleitet, unterstützt, getröstet, angehört und durch diese schwere Zeit des letzten Abschiednehmens getragen werden. Es ist zudem möglich, dass ein Teil dieser letzten Phase schweigend gemeistert werden muss. Auf den meisten Stationen der spezialisierten Palliative Care wird am Lebensende eine palliative Sedierung, auch terminale Sedierung genannt, angeboten. Das bedeutet, sterbende Personen können sich auf eigenen Wunsch kurz vor dem geschätzten Eintreffen des Todes mit den entsprechenden Medikamenten sedieren lassen (vgl. Bigorio 2005: 1). Unter einer palliativen Sedierung wird die Verabreichung von starken Medikamenten verstanden, welche das Bewusstsein der sterbenden Person dämpfen oder gänzlich ausschalten sollen, um belastenden Symptomen wie Schmerzen oder aufkommender Todesangst zu begegnen (vgl. ebd.).

Nach einer niederländischen Studie hatten die Ärzte nach eigenen Angaben in 47 Prozent der Fälle «auch» und in 17 Prozent «vor allem» die Absicht, das Sterben der Patienten durch die Sedierung zu beschleunigen, oft in Verbindung mit dem Verzicht auf künstliche Ernährung. (Van der Heide et al 2004: 181)

Solche Befunde wie die der niederländischen Studie lösen immer wieder heftige Diskussionen darüber aus, ob mit einer palliativen Sedierung die Grenze zur Euthanasie¹³ überschritten wird (vgl. Nationaler Ethikrat 2006: 14). Da die palliative Sedierung jedoch in der Schweiz auf den Stationen der spezialisierten Palliative Care angewandt wird und demnach als akkreditiertes Mittel zur Symptomlinderung anerkannt ist, ist dieser Diskurs für die vorliegende Bachelor Thesis hinfällig. Vielmehr muss diversen Vorabklärungen, welche einer palliativen Sedierung vorausgehen, Beachtung geschenkt werden. Innerhalb des Sterbeprozesses kann es sein,

¹³ Die absichtliche Herbeiführung des Todes durch Medikamente oder durch einen Behandlungsabbruch.

dass die terminal erkrankte Person zum Zeitpunkt einer palliativen Sedierung nicht mehr fähig ist, ihre Bedürfnisse selbst zu äussern. Deshalb sollen gründliche Vorabklärungen sicherstellen, dass alles getan wird, damit die terminal erkrankte Person möglichst autonom, also ihren individuellen Vorstellungen entsprechend, sterben kann. Die Autonomie und die individuelle Bewältigung des eigenen Sterbeprozesses werden im folgenden zweiten Hauptkapitel genauer beleuchtet. Dabei wird unter anderem der Frage nachgegangen, was unter Autonomie und Selbstbestimmung zu verstehen ist.

3. Selbstbestimmung und Bewältigung

3.1 Diskurs: Warum Selbstbestimmung?

Bevor die Autonomie respektive die Selbstbestimmung auf der Handlungsebene genauer definiert werden kann, wird ein kurzer Exkurs zu der Frage eingeschoben, warum ein Mensch überhaupt dieses Werts bedarf. «Der Anspruch auf Selbstbestimmung der Person, aber auch als Kehrseite die Zumutung von Selbstbestimmung prägen das Ethos moderner Lebensführung.» (Nationaler Ethikrat 2006: 8) Demnach können Menschen im 21. Jahrhundert selbst darüber entscheiden, wie sie leben und eben auch wie sie sterben wollen. Innerhalb dieser autonomen Entscheidungsfindung bleibt jedes Individuum jedoch in gewisser Weise von der Gemeinschaft abhängig, denn es kann nicht allein leben und ist daher stets auf eine gewisse Solidarität der Gemeinschaft angewiesen (vgl. ebd.). Deshalb ist auch in selbstbestimmte Entscheidungen die Umgebung, also die Gemeinschaft und deren Haltungen, in den Diskurs einzubeziehen. Was also spricht in der heutigen Gesellschaft gegen eine Selbstbestimmung am Lebensende?

Da wäre einerseits die Haltung von ungefähr 12 Prozent der in einer Allensbach-Umfrage von 2001 befragten Personen, die der Meinung sind, dass nur Gott über Leben und Tod entscheiden darf und dass es daher unter keinen Umständen legitimiert werden kann, dem Leben ein selbstbestimmtes Ende zu setzen (vgl. Allensbach 2001: o.S.). Andererseits können die gesetzlichen Grenzen, welche eine absolute Selbstbestimmung am Lebensende ausschliessen, angeführt werden. Diese gesetzlichen Bestimmungen werden im Schweizerischen Strafgesetzbuch in den Artikeln 114¹⁴ und 115¹⁵ behandelt, auf welche im Unterkapitel zur passiven und zur indirekt aktiven Sterbehilfe genauer eingegangen wird. Ferner können die moralischen Grenzen, zu welchen exemplarisch der Respekt vor dem eigenen Leben gehört, angeführt werden (vgl. Nationaler Ethikrat 2006: 9). «Dieser Respekt wird allerdings im Urteil der Bevölkerung von der Anerkennung der Selbstbestimmungsansprüche überlagert, wenn man die Frage auf Patienten bezieht, die an

¹⁴ Tötung auf Verlangen

¹⁵ Verleitung und Beihilfe zum Selbstmord

schwerer, nicht heilbarer Krankheit leiden.» (ebd.: 10) Aufgrund der definierten Zielgruppe ist das Argument des Respekts vor dem eigenen Leben für die vorliegende Bachelor Thesis aus ebendieser Perspektive irrelevant und deshalb zu verwerfen. Dazu kommt, dass rund 70 Prozent der Befragten der Allensbach-Umfrage empfinden, dass schwerkranke Menschen selbst entscheiden dürfen, ob sie leben oder sterben wollen (vgl. Allensbach 2001: o.S.).

Als weiteres Argument für Selbstbestimmung am Lebensende kann der wissenschaftliche Realismus angeführt werden. Darin wird davon ausgegangen, dass Werte Eigenschaften von Organismen sind und sie somit nicht einfach da sind, sondern erst entstehen müssen (vgl. Edi 2008: 2). Das bedeutet, dass sich der Ursprung der Werte, welche in allen Individuen verankert sind, in den menschlichen Bedürfnissen findet. Die menschlichen Bedürfnisse wiederum stellen Indikatoren für biologische, psychische und soziale Werte, also für sogenannte Sollzustände, dar. Abweichungen von diesen Sollzuständen werden durch den Organismus als problematisch eingestuft, was deshalb zu sogenannten inneren Spannungszuständen führt (vgl. Geiser 2015: 56). Diesen Spannungszuständen kann mit der Befriedigung des endsprechenden Bedürfnisses begegnet werden. Die Bedürfnisbefriedigung ist abermals zentral für die Soziale Arbeit, da sie sowohl vordergründige Ursache für individuelle Probleme wie auch für deren Lösungen sein kann (vgl. ebd.). Im Zusammenhang mit dem Wert der Selbstbestimmung können also folgende soziale und psychische Bedürfnisse aufgeführt werden: Das Bedürfnis nach Autonomie, nach Individualität, nach affektiv besetzten Zielen inklusive der Hoffnung auf deren Erfüllung, nach Fertigkeiten, Regeln und Normen zur Bewältigung von bestimmten Situationen, nach Orientierung und nach dem Verstehen dessen, was in einem und um einen herum vorgeht (vgl. Edi 2008: 4f.). Hierbei könnte abschliessend die Frage aufkommen, ob das Bedürfnis nach Selbstbestimmung bei der Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis überhaupt gegeben ist und ob der Wert daher überhaupt erst entstehen konnte. Wie jedoch bereits ausdifferenziert, wird aufgrund des Alterssegments der Zielgruppe davon ausgegangen, dass die meisten terminal erkrankten Personen zwischen 64 und 70 Jahren den Wert der Selbstbestimmung verinnerlicht haben und somit auch ein Bedürfnis danach aufweisen. Zudem begründen die universellen menschlichen Bedürfnisse und die Tatsache, dass menschliche Individuen halboffene, autopoetische und eben auch selbstgesteuerte Systeme sind, die Berechtigung der Forderung nach Selbstbestimmung für alle Menschen (vgl. ebd.: 5).

Dennoch soll in der vorliegenden Bachelor Thesis anhand eines fiktiven Beispiels von Frau Y. aufgezeigt werden, wie schmal der Grat zwischen Fremd- und Selbstbestimmung ist und dass es für Sozialarbeitende deshalb zentral ist, auf jede terminal erkrankte Person und deren Bedürfnisse wertfrei, unvoreingenommen und individuell einzugehen. Frau Y. kann der Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis zugeordnet werden. Sie musste ihr ganzes

Leben lang keine existenziellen Entscheidungen treffen. Bis zum Alter von zwanzig Jahren wurden wichtige Entscheidungen durch ihren Vater getroffen. Danach traf ihr Ehemann, der zum Zeitpunkt ihrer terminalen Erkrankung noch lebt, wichtige Entscheidungen für sie beide. Frau Y. konnte sich immer darauf verlassen, dass ihr Ehemann die passende Entscheidung für sie traf. Nun wird sie auf der Station der spezialisierten Palliative Care, auf welcher sie seit zwei Wochen lebt, ihrem Empfinden nach dazu gedrängt, erstmals völlig selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen. Diese Forderung seitens der Sozialarbeitenden stellt für Frau Y. eher eine Zumutung als eine Bereicherung oder Unterstützung dar. Ihr sehnlichster Wunsch ist es, dass ihr Ehemann die letzten tragenden Entscheidungen für sie treffen kann. Nun stellt sich die Frage, ob es in der stationären spezialisierten Palliative Care im Falle von Frau Y. möglich wäre, ihrem Wunsch nach Fremdbestimmung nachzukommen. Dahinter steht die grundsätzliche Frage, ob sich die Tätigkeit von Sozialarbeitenden eher nach den Bedürfnissen der terminal erkrankten Person oder doch nach dem in der Sozialen Arbeit verankerten professionsethischen Grundsatz der Selbstbestimmung ausrichten soll. Vielleicht kann der Wunsch nach Fremdbestimmung sogar als selbstbestimmter Akt angesehen werden, denn Frau Y. entscheidet sich in diesem Beispiel schliesslich selbstbestimmt für eine Fremdbestimmung durch ihren Ehemann. Wird der Wunsch von Frau Y. als selbstbestimmt wahrgenommen, stellt sich abschliessend an diesen Diskurs die Frage, was überhaupt auf der Handlungsebene unter Selbstbestimmung verstanden werden kann.

«The ultimate gift of love is letting someone die in their own way.» (Bucay 2015: o.S.)

Definition

Der aus dem Altgriechischen stammende Begriff der «Autonomie» ist gleichbedeutend mit «Selbstbestimmung», «Freiheit» und «Selbstdetermination» (vgl. Edi 2008: 1). Als Antonym dazu wird die reine Fremdbestimmung verstanden. Ferner wird der Autonomiebegriff der Axiologie, also der Ethik, zugeschrieben und stammt ursprünglich aus der Politik. Er stellte den Zustand innerer und äusserer Freiheit von Staaten und Völkern, also die staatliche Souveränität, dar (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 514). Später wurde der Autonomiegedanke im Rahmen der Aufklärung bis hin zur Selbstgesetzgebung weiterentwickelt (vgl. ebd.). Im 21. Jahrhundert wird der Wert der Autonomie und der Selbstbestimmung auf der Handlungsebene erfasst. Er steht für ein Handeln, welches das eigene Leben betrifft und frei von Einschränkungen und Beeinflussungen Dritter ist. Wer sein Leben selbst bestimmt, kann für sich eigene Entscheidungen treffen und auch das Lebensende nach dem eigenen Willen ausgestalten. Dabei ist der vorgegebene Rahmen des Grundsatzes der Selbstbestimmung zu beachten. Ferner kann jeder Mensch nur selbst bestimmen, wenn das selbstbestimmte Handeln nicht zu Fremd- oder Selbstgefährdung führt (vgl. AvenirSocial 2010: 8).

3.2 Passive und indirekt aktive Sterbehilfe

Der Grundsatz der Selbstbestimmung stellt mit dem Ausschluss der Selbst- und Fremdgefährdung die spezialisierte Palliative Care vor eine grosse Herausforderung. Er löst einen ethischen Diskurs darüber aus, wann Fremd- respektive Selbstgefährdung beginnt und wie weit Sterbehilfe in der spezialisierten Palliative Care geleistet werden soll und darf. Um diesem zentralen Diskurs begegnen zu können, bedarf es zunächst einer prägnanten Definition der passiven und der indirekt aktiven Sterbehilfe.

Definition

Als passive Sterbehilfe wird das Unterlassen einer Weiterbehandlung, also das Sterbenlassen von Patientinnen und Patienten, verstanden. Das heisst, es werden keine lebensverlängernden Massnahmen¹⁶ vorgenommen. Ebenfalls wird das Abbrechen von lebenserhaltenden Massnahmen unter der passiven Sterbehilfe geführt (vgl. Hug 2018: 8). Um die passive Sterbehilfe konkreter zu skizzieren, wird sie im Folgenden von der aktiven Sterbehilfe, von der indirekten aktiven Sterbehilfe wie auch vom assistierten Suizid abgegrenzt. Bei der aktiven Sterbehilfe wird eine bestimmte Handlung mit dem Ziel der Tötung einer Patientin oder eines Patienten vorgenommen. Als Synonym dafür wird oft der Begriff «Tötung auf Verlangen» verwendet. Unter der indirekten aktiven Sterbehilfe wird dagegen eine Verabreichung von Mitteln am Lebensende verstanden, welche als Nebenwirkungen die Lebensdauer der Patientin oder des Patienten herabsetzen können (vgl. ebd.: 9). In einer repräsentativen Umfrage von Emnid¹⁷ sprachen sich rund 45 Prozent aller befragten Personen für die passive wie auch für die indirekt aktive Sterbehilfe aus (vgl. Emnid 2004b: o.S.). Unter assistiertem Suizid ist die Begleitung von sterbewilligen Personen und das Aushändigen von tödlichen Medikamenten wie beispielsweise Natrium-Pentobarbital¹⁸ zu verstehen. Dabei wird die Einnahme der tödlichen Medikation stets durch die sterbewillige Person selbst getätigt (vgl. Hug 2018: 10). Die wohl bekanntesten Organisationen in der Schweiz, welche einen assistierten Suizid anbieten, sind Exit und Dignitas. Innerhalb der spezialisierten Palliative Care kann folglich von passiver und allenfalls von indirekt aktiver Sterbehilfe ausgegangen werden. Die aktive Sterbehilfe wie auch der assistierte Suizid werden demzufolge aufgrund mangelnder Relevanz gänzlich aus dem Diskurs der vorliegenden Bachelor Thesis ausgeschlossen. An was aber orientiert sich die spezialisierte Palliative Care bezüglich der zu leistenden indirekten aktiven und bezüglich der passiven Sterbehilfe?

Als Erstes erfolgt zwangsläufig die Orientierung am geltenden Gesetz. Das Schweizerische Strafgesetzbuch behandelt diese Thematik in den Artikeln 114 und 115. In Artikel 114 wird

¹⁶ Operationen, Beatmung, Wiederbelebungsversuche u.a.

¹⁷ Meinungsforschungsinstitut 1945–2014

¹⁸ Wirkstoff aus der Gruppe der Barbiturate (vgl. PharmaWiki 2018: o.S.)

Folgendes festgehalten: Wer jemanden aus Mitleid und auf dessen Erbitten hin tötet, wird mit Gefängnis bestraft¹⁹. Hat der Täter respektive die Täterin jedoch eine terminal erkrankte Person getötet, um sie von unerträglichem Leiden zu erlösen, wird von einer Strafverfolgung abgesehen (vgl. StGb 2017: 57). In Artikel 115 wird festgehalten, dass der Person Gefängnis droht, die eine andere aus selbstsüchtigen Beweggründen zum Suizid verleitet oder ihr Hilfestellung dazu gewährt (vgl. ebd.: 58). Zusammengefasst bedeutet dies, dass sich die Mitarbeitenden auf Stationen der spezialisierten Palliative Care nicht strafbar machen, wenn sie die terminal erkrankten Personen mit Hilfe von medizinischen Massnahmen in den Tod begleiten. Zu achten ist dabei auf eine fundierte rechtliche Absicherung, damit die indirekt aktive wie auch die passive Sterbehilfe anschliessend nicht strafrechtlich verfolgt werden können. Diese Absicherung kann aber nur vorgenommen werden, wenn die terminal erkrankte Person über ihre Möglichkeiten informiert ist und wenn sie weiss, wie sie sich die verbleibende Lebenszeit und vor allem die letzte Phase ihres Sterbeprozesses vorstellt. Solche existenziellen und tragenden Entscheidungen zu treffen, stellt allerdings eine grosse Herausforderung und Belastung dar. Der Fakt, dass sich terminal erkrankte Personen bereits aufgrund ihrer Erkrankung in einer Krisensituation befinden, erschwert ihre ethische Entscheidungsfindung zunehmend. An diesem Punkt kommen die Sozialarbeitenden zum Einsatz. Sie können neben einer erleichternden Gesprächsführung unterschiedliche Konzepte anbieten, um die terminal erkrankten Personen zu unterstützen, zu stärken und sie schlussendlich, wie auch in der Sozialen Arbeit im Grundsatz der Ermächtigung festgehalten, zur Selbstbestimmung zu befähigen (vgl. AvenirSocial 2010: 8). Hier schliesst sich die Unterfragestellung an: «Welche sozialpädagogischen Konzepte dienen dazu, die terminal erkrankten Personen auf dem Weg zur Selbstbestimmung zu unterstützen?»

3.3 Konzepte zur Förderung von Selbstbestimmung

Es gibt zahlreiche Konzepte, welche auf Selbstbestimmung abzielen. Die vorliegende Bachelor Thesis beschränkt sich auf die nach Auffassung der Autorin zentralen sozialpädagogischen Konzepte, welche in der Praxis der spezialisierten Palliative Care Anwendung finden. Das erste sozialpädagogische Konzept, dasjenige des «Empowerment», zielt auf die Wiederherstellung von Selbstbestimmung (vgl. Empowerment 2017: o.S.). Es setzt also die im sozialen Sektor verbreitete Haltung, dass alle Menschen über versteckte Ressourcen und über ein bestimmtes Mass an Selbstbestimmung verfügen, voraus. Das Konzept der Lebensweltorientierung hingegen orientiert sich an der Umwelt der terminal erkrankten Personen. Es verdeutlicht, wie wichtig es gerade bei dieser Klientel ist, dass sich Sozialarbeitende in ihren Unterstützungsleistungen zurückhalten. Gerade durch die Fähigkeit, sich mit seinen eigenen Möglichkeiten zu beherrschen, wird die Hilfe zur Selbsthilfe der

¹⁹ Tötung auf Verlangen

terminal erkrankten Personen bestmöglich gefördert. Dadurch werden wiederum versteckte Ressourcen freigelegt, welche das Selbstbewusstsein und daher den Willen hin zu selbstbestimmten Entscheidungen stärken. Das letzte sozialpädagogische Konzept, auf welches sich die vorliegenden Bachelor Thesis stützt, ist das der Ressourcenorientierung. Einfach ausgedrückt fördert dieses Konzept die Grundhaltung der auf den Stationen der spezialisierten Palliative Care tätigen Sozialarbeitenden, welche sich stets an den vorhandenen Ressourcen der terminal erkrankten Personen und nicht an deren Defiziten orientieren. Eine Ressourcenorientierung ist deshalb nötig, weil jeder Mensch während des Verlaufs einer terminalen Erkrankung gegen Lebensende immer weniger selbständig erledigen und entscheiden kann. Dadurch werden den terminal erkrankten Personen ihre Defizite unumgänglich bewusst, was um nicht zu verzweifeln, eine Orientierung an den noch vorhandenen Ressourcen unabdingbar macht. Im Folgenden wird im Detail auf diese drei in der spezialisierten Palliative Care existenziellen sozialpädagogischen Konzepte eingegangen.

3.3.1 Das Empowerment-Konzept

Eines der wohl passendsten wie auch bekanntesten pädagogischen Konzepte ist das des Empowerments. Schon das Wort selbst, welches sich mit «Selbstbemächtigung», «Selbstbefähigung» und «Stärkung von Eigenmacht und Autonomie» übersetzen lässt, zeigt auf, wie gut das Konzept zur gestellten Herausforderung passt. Der Begriff «Empowerment» steht für sämtliche Ansätze, welche die Menschen zur Entdeckung ihrer individuellen Stärken ermutigt und ihnen bei der Aneignung von Selbstbestimmung und Autonomie Hilfestellung bietet (vgl. Empowerment 2017: o.S.). Das Ziel dabei ist, dass die vorhandenen Fähigkeiten der Menschen bestärkt und dadurch bereits vorhandene Ressourcen erneut freigelegt werden. Anhand dieser Ressourcen kann das eigene Leben, also bei terminal erkrankten Personen die verbleibende Zeit, selbstbestimmt gestaltet werden. Empowerment zielt somit konkret auf die Wiederherstellung von Selbstbestimmung (vgl. ebd.). Die terminal erkrankten Personen, welche aufgrund ihrer Diagnose und der damit in Zusammenhang stehenden Prognose oft von Machtlosigkeit und Ohnmacht überwältigt sind, sollen durch das Empowerment-Konzept wieder zu aktiv handelnden Individuen werden, die fähig sind, selbst über ihr Leben und eben auch über ihren bevorstehenden Tod, zu entscheiden. «Die Menschen zur Entdeckung ihrer eigenen Kräfte und Stärken ermutigen; ihre Fähigkeiten der Selbstbestimmung und der autonomen Lebensorganisation stärken; ihnen in der solidarischen Verknüpfung mit anderen neue Horizonte kollektiver Handlungsfähigkeit eröffnen (...).» (Herriger 1995: 155) Zu diesem Zweck stützt sich das Empowerment-Konzept auf drei normative Grundpfeiler. Der erste kann «Selbstbestimmung und Lebensautonomie» genannt werden. Er beinhaltet den Glauben daran, dass sich jedes Individuum durch eigene Kraft Autonomie und Selbstbestimmung aneignen kann. Demzufolge richtet er sich klar gegen einen defizitären Blickwinkel und

attestiert den terminal erkrankten Personen die Fähigkeit, sich selbst zur Selbstbestimmung zu ermächtigen. Er wird aufgrund ebendieser Fähigkeit als wichtigster Grundpfeiler für die definierte Zielgruppe erachtet. Nichts lässt mehr Mut und Hoffnung zu als der wiedergefundene Glaube an sich selbst und an die eigenen Fähigkeiten.

Der zweite normative Grundpfeiler, derjenige der sozialen Gerechtigkeit, beinhaltet ein kritisches Bewusstsein darüber, dass nicht allen Menschen gleich viel materielle wie auch immaterielle Güter zur Verfügung stehen. Im Hinblick auf die Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis kann dieses Bewusstsein beispielsweise bedeuten, dass sich nicht alle terminal erkrankten Personen sämtliche Angebote der spezialisierten Palliative Care leisten können oder dass sie nicht umfassend über bestehende Angebote informiert sind. Da hier jedoch nicht auf private Angebote der spezialisierten Palliative Care eingegangen wird und es daher irrelevant ist, ob eine terminal erkrankte Person vermögend respektive allgemein, halbprivat oder privat versichert ist, kann der Kostenfaktor als sekundär erachtet und deshalb mangels Relevanz exkludiert werden. Betreffend der Sicherstellung vom Informationsfluss über das Angebot der spezialisierten Palliative Care will die vorliegende Bachelor Thesis einen Beitrag zur sozialen Gerechtigkeit leisten, indem wichtige Fragen aufgeworfen und beantwortet, Informationen erteilt und der Zugang für alle Interessierten gegeben ist.

Der dritte und somit letzte normative Grundpfeiler des Empowerment-Konzepts, derjenige der demokratischen Partizipation, befasst sich mit der Beteiligung von terminal erkrankten Personen. Er zielt im Kern auf Implementation von Partizipationsverfahren, auf Mitgestalten, auf eigenverantwortliches Gestalten von Umwelten und auf gesellschaftliches Mitwirken ab (vgl. Empowerment 2017: o. S.). Demnach verfolgt der dritte Grundpfeiler des sozialpädagogischen Empowerment-Konzepts dieselben Ziele wie der Grundsatz der Partizipation, welcher der Profession der Sozialen Arbeit zugeschrieben wird. Im Zusammenhang mit terminal erkrankten Personen wird ebendiese Partizipation als Beteiligung innerhalb ihres eigenen Mesosystems verstanden (vgl. Heimlich 1997: 6). Innerhalb dieses Mesosystems ist es wegweisend, dass die terminal erkrankten Personen so viel selbst tun und entscheiden, wie sie wollen und können. Nicht selten werden die terminal erkrankten Personen von den verschiedenen Berufsgruppen überrannt und mit diversen Hilfsangeboten überschüttet. Durch das sozialpädagogische Vorgehen nach dem Empowerment-Konzept werden sie jedoch erneut befähigt, den Alltag auf der Station für spezialisierte Palliative Care mitzugestalten und ihre Bedürfnisse bewusst an- und einzubringen. Als Beispiel für das Einbringen solcher Bedürfnisse soll der fiktive Fall von Herrn X. dienen. Herr X. ist der Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis zuzuordnen und lebt seit vier Wochen auf einer Station für spezialisierte Palliative Care. Er erhält sein Frühstück immer um 07:15 Uhr, wodurch er jeden Morgen geweckt wird. Er möchte jedoch gerne ausschlafen und kann dieses

Bedürfnis nach morgendlicher Ruhe gegenüber den Sozialarbeitenden kundtun. Diese unterstützen ihn dabei, sich selbst zu befähigen und sein Bedürfnis bei der zuständigen Abteilung vorzutragen. Neuerdings erhält Herr X. sein Frühstück jeweils um 09:15 Uhr, wenn er ausgeschlafen und bereits seine Morgentoilette hinter sich gebracht hat. Für die Haushaltsabteilung spielt diese Änderung keine Rolle, da sie das Frühstück zwischen 07:00 und 10:00 Uhr ausgibt. Eine kleine Notiz auf dem Frühstücksplan reicht also aus, damit Herr X. besser in seinen Tag starten kann. Zudem hat er sich trotz seiner terminalen Erkrankung als selbstwirksam erlebt, was guttut und sein Bedürfnis nach weiteren selbstbestimmten Handlungen stärkt.

Das Verständnis der professionellen Identität der Sozialarbeitenden kann demnach innerhalb des Empowerment-Konzepts folgendermassen ausdifferenziert werden: Es werden durch Sozialarbeitende keine vorgefertigten Lösungsstrategien entworfen und auch keine Werturteile vorgenommen. Jeder Sterbeprozess ist individuell. Deshalb agiert die Zielgruppe stets als Expertinnen und Experten in eigener Sache. Dies schliesst auch die Leistung von Überzeugungsarbeit seitens der Sozialarbeitenden in jeglichen Bereichen aus. Da sich die Gegebenheiten auf einer Station für spezialisierte Palliative Care stündlich ändern können, werden auch feste Ziel- oder Wegvorgaben bewusst unterlassen (vgl. Heimlich 1997: 6). Die Sozialarbeitenden sollen lediglich über alle Möglichkeiten informieren und die terminal erkrankten Personen und ihre Angehörigen kontinuierlich zur Selbstverantwortung und Selbstbestimmung ermutigen. Dies tun sie auch dadurch, dass sie sich gegenüber fremden Lebensentwürfen, Situationsdeutungen und Vorstellungen offen und wertschätzend zeigen. Darin ist das Erfüllen von letzten Wünschen eingeschlossen. Diese letzten Wünsche mögen zu Beginn skurril erscheinen, das Einzige, was Sozialarbeitende jedoch tun müssen, ist, sie als gegeben anzunehmen und sich für ihre Umsetzung einzusetzen (vgl. ebd.). Abschliessend ist die Kooperation auf Augenhöhe, welche innerhalb des Empowerment-Konzepts wie auch innerhalb der spezialisierten Palliative Care als zentral gilt, zu nennen. Das heisst, dass das sozialpädagogische Handeln als dialogisch-reflexive Verständigung zwischen mindestens zwei Beteiligten zu verstehen ist. Innerhalb dieser Verständigung ist stetig zu reflektieren, was der Selbst- und was der Fremdwahrnehmung zuzuordnen ist. Zudem ist die Produktivität von Sozialer Arbeit nur dort zu verorten, wo sie den terminal erkrankten Personen Nutzfelder zur Erprobung von Selbstbestimmung und eigenen Stärken eröffnet (vgl. Empowerment 2017: o.S.). Ferner ist die Rollenzuschreibung der Sozialarbeitenden innerhalb des Empowerment-Konzepts zu beleuchten. Sozialarbeitende können als Begleit- und Bezugspersonen, als Orientierungshelfende und Unterstützende, als anwaltlich Vertretende oder auch einfach als Vertrauenspersonen angesehen werden. Eines haben jedoch all diese Rollen gemeinsam: Sie

sollen die terminal erkrankten Personen darin unterstützen sich selbst zu mehr Selbstbestimmung zu befähigen und orientieren sich dafür an der Lebenswelt ihrer Klientel.

3.3.2 Das Konzept der Lebensweltorientierung

Die Orientierung an der Lebenswelt der Klientel ist in einem weiteren sozialpädagogischen Konzept verortet, nämlich im sozialpädagogischen Konzept der Lebensweltorientierung nach Klaus Grunwald und Hans Thiersch. Es wird daher als zweites sozialpädagogisches Konzept, an welchem sich Sozialarbeitende innerhalb der spezialisierten Palliative Care orientieren und welches dazu dient, die terminal erkrankten Personen zu ermächtigen, sich selbst zur Selbstbestimmung zu befähigen, aufgeführt. Das Konzept der Lebensweltorientierung richtet sich gegen eine vereinfachte Sicht des Alltags und betont die Ambivalenz von Alltagserfahrungen zwischen Selbstständigkeit, Entlastung, Sicherheit und Einschränkungen (vgl. Grunwald/Thiersch 2004: 14). Aus dieser Ambivalenz geht die Notwendigkeit von Respekt vor vorhandenen Alltagskompetenzen und der damit verbundenen professionellen Unterstützung im Kampf gegen die im Alltag angelegten Verengungen, welchen auch terminal erkrankte Personen ausgesetzt sind, hervor. Das Konzept der Lebensweltorientierung sieht sich somit als nichthierarchischer, demokratischer und vor allem als kommunikativer Ansatz, um Lebensfragen und Probleme der Lebenswelt mit allen zur Verfügung stehenden Ressourcen und in Kooperation anzugehen (vgl. ebd.: 15). Aufgrund der Zunahme sozialer Probleme, die sich etwa aus den schwierigen Umstände am Lebensende (vgl. Meier 2014: o.S.) und dem wachsenden Bedarf an Hilfestellungen in der Alltagsbewältigung ergeben, versteht die Soziale Arbeit ihre Tätigkeit als generelles Hilfsangebot. Das Konzept der Lebensweltorientierung wird daher als Zugang zu den erschwerten Lebensbedingungen am Lebensende wie auch als Versuch der Vermittlung zwischen den Alltagsbefahrungen der terminal erkrankten Personen und den professionellen Möglichkeiten verstanden (vgl. Grunwald/Thiersch 2004: 16). «Das Konzept Lebensweltorientierung ist so gesehen ein Zugang, Soziale Gerechtigkeit in den neuen sozialpolitischen Aufgaben der Hilfe und Unterstützung in den heutigen lebensweltlichen Bedingungen zu realisieren.» (ebd.) Dazu stützt es sich auf fünf Strukturmaximen einer lebensweltorientierten Sozialen Arbeit.

Die erste stellt dabei die Strukturmaxime der Prävention dar. Unter dieser allgemeinen Prävention ist die Inszenierung belastbarer und unterstützender Infrastrukturen wie auch die Bildung allgemeiner Kompetenzen zur Lebensbewältigung gefasst. Dabei wird stets versucht, rechtzeitig und vorausschauend zu agieren. In Bezug auf die spezialisierte Palliative Care kann demnach unter der Strukturmaxime der Prävention eine vollumfängliche Information, eine intakte Infrastruktur und der konsequente Einbezug vorhandener Kompetenzen der Zielgruppe, immer unter Achtung des Grundsatzes der Selbstbestimmung, verstanden werden

(vgl. AvenirSocial 2010: 8). Unter Regionalisierung, welche als zweite Strukturmaxime geführt wird, ist die Hilfe vor Ort, also innerhalb der regionalen Strukturen, verankert (vgl. Grunwald/Thiersch 2004: 26). Die spezialisierte Palliative Care betreffend könnte unter dieser Strukturmaxime auf eine Tendenz hin zur Dezentralisierung von stationären Angeboten und auf eine solide Vernetzung unter Professionellen oder auf eine erfolgsversprechende Interprofessionalität geschlossen werden. Dadurch könnte garantiert werden, dass das Angebot nicht nur für die terminal erkrankten Personen selbst, sondern auch für deren Angehörige gut erreichbar wäre. Weiter wird die Alltagsnähe, also die Präsenz der Hilfe in der Lebenswelt der Klientel, als Strukturmaxime des Konzepts der Lebensweltorientierung aufgeführt. Diese Alltagsnähe wird, um auch die dritte Strukturmaxime innerhalb der spezialisierten Palliative Care optimal nutzen zu können, in der vorliegenden Bachelor Thesis etwas umformuliert. Diese Umformulierung wird vorgenommen, weil Sterben einerseits nicht zu den alltäglichen Tätigkeiten gezählt werden kann und weil sich die vorliegende Bachelor Thesis andererseits nicht mit ambulanten Angeboten der spezialisierten Palliative Care, welche sich primär in der Lebenswelt der Klientel vorfinden lassen, auseinandersetzt. Nichtsdestotrotz bedarf es bei den Themen des Sterbens, der spezialisierten Palliative Care wie auch der Selbstbestimmung im letzten Lebensabschnitt einer gewissen Alltagsnähe. Der Tod sollte zum Leben dazu gehören dürfen und somit auch im Alltag präsent sein. So wie beispielsweise das Wissen über die Möglichkeit einer Organspende bei Hirntod durch die öffentliche Aufmerksamkeit seit einigen Jahren zugenommen hat, sollte es in Zukunft auch eine Selbstverständlichkeit sein, zu wissen, welche Möglichkeiten einem beim Eintreffen einer terminalen Erkrankung bleiben (vgl. Swisstransplant 2019: o.S.). Durch dieses Wissen könnte der in solchen Fällen oft einsetzenden lähmenden Ohnmacht, bedingt durch nicht bekannte Optionen, zumindest partiell vorgebeugt werden. In diesem Zusammenhang ist eine gewisse Alltagsnähe sowohl für die spezialisierte Palliative Care wie auch für das Sicherstellen von selbstbestimmten Entscheidungen am Lebensende hilfreich.

Als vierte Strukturmaxime des sozialpädagogischen Konzepts der Lebensweltorientierung wird die Integration als sozialetische Dimension, welche auf Nichtausgrenzung und Gleichheit zielt, genannt. Sie beinhaltet unter anderem die Anerkennung von und das Recht auf Verschiedenheit, wovon in der spezialisierten Palliative Care ausgegangen wird (vgl. Grunwald/Thiersch 2004: 26). Als fünfte und somit letzte Strukturmaxime wird die Partizipation aufgeführt. Wie schon im Grundsatz der Partizipation (vgl. AvenirSocial 2010: 8) und im dritten normativen Grundpfeiler des Empowerment-Konzepts (vgl. Empowerment 2017: o.S.) wird Partizipation auch an dieser Stelle als Realisierung von Beteiligung und Mitbestimmung verstanden. Diese Beteiligung und Mitbestimmung basiert wiederum auf gleichberechtigten, offenen und durch Selbstbestimmung geprägten Handlungsprozessen, welche bei der

Kooperation zwischen den terminal erkrankten Personen und den Sozialarbeitenden stattfinden (vgl. Grunwald/Thiersch 2004: 26). Um aufzuzeigen, wie eine solche Kooperation unter Einbezug des sozialpädagogischen Konzepts der Lebensweltorientierung entsteht, muss zuerst festgehalten werden, dass das sozialpädagogische Handeln nur in Bezug auf die Alltagserfahrungen der terminal erkrankten Personen und die darin verankerten gesellschaftlichen Strukturen verstanden werden kann (vgl. ebd.: 31). Des Weiteren ist für das sozialpädagogische Handeln innerhalb des Konzepts der Lebensweltorientierung eine gemeinsame Kooperationsebene mit den terminal erkrankten Personen unumgänglich. Die Sozialarbeitenden sind abhängig von der individuellen Interpretation der Alltagserfahrungen der terminal erkrankten Personen. Diese wiederum sind vom Professionswissen der Sozialarbeitenden abhängig, was zu einer gewissen Reziprozität führt, welche eine Kooperation der beiden Parteien unumgänglich macht. Gelingt ebendiese, können Situationen und Gelegenheiten, in welchen Anregungen und Möglichkeiten zur selbstbestimmten Alltagsbewältigung entstehen, geschaffen und genutzt werden. Dabei ist zu beachten, dass es im Praxisalltag stets ein sozialpädagogisches Taktgefühl, kritische Selbstreflexion der eigenen Rolle und kollegiale Reflexivität bedarf. Ferner muss das Handeln fortwährend auf die Situationen und auf die Interaktionen zwischen allen Beteiligten bezogen werden. Daher ist das sozialpädagogische Handeln innerhalb der spezialisierten Palliative Care nicht planbar und es bedarf dabei einer grossen Offenheit. Diese vorausgesetzte Offenheit wird innerhalb der Lebensweltorientierung als strukturierte Offenheit verstanden und als bedeutender Teil des Konzepts geführt (vgl. ebd.: 31f.). Offen sein bedeutet aber auch, gut zu beobachten und dadurch die Bedürfnisse der terminal erkrankten Personen rasch und präzise zu erfassen und das tägliche Handeln danach auszurichten. Diese Bedürfnisorientierung ist sowohl für die Soziale Arbeit wie auch für die spezialisierte Palliative Care bezeichnend. Neben der Bedürfnisorientierung verbindet allerdings noch eine weitere Grundhaltung die Profession der Sozialen Arbeit mit dem Feld der spezialisierten Palliative Care, nämlich die der Ressourcenorientierung.

3.3.3 Die Ressourcenorientierung

Um die Ressourcenorientierung skizzieren zu können, muss zuerst der Kontext, in welchem sie angewandt wird, dargestellt werden. Das Handlungsfeld der spezialisierten Palliative Care hat stets mit prekären Lebensverhältnissen, einer ausweglosen Situation und mit vielen individuellen menschlichen Schicksalen zu tun (vgl. Wüsten 2013: 119). Durch diese psychosoziale Ausgangslage sind Gespräche über Ressourcen meist längst versiegt. Die Aufgabe der Sozialarbeitenden ist es daher, die Ressourcenthematik erneut aufzugreifen und die vorhandenen Ressourcen in Kooperation mit den terminal erkrankten Personen zu entdecken, zu benennen und das tägliche Handeln danach auszurichten. Die

Ressourcenorientierung wird somit als Haltung seitens der Sozialarbeitenden mit in den Beratungs- und Behandlungsprozess von terminal erkrankten Personen hineingetragen (vgl. ebd.). Um den Ressourcenbegriff und somit auch die Ressourcenorientierung zu definieren, wird nachfolgend ein Zitat nach Grawe angeführt:

Als Ressource kann jeder Aspekt des seelischen Geschehens und darüber hinaus der gesamten Lebenssituation eines Patienten aufgefasst werden, also z.B. motivationale Bereitschaften, Ziele, Wünsche, Interessen, Überzeugungen, Werthaltungen, Geschmack, Einstellungen, Wissen, Bildung, Fähigkeiten, Gewohnheiten, Interaktionsstile, physische Merkmale wie Aussehen, Kraft, Ausdauer, finanzielle Möglichkeiten sowie seine zwischenmenschlichen Beziehungen. Die Gesamtheit all dessen stellt, aus der Ressourcenperspektive betrachtet, den Möglichkeitsraum eines Patienten dar, in dem er sich gegenwärtig bewegen kann oder anders ausgedrückt, sein positives Potential, das ihm zur Befriedigung seiner Grundbedürfnisse zur Verfügung steht. (Grawe/Grawe-Gerber 1999: 66)

Um diese Ressourcen anhand einer Analyse zu erfassen, können sich Sozialarbeitende verschiedener methodischer Vorgehensweisen bedienen (vgl. Wüsten 2013: 123). Eine methodische Vorgehensweise zur Gewinnung von Ressourcen ist die ressourcenorientierte Gesprächsführung. Innerhalb dieser werden Ressourcen in Kooperation mit den terminal erkrankten Personen zuerst entdeckt, verbalisiert und verstärkt, danach erlebbar gemacht und genutzt und abschliessend in den Alltag integriert und gefördert (vgl. Flückiger/Wüsten 2008: o.S.). Ferner fokussieren sich Sozialarbeitende auf problemunabhängige Ressourcen und fördern in Kooperation bereits bekannte Ressourcen (vgl. ebd.). Dazu können beispielsweise die Problembereiche den Ressourcen gegenübergestellt, Netzwerkkarten zum sozialen Umfeld erstellt oder sogenannte Unterstützungskarten, welche aufzeigen, wer der terminal erkrankten Person welche Unterstützung bieten kann, kreiert werden (vgl. Möbius/Friedrich 2010: 63–65). Als weiteres zentrales methodisches Vorgehen zur Ressourcengewinnung gilt neben der ressourcenorientierten Gesprächsführung die ressourcenorientierte Prozessgestaltung. Darin geht es um die Hervorhebung dessen, was gesund ist und sich bestärkend auswirkt (vgl. Wüsten 2013: 124). Dafür stehen unterschiedliche vorstrukturierte Instrumente zur Verfügung. «Ein gut abgestütztes und weit entwickeltes Instrument findet sich in den Fragebögen zur Ressourcen-Selbsteinschätzung [RES] und Ressourcen-Fremdeinschätzung [REF] von Tröskén und Grawe [2003].» (ebd.: 125)

Ist durch die Anwendung unterschiedlich strukturierter Instrumente wie eben beispielsweise durch die genannten Fragebögen ein umfassendes Bild der vorhandenen Ressourcen einer terminal erkrankten Person entstanden, wird im Rahmen der Einzelfallkonzeption den vier zentralen Grundbedürfnissen nach Grawe – Autonomie,

Selbstwerterhöhung, Bindung und einer positiven Lust-/Unlustbilanz – Rechnung getragen (vgl. ebd.: 127). Um der Autonomie zu begegnen, muss auch dem Bedürfnis nach Gestaltung und Orientierung Raum geboten werden (ebd.). Das heisst, dass Sozialarbeitende dafür zuständig sind, dass sich terminal erkrankte Personen in jeglichen Bereichen der spezialisierten Palliative Care, die von sämtlichen Angeboten über die rechtlichen Aspekte bis hin zu den Räumlichkeiten der Station reichen, orientieren können. Des Weiteren sollen die terminal erkrankten Personen ihren Alltag mit Unterstützung der Sozialarbeitenden möglichst individuell und nach ihren persönlichen Vorlieben ausgestalten können. Das kann beispielsweise bedeuten, dass sie ihr Zimmer auf der Station der spezialisierten Palliative Care mit Gegenständen aus dem eigenen Zuhause einrichten oder dass sie selbst bestimmen, wann sie für die Musiktherapie bereit sind. Selbstwerterhöhende Erfahrungen innerhalb des Beratungsprozesses setzen hingegen unter anderem auch die Kompetenz zur Entwicklung von neuen Ressourcen voraus, was wiederum das Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung bedient. Deshalb begegnen Sozialarbeitende den terminal erkrankten Personen immer auf Augenhöhe, respektieren ihnen fremde Lebensentwürfe und sehen, in Übereinstimmung mit dem Konzept der Lebensweltorientierung, die terminal erkrankten Personen stets als Expertinnen und Experten in eigener Sache. Damit signalisieren sie, dass der Kontakt mit den terminal erkrankten Personen etwas Wertvolles ist, wodurch der Selbstwert des Gegenübers indirekt aufgebaut wird. Im Bereich der Bindung kann es bei terminal erkrankten Personen sein, dass sie nahe Bezugspersonen zurückweisen, um sich selbst vor der Gefahr des «Alleingelassenwerdens» zu schützen (vgl. Wüsten 2013: 128). Sozialarbeitende können solche Mechanismen in Kooperation mit den terminal erkrankten Personen angehen und dadurch zu tragenden zwischenmenschlichen Beziehungen beitragen. Ferner können auch die Sozialarbeitenden selbst zu verlässlichen Bezugspersonen werden.

Abschliessend ist dem Bedürfnis nach Lustgewinn und Unlustvermeidung Rechnung zu tragen (vgl. ebd.). Verhaltensweisen, welche sich positiv auf die psychische Gesundheit der terminal erkrankten Personen auswirken, werden dabei gefördert und unterstützt. Die physische Gesundheit kann dabei aufgrund der terminalen Erkrankung vernachlässigt werden. Dies kann beispielsweise bedeuten, dass eine terminal erkrankte Person, welche jahrelang Tabak konsumiert hat, nun wieder damit anfängt. Wichtig innerhalb dieses Grundbedürfnisses ist es, das Verständnis und die Akzeptanz der Angehörigen für solche «unvernünftigen» Entscheidungen zu fördern und die selbstbestimmten Entscheidungen der Klientel zu stützen (vgl. ebd.).

«Klienten suchen wegen ihrer Probleme Beratung und Hilfe auf. Die Bearbeitung der Probleme ist der zentrale Auftrag und umfasst eine entsprechende Fallkonzeption (...).» (Wüsten 2013: 129) Die terminal erkrankten Personen definieren demnach ihre Probleme selbst. Diese können ganz unterschiedlich aussehen. Vielleicht müssen sie einer geliebten Person mitteilen, dass sie sterben werden, und wissen nicht, wie sie das schwierige Gespräch angehen sollen. Vielleicht haben sie einen letzten Wunsch, den sie nicht alleine umsetzen können, und bedürfen deshalb der Unterstützung von Sozialarbeitenden. Vielleicht hadern sie auch in einer der fünf Phasen des Sterbeprozesses mit sich selbst, ihrer Krankheit und dem bevorstehenden Ende. Es ist gleichgültig, welche Problemstellungen gerade im Vordergrund stehen. Die Sozialarbeitenden sind angehalten, sich stets an den durch die terminal erkrankten Personen definierten Problemstellungen zu orientieren und die dafür benötigten Ressourcen zu erkennen, sie in Kooperation hervorzuholen und die terminal erkrankte Person dabei zu unterstützen, ebendiese Ressourcen selbstbestimmt zu nutzen. Manchmal sind terminal erkrankte Personen jedoch ganz einfach «nur» gestresst, da sie das Gefühl haben, ihnen laufe die knappe noch verbleibende Zeit davon. In solchen Situationen ist das Fachwissen von Sozialarbeitenden über die Entstehung von Stress, das transaktionale Stressmodell und die verschiedenen Bewältigungsformen nach Richard S. Lazarus hilfreich.

3.4 Das transaktionale Stressmodell nach Richard S. Lazarus

3.4.1 Definition

Der auf dem Gebiet der Psychologie als «kognitive Wende» bezeichnete Wechsel von behavioristischen hin zu kognitivistischen Lernansätzen, bei denen Lernen als Bildung komplexer mentaler Modelle und Wissensstrukturen verstanden wird, veranlasste den amerikanischen Psychologen Richard S. Lazarus²⁰ dazu, seine Forschungsprozesse im Bereich Stress zu intensivieren (vgl. Onlinelexikon für Psychologie und Pädagogik 2019: o.S.). Dabei hielt er fest, dass Stress durch die Auseinandersetzung einer Person mit ihrer Umwelt entsteht und dass dabei drei Grundauffassungen unterschieden werden, nämlich Stress als Reiz, Stress als Reaktion und Stress als Beziehungsproblem (vgl. Lazarus/Launier 1981: 220). Da Stress als Beziehungsproblem die beiden ersten Grundauffassungen ausschließt und ebendiese für terminal erkrankte Personen von Relevanz sind, geht die vorliegende Bachelor Thesis lediglich auf Stress als Reiz und Stress als Reaktion ein (vgl. ebd.: 226). Das transaktionale Stressmodell nach Richard S. Lazarus besagt, dass eine Person während ihres Lebens immer wieder mit unterschiedlichen Umweltaforderungen konfrontiert wird. Wird eine dieser Konfrontationen durch die betroffene Person als besonders herausfordernd oder gar

²⁰ Richard S. Lazarus 1922–2002

als niederschmetternd bewertet, entwickelt sich Stress (vgl. Lazarus 1990: 204). Somit entsteht Stress aus der Art und Weise, wie die betroffene Person die adaptive Beziehung zwischen sich und der Situation einschätzt (vgl. ebd.). Da dabei ein Bewertungsprozess zwischen Stressor und Stressreaktion stattfindet, kann das Stressmodell nach Richard S. Lazarus als transaktional verstanden werden.

Nachdem also ein Stressor, welcher durch die Umwelt ausgelöst wurde, durch den sogenannten individuellen WahrnehmungsfILTER an eine Person gelangt, wird eine erste Bewertung ihrerseits vorgenommen (vgl. Burnout-muenchen o.J.: o.S.). Dabei kann der Stressor als positiv, gefährlich oder als irrelevant eingestuft werden. Wird er als irrelevant oder positiv bewertet, werden demnach keine oder positive Emotionen ausgelöst, wodurch der Bewertungsprozess abgeschlossen ist. Wird der Stressor jedoch im Zuge dieser ersten Bewertung als gefährlich, also als Herausforderung, Bedrohung oder Verlust bewertet, wird automatisch eine sekundäre Bewertung vorgenommen. In dieser werden die vorhandenen Ressourcen, welche zur Bewältigung des Stressors genutzt werden können, analysiert. Verfügt die betroffene Person über ausreichend Ressourcen, kann sie den Stressor bewältigen, wodurch der Prozess als abgeschlossen gilt. Verfügt sie allerdings nicht über ausreichend Ressourcen, um die Situation zu meistern, wird Stress ausgelöst (vgl. ebd.). Nach dieser Stressauslösung beginnt ein zweiter Prozess, nämlich der, in welchem der bereits ausgelöste Stress bewältigt werden soll. Dieser zweite Prozess wird als Stressbewältigung bezeichnet und kann wiederum in zwei Phasen unterteilt werden: In die des Coping und in die der Neubewertung, auf welche in Zusammenhang mit dem bewertungsorientierten Coping eingegangen wird. Da in der vorliegenden Bachelor Thesis davon ausgegangen wird, dass terminal erkrankte Personen, die eine Prognose von weniger als zwei Monaten Lebenszeit erhalten, die Prognose, also den Stressor, als gefährlich einstufen und zudem der Meinung sind, über mangelnde Ressourcen zu verfügen, um die anstehende Bedrohung abzuwenden, kann daraus geschlossen werden, dass der Erhalt einer solchen Prognose die terminal erkrankten Personen in Stress versetzt.

Präzisiert kann also festgehalten werden, dass Richard S. Lazarus in seinem transaktionalen Stressmodell zum Schluss kommt, dass Stresssituationen komplexe Wechselwirkungen sind. Daher ist davon auszugehen, dass die subjektive Bewertung der Reize durch die betroffene Person selbst, also nicht wie zuvor angenommen die objektive Beschaffenheit der Reize, ausschlaggebend für das Empfinden von Stress ist. Deshalb wird sich das nächste Unterkapitel den Bewältigungsformen, also dem problemorientierten und dem emotionsorientierten Coping, widmen. Zuvor wird jedoch detaillierter auf die zwei Grundauffassungen, auf Stress als Reiz und Stress als Reaktion, eingegangen.

3.4.2 Stress als Reiz

Innerhalb der ersten Grundauffassung «Stress als Reiz» wird unter Stress ein äusserer Reiz, welcher durch die Umwelt ausgelöst wurde, verstanden (vgl. Lazarus/Launier 1981: 220). In diesem Sinne kann ein ganzer Katalog von umweltbedingten Ursachen, welche Stress auslösen können, aufgeführt werden (vgl. ebd.: 221). In der vorliegenden Bachelor Thesis wird als umweltbedingte Ursache der Erhalt der schlechten Prognose, welche eine Lebensdauer von weniger als zwei Monaten vorhersagt, herangezogen. Wird Stress also als Reiz definiert, bleiben beim Erhalt einer schlechten Prognose sämtliche inneren Vorgänge gänzlich unbeachtet, wodurch diese Auffassung dem behavioristischen Ansatz zugeordnet werden kann. Diese Denkweise entspricht der sogenannten S-R-Tradition²¹, welche der instrumentellen Konditionierung, also der behavioristischen Lernpsychologie, subsumiert wird (vgl. ebd.). Sie besagt, dass ein Stressor²², in der vorliegenden Bachelor Thesis der Erhalt der schlechten Prognose, unweigerlich zu einer Reaktion²³, beispielsweise der Einholung einer Zweitmeinung wie in der ersten Phase des Sterbeprozesses «Leugnung und Isolierung» üblich, führt, ohne dabei den Organismus²⁴ in den Prozess einzubeziehen²⁵ (vgl. Kübler-Ross 2018: 68–164).

3.4.3 Stress als Reaktion

Innerhalb der zweiten Grundauffassung «Stress als Reaktion» wird unter Stress eine Reaktion auf ein aufgetretenes Umweltereignis verstanden (vgl. Lazarus/Launier 1981: 220). Stress kann demnach als mentale wie auch biologische Störungsreaktion auf Belastungen oder als unspezifische Abwehrreaktion gegen Umwelteinflüsse gedeutet werden (vgl. ebd.: 222). Ein adäquates Beispiel hierfür kann das «Nichtwahrhabenwollen» einer schlechten Prognose sein. Dabei zeigen terminal erkrankte Personen als Reaktion auf die schlechte Prognose häufig eine Ignoranz gegenüber dem medizinischen Befund. Sie machen genau dort weiter, wo sie aufgehört haben, und benehmen sich weiterhin, als wären sie kerngesund. Lazarus bemängelt jedoch, dass bei beiden Grundauffassungen, «Stress als Reiz» und «Stress als Reaktion», nicht alle Faktoren bedacht wurden (vgl. ebd.). Er beanstandet einerseits, dass, wenn von «Stress als Reaktion» ausgegangen werden kann, klar benannt werden muss, auf was genau reagiert wird. Andererseits muss unter «Stress als Reiz» aufgezeigt werden können, was den Stress genau stimuliert. «Stress beinhaltet notwendigerweise beide Komponenten, einen Reiz und eine Reaktion in wechselseitiger Beziehung zueinander.» (Lazarus/Launier 1981: 222) Weiter bemängelt er, dass es stets individuelle Unterschiede betreffend Intensität, Dauer und Qualität einer Reaktion auf dasselbe Umweltereignis gibt. So

²¹ Stress wird darin als Anpassungsreaktion des Organismus auf extern bedingte Notfälle verstanden.

²² (S)

²³ (R)

²⁴ (O)

²⁵ (S-(O)-R)

unterschiedlich die Menschen sind, so unterschiedlich sind auch ihre Reaktionen auf dieselben Umweltereignisse (vgl. ebd.: 223). Daher schlägt er vor, die Persönlichkeit der von Stress betroffenen Personen stets in das Verständnis von Stress einzubeziehen (vgl. ebd.: 225). Diesen Einbezug der Persönlichkeit von terminal erkrankten Personen stellen, neben der Unterstützung bei der Bewältigung, die Sozialarbeitenden innerhalb der spezialisierten Palliative Care sicher.

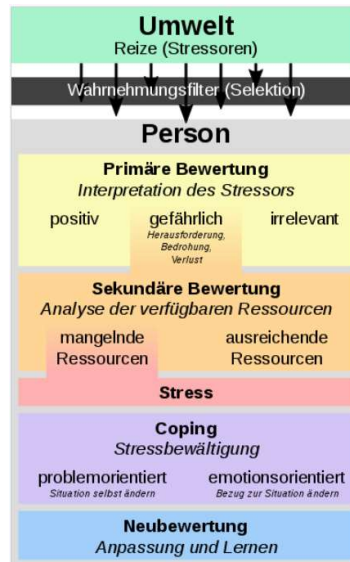


Abb. 1: Transaktionales Stressmodell nach Richard S. Lazarus
(In: Burnout-muenchen o.J.: o.S.)

3.5 Die Bewältigungsformen nach Richard S. Lazarus

Im Folgenden wird innerhalb des transaktionalen Stressmodells auf den zweiten Prozess, denjenigen der Stressbewältigung, und auf den der Neubewertung eingegangen. Zuerst wird jedoch festgehalten, was Lazarus unter Bewältigung versteht: «Bewältigung besteht sowohl aus verhaltensorientierten als auch intrapsychischen Anstrengungen, mit umweltbedingten und internen Anforderungen, sowie den zwischen ihnen bestehenden Konflikten fertig zu werden.» (Lazarus/Launier 1981: 244) Demzufolge ist Lazarus der Meinung, dass sämtliche bisherigen Auffassungen zur Stressbewältigung der Komplexität der Thematik nicht gerecht werden. Diese Aussage belegt er anhand von vier differenten Faktoren. Der erste dieser Faktoren kann «Fokussierung auf den Bewältigungsstil» genannt werden und kritisiert die Vernachlässigung des Bewältigungsprozesses durch die starre Fokussierung auf den Bewältigungsstil. Aus diesem Grund postuliert er, dass die bisherige Stressforschung realitätsfremd und daher nicht alltagstauglich sei. Es sollte innerhalb der Forschung also nicht um den Bewältigungsstil, sondern vielmehr um den Prozess selbst, also um das ständige Ausprobieren verschiedener Alternativen zur Stressbewältigung, gehen (vgl. ebd.: 242). Dadurch kann einer Bewältigung, welche als Konstellation aus vielen Gedanken und Handlungen besteht, erst gerecht werden (vgl. Lazarus 1990: 221).

Der zweite Faktor der bisherigen Stressforschung, welchen Lazarus kritisiert, kann «Forschungsdefizit bezüglich Messung von Bewältigungsprozessen» genannt werden. Der Prozess einer Krisenbewältigung kann in unterschiedliche Phasen, welche zeitlich kaum überschaubar sind, eingeteilt werden (vgl. Lazarus/Launier 1981: 242f.). Für die Bewältigung ebendieser differenten Phasen können zudem unterschiedliche Formen wie die Informationssuche, die direkte Aktion, die Aktionshemmung und differente intrapsychische Prozesse, welche nicht leicht voneinander abgrenzbar sind, herangezogen werden (vgl. Lazarus 1990: 221). Durch diesen individuellen Bewältigungsprozess und durch die unterschiedlichen Formen, welche herangezogen werden können, ist eine Gesetzmässigkeit, welche sich exemplarisch generell auf alle terminal erkrankten Personen anwenden liesse, laut Lazarus unmöglich (vgl. ebd.). Um feststellen zu können, wie effektiv individuelle Bewältigungsprozesse sein können, und daraus sinnvolle Verhaltensmuster abzuleiten, müssten terminal erkrankte Personen über längere Zeit beobachtet und untereinander wie auch mit sich selbst verglichen werden (vgl. ebd.). Da die Angehörigen der Zielgruppe jedoch lediglich über eine Lebenserwartung von maximal zwei Monaten verfügen, kann eine längerfristige Beobachtungsphase ausgeschlossen werden.

Der dritte Faktor, welcher laut Lazarus belegt, dass die bisherigen Forschungsergebnisse der Komplexität der Thematik der Stressbewältigung nicht gerecht wurden, wird in vorliegender Bachelor Thesis «Bewältigung versus Anpassung» genannt. Der Unterschied zwischen einer Bewältigungs- und einer Anpassungsleistung ist darin begründet, ob für ein Umweltereignis bestehende oder automatisierte Reaktionen zur Verfügung stehen oder ob eine Situation ohne dieses Repertoire an Reaktionen gemeistert werden muss (vgl. Lazarus/Launier 1981: 244). Da davon ausgegangen werden kann, dass sich terminal erkrankte Personen zum ersten Mal in einer so ausweglosen und endlichen Situation befinden, kann daraus geschlossen werden, dass sie auf keinerlei automatisierte oder bestehende Reaktionen zurückgreifen können und die Situation ohne diese «helfenden» Reaktionen bewältigen müssen. Dementsprechend kann die Situation der terminalen Erkrankung nicht lediglich durch Anpassungsleistungen bewältigt werden. Vielmehr löst eine solche Diagnose einen Bewältigungsprozess aus, der sich unter anderem während der fünf Phasen des Sterbeprozesses beobachten lässt (vgl. Kübler-Ross 2018: 68–164). Lazarus hält dazu Folgendes fest: «Tatsächlich hat all unser Tun adaptive Bedeutung, und der Umfang des Konzepts der Bewältigung lässt es häufig mit dem der Anpassung gleichbedeutend werden.» (Lazarus/Launier 1981: 243) Demnach ist selbst bei terminal erkrankten Personen von einer klaren Trennung zwischen Bewältigung und Anpassung abzusehen.

Als letzter Faktor, welcher innerhalb der Bewältigung durch Lazarus kritisiert wird, kann die Lebenserfahrung aufgeführt werden. Er postuliert nämlich, dass Personen, welche häufig

Stress ausgesetzt sind und welche schon mehrere Lebenskrisen meistern mussten, anders mit neuen Herausforderungen umgehen als Personen, welche «stressfrei» durchs Leben gekommen sind und auch keine grösseren Schicksalsschläge verkraften mussten (vgl. ebd.: 245). Bei den Angehörigen der Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis könnte demnach aufgrund ihres Alters davon ausgegangen werden, dass sie schon einige Krisen bewältigen mussten und während ihres Lebens auch unterschiedlichen Arten von Stress ausgesetzt waren. Nichtsdestotrotz wird es auch im gleichen Alterssegment massive Abweichungen zwischen den einzelnen Personen geben. Zudem ist unklar, welche Lebenskrisen auf das eigene Ende vorbereiten könnten. Deshalb ist auch unter der Perspektive der Lebenserfahrung zwingend individuell auf jede terminal erkrankte Person einzugehen. Um dies tun zu können, müssen in einem ersten Schritt die unterschiedlichen Bewältigungsformen und deren Auswahl betrachtet werden. Lazarus selbst unterscheidet deren drei, an welchen sich auch die vorliegende Bachelor Thesis orientiert. Dabei wird «Coping» als Synonym zum Ausdruck «Bewältigungsform» geführt. Er differenziert demzufolge zwischen problemorientiertem, emotionsorientiertem und bewertungsorientiertem Coping. Folgend wird genauer darauf eingegangen und festgehalten, warum dem bewertungsorientierten Coping, welches in Verbindung mit der im Bewältigungsprozess verankerten Neubewertung steht, in der vorliegenden Bachelor Thesis nicht weiter Beachtung geschenkt wird.

3.5.1 Die Wahl der Bewältigungsformen

Um auf die Wahl der Bewältigungsform zu schliessen, müssen zuerst die drei Bewältigungsformen nach Lazarus skizziert werden. Beim problemorientierten Coping bezieht sich die Bewältigungsstrategie auf die Ebene des Reizes. Das bedeutet, dass die betroffenen Personen durch verschiedene Handlungen versuchen, die Problemsituation zu überwinden oder sich an diese anzupassen (vgl. Lazarus/Launier 1981: 251). Bei terminal erkrankten Personen könnte das beispielsweise eine Handlung wie die des Einholens einer Zweitmeinung sein, wodurch versucht wird, die Problemsituation zu überwinden, indem die terminal erkrankte Person die erste ernüchternde Prognose anhand einer differenten Zweitprognose aus der Welt schaffen will. Das emotionsorientierte Coping hingegen wird als intrapsychischer Prozess verstanden. Die betroffene Person versucht dabei, eine durch den Reiz entstandene Erregung abzubauen. Bei terminal erkrankten Personen könnte das beispielsweise die Ignoranz der schlechten Prognose sein. Durch die Verleugnung der Tatsachen und die sture Weiterführung des gewohnten Lebensstils wird der Reiz nämlich verdrängt und damit das Ziel des Erregungsabbaus verfolgt. Unter dem bewertungsorientierten Coping dagegen wird die zweite Phase innerhalb des zweiten Prozesses des transaktionalen Stressmodells, also die der Neubewertung einer Stresssituation, verstanden. Dabei wird das Verhältnis der betroffenen Person zum Umweltereignis soweit kognitiv neu bewertet, bis ein adäquates Umgehen mit der

belastenden Situation möglich ist. Dadurch wird eine Belastung zu einer Herausforderung, wodurch es der betroffenen Person möglich wird, die neuen Lebensumstände positiv zu werten. Da es kaum realistisch ist, dass eine terminal erkrankte Person, welche der Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis zugeordnet werden kann, ihre schlechte Prognose zu irgendeinem Zeitpunkt während des Sterbeprozesses positiv werten kann, wird mangels Relevanz nicht weiter auf die dritte Form der Bewältigung, auf das bewertungsorientierte Coping und auf die damit einhergehende Bewältigungsform der Neubewertung, eingegangen. Neben dieser Einschränkung nach Relevanz der Bewältigungsform und dem bereits erwähnten Einbezug von individuellen Persönlichkeitsmerkmalen der terminal erkrankten Personen, spielen noch der Grad der Ungewissheit, der Bedrohung und der Hilflosigkeit sowie das Vorliegen eines Konflikts eine zentrale Rolle. Dabei kann Ungewissheit grundsätzlich in verschiedenen Formen auftreten. Für die in der vorliegenden Bachelor Thesis definierte Zielgruppe ist dabei die zeitliche Unsicherheit, das heisst, nicht zu wissen, wann eine schädliche Situation eintreffen wird, zentral. Unter diese zeitliche Unsicherheit wird auch die Überzeugung, dass die erwartete Schädigung unvermeidbar und existenziell bedrohlich ist, subsumiert (vgl. Lazarus/Launier 1981: 256). Als Handlungsfolge wird das Einholen aller von den terminal erkrankten Personen als hilfreich erachteten Informationen verstanden. Sind solche Informationen nicht verfügbar oder werden sie als nicht hilfreich bewertet, wirkt sich das auf die intrapsychischen Prozesse der terminal erkrankten Personen aus, indem sie oft in Leugnung, Intellektualisieren oder Vermeidung verfallen (vgl. ebd.). Da terminal erkrankte Personen erfahrungsgemäss nicht ausreichend Informationen zur meist gewünschten aber unrealistischen Genesung finden, geraten sie in der ersten Phase des Sterbeprozesses meist in die Phase der «Leugnung und Isolierung», was die Aussage zur Bedeutsamkeit des Grades der Unsicherheit von Lazarus stützt (vgl. Kübler-Ross 2018: 68–79).

Wird neben dem Grad der Unsicherheit der Grad der Bedrohung zudem als hoch, also die Bedrohung als existenziell eingestuft, wählt die betroffene Person zunehmend primitive Bewältigungsformen wie eben beispielsweise die Leugnung des Sachverhalts (vgl. Lazarus/Launier 1981: 257). Der Grad der Hilflosigkeit hingegen bemisst sich an den vorhandenen Ressourcen, welche zur Bewältigung eingesetzt werden können. Sind nicht ausreichend oder nicht die passenden Ressourcen vorhanden, um die prekäre Situation abzuwenden, weicht die Hilflosigkeit der Hoffnungslosigkeit. Durch diese Hoffnungslosigkeit gerät die betroffene Person in einen Zustand der vollständigen Lähmung und verfällt dadurch in eine Depression (vgl. Lazarus/Launier 1981: 257–259). Die Depression wird wiederum innerhalb der vierten Phase des Sterbeprozesses ausdifferenziert (vgl. Kübler-Ross 2018: 116–138). Als letzter Faktor, welchem bei der Wahl der Bewältigungsform Beachtung geschenkt werden muss, gilt das Vorliegen eines Konflikts. Unter den schwierigen

Bedingungen einer schlechten Prognose sind zwischenmenschliche wie auch intrapsychische Konflikte unumgänglich. Die durch ebendiese Konflikte ausgelösten physischen und psychischen Auswirkungen von Stress müssen bei der Wahl der passenden Bewältigungsform ebenfalls einbezogen werden (vgl. Lazarus/Launier 1981: 257). Unter Einbezug dieser unterschiedlichen Faktoren und aufgrund der Irrelevanz des bewertungsorientierten Copings werden nachfolgend die Bewältigungsformen des problemorientierten und des emotionsorientierten Copings nach Richard S. Lazarus ausdifferenziert.

3.5.2 Problemorientiertes Coping

Wie bereits festgehalten, bezieht sich das problemorientierte Coping auf die Ebene des Reizes. Es wird also durch verschiedene Handlungen versucht, die Problemsituation zu überwinden oder sich an diese anzupassen (vgl. Lazarus/Launier 1981: 251). Durch diese unterschiedlichen Handlungen versuchen die terminal erkrankten Personen einerseits, die unkontrollierbare Situation zu kontrollieren und dadurch, das heißt durch die gewonnene Sicherheit, das eigene Wohlbefinden zu steigern. Andererseits kann durch eine intensive Informationssuche, welche mit dem problemorientierten Coping verbunden ist, evaluiert werden, wie sich die terminal erkrankten Personen selbst oder durch ihre Umwelt helfen können, um mit der Situation fertig zu werden (vgl. ebd.: 252). Um handlungsfähig zu bleiben, werden daher durch terminal erkrankte Personen sämtliche Informationen über ihre Erkrankung und über mögliche Folgen eingeholt. Durch diese Informationssuche vermeiden sie eine direkte Entscheidung. In solchen Situationen, welche durch Ungewissheit geprägt sind, können nur schwer klare Entscheidungen getroffen werden, da diese die Akzeptanz der Situation voraussetzen würden, was in diesem Stadium der terminalen Erkrankung meist noch nicht möglich ist (vgl. Lazarus 1990: 218–221).

Neben der Informationssuche kann innerhalb des problemorientierten Copings aber auch mit einer direkten Aktion reagiert werden. Eine sogenannte direkte Aktion kann eine Vorkehrung zur Minderung einer bevorstehenden Krise oder auch ein Versuch zur Emotionsregulierung sein. Bei terminal erkrankten Personen kann eine Vorkehrung zur Minderung einer bevorstehenden Krise beispielsweise der Eintritt auf eine Station für spezialisierte Palliative Care bedeuten. Dadurch beugen sie den Folgen ihrer Krankheit und der damit zu erwartenden Krise vor, auch wenn diese sich noch nicht akut bemerkbar machen. Unter einer Emotionsregulierung bei terminal erkrankten Personen könnte beispielsweise die Einnahme von Beruhigungsmitteln als direkte Aktion, gleich nach dem Erhalt der schlechten Prognose, verstanden werden. Zusätzlich kann durch eine direkte Aktion auch eine vorausgegangene Schädigung überwunden werden. Terminal erkrankte Personen stürzen sich beispielsweise in «alles noch zu Erledigende», damit sie sich nicht mit der vorausgegangenen Verzweiflung, die sie bei Erhalt der Prognose verspürt haben, auseinandersetzen müssen. Es kann also

festgehalten werden, dass ein Individuum, welches dem eigenen nahenden Tod hilflos gegenübersteht durch eine direkte Aktion reagiert, indem es durch ein bestimmtes Tun versucht, die unvermeidliche Situation und die damit zusammenhängenden Emotionen zu bewältigen.

Neben der direkten Aktion kann es jedoch auch sein, dass terminal erkrankte Personen mit einer sogenannten Aktionshemmung reagieren. Dabei unterlassen sie sämtliche Aktionen und verfallen, ausgelöst durch Hoffnungslosigkeit, in einen gewissen Lähmungszustand, der sie hemmt, irgendetwas zu unternehmen (vgl. Lazarus/Launier 1981: 252f.). Innerhalb des problemorientierten Copings wird also durch eine direkte Handlung oder durch die gezielte Unterlassung ebendieser versucht, mit einer besonders hoffnungslosen und durch Unsicherheit geprägten Situation fertig zu werden. Da der eigene bevorstehende Tod als hoffnungslose Situation und die verbleibende Zeit bis dahin als unsicher bewertet werden kann, passt diese Bewältigungsform hervorragend zur Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis und somit auch in den Bereich der spezialisierten Palliative Care.

3.5.3 Emotionsorientiertes Coping

Wie bereits festgehalten, wird das emotionsorientierte Coping als intrapsychischer Prozess verstanden, in welchem die betroffene Person versucht, eine durch den Reiz entstandene Erregung abzubauen. Zu dieser Art der Bewältigung gehören sämtliche kognitiven Prozesse, welche zur Verbesserung des Wohlbefindens einer Person deren Emotionen regulieren sollen. Bei diesen intrapsychischen Prozessen steht jeweils das im Zentrum, worauf sich die betroffene Person fokussiert. Zudem können diese Prozesse auf vergangene Traumata, gegenwärtige Krisen oder bevorstehende Herausforderungen gerichtet sein. Die Angehörigen der Zielgruppe der vorliegenden Bachelor Thesis werden sich nach Erhalt der schlechten Prognose primär darauf konzentrieren, ruhig zu bleiben, um dadurch ihren durch die Prognose hervorgerufenen Ängsten und dem erdrückenden Kummer zu begegnen. Weiter werden sie ihre Aufmerksamkeit sicherlich in erster Linie auf die akute Krise, welche durch eine ebensolche Prognose ausgelöst wird, richten, bevor sie sich mit der bevorstehenden herausfordernden Situation des Sterbens auseinandersetzen. Dabei haben die Betroffenen stets die Möglichkeit, ihre intrapsychischen Prozesse auf sich selbst oder auf ihre Umwelt, in diesem Fall primär auf ihre Angehörigen, zu beziehen. Bezieht die terminal erkrankte Person den intrapsychischen Prozess auf sich selbst, versucht sie, ein starkes innerliches Selbstbild aufrechtzuerhalten oder dieses zu konstruieren. Bezieht sich der intrapsychische Prozess jedoch primär auf die Umwelt der terminal erkrankten Person, kann sich diese durch Umweltereignisse regulieren. Somit kann sie beispielsweise erneut Mut fassen, indem sie feststellt, dass sie nicht alleine durch den bevorstehenden Sterbeprozess gehen muss. Innerhalb des emotionsregulierten Copings wird also durch intrapsychische Prozesse

versucht, mit einer besonders herausfordernden Situation umzugehen (vgl. Lazarus/Launier 1981: 253–258). Aus diesem Grund ist auch diese Bewältigungsform in die vorliegende Bachelor Thesis einzubeziehen. Beide Bewältigungsformen, das problemorientierte wie auch das emotionsorientierte Coping, unterstützen demnach die terminal erkrankten Personen bei der Bewältigung ihrer wahrscheinlich grössten Herausforderung. Sozialarbeitende müssen folglich neben unterschiedlichen sozialpädagogischen Konzepten zur Förderung von Selbstbestimmung auch über das Verständnis ebendieser Bewältigungsprozesse verfügen, um eine bestmögliche Unterstützung und Begleitung von terminal erkrankten Personen zu gewährleisten. Ohne ausreichendes Verständnis gegenüber den Verhaltensweisen der Klientel kann nämlich keine gelingende Kooperation auf Augenhöhe und somit keine adäquate Begleitung stattfinden.

4. Spezialisierte Palliative Care und Selbstbestimmung

4.1 Stufenmodell Soziale Arbeit und spezialisierte Palliative Care

Bevor der dritten und somit letzten Unterfragestellung der vorliegenden Bachelor Thesis begegnet wird, wird das sogenannte Stufenmodell der Sozialen Arbeit und der spezialisierten Palliative Care beleuchtet (vgl. AvenirSocial 2010: 8). Dadurch wird die Soziale Arbeit als Inhaberin der Selbstbestimmung der spezialisierten Palliative Care gegenübergestellt, bevor im nächsten Unterkapitel vertieft auf die Unterfragestellung eingegangen wird. Innerhalb des benannten Stufenmodells fungieren Sozialarbeitende einerseits als Gemeinwesenarbeiterinnen und -arbeiter, als Pädagoginnen und Pädagogen wie auch als Spezialistinnen und Spezialisten in der psychosozialen Begleitung (vgl. AHPV 2018: o.S.). Dabei stehen die Bedürfnisse der Zielgruppe, also der terminal erkrankten Personen, auf jeder der drei Stufen im Zentrum der sozialarbeiterischen Tätigkeit. Auf Stufe eins, auf welcher Sozialarbeitende als Gemeinwesenarbeitende auftreten, wird Vernetzungsarbeit im Mesosystem wie auch in der örtlichen Gemeinschaft der terminal erkrankten Personen geleistet. Sozialarbeitende prüfen demnach, welche Unterstützungsleistungen durch die Familie, durch Freunde oder eben durch die örtliche Gemeinschaft der terminal erkrankten Person erfolgen können.

Die pädagogische Tätigkeit von Sozialarbeitenden, welche sich auf der zweiten Stufe des Stufenmodells verorten lässt, richtet sich auf die Bedürfnisse der terminal erkrankten Personen aus, welchen durch den Einsatz von Generalistinnen und Generalisten aus dem Gesundheitswesen und aus dem Sozialsystem begegnet werden kann. Abschliessend, auf der dritten und untersten Stufe des Stufenmodells, finden sich jene Bedürfnisse, für deren Bearbeitung es des Inputs von Spezialistinnen und Spezialisten bedarf. Auf dieser Ebene agieren Sozialarbeitende als ebensolche Spezialistinnen und Spezialisten im Bereich der

psychosozialen Begleitung. Aufgrund der Verbindung von Sozialer Arbeit und spezialisierter Palliative Care anhand des Stufenmodells, können neben den Tätigkeitsfeldern der Sozialarbeitenden noch weitere Gemeinsamkeiten zwischen Sozialer Arbeit und spezialisierter Palliative Care hervorgehoben werden.

Erstens ist die Klientenorientierung zu nennen. Einer der Grundsätze der spezialisierten Palliative Care lautet «Sterbende und Angehörige stehen im Mittelpunkt», wodurch die Orientierung an den Klienten selbst und deren Mesosystem gegeben ist (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 870). Die Soziale Arbeit stellt ebenso, anhand verschiedener sozialpädagogischer Konzepte, die Menschen und ihr nächstes Umfeld ins Zentrum ihres Handelns. Zweitens ist eine ganzheitliche Orientierung, also ein systemischer Ansatz, innerhalb der spezialisierten Palliative Care wie auch innerhalb der Sozialen Arbeit verankert. Als weitere Gemeinsamkeit zwischen Sozialer Arbeit und spezialisierter Palliative Care können sowohl die Ressourcenorientierung wie auch die Bedürfnisorientierung, auf welche innerhalb der vorliegenden Bachelor Thesis immer wieder verwiesen wurde, aufgeführt werden. Das Einhalten ethischer Standards, das sowohl für die Tätigkeit von Sozialarbeitenden wie auch für sämtliche Berufsgruppen, welche auf einer Station für spezialisierte Palliative Care arbeiten, bindend ist, steht für eine weitere Gemeinsamkeit (vgl. AHPV 2018: o.S.). Abschliessend kann als letzte Gemeinsamkeit zwischen spezialisierter Palliative Care und Sozialer Arbeit, welche innerhalb des Stufenmodells «Soziale Arbeit und spezialisierte Palliative Care» verbunden wurden, die multiprofessionelle Teamarbeit aufgeführt werden. Sowohl in der Sozialen Arbeit wie auch bei der spezialisierten Palliative Care entspricht es der Norm, multi- und interprofessionell zu kooperieren. Die Soziale Arbeit ist demnach nicht mehr aus der spezialisierten Palliative Care wegzudenken, was jedoch nicht bedeutet, dass die Selbstbestimmung, zu der die terminal erkrankten Personen durch Sozialarbeitende ermächtigt werden, gleichermassen erwünscht wird.



Abb. 2: Stufenmodell Soziale Arbeit und spezialisierte Palliative Care
(In: AHPV 2018: o.S.)

4.2 Selbstbestimmung durch Soziale Arbeit in der spezialisierten Palliative Care

Im Folgenden wird detailliert auf die Unterfragestellung «Wie passen Selbstbestimmung und spezialisierte Palliative Care zusammen?» eingegangen. «Indem Palliative Care Leiden lindert und unheilbar kranken Menschen ein stabiles Betreuungsnetz bietet, trägt sie dazu bei, Selbstbestimmung am Lebensende zu stärken.» (Palliative.ch o.J.: o.S.) Demnach setzt die spezialisierte Palliative Care so früh wie möglich im Krankheits- und Sterbeprozess ein, damit die individuellen Vorstellungen von terminal erkrankten Personen und ihren Angehörigen genau erfasst und anschliessend umgesetzt werden können (vgl. Pallnetz.ch 2014: o.S.). Durch eine engmaschige Begleitung und die individuelle Arbeitsweise aller Professionen, soll sichergestellt werden, dass ein «würdevolles Sterben» nach den Vorstellungen der Betroffenen durch vorausschauende Planung, intensive Gespräche und einen regen Austausch über Ängste und Vorstellungen am Lebensende ermöglicht wird (vgl. ebd.). Deshalb begrüsst die spezialisierte Palliative Care inklusive des multiprofessionellen Teams den Trend, sich bereits während der gesunden Lebensphasen mit dem eigenen Lebensende zu befassen und dadurch herauszufinden, wie es ungefähr gestaltet werden soll (vgl. ebd.). Selbst wenn sich die meisten Vorstellungen noch ändern, sobald das Lebensende tatsächlich bevorsteht, können Personen, welche sich bereits intensiver mit der Thematik des Sterbens auseinandergesetzt haben, meist konkreter benennen, was im Rahmen ihrer persönlichen Begleitung auf einer Station für spezialisierte Palliative Care für sie unabdingbar und was inakzeptabel ist. Dieser Fakt kommt sowohl dem multiprofessionellen Team und darin vor allem den Sozialarbeitenden wie auch den terminal erkrankten Personen selbst zugute. Da Letztere bereits wissen, welche Optionen ihnen bleiben, kann die sowieso schon knappe Zeit besser genutzt werden als mit Gesprächen über Patientenverfügungen, Vorsorgeaufträge und mögliche Sedierungsmassnahmen am Lebensende.

Palliative Care unterstützt jede selbstbestimmt getroffene Entscheidung. Betroffene, die Palliative Care in Anspruch nehmen, bestimmen selbst, welche Behandlungen sie noch wollen und welche nicht. Sie entscheiden, wie Schmerzen und andere Leiden bekämpft werden sollen und ob sie allenfalls auch eine Lebensverkürzung in Kauf nehmen. Und sie bestimmen, wo sie schlussendlich einschlafen wollen und wer sie bis zum Schluss begleiten soll. Auch die Frage, wer für sie Entscheidungen treffen darf, falls sie selber einmal dazu nicht mehr in der Lage sind, kann und soll jeder Mensch selber festlegen.
(Pallnetz.ch 2014: o.S.)

Aus diesem Zitat kann geschlossen werden, dass Selbstbestimmung, welche durch die Soziale Arbeit in den Bereich der spezialisierten Palliative Care getragen und dort gefördert wird, nicht nur zur spezialisierten Palliative Care passt, sondern in dieser sogar erwünscht und ein Stück weit gar vorausgesetzt wird. Demnach stärken nicht nur die Sozialarbeitenden die Selbstbestimmung der Klientel sondern diese wird auch durch die spezialisierte Palliative Care

an sich gefördert. Innerhalb der spezialisierten Palliative Care herrscht die Haltung vor, dass Selbstbestimmung ein Bedürfnis der heutigen Gesellschaft ist und ihr bereits deshalb ein wichtiger Platz im Sterbeprozess eingeräumt werden muss (vgl. Palliative.ch o.J.: o.S.). Damit diesem Bedürfnis begegnet werden kann, wird es als zentral erachtet, dass die verschiedensten Betreuungsangebote am Lebensende bekannt sind und die Entscheidungen der terminal erkrankten Personen frei, das heisst ohne Beeinflussung von sozialen Leiden, Ängsten oder Schmerzen, getroffen werden (vgl. ebd.). Weiter weist Palliative.ch darauf hin, dass Palliative Care, also auch die spezialisierte Palliative Care, für eine gute Lebensqualität, ein sicheres Netzwerk und für politische Anstrengungen zu Gunsten der Selbstbestimmung einsteht (vgl. ebd.). Ein Beispiel für solche politischen Anstrengungen ist die Nationale Strategie Palliative Care 2010–2012, welche zum Ziel hat, dass alle unheilbar kranken und sterbenden Menschen in der Schweiz Palliative Care erhalten und dadurch ihre Lebensqualität verbessert wird (vgl. ebd.). Die Unterfragestellung, wie Selbstbestimmung zur spezialisierten Palliative Care passt, kann demnach folgendermassen beantwortet werden: Selbstbestimmung, welche durch Sozialarbeitende gefördert wird, geht mit spezialisierter Palliative Care Hand in Hand. Eine terminal erkrankte Person wird sich demzufolge spätestens im Rahmen eines Aufenthalts auf einer Station der spezialisierten Palliative Care damit befassen müssen, wie sie sich ihr eigenes Lebensende vorstellt. Dazu gehören schwierige und ebenso tragende Entscheidungen über Patientenverfügungen, lebensverlängernde Massnahmen und über den Einbezug engster Angehöriger. Nicht zu vergessen ist dabei, dass jede freie Entscheidung nicht nur ein Privileg sondern auch eine Herausforderung darstellt.

4.3 Verhältnis zwischen Selbstbestimmung und spezialisierter Palliative Care

Das Verhältnis zwischen Selbstbestimmung und spezialisierter Palliative Care ist den beiden vorausgegangenen Unterkapiteln zufolge nicht nur ein gutes, sondern darüber hinaus ein reziprokes. Die Hauptfragestellung der vorliegenden Bachelor Thesis «Welchen Beitrag leistet die Soziale Arbeit zur Förderung der Selbstbestimmung innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care für terminal erkrankte Personen zwischen 64 und 70 Jahren?» kann daher abschliessend adäquat beantwortet werden. Die Soziale Arbeit leistet innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care einerseits einen Beitrag zur Förderung von Selbstbestimmung, indem sie ihren Aufgaben, beispielsweise den Hilfestellungen bei ethischen Entscheidungsprozessen, der psychosozialen Anamnese und Begleitung, der Trauerbegleitung und auch der Unterstützung bei der Sinnfindung, nachgeht (vgl. Wasner/Pankofer 2014: 116–171). Dabei fördern die Sozialarbeitenden die Selbstbestimmung ihrer Klientel zudem indirekt, indem sie sich während ihrer Tätigkeit stets an den professionsethischen Grundsätzen der Sozialen Arbeit orientieren. In dieser sind etwa der Grundsatz der Ermächtigung, der Grundsatz der Partizipation wie auch der Grundsatz der

Selbstbestimmung, welcher besagt, dass jeder Mensch unter Ausschluss einer Selbst- oder Fremdgefährdung das Recht hat, seine eigenen Entscheidungen zu treffen, verankert (vgl. AvenirSocial 2010: 8). Ferner fördern Sozialarbeitende die Selbstbestimmung der Zielgruppe, indem sie die terminal erkrankten Personen über sämtliche rechtlichen Aspekte wie beispielsweise die Möglichkeit eines Vorsorgeauftrags²⁶ oder die Erstellung einer Patientenverfügung²⁷ aufklären (vgl. ZGB 2017: 110–113) und indem sie während der fünf Phasen des Sterbeprozesses individuell auf die terminal erkrankten Personen und deren Bedürfnisse eingehen (vgl. Kübler-Ross 2018: 68– 164). Daneben wird mit dem ersten Merkmal der spezialisierten Palliative Care «Sterbende und Angehörige stehen im Mittelpunkt» bereits signalisiert, dass die Bedürfnisse wie auch die Selbstbestimmung der terminal erkrankten Personen und ihrer Angehörigen auf einer Station für spezialisierte Palliative Care im Zentrum der Tätigkeit des multiprofessionellen Teams stehen (vgl. Anderheiden/Eckhart 2012: 870). Zusätzlich leistet die Soziale Arbeit innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care für terminal erkrankte Personen zwischen 64 und 70 Jahren einen bedeutenden Beitrag zur Förderung der Selbstbestimmung, indem sie sozialpädagogische Konzepte wie beispielsweise das Empowerment-Konzept (vgl. Herriger 1995: 155), das Konzept der Lebensweltorientierung (vgl. Grunwald/Thiersch 2004: 14) und das Konzept der Ressourcenorientierung (vgl. Grawe/Grawe-Gerber 1999: 66) anwendet. Nicht zuletzt leisten Sozialarbeitende, welche innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care tätig sind, einen Beitrag zur Förderung der Selbstbestimmung ihrer Klientel, indem sie über Wissen aus dem Bereich «Stress» verfügen und sich über mögliche Bewältigungsformen wie auch über deren Auswirkungen bewusst sind. Ein grundlegendes Verständnis und die nötige Empathie gegenüber den Personen der in der vorliegenden Bachelor Thesis definierten Zielgruppe und deren individuellen Situationen stärkt zudem manchmal mehr den Mut zur Selbstbestimmung als andere fachlichen Massnahmen. Abschliessend kann also festgehalten werden, dass die Soziale Arbeit mit ihrer Tätigkeit auf dem Feld der stationären spezialisierten Palliative Care einen grossen Beitrag zur Förderung der Selbstbestimmung von terminal erkrankten Personen zwischen 64 und 70 Jahren leistet.

5. Schlussfolgerungen

5.1 Resümee

Die Hauptfragestellung, die Unterfragestellungen wie auch die Verortung der Sozialen Arbeit und somit der Selbstbestimmung auf dem Gebiet der stationären spezialisierten Palliative Care wurden in der vorliegenden Bachelor Thesis geklärt vorgenommen und diskutiert. Deshalb

²⁶ ZGB Art. 360–369

²⁷ ZGB Art. 370–373

sind im Folgenden nach einer kurzen Zusammenfassung der bisherigen Inhalte die Schlussfolgerungen aus den gewonnenen Erkenntnissen festzuhalten. Die vorliegende Bachelor Thesis befasste sich aus der Perspektive der Sozialen Arbeit mit der stationären spezialisierten Palliative Care und der darin verankerten Autonomie. Der Begriff der Autonomie wurde dabei philosophisch, also als Willensfreiheit, gefasst und daher synonym zum Begriff der Selbstbestimmung geführt (vgl. Edi 2008: 1). Zuerst wurde die Relevanz der Thematik für die Soziale Arbeit begründet, indem die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen und das biopsychosoziale Paradigma innerhalb der spezialisierten Palliative Care verortet wurden (vgl. Pauls 2013: 17f.). Zudem wurde auf die drohende Marginalisierung durch den von Krankheit ausgelösten sozialen Ausschluss und auf die abnehmenden Partizipationsmöglichkeiten verwiesen (vgl. Modulverzeichnis 2018/2019 2018: 98f.). Die Tatsache, dass noch keine Bachelor Thesis zu dieser Thematik eingereicht wurde, die Mutter der Autorin ihrer terminalen Erkrankung nach nur zwei Monaten auf einer Station für spezialisierte Palliative Care erlegen ist wie auch die mediale und gesellschaftliche Tabuisierung des Sterbens stellten den nötigen Anreiz dar, sich genau damit auseinanderzusetzen (vgl. Jost 2013: 188). Anschliessend wurde die Hauptfragestellung «Welchen Beitrag leistet die Soziale Arbeit zur Förderung der Selbstbestimmung innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care für terminal erkrankte Personen zwischen 64 und 70 Jahren?» hergeleitet. Im Zuge dieser Herleitung wurde begründet, warum sich die vorliegende Bachelor Thesis ausschliesslich auf die Arbeit im stationären Setting, auf die gewählte Zielgruppe und die Förderung von Selbstbestimmung fokussiert.

Danach wurde die Bachelor Thesis in den aktuellen Forschungsstand eingeordnet und das methodische Vorgehen wie auch der Argumentationsverlauf inklusive der Unterfragestellungen wurden festgehalten. Nachfolgend wurden die spezialisierte Palliative Care, ihre zentralen Merkmale, die rechtlichen Richtlinien wie auch die fünf Phasen des Sterbens nach Elisabeth Kübler-Ross skizziert. In diesem Abschnitt wurde gezielt auf den Bedarf der terminal erkrankten Personen nach Selbstbestimmung verwiesen. Ferner befasste sich das zweite Hauptkapitel mit der Selbstbestimmung. Nach einem Diskurs darüber, inwiefern und inwieweit Selbstbestimmung gefördert und zugelassen werden sollte, wurde die stationäre spezialisierte Palliative Care der indirekt aktiven wie auch der passiven Sterbehilfe subsumiert. Anschliessend wurden sozialpädagogische Konzepte vorgestellt, welche die terminal erkrankten Personen darin unterstützen sollen, sich zur Selbstbestimmung zu ermächtigen und somit für sich selbst zu entscheiden.

Abschliessend erfolgte eine Einführung in das transaktionale Stressmodell von Lazarus und die daraus resultierenden Bewältigungsformen. Ohne ein Verständnis dessen, was Stress ist oder wie eine Bewältigung von solch schlechten Prognosen aussehen kann, lässt sich nämlich

nicht erfolgreich mit der definierten Zielgruppe kooperieren. Bevor folgend konkrete Schlussfolgerungen aus der Bachelor Thesis gezogen werden, wurde zudem die Passung zwischen der stationären spezialisierten Palliative Care und der Selbstbestimmung genauer geprüft. Aus dieser prägnanten Zusammenfassung der Bachelor Thesis leitet die Autorin die folgenden vier zentralen Schlussfolgerungen ab:

- *Sozialarbeitende nehmen in sämtlichen Bereichen der stationären spezialisierten Palliative Care zentrale Aufgabenstellungen wahr.*
- *Sozialarbeitende unterstützen terminal erkrankte Personen und deren Angehörige individuell auf unterschiedlichsten Ebenen und mit einem differenten Angebot, welches je nach Bedarf ein unterschiedliches Ausmass annehmen kann.*
- *Selbstbestimmung wird in der stationären spezialisierten Palliative Care nicht nur gewünscht, sondern partiell sogar vorausgesetzt.*
- *Die sozialarbeiterische Tätigkeit im Gesundheitsbereich, vor allem im Bereich der stationären spezialisierten Palliative Care, sollte dringend mehr geachtet und gefördert werden.*

Nichtsdestotrotz kam die Autorin der vorliegenden Bachelor Thesis während ihrer Recherchen nicht darum herum, Selbstbestimmung auch aus einer kritischen Perspektive zu betrachten. Die Gedanken zu diesem kritischen Blick auf Selbstbestimmung und auch auf die spezialisierte Palliative Care werden in folgendem, letzten Kapitel als Ausblick festgehalten.

5.2 Ausblick

Im letzten Kapitel der vorliegenden Bachelor Thesis wird, neben prognostizierenden Aussagen seitens der Autorin, anhand eines Perspektivenwechsels ein reflexiver Ausblick vorgenommen. Wie bereits erwähnt, muss der Stellung der Sozialen Arbeit innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care und des Gesundheitssektors generell künftig mehr Beachtung zukommen. Ohne den bedeutenden Beitrag der Sozialen Arbeit und der damit verbundenen Selbstbestimmung ist eine ethisch korrekte und gleichzeitig von Würde geprägte spezialisierte Palliative Care, wie sie allseits angestrebt wird, nicht realisierbar. Ganz im Sinne von Borasio ist die Autorin der Auffassung, dass die Soziale Arbeit eine der bedeutendsten Professionen innerhalb der allgemeinen und somit auch innerhalb der spezialisierten Palliative Care darstellt (vgl. Borasio 2011: 82). Sie deckt die soziale Dimension vollumfänglich ab, bietet Menschen eine solide Begleitung während des letzten Lebensabschnitts und unternimmt dabei alles, um ein selbstbestimmtes und würdevolles Ableben zu ermöglichen. «Palliative Care ist eine notwendige Antwort auf unsere gesellschaftliche Entwicklung. Sie trägt dazu bei, den Sterbenden wieder Räume des Lebens zu öffnen und an die Lebenden die Realität des Sterbens und der Endlichkeit zurückzugeben.» (Jost 2013: 191) In Zukunft wäre es demnach wünschenswert, wenn die stationäre spezialisierte Palliative Care und darin die Thematik des

Sterbens an Transparenz gewinnen würde und ihren Bekanntheitsgrad ausdehnen könnte. Realisierbar wäre dieses Unterfangen, wenn Sozialarbeitende in diesem Bereich vermehrt Aufklärungsarbeit leisten und bereits Kinder in der Schule spielerisch mit dem Thema des Sterbens in Berührung kommen würden. Somit könnte der medialen wie auch der gesellschaftlichen Tabuisierung der Thematik entgegengewirkt und dadurch vorhandenen Ängsten präventiv begegnet werden (vgl. ebd.: 188). Weiter könnte die spezialisierte Palliative Care beispielsweise auf den Bereich von Gender oder Ungleichheit während des Sterbeprozesses ausgedehnt werden. Ferner hofft die Autorin, mit der vorliegenden Bachelor Thesis einen Beitrag zur Endtabuisierung der Thematik des Sterbens geleistet wie auch die Bedeutung der Angebote der Sozialen Arbeit im Bereich der spezialisierten Palliative Care und der damit verbundenen Selbstbestimmung deutlich gemacht zu haben. Abschliessend werden noch einige kritische Gedankengänge als offene Fragestellungen aufgegriffen, welche zum Nachdenken und zur Weiterverfolgung der in der vorliegenden Bachelor Thesis behandelten komplexen Thematik führen sollen. Die Autorin kam während ihren Recherchen zum Schluss, dass es der Selbstbestimmung bedarf, dass diese ein Recht sowie ein Grundbedürfnis der Zielgruppe darstellt und dass sie innerhalb der spezialisierten Palliative Care nicht nur erwünscht, sondern partiell sogar gefordert wird. Sie hat sich jedoch auch die Frage gestellt, ob terminal erkrankte Personen das Angebot der spezialisierten Palliative Care tatsächlich als so gewinnbringend und erfüllend erleben, wie in der Fachliteratur behauptet wird oder ob die Menschen aufgrund ihrer aussichtslosen Situation resignieren, sich ergeben und sich mit dem abfinden, was ihnen angeboten wird.

Neben der spezialisierten Palliative Care und der Möglichkeit, Zuhause zu sterben, was wiederum voraussetzt, dass sowohl die Mittel wie auch gewillte Angehörige zur Verfügung stehen, gibt es in der Schweiz nach Ansicht der Autorin zu wenig Alternativen, die letzte Zeit würdevoll, individuell und selbstbestimmt zu gestalten. Solche und ähnliche Fragen rund um die Selbstbestimmung und die Position der Sozialen Arbeit innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care kamen der Autorin während der Erarbeitung der vorliegenden Bachelor Thesis. Abschliessend hofft sie jedoch, dass alle Menschen auf ihrem letzten Weg den eigenen Bedürfnissen und Wünschen entsprechend möglichst selbstbestimmt und würdevoll begleitet werden. Ein grosser Teil dieser Begleitung kann in der Schweiz durch die spezialisierte Palliative Care und die darin tätigen Sozialarbeitenden sichergestellt werden.

«Sterben gehört zum Leben: es ist der letzte, entscheidende Lebensakt, der gelebt und durchlebt werden will. Begleitung im Sterben ist daher Lebensbegleitung intensivster Art.»

(Höver/Schaeffer 2009: 4)

6. Literaturverzeichnis

6.1 Quellenverzeichnis

- AEMR – Allgemeine Erklärung der Menschenrechte** (1948). UNO-Generalversammlung. [10. Dezember 1948].
- AHPV – Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung** (2018). Prof. Dr. Maria Wasner (Hg.). In: https://www.ahpv.de/fileadmin/user_upload/files/180124-AHPG-Wasner-soziale-arbeit-palliativversorgung.pdf [Zugriffsdatum: 05. Dezember 2018].
- Allensbach – Allensbach Institut für Demoskopie** (2001). Allensbacher Berichte. 9. Aufl. In: http://www.ifd-allensbach.de/pdf/prd_0109.pdf [Zugriffsdatum: 15. April 2019].
- Allwinn, Sabine/Schneider-Harpprecht, Christoph/Skarke, Kristina** (2005). Psychosoziale Dienste und Seelsorge als vierte Säule im Krankenhaus. In: Allwinn, Sabine/Schneider-Harpprecht, Christoph (Hg.). Psychosoziale Dienste und Seelsorge im Krankenhaus. Göttingen: Vandenhoeck & Rupprecht. S. 223–245.
- Anderheiden, Michael/Eckhart, Wolfgang Uwe** (2012). Handbuch Sterben und Menschenwürde. Band 1, 2, 3. Berlin, Boston: Walter de Gruyter GmbH.
- AvenirSocial – Professionelle Soziale Arbeit Schweiz** (2010). Berufskodex Sozial Arbeit Schweiz. Ein Argumentatium für die Praxis der Professionellen. Bern: AvenirSocial.
- AvenirSocial – Professionelle Soziale Arbeit Schweiz** (o.J.). IFSW – International Federation of Social Workers. Definition Soziale Arbeit. In: http://www.avenirsocial.ch/cm_daata/DefSozArbeitIFSWIASSW.pdf [Zugriffsdatum: 19. März 2019].
- Bigorio – Empfehlungen «Palliative Sedation»** (2005). Konsens einer Expertengruppe von palliative.ch, der Schweiz. Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung zur best practice für Palliative Care in der Schweiz. Ein Projekt im Rahmen der Qualitätsförderung von Palliative Care in der Schweiz. In: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_3_bigorio_2006_Sedation_de.pdf [Zugriffsdatum: 08. Dezember 2018].
- Borasio, Gian Domenico** (2011). Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. München: C.H. Beck.
- Bucay, Jorge** (2015). Das Buch der Trauer. Wege aus Schmerz und Verlust. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch.
- Burnout-Muenchen** (o.J.). Stressmodell von Lazarus. In: <http://burnout-muenchen.org/stressmodell-von-lazarus> [Zugriffsdatum: 21. März 2019].
- Deutsche Gesellschaft für Palliative Medizin** (2010). Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz. In: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_%20Downloads/Versorgungsstrukturen_DE.pdf [Zugriffsdatum: 02. November 2018].
- Edi, Martin** (2008). Selbstbestimmung, das ist gut! Was genau ist gut daran und was hat Selbstbestimmung mit Sozialer Arbeit zu tun? Referat an der Jahresfachtagung der AvenirSocial, Sektion Zürich. [27. November 2008].

- Eisenmann, Peter** (2006). Werte und Normen in der Sozialen Arbeit. 2. Überarbeitete Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Emnid – TNS Emnid GmbH & Co. KG** (2004a). Umfrage im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS). Patientenverfügung im Kontext einer möglichen gesetzlichen Regelung. S. 2.
- Emnid – TNS Emnid GmbH & Co. KG** (2004b). Umfrage im Auftrag der Freizeit- und Fernsehzeitschrift «Auf einen Blick» vom 28. Mai 2004.
- Empowerment** (2017). Potenziale nutzen. Grundlagentext Empowerment. In: <https://www.empowerment.de/grundlagen/> [Zugriffsdatum: 12. Dezember 2018].
- Eychmüller, Steffen** (2018). Palliativmedizin Essentials. Das 1x1 der Palliative Care. 2. Nachdruck der 1. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber. S. 86–87.
- Faltermaier, Toni** (2016). Laienperspektive auf Gesundheit und Krankheit. In: Richter, Matthias/Hurrelmann, Klaus (Hg.). Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Wiesbaden: Springer Fachmedien. S. 229–241.
- Flückiger, Christoph/Wüsten, Günther** (2008). Ressourcenaktivierung. Bern: Hans Huber.
- Geiser, Kaspar** (2015). Problem- und Ressourcenanalyse in der Sozialen Arbeit. Eine Einführung in die Systemische Denkfigur und ihre Anwendung. 6. korrigierte Aufl. Luzern: Interact Verlag. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag GmbH.
- Grawe, Klaus/Grawe-Gerber, Mariann** (1999). Ressourcenaktivierung – ein primäres Wirkprinzip der Psychotherapie. In: Zeitschrift Psychotherapeut. 1999 Jg. (44). S. 63–73.
- Grunwald, Klaus/Thiersch, Hans** (2004). Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Handlungszugänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Heimlich, Andreas** (1997). Die ökologische Perspektive in der Entwicklungs- und Sozialisationsforschung nach Urie Bronfenbrenner. In: <https://userpages.uni-koblenz.de/~proedler/autsem/bb.pdf> [Zugriffsdatum: 12. Dezember 2018].
- Herriger, Norbert** (1995). Empowerment und das Modell der Menschenstärken. Bausteine für ein verändertes Menschenbild der Sozialen Arbeit. In: Zeitschrift: Soziale Arbeit. 5. Aufl. Berlin: DZI Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen.
- Höver, Gerhard/Schaeffer, Andrea** (2009). Spiritualität und Ethik in der Hospiz- und Palliativversorgung – Spiritualität und Menschenwürde in der Begleitung am Lebensende. In: Zeitschrift Die Hospiz-Zeitschrift. 11. S. 4.
- Hug, Sonja** (2016). Menschenwürde – ein wichtiger ethischer Bezugspunkt der Sozialen Arbeit. In: Merten, Ueli/Zängel, Peter (Hg.). Ethik und Moral in der Sozialen Arbeit. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich: S. 167–183.
- Hug, Sonja** (2018). Ethische Fragestellungen in Grenzsituationen – Grundlegende Überlegungen zur Bedeutung der (Professions-) Ethik in Grenzsituationen. Exemplarische Diskussion anhand von Fragen zum assistierten Suizid. In: Zeitschrift Sozial Aktuell. 5. Jg. (2). S. 15–17.

- Jost, Annemarie** (2013). Gesundheit und Soziale Arbeit – Ein Lehrbuch mit Beispielen aus allen Lebensphasen. In: Bieker, Rudolf (Hg.). Soziale Arbeit Grundwissen. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 13–212.
- Kübler-Ross, Elisabeth** (2018). Interviews mit Sterbenden. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder GmbH.
- Lazarus, Richard S./Launier, Raymond** (1981). Stressbezogene Transaktionen zwischen Personen und Umwelt. In: Nitsch, Jürgen R. (Hg.). Stress: Theorien, Untersuchungen, Massnahmen. Bern: Huber Verlag.
- Lazarus, Richard S.** (1990). Stress und Stressbewältigung. Ein Paradigma. In: Sigrun-Heide, Filipp (Hg.). Kritische Lebensereignisse. München: (o.V.).
- Meier, Michael** (2004). Es gibt mehr Probleme beim Sterben. Tagesanzeiger Zürich (Hg.). In: <https://www.tagesanzeiger.ch/leben/gesellschaft/Es-gibt-mehr-Probleme-beim-Sterben/story/14712340> [Zugriffsdatum: 12. Dezember 2018].
- Modulverzeichnis 2018/2019** (2018). Bachelor of Arts in Sozialer Arbeit – Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit (Hg.). Vertiefungsrichtung Gesundheit und Krankheit. S. 98–99.
- Möbius, Thomas/Friedrich, Sibylle** (2010). Ressourcenorientiert arbeiten. Wiesbaden: Springer.
- Mühlum, Albert/Student, Johann-Christoph/Student, Ute** (2004). Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Müller, Monika** (2002). Hospiz(-bewegung). Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge. (o.V.).
- Nationaler Ethikrat** (2006). Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme. In: http://www.krause-schoenberg.de/sterben_NER_Sterbebegleitung_2006.pdf [Zugriffsdatum: 10. April 2019].
- Onlinelexikon für Psychologie und Pädagogik** (2019). Online Enzyklopädie. In: <https://lexikon.stangl.eu/1174/kognitive-wende/> [Zugriffsdatum: 21. März 2019].
- Palliative.ch** (o.J.). Was bedeutet Palliative Care? Palliative Care stärkt die Selbstbestimmung. In: <https://www.palliative.ch/de/palliative-care/was-bedeutet-palliative-care/> [Zugriffsdatum: 10. April 2019].
- Pallnetz.ch** (2014). Selbstbestimmt leben bis zum Schluss dank Palliative Care. In: <https://www.pallnetz.ch/selbstbestimmt-leben-bis-zum-schluss-dank-palliative-care.htm> [Zugriffsdatum: 10. April 2019].
- Pauls, Helmut** (2013). Das biopsychosoziale Modell – Herkunft und Aktualität Resonanzen. In: E-Journal für Biopsycho- soziale Dialoge in Psychotherapie, Supervision und Beratung. Jg. (1). S.15–31. Zugriff am 15.05.2013. Verfügbar unter <http://www.resonanzen-journal.org>.
- PharmaWiki** (2018). Medikamente und Gesundheit. Pentobarbital. In: <https://www.pharmawiki.ch/wiki/index.php?wiki=Pentobarbital> [Zugriffsdatum: 23. April 2019].
- Schweizerische Eidgenossenschaft** (2018). Wann kann ich mich pensionieren lassen? In: <https://www.ch.ch/de/rentenalter> [Zugriffsdatum: 07. Dezember 2018].

- StGb – Schweizerisches Strafgesetzbuch** (2017). Schweizerische Eidgenossenschaft – Bundeskanzlei (Hg.). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen. S. 57–58.
- Stiftung Diaconis** (2018). Spezialisierte Palliative Care – Was ist spezialisierte Palliative Care? In: <https://www.diaconis.ch/geschaeftsbereiche/palliative-care/spezialisierte-palliative-care> [Zugriffsdatum: 20. Oktober 2018].
- Swisstransplant** (2019). Rede über Organspende. Deinen Liebsten zuliebe. In: <https://www.swisstransplant.org/de/infos-material/kampagnen/> [Zugriffsdatum: 29. März 2019].
- Van der Heide, Rietjens et al.** (2004). Physician Reprints of Terminal Sedation without Hydration or Nutrition for Patients Nearing Death in the Netherlands. S. 178–185. In: Nationaler Ethikrat (Hg.). Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme. Berlin: Nationaler Ethikrat. S. 14.
- Wasner, Maria/Pankofer, Sabine** (2014). Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 1. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- WHO – World Health Organization** (2002). Definition of Palliative Care. In: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf [Zugriffsdatum: 17. März 2019].
- Wüsten, Günther** (2013). Ressourcenorientierung. In: Pauls Helmut, Reicherts Michael (Hg.). Beratungskompetenzen. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- ZGB – Schweizerisches Zivilgesetzbuch** (2017). Schweizerische Eidgenossenschaft – Bundeskanzlei (Hg.). Bern: BBL, Verkauf Bundespublikationen. S. 110–139.

6.2 Abbildungsverzeichnis

- Titelbild:** Löwenzahn (o.J.). Fliegende Samen im Wind, vor hellem Hintergrund. Ölgemälde-Effekt. In: https://de.123rf.com/lizenzfreie-bilder/loewenzahn_wind.html?alttext=1&sti=nl7ccyk2ee0153zgz7&mediapopup=54795722 [Zugriffsdatum: 02. Mai 2019].
- Abbildung 1:** Burnout-Muenchen (o.J.). Stressmodell von Lazarus. In: <http://burnout-muenchen.org/stressmodell-von-lazarus> [Zugriffsdatum: 21. März 2019].
- Abbildung 2:** AHPV – Augsburgs Hospiz- und Palliativversorgung (2018). Prof. Dr. Maria Wasner (Hg.). In: https://www.ahpv.de/fileadmin/user_upload/files/180124-AHPG-Wasner-soziale-arbeit-palliativversorgung.pdf [Zugriffsdatum: 10. April 2019].

7. Ehrenwörtliche Erklärung

Bachelor Thesis

Erklärung der Studierenden zur Bachelor Thesis

Name, Vorname:

Frau Friedli, Anna

S16648735

Titel/Untertitel Bachelor Thesis:

Eines Tages werden wir sterben – an allen anderen Tagen leben

Selbstbestimmung und Autonomieförderung durch Soziale Arbeit innerhalb der stationären spezialisierten Palliative Care

Begleitung Bachelor Thesis:

Herr Korthaus, Achim

Dipl. – Päd., Institut Kinder- und Jugendhilfe FHNW

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Bachelor Thesis selbstständig, ohne unerlaubte Hilfe und nur unter Benutzung der angegebenen Quellen, Hilfsmittel und Hilfeleistungen verfasst und sämtliche Zitate kenntlich gemacht habe. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form, auch nicht in Teilen, keiner anderen Prüfungsinstanz vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

Datum:

28. Juni 2019

Unterschrift:

