

Psychosoziale Begleitung Sterbender und deren Angehöriger

Bachelorarbeit I

am

Studiengang „Aging Services Management“
an der Ferdinand Porsche FernFH

Anna-Katharina Partl
00900808

Begutachter: Mag. Roland Nagel

Wiener Neustadt, Jänner 2022

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen, die wörtlich oder sinngemäß übernommen wurden, habe ich als solche kenntlich gemacht. Die Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt oder veröffentlicht.

31. Jänner 2022


Unterschrift

Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit befasst sich im Rahmen einer Literaturrecherche mit den psychosozialen Praxistechniken in der Sterbebegleitung und ist in 7 Kapitel unterteilt. Nach einer Einleitung (**Kapitel 1**) samt der Formulierung der Forschungsfrage, der Zieldefinition dieser Arbeit sowie der Erörterung der angewendeten Methodik, sind in **Kapitel 2** Definitionen und Begrifflichkeiten angeführt, welche für das Verständnis der gegenständlichen Arbeit essentiell sind und somit auch eine Abgrenzung zu anderen Arbeiten darstellen. Der Inhalt fokussiert sich dabei einerseits auf die Sterbephasen nach Kübler-Ross sowie auf Modelle der Bedürfnishierarchie nach Maslow.

Nach der Darlegung aller notwendigen Grundlagen wird in **Kapitel 3** ein detaillierter Blick auf die Hospiz- und Palliativversorgung mit starkem Fokus auf Österreich wiedergegeben. Anhand des Aufbaues der österreichischen Grundversorgung sowie der spezialisierten Versorgung im Hospiz- und Palliativbereich werden wiederum notwendige Disziplinen definiert und deren exakte Zuständigkeit geklärt, um somit den Einstieg in das eigentliche Thema, die psychosoziale Sterbebegleitung, zu vervollständigen.

Ausgehend von Ängsten, seien es nun jene der Sterbenden selbst oder jene der Angehörigen, wird im **Kapitel 4** das Kernthema der vorliegenden Arbeit detailliert untersucht. Von diesem Ausgangspunkt findet der Übergang hin zu den jeweiligen Bedürfnissen statt. Durch eine Verschneidung der beiden Themen kann das komplexe Feld der Settings zur Sterbebegleitung analysiert werden. Als Resultat dieses Abschnittes werden die relevanten Aspekte in der psychosozialen Betreuung, auf der einen Seite von Sterbenden und auf der anderen Seite von Angehörigen, zusammengefasst und anschließend in den Abschnitt über Problemfelder und Verbesserungspotentiale (**Kapitel 5**) eingeleitet. Durch die Kenntnis über die aktuelle Situation lassen sich verschiedene Betätigungsfelder identifizieren sowie deren Verbesserungspotentiale aufzeigen.

Abgeschlossen wird diese Arbeit im **Kapitel 6** mit der Diskussion sowie der Beantwortung der eingangs definierten Forschungsfragen sowie im **Kapitel 7** mit der Formulierung von Schlussfolgerungen, welche das Thema kurz zusammenfassen und in Form einer eigenen Einschätzung die zukünftige Entwicklung versuchen darzustellen sowie die dazu notwendigen Schritte aufzulisten.

Schlüsselbegriffe: Psychosoziale Sterbebegleitung, Sterbephasen, Hospiz- und Palliativversorgung, Ängste und Bedürfnisse von Sterbenden und Angehörigen.

Abstract

This thesis deals with psychosocial practice techniques in terminal care as part of a literature review and is divided into 7 chapters. After an introduction (**chapter 1**) including the formulation of the research question, the goal definition of this work as well as the discussion of the applied methodology, definitions and terminology are presented in **chapter 2**, which are essential for the understanding of the present thesis and thus also represent a demarcation to other works. The content focuses on the one hand on the stages of death according to Kübler-Ross and on the other hand on models of the hierarchy of needs according to Maslow.

Having provided the necessary bases in **chapter 3**, a detailed view of the hospice and palliative care with a strong focus on Austria is presented. Based on the structure of the Austrian basic care as well as the specialized care in the hospice and palliative range, necessary disciplines will be defined and their precise validity will be clarified, thus moving on to the actual topic of psychosocial terminal care.

The subject of “fears”, whether those of the dying themselves or those of the relatives, will be examined in **chapter 4** in detail. This will lead to the topic of “needs”. By intersecting the two topics, the complex issue of the best settings for terminal care can be analysed. As a result of this section, the relevant aspects in psychosocial care, on the one hand of the dying persons and on the other hand of their relatives, are summarized, leading towards the topic of problem areas and inherent potentials for improvement (**chapter 5**). Knowledge of the current enables the identification of different areas of activity as well as their potential for improvement.

This work is concluded in **chapter 6** with the discussion as well as the answer of the research question defined at the beginning, followed by conclusions in **chapter 7**, which summarizes the topic briefly and in form of a personal estimate of future developments as well as listing the necessary steps to be taken.

Keywords: psychosocial terminal care, phases of dying, hospice and palliative care, fears and needs of dying people and their relatives.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Problemstellung und Forschungsfrage	1
1.2	Zielsetzung und Aufbau der Arbeit.....	2
1.3	Methodik.....	3
2	Begriffe und Definitionen	4
2.1	Sterben und Sterbephasen nach Kübler-Ross.....	4
2.1.1	Definition des Begriffes „Sterben“.....	4
2.1.2	Die fünf Sterbephasen nach Kübler-Ross	5
2.2	Bedürfnisse und Modell der Bedürfnishierarchie	7
2.2.1	Definition des Begriffes „Bedürfnis“	7
2.2.2	Modell der Bedürfnishierarchie nach A. Maslow	7
2.3	Definition des Begriffes „psychosoziale Betreuung“.....	8
3	Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich	10
3.1	Hospizbewegung in Österreich	10
3.2	Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich.....	11
3.3	Wichtigste Betätigung im Bereich Sterbe- und Palliativbetreuung	13
3.3.1	Bildung im Hospizbereich und Palliative Care.....	13
3.3.2	Palliativpfleger*innen	14
3.3.3	Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleiter*innen	14
3.3.4	Seelsorger*innen	15
4	Psychosoziale Sterbebegleitung	16
4.1	Ängste von Sterbenden und deren Angehörigen	17
4.1.1	Ängste der Sterbenden.....	17
4.1.2	Ängste der Angehörigen.....	18
4.2	Bedürfnisse von Sterbenden und deren Angehörigen	19
4.2.1	Bedürfnisse von Sterbenden	19
4.2.2	Bedürfnisse von Angehörigen	23
4.3	Settings	25
4.3.1	Häusliche und ambulante Sterbebegleitung.....	26
4.3.2	Hospizliche Sterbebegleitung	27
5	Problemfelder und Verbesserungspotentiale.....	29
6	Diskussion und Beantwortung der Forschungsfrage.....	30
7	Schlussfolgerung	32
	Literaturverzeichnis	33
	Online-Quellen.....	37
	Abbildungsverzeichnis	38
	Tabellenverzeichnis	38

1 Einleitung

Demographische Veränderungen der Alters- und Sozialstruktur führen zu neuen Herausforderungen für eine alternde Gesellschaft: Immer mehr Menschen erreichen ein vergleichbar höheres Alter und gleichzeitig werden immer weniger Neugeborene zur Welt gebracht (Busch, 2011). Alterstypische Problemlagen wie ein schlechter werdender Gesundheitszustand, chronische und akute Krankheiten und steigende Pflegebedürftigkeit machen auch die Auseinandersetzung mit dem Sterben und dem Tod für eine immer größere Bevölkerungsgruppe notwendig (Saß et al., 2009).

1.1 Problemstellung und Forschungsfrage

In unserer Gesellschaft ist die Beschäftigung mit dem Tod und dem Sterben ein sensibles Thema und wird häufig tabuisiert. Dennoch müssen wir uns alle eines Tages damit beschäftigen: der Tod gehört zum Leben und stellt ein unabwendbares Ereignis für jeden Menschen dar (Kübler-Ross, 1994).

Die Hospizbewegung mit dem Anliegen einer Auseinandersetzung mit Verbesserungsmöglichkeiten der Situation für Sterbende und deren Angehörige, hat in Österreich mit Anfang des 21. Jahrhunderts ihren ersten Anlauf gestartet: Seit 2001 wurden viele Initiativen im Sinne des Hospizgedankens gegründet (Höfler, 2001). Für ältere Menschen ist die Auseinandersetzung mit der finalen Lebensphase und dem Sterbeprozess spätestens nach der Feststellung einer unheilbaren Diagnose, welche den Prozess der Auseinandersetzung mit dem Tod startet, von großer Bedeutung und stellt nicht nur die Betroffenen, sondern auch für deren Angehörige, eine große Herausforderungen dar (Käppeli, 2000).

Die Bedürfnisse von Sterbenden werden im psychosozialen Bereich vom Betreuungsteam häufig nicht oder nicht ausreichend wahrgenommen (Huber & Casagrande, 2011). Dies führt zur Fragestellung, welche Verbesserungspotenziale in diesem Bereich bestehen und wie diese sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich implementiert werden können.

Der Kern des Hospizgedankens ist es, das Sterben als natürliche Gegebenheit in den Alltag einzubeziehen, mit dem Ziel, unheilbarkranke und sterbende Menschen so beschwerdefrei wie möglich zu betreuen und ihre verbleibende Lebenszeit entsprechend ihren individuellen Wünschen zu gestalten (Student et al., 2016).

Sterbenden und deren Angehörigen ist ein vertrauensvoller Beziehungsaufbau zu den betreuenden Personen wichtig.

Bei den verschiedenen Aufgabengebieten der palliativen Sozialarbeit ist Kontinuität in der Beziehung zum Klienten wichtig, da häufig wechselnde Bezugspersonen zu Belastungen führen (Behr, 2008). Nach aktuellem Forschungsstand gibt es viele Herangehensweisen und Konzepte, an denen sich die Palliativpflege in der Theorie und in der Praxis orientiert. Es finden sich viele multiprofessionelle Theorien mit psychologischen, soziologischen und medizinischen Ansätzen.

Vermutlich aufgrund der Sensibilität, welche mit dem Thema Tod und Sterben einhergeht, sowie der damit verbundenen Pietät scheint es wenige empirische Studien darüber zu geben, wie durchlebte Sterbeprozesse von den Betroffenen – aber auch von deren Angehörigen und den Betreuungspersonen – empfunden werden. Da es sich um eine multiprofessionelle Themenstellung handelt, finden sich jedoch viele Konzepte und Theorien aus unterschiedlichen Blickwinkeln, welche es gilt, sinnerfassend zu erläutern und für die Praxisanwendung überblicksartig darzustellen.

1.2 Zielsetzung und Aufbau der Arbeit

Mit der Tabuisierung des Themas Sterben wird den Betroffenen oftmals nicht geholfen, sondern sie werden mit ihren Gefühlen alleine gelassen (Aulbert & Pichelmaier, 2012).

Ziel dieser schriftlichen Arbeit ist es, die wissenschaftlichen Erkenntnisse zur psychosozialen Betreuung von Sterbenden und deren Angehöriger zu sammeln, die Bedürfnisse von Sterbenden und deren Angehörigen zu identifizieren und die Möglichkeiten und Herausforderungen, welche sich in der Praxis ergeben, zu beschreiben sowie Verbesserungspotenziale sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich des Hospizes aufzuzeigen. Daraus resultiert folgende Forschungsfrage:

Welche Aspekte müssen in der psychosozialen Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen beachtet werden?

Das erste Kapitel leitet mit einem Überblick in Bezug auf den Aufbau und die Gliederung der Arbeit ein und formuliert die zu beantwortende Forschungsfrage. Außerdem wird die angewandte Methode kurz dargestellt und erläutert. Kapitel 2 beschreibt aufbauend darauf, wie die wichtigsten Begriffe definiert und in welchem Rahmen diese zu verstehen sind. Das dritte Kapitel zeigt einen groben Überblick über die österreichische Hospiz- und Palliativversorgungsstruktur und beschreibt die wichtigsten Berufsbilder in diesem Bereich.

Kapitel 4 verschafft den Lesenden einen allgemeinen Überblick über die psychosoziale Sterbebegleitung, über die Ängste und Bedürfnisse von Sterbenden als auch deren Angehörigen und die unterschiedlichen Settings (das häusliche und ambulante sowie das hospizliche und stationäre Setting) werden erörtert.

Kapitel 5 zeigt die vorhandenen Problemfelder und einige Lösungsansätze für Verbesserungsmöglichkeiten auf. Das sechste Kapitel schafft Raum für Diskussionspunkte und die Forschungsfrage wird mit einer thematischen Zusammenfassung beantwortet. Im letzten Abschnitt (Kapitel 7) schließt diese Arbeit mit einer Schlussfolgerung und einem prägnanten Ausblick ab.

1.3 Methodik

Als methodisches Vorgehen zur Erreichung der Ziele und Beantwortung der Forschungsfragen wird eine sorgfältige Literaturanalyse gewählt.

Für die Literaturrecherche wurden zum einen freizugängliche Datenbanken, wie beispielsweise Google Scholar, genutzt. Zum anderen wurde auch auf zugangslimitierte wissenschaftliche Datenbanken, wie jene der durch den FernFH-Zugang freigeschalteten Bibliotheken (E-Book-Library, Elektronische Zeitschriftenbibliothek, Springer-Link, EBSCO und WISO), zurückgegriffen und auch diese für die Suche nach passender Literaturquellen genutzt.

Die Hauptschlagwörter für die notwendige Recherche waren „Sterbebegleitung“, „Palliativbetreuung“, „Palliativpflege“, „Sozialarbeit im Bereich Hospiz“, „Hospizarbeit“ und „psychosoziale Trauerbegleitung“.

2 Begriffe und Definitionen

Um eine einheitliche Ausgangsbasis bzw. ein gemeinsames Verständnis für nachfolgend Inhalte zu schaffen, werden initial einige Begrifflichkeiten definiert und Hintergründe erläutert, welche im Laufe der Arbeit durchgängig und wiederkehrend verwendet oder beschrieben werden.

2.1 Sterben und Sterbephasen nach Kübler-Ross

Die Phase am Ende des Lebens, die mit dem Tod endet, nennt man Sterben. Bei vielen Zuständen ist der Beginn des Sterbeprozesses rein biologisch-medizinisch nicht eindeutig festzulegen; für den fortgeschrittenen Sterbeprozess ist es charakteristisch, dass wichtige Körperfunktionen wie beispielsweise die Atmung und die Gehirnaktivität reduziert / vermindert sind (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. et al., 2010).

2.1.1 Definition des Begriffes „Sterben“

Mit dem Wort „Sterben“ bezeichnet man im Allgemeinen den Übergang eines Lebewesens vom Leben in den Tod. Dieser Prozess ist durch eine Reduktion der Vitalfunktionen bis zu ihrem vollständigen Erliegen gekennzeichnet. Aus wissenschaftlicher Sicht beschäftigt sich die Sterbeforschung mit dem Phänomen des Sterbens. Sowohl aktive als auch passive Maßnahmen zur Erleichterung oder Verkürzung des Sterbens bezeichnet man allgemein als Sterbehilfe (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. et al., 2010).

Von einem rein medizinischen Standpunkt aus betrachtet, kann der Prozess des Sterbens in 4 unterschiedliche Phasen gegliedert werden (Stolz, 2019):

Agonie:

Die Phase der Agonie beschreibt ein langsames Ende aller Lebensprozesse und ist durch ein Abschwächen des Stoffwechsels gekennzeichnet. Körperlich kann diese Phase durch ein Röcheln innerhalb der Atmung, durch einen unregelmäßigen Puls sowie durch das allmähliche Schwinden des Bewusstseins identifiziert werden.

Individualtod:

Anschließend an die Phase der Agonie tritt der klinische bzw. darauffolgend der Hirntod ein. Diese Zustände werden unter dem Begriff Individualtod zusammengefasst. Rund 10 Minuten nach dem klinischen Tod tritt der Hirntod ein, welcher gleichbedeutend mit einem unumkehrbaren Todeszustand ist.

Intermediäres Leben:

Nach dem Individualtod tritt ein Zustand, das intermediäre Leben, ein, in welchem die Organe aufgrund des im Blutkreislauf vorhandenen Sauerstoffes noch kurze Zeit weiter leben.

Biologischer Tod:

Am Schluss des Sterbeprozesses steht der biologische Tod, welcher nach dem Absterben aller Zellen und somit nach dem intermediären Leben eintritt. Die einzelnen biologischen Sterbephasen sind in Abbildung 1 nochmals zur besseren Übersichtlichkeit visualisiert.

Abbildung 1: Medizinische Phasen des Sterbeprozesses



Quelle: Eigene Darstellung

Neben den genannten medizinischen Phasen des Sterbens werden in der Psychologie die Sterbephasen nach Kübler-Ross beschrieben, die das Verhalten eines/einer Patient*in bei einem bald bevorstehenden Tode beschreiben.

2.1.2 Die fünf Sterbephasen nach Kübler-Ross

Elisabeth Kübler-Ross war eine US-amerikanisch-schweizerische Psychiaterin und eine der berühmtesten Sterbeforscherinnen ihrer Zeit. Sie wurde 1926 in Zürich, Schweiz, geboren und begann 1958 nach ihrem Umzug in die USA ihre Ausbildung zur Psychiaterin. Sie verstarb 2004 in Arizona, USA. Ihr erstes Buch, „Interviews mit Sterbenden“ (im englischen Original „*On death and dying*“) brach das Tabuthema „Sterben“ und wurde weltberühmt. Vor allem für die gesamte Hospizbewegung sowie die Sterbebegleitung hat dieses Werk weitreichende positive Konsequenzen (Kübler-Ross, 2004).

Kübler-Ross und Byock (2019) definierten, geprägt durch ihre Erfahrungen und Erkenntnisse, 5 Stadien, die Sterbende, aber auch Trauernde, bei der Bewältigung mit dem Thema „Tod“ und „Sterben“ durchlaufen:

Phase 1: Nicht-Wahrhaben-Wollen

Die nachvollziehbare Reaktion auf eine schlimme Diagnose sind vorrangig Leugnung, eine ablehnende Haltung, Schock oder Empfindungslosigkeit, wobei diese menschlichen Reaktionen als eine Art Schutzhaltung interpretiert werden können. In dieser Phase ist der Zwang, mit anderen Personen über den aktuellen Gemütszustand sprechen zu müssen, kontraproduktiv. Vielmehr muss vermehrt auf die Wünsche und Bedürfnisse des/der Patient*in Bedacht genommen und das gesamte Handeln daraufhin abgestimmt werden.

Phase 2: Zorn

Ist der Schock über die aktuelle Situation erst einmal überwunden, treten Gefühle wie Zorn, Wut aber auch Aggressionen in den Vordergrund. Der Umgang mit diesen Emotionen kann sich von Patient*in zu Patient*in unterschiedlich äußern, manche zeigen die Gefühle direkt, andere versuchen diesen Zustand bestmöglich zu verbergen und nur indirekt preis zu geben. Den Angehörigen kommt in dieser Phase eine sehr schwierige Aufgabe zu, da man es dem/der Patient*in anscheinend nicht Recht machen kann, egal was unternommen wird.

Phase 3: Verhandeln

Nachdem der/die Patient*in seine Gefühle wiederum in den Griff bekommen hat, beginnt die Phase des Verhandeln – ebenso ein sehr menschlicher Prozess. Das Ziel dieser Gespräche ist für den/die Patient*in meist der Wunsch nach einer Verlängerung der letzten Lebensphase. In dieser Zeit muss vermehrt Augenmerk darauf gelegt werden, dem/der Patient*in seine/ihre Hoffnungen nicht zu zerstören, allerdings auch keine falschen Hoffnungen durch nicht einhaltbare Versprechen zu wecken.

Phase 4: Depression

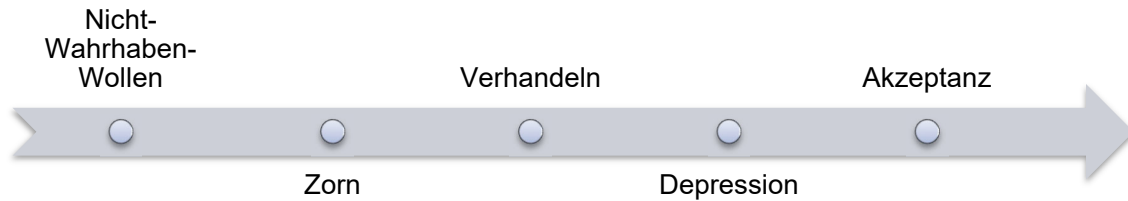
Ist der/die Patient*in an einem Punkt angelangt, an dem der baldige Tod nicht mehr verleugnet werden kann, treten die Gefühle Angst, Depression und Trauer in den Vordergrund. Es werden vor allem Verluste betrauert. Übermäßiges Trösten ist in dieser Phase nicht angebracht – es soll vielmehr der/die Patient*in sprechen und es soll versucht werden, dadurch die Angst und die Depression etwas zu lindern. Die beste Strategie in dieser Phase zielt auf ausgedehntes Zuhören ab.

Phase 5: Akzeptanz

In der letzten Phase hat sich der/die Patient*in mit seinem Schicksal abgefunden und alle bis dato vorherrschenden Gefühle treten in den Hintergrund. Erkennbar ist diese Zeit am abnehmenden Redebedarf und an der zunehmenden Isolierung. Die Zeit der großen Worte und reden ist vorbei, vielmehr sind stille Gesten und kleine körperliche Berührungen zielführend. Dem/der Patient*in soll das Gefühl vermittelt werden, dass alles geregelt ist, wenn er/sie stirbt.

Die beschriebenen Phasen durchleben nicht nur Sterbende selbst, sondern auch deren Angehörige im Prozess der Begleitung und Trauerbewältigung. Die 5 Phasen sind zur besseren Veranschaulichung nochmals grafisch in Abbildung 2 zusammengefasst.

Abbildung 2: Die fünf Sterbephasen nach Kübler-Ross



Quelle: Eigene Abbildung

2.2 Bedürfnisse und Modell der Bedürfnishierarchie

Um Sterbende und deren Angehörige bestmöglich zu betreuen und zu begleiten, ist es notwendig, ihre Bedürfnisse zu identifizieren.

2.2.1 Definition des Begriffes „Bedürfnis“

F.B.W. von Hermanns definiert 1870 das Wort „Bedürfnis“ als einen „*subjektiven oder objektiven Mangelzustand, ein Gefühl oder Bewusstsein eines Mangels, welcher den Gang des Lebens beengt, behindert, gefährdet, verbunden mit dem Streben diesem abzuhelpen*“ (Toepfer, 2011).

Gemäß dieser ausführliche Definition könnte „Bedürfnis“ auch als Gefühl eines Mangels mit dem Streben, diesen zu beseitigen, umschrieben werden. Im Zusammenhang mit psychosozialen Bedürfnissen ist darunter also ein Zustand zu verstehen, mit dem die Betroffenen unzufrieden und unglücklich sind und welchen es gilt, durch eine Betreuung unter Berücksichtigung von psychosozialen Aspekten weitestgehend zu vermeiden oder zu verbessern.

2.2.2 Modell der Bedürfnishierarchie nach A. Maslow

Der US-amerikanische Psychologe Abraham Maslow entwickelte die sogenannte Maslowsche Bedürfnispyramide, ein Modell der Bedürfnishierarchie auf fünf Ebenen (Abbildung 3).

Im Detail hat Maslow die menschlichen Bedürfnisse wie folgt untergliedert:

1. Ebene: „Grundbedürfnisse“ (z.B. körperliches Wohlbefinden, Essen, Trinken)
2. Ebene: „Sicherheitsbedürfnis“ (z.B. berufliche Sicherheit, Wohnen)
3. Ebene: „Soziale Bedürfnisse“ (z.B. Freundschaft, Gruppenzugehörigkeit)
4. Ebene: „Wertschätzung“ (z.B. Ich-Bedürfnisse, Wunsch nach Stärke)
5. Ebene: „Selbstverwirklichung“ (z.B. Bedürfnis nach persönlicher Entwicklung)

Abbildung 3: Die Maslowsche Bedürfnispyramide



Quelle: Eigene Abbildung in Anlehnung an Landeszentrale für politische Bildung, 2017

Maslow fand heraus, dass einige Motive einen höheren Stellenwert haben als andere. Man benötigt Essen mehr zum Leben als das neueste Mobiltelefon oder ein Auto. Da Maslow das Führen einer Rangliste nicht für erfolgversprechend hielt, ordnete er die Bedürfnisse in die angeführten fünf Ebenen, angefangen mit Grundbedürfnissen (physiologischen Bedürfnissen) bis hin zur Selbstverwirklichung des Menschen. Des Weiteren unterteilte er die Bereiche in Defizitbedürfnisse (Mangelbedürfnisse) und Wachstumsbedürfnisse (unstillbare Bedürfnisse). Maslow begründete dies damit, dass durch die Nichtbefriedigung von Defizitbedürfnissen physische oder psychische Störungen hervorgerufen werden könnten. Wachstumsbedürfnisse jedoch könnten fast nie befriedigt werden (Landeszentrale für politische Bildung, 2017).

In der psychosozialen Begleitung von Menschen sollen darüber hinaus möglichst alle Bedürfnisse berücksichtigt werden. Bei den Bedürfnissen von Sterbenden verhält es sich genauso: Eine Bedürfnisebene muss gestillt sein, ehe die nächste erreicht werden kann. Bedacht werden sollte, dass Kontext, persönliche Biographien, kulturelle und soziale Hintergründe der Betroffenen die Bedürfnisebenen verschieben können (Wehner, 2014).

2.3 Definition des Begriffes „psychosoziale Betreuung“

Der Begriff „psychosozial“ bedeutet „die Psyche und das Sozialverhalten betreffend“. Das Wort „Psyche“ stammt aus der altgriechischen Sprache und bezeichnet die Gesamtheit aller Eigenschaften eines Individuums. „Socialis“ stammt aus dem Lateinischen und bedeutet übersetzt gesellschaftlich, teilnehmend; im weiteren Sinn verstand man darunter „gemeinnützig, hilfsbereit und barmherzig“ (Dudenredaktion, 2013).

Radebold (1997) beschreibt das Wort „psychosozial“ als einen „starken Zusammenhang zwischen Menschen und ihrer sozialen und soziokulturellen Umwelt“ und als „starke Verknüpfung zwischen psychischen und sozialen Aspekten eines Menschen“. „Psychosozial“ kann somit als lebenslange psychologische Entwicklung im Kontext zur Umwelt verstanden werden. Der Begriff hat im Feld der Hospiz- und Palliativversorgung eine eigene Dynamik entwickelt. So hat sich die Arbeitsgruppe Psychosoziale und Spirituelle Versorgung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin nun auf folgende Arbeitsdefinition von „psychosozial“ geeinigt (Müller et al., 2019):

„Der Mensch ist ein soziales Wesen. Die psychosoziale Dimension betrachtet das Individuum im Kontext der ihn/sie umgebenden Umwelt. Psychologische, soziale bzw. kulturelle Faktoren stehen in enger Wechselwirkung. Zusammen beeinflussen sie intrapersonell das physische und mentale Befinden der Individuen und ihre Weise zu denken, zu fühlen, zu handeln. Dabei ist die Beeinflussung von Individuum und Umwelt als interpersonelle wechselseitige Interaktion anzusehen.“

Bei der psychosozialen Betreuung stehen also die psychischen / emotionalen und sozialen Bedürfnisse der Klienten im Fokus. Ziel ist es, Betroffene darin zu begleiten, sich nach ihren individuellen Bedürfnissen ein Wohlbefinden mit ihrer Umwelt und ihren Mitmenschen aufzubauen.

3 Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich

Das Wort Hospiz stammt vom lateinischen Wort „hospitium“ ab und lautet übersetzt „Herberge“ oder „Gastfreundschaft“ (Dudenredaktion, 2013). In diesen Einrichtungen wurden bereits im 20. Jahrhundert, beispielsweise in England im Jahr 1967 oder in Deutschland im Jahr 1986, kranke und sterbende Menschen betreut (Prütz & Saß, 2017).

Das Wort „palliativ“ stammt vom spätlateinischen Begriff „palliare“ ab, was übersetzt „mit einem Mantel bedecken“ bedeutet (Dudenredaktion, 2013). Gemäß Pschyrembel (2020) ist Palliativpflege die *„Versorgung von Patienten mit inkurablen, weit fortgeschrittenen und progredienten Krankheiten mit dem Ziel, deren Lebensqualität und die Selbstbestimmung so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in Hospizen oder [...] Krankenhäusern zu ermöglichen.“*

3.1 Hospizbewegung in Österreich

Die Hospizbewegung befasst sich historisch ausgehend von England in den 1960er Jahren mit der Verbesserung des Umgangs mit dem Tod und dem Sterben und hat das Ziel, Sterbende und ihre Angehörige während des finalen Lebensabschnittes bestmöglich zu unterstützen und zu begleiten. Das Thema Tod und Sterben soll in der Gesellschaft enttabuisiert und integriert werden, um angemessene Versorgungssysteme für diesen Bereich zu schaffen. Insbesondere die Sterbebegleitung im Sinne der Palliative Care widmet sich den Bedürfnissen von sterbenden Betroffenen und deren Angehörigen (Stolberg, 2020).

Cicely Saunders, eine Krankenschwester aus England, gilt als Begründerin der Hospizbewegung in den 1960er Jahren. Ihrem Engagement ist es zu verdanken, dass Menschen in ihrer letzten Lebenszeit mehr Aufmerksamkeit und Selbstbestimmung zuteilwurde. Weiters wurde durch das Engagement von Saunders eine internationale Bewegung auf dem Gebiet der Sterbebegleitung ins Leben gerufen. Anfang der 1970er Jahre etablierte sich auch in Österreich die Wichtigkeit einer organisierten Hospizbewegung. 1982 hielt Elisabeth Kübler-Ross ein Seminar in Vorarlberg ab; daraufhin gründete die Teilnehmerin Isabella Benning ein Jahr später die „Arbeitsgemeinschaft Haus des Friedens“ in Wien mit dem Ziel, sterbende und schwer kranke Menschen zu betreuen.

Gesellschaftskritische und politische Diskussionen über Mängel in den Bereichen Schmerztherapie und Ethik wurden häufiger öffentlich debattiert und es kam zu Kritik an medizinischen Institutionen und medizinischem Personal. Dies hatte zur Folge, dass 1987 die Institution der IGSL, die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand, gegründet wurde (Höfler, 2001).

In Wien gründete das Krankenhaus Göttlicher Heiland 1992 die erste Hospizstation Österreichs, das Hospiz St. Raphael. Im September 1993 erfolgte die Gründung des Dachverbands Hospiz Österreich; 1998 folgte die Gründung der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG), welche sich der Forschung und Ausbildung im Bereich Palliative Care widmet (Feichtner, 2018).

3.2 Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich

Eine Grundversorgung in der Hospizversorgung und Palliative Care sowie eine Versorgung durch spezialisierte Hospiz- und Palliativeinrichtungen sieht in Österreich seit 2004 das Konzept der modular abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene vor. Dieses Versorgungskonzept wurde 2006 von Bund, Ländern, Sozialversicherung und Ärztekammer bestätigt und teilweise in den ÖSG 2010, den Österreichischen Strukturplan Gesundheit, integriert. Die Bundesländer setzen das Konzept jedoch unterschiedlich weit um (Bundesministerium für Gesundheit, 2014).

Die folgende Graphik veranschaulicht den Aufbau der österreichischen Grundversorgung sowie die spezialisierte Versorgung im Hospiz- und Palliativbereich.

Abbildung 4: Modular abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung

Grundversorgung		Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		
	Einrichtung / Dienstleister	Unterstützende Angebote		Betreuende Angebote
Akutbereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativkonsiliardienste	Palliativstationen
Langzeitbereich	Alten-, Pflege- und Betreuungseinrichtungen		Mobile Palliativteams	Stationäre Hospize
Familienbereich, Zuhause	Niedergelassene (Fach-)Ärztenschaft, mobile Dienste, Therapeutinnen/Therapeuten			Tageshospize
Quelle und Copyright: HOSPIZ ÖSTERREICH, ÖBIG 2004	Einfachere Situationen 80 bis 90 Prozent der Sterbefälle	Komplexe Situationen, schwierige Fragestellungen 10 bis 20 Prozent der Sterbefälle		

Quelle: In Anlehnung an Bundesministerium für Gesundheit, 2014

Das spezialisierte Versorgungsangebot besteht aus 6 unterschiedlichen Bereichen (Bundesministerium für Gesundheit, 2014):

Hospizteam

Ein Hospizteam stellt sich aus einer hauptamtlichen Koordinationsperson und qualifizierten Hospizbegleiter*innen zusammen und wird unentgeltlich zuhause und im stationären Bereich eingesetzt.

Ziel ist es, Palliativpatient*innen und deren Angehörige emotional und psychosozial zu begleiten, beispielsweise durch Trauerbegleitung.

Mobiles Palliativteam

Mobile Palliativteams bestehen aus multiprofessionellen Fachleuten und besuchen Palliativpatient*innen und deren Betreuer*innen zuhause oder z.B. in Pflegeheimen. Sie arbeiten beratend und teilen ihre Expertise zu den Bereichen Schmerztherapie, in der Symptomkontrolle, Palliativpflege und psychosoziale Begleitung. Ziel ist es, den Verbleib der Patient*innen zuhause oder in der vertrauten Umgebung zu gewährleisten. So werden Krankenhausaufenthalte reduziert und der Übergang zwischen stationärer und mobiler Betreuung unterstützt. In der Regel arbeiten die mobilen Palliativteams kostenfrei, sind aber keine Hauskrankenpflege und je nach Bundesland unterschiedlich organisiert.

Tageshospiz

Palliativpatient*innen haben tagsüber die Möglichkeit, außerhalb ihrer gewohnten Umgebung sogenannte Tageshospize aufzusuchen, um an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen. Dort bieten Hospizbegleiter*innen Beratung und Betreuung durch psychosoziale und therapeutische Angebote an und Patient*innen profitieren von der sozialen Teilhabe in einer Gemeinschaft. Die Besuche sind in der Regel kostenfrei.

Stationäres Hospiz

Hierhin werden Patient*innen eher im späteren Krankheitsverlauf transferiert und meistens bis zum Lebensende begleitet. Die Versorgung ist ausgerichtet auf besonders komplexe Situationen rund um die Uhr, welche jedoch keine Behandlung im Krankenhaus benötigen, aber auch nicht mehr zuhause abgewickelt werden können. Fokus liegt auf der pflegerischen und psychosozialen Betreuung, weshalb Ärzt*innen nur stundenweise anwesend oder abrufbereit sind. Die Kosten sind je nach Träger und Bundesland unterschiedlich.

Palliativkonsiliardienst

Palliativkonsiliardienste bestehen aus multiprofessionellen Teams in Krankenhäusern und beraten in erster Linie Betreuungspersonen von terminalkranken Patient*innen (Ärzt*innen und Pfleger*innen).

Palliativstation

Palliativstationen sind in oder an Akutkrankenhausstrukturen implementiert und spezialisiert auf die Betreuung von Patient*innen in der terminalen Lebensphase. Multiprofessionelle Teams betreuen Patient*innen, welche aufgrund komplexer Gegebenheiten nicht durch andere Dienste betreut werden können.

Ziel ist die Linderung von Symptomen und weitestgehende Stabilisierung, damit Patient*innen wieder nachhause oder in eine andere Einrichtung transferiert werden können. Im Normalfall fallen für die Betreuung Taggelder an.

Aus der Versorgungsstruktur ist zu erkennen, dass Österreich versucht, den Akutbereich, den Langzeitbereich als auch den Familienbereich zuhause mit Palliativangeboten abzudecken.

3.3 Wichtigste Betätigung im Bereich Sterbe- und Palliativbetreuung

Nicht nur der Arbeit an sich, auch der Ausbildung von Fachpersonal kommt in der Sterbe- und Palliativbetreuung ein hoher Stellenwert zu.

3.3.1 Bildung im Hospizbereich und Palliative Care

In Krumm et al. (2015) findet die Definition von 10 Schlüsselqualifikationen statt, welche als internationaler Maßstab für Lehre, Aus-, Fort- und Weiterbildung verstanden werden können. Weiters wird ein dreistufiges Bildungskonzept beschrieben und definiert, welches sich ebenfalls bereits international etabliert hat:

Stufe 1

„In allen Berufsausbildungen im Gesundheitswesen soll ein Grundverständnis und -konzept für Hospiz- und Palliative Care vermittelt werden.“

Stufe 2

„Basis-Weiterbildung für jene Fachkräfte in der Grundversorgung, die regelhaft Schwerkranke und sterbende Menschen betreuen.“

Stufe 3

„Spezialisierte Ausbildung zum Fachexperten/zur Fachexpertin in Palliative Care – bis zum universitären Master-Niveau“

Österreich setzt die erste Stufe um, indem Hospiz und Palliative Care in den Berufsgruppen des Gesundheitswesens teilweise explizit in die Lehrpläne integriert wurden. Historisch durch verschiedene Träger bedingt, wird die Basis-Weiterbildung für Fachkräfte in der Grundversorgung in Österreich vor allem durch den breitesten Zugang zum „Interprofessionellen Palliativ-Basislehrgang“ angeboten, welcher sich an Ärzt*innen, Pflegefachkräfte, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen und Seelsorger*innen wendet. Das Hospiz Österreich, die Paracelsus Medizinische Privatuniversität und das Bildungs- und Konferenzzentrum St. Virgil in Salzburg organisieren den Universitätslehrgang Palliative Care, welcher sogar mit einer europäischen Auszeichnung, dem „Award for Palliative Care Leadership Programmes“, geehrt wurde (Dachverband HOSPIZ Österreich, 2021).

3.3.2 Palliativpfleger*innen

Palliativpflege soll Patient*innen im fortgeschrittenem Krankheitsstadium durch fachliche und umfassende Pflege eine möglichst hohe Lebensqualität und Autonomie ermöglichen.

Tabelle 1: Kurativ orientierte Pflege versus palliativ orientierte Pflege

	Kurative Pflege	Palliative Pflege
Ziel	Verbesserung des Zustandes und Heilung der Patient*innen	Erhaltung des Wohlbefindens und der Lebensqualität der Patient*innen und deren Angehöriger
Priorität	Medizinische Maßnahmen haben Vorrang	Bedürfnisse der Patient*innen stehen vor medizinischen Maßnahmen
Fokus	Fokus liegt auf den Patient*innen selbst	Fokus liegt nicht nur auf den Patient*innen, sondern auch auf der Betreuung deren Angehöriger

Quelle: Eigene Tabelle in Anlehnung an Palliativgesellschaft Österreich, 2022a

In der Regel handelt es sich um ausgebildetes Gesundheitspersonal (diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeangestellte) mit spezifischen Zusatzausbildungen im Bereich Palliative Care (Abschnitt 3.3.1). Die (vor allem psychosozialen) Schwerpunkte der kurativ orientierten Pflege unterscheiden sich jedoch maßgeblich von der palliativ orientierten Pflege, wie Tabelle 1 veranschaulicht.

3.3.3 Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleiter*innen

Gemäß Wehner und Husi-Bader (2014) gewinnt Trauerbegleitung in unserer Gesellschaft zunehmend an Bedeutung und es wird zur Normalität, dass sich Menschen in dieser Phase an professionelle Trauerbegleiter*innen wenden. In Österreich gibt es unterschiedliche Anbieter von Curricula für die Ausbildung zum/zur Trauerbegleiter*in. Der Dachverband Hospiz Österreich beispielsweise bietet für ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen einen Befähigungskurs für die Begleitung von Menschen an, welcher 80 Unterrichtseinheiten und 40 Stunden Praktikum umfasst.

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerbegleitung hat 2014 Qualitätskriterien für die Trauerbegleitung entwickelt und 2020 überarbeitet, bei welchen der Fokus auf der Vermittlung von Haltung, Grundlagen der Trauertheorie, Kommunikation und Kenntnissen von psychosozialen Angeboten liegt (Die Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerbegleitung, 2020).

3.3.4 Seelsorger*innen

Der theologische Begriff „Seelsorge“ beschreibt die geistliche Beratung und Betreuung eines Menschen, insbesondere die Begleitung durch einen Geistlichen der jeweiligen Konfession der Betroffenen in innerer Not (Dudenredaktion, 2013). Neben der psychischen Belastbarkeit verlangt die seelsorgerliche Arbeit ein hohes Maß an Empathie, Menschenkenntnis, Teamfähigkeit und Selbstreflexion. Sie setzt eine Kommunikationsfähigkeit ebenso voraus wie das Wissen um andere Kulturen und Religionen, insbesondere deren Umgang mit Sterben und Tod (Werni-Kourik, 2013). Im Gegensatz zur Rolle der Mediziner*innen ist die Rolle der Seelsorger*innen passiv: Im Vordergrund steht die Wahrnehmung der Bedürfnisse der Patient*innen. Die Seelsorge als spirituelle Begleitung ist ein nicht wegzudenkender Bestandteil der medizinischen Versorgung (Gratz & Traugott, 2014).

In Österreich gibt es die Klinische Seelsorge Ausbildung Österreich, kurz KSA-Ö, die zu einem vertieften seelsorglichen Reden und Handeln qualifiziert. Es handelt sich dabei um eine pastoralpsychologische Weiterbildung mit dem Ziel, Konzepte der Seelsorge, Gesprächsführung und Glaubensdeutungen zu erlernen. Die 12-wöchige Ausbildung schließt mit zwei Zertifikaten ab und soll es ermöglichen, Rituale zu gestalten und die Betroffenen in ihren emotionalen und sozialen Bedürfnissen zu unterstützen (Klinische Seelsorge Ausbildung Österreich, 2022).

4 Psychosoziale Sterbebegleitung

Die Weltgesundheitsorganisation (kurz: WHO – World Health Organization) hat 2003 Gesundheit als das Fehlen von Krankheit definiert; also als Zustand körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens. Demnach ist ein wesentlicher Teil der Palliativpflege eine psychosoziale und emotionale Betreuung des sterbenden Menschen und keine reine Linderung von Symptomen (Weltgesundheitsorganisation, 2020).

Auch hat die WHO Ziele definiert für die Betreuung von Menschen mit zum Tode führenden Erkrankungen, wie etwa die Verbesserung der Lebensqualität der Patient*innen und deren Familien durch Verhütung oder frühzeitige Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen. Betroffene sollen unterstützt werden, Sterben als normalen Prozess zu akzeptieren, aber auch so aktiv wie möglich ihren letzten Lebensabschnitt gestalten zu können. Zentrale Aufgabe ist keine Lebensverlängerung, sondern eine Verbesserung der Lebensqualität; hier findet eine Verschiebung von kurativer zu symptomlindernder Medizin statt (Begemann, 2010). Meuret (2008) nennt vier Grundbedingungen für eine hohe Lebensqualität schwerkranker und sterbender Menschen:

- Eine optimale Therapie der somatischen Beschwerden,
- eine empathische und praktisch helfende Begleitung,
- die Aufrechterhaltung von Hoffnung und
- das Leben an dem Ort, den der Kranke wünscht.

Der Palliativ-medizinische Konsiliardienst (PKD) beschreibt die psychosoziale Begleitung von Menschen als *„umfassende emotionale Unterstützung des sterbenden Menschen und seiner An- und Zugehörigen, indem man ihnen beim Erleben und Verarbeiten der Gefühle, die im Zusammenhang mit der Erkrankung und dem bevorstehenden Tod auftauchen, zur Seite steht“* (Palliativ-medizinische Konsiliardienst, 2022).

Laut der WHO haben ungefähr 40 Millionen Menschen pro Jahr Bedarf an Palliativpflege (Weltgesundheitsorganisation, 2022). Durch den demographischen Bevölkerungswandel und der damit einhergehend immer höheren Altersstruktur der Menschen ist die Gesundheitsstruktur gefordert, dem höheren Bedarf nach Palliativpflege und den damit verbundenen psychosozialen Bedürfnissen von Patient*innen in einem terminalen Krankheitsstadium gerecht zu werden (Fan et al., 2017).

Patient*innen nehmen die psychosozialen Aspekte eines Krankheitsverlaufes oftmals als belastender wahr als die körperlichen, somatischen Beschwerden. Diese Bedürfnisse werden nach Donnelly et al. (2018) oftmals nicht erkannt.

Die folgenden Unterkapitel sollen einen Überblick und Einblick über die grundlegenden Ängste und Bedürfnisse von sterbenden Menschen und deren Angehörigen verschaffen.

4.1 Ängste von Sterbenden und deren Angehörigen

Angst ist ein mit Beklemmung, Bedrückung oder Erregung einhergehender Gefühlszustand angesichts einer Gefahr (Dudenredaktion, 2013). Ausgelöst kann Angst durch eine Bedrohung, wie etwa dem drohenden Tod, werden.

4.1.1 Ängste der Sterbenden

Für eine erfolgreiche Sterbebegleitung ist es sehr wichtig, die Ängste der Betroffenen zu identifizieren und zu erkennen, um sich mit ihnen auseinandersetzen zu können und ein grundlegendes Verständnis für die Bedürfnisse zu bekommen (Wehner, 2014). Wehner beschreibt vier Hauptängste, welche aus diversen weltweiten Studien hervorgehen:

Die Angst, anderen zur Last zu fallen

Mit dem Fortschreiten einer terminalen Krankheit werden viele Menschen häufig abhängig von der Unterstützung durch andere und befürchten einen Verlust der Selbstbestimmung. Damit einhergehend entwickeln sich oft Minderwertigkeitskomplexe: Die Gesellschaft suggeriert, dass alles auf junge, gesunde Menschen ausgerichtet ist und in der Öffentlichkeit werden alte und kranke Menschen häufig als problematischer Kostenfaktor diskutiert. Oft durchleben Betroffene einen Rollenwechsel. Viele haben sich beispielsweise als Mutter oder Vater ein Leben lang um andere gekümmert; nun benötigen sie selbst Unterstützung.

Die Angst vor Abhängigkeit

Viele Patient*innen plagen Ängste darüber, von anderen, oftmals fremden Menschen (wie beispielsweise Ärzt*innen, Pfleger*innen oder anderen Dienstleister*innen), in der Bewältigung ihrer Grundbedürfnisse (beispielsweise beim Toilettengang) auf Hilfe angewiesen zu sein und somit abhängig zu werden.

Die Angst vor dem Alleinsein

Die Sorge davor, alleine zu sein oder den Anschluss an soziale Aktivitäten zu verlieren, belastet viele Sterbende. Zu Beginn einer Diagnose erhalten sie oft Aufmerksamkeit und viele Besuche; je länger der Prozess jedoch andauert, desto mehr ziehen sich viele Angehörige zurück. Alleine zu sterben ist eine große Angst.

Die Angst vor Schmerzen oder anderen Krankheitsbeschwerden

Schmerzen müssen immer ernst genommen werden und sind bei den Patient*innen individuell ausgestaltet.

Manche Erkrankungen, wie beispielsweise Demenz, machen es schwierig, dass die Betroffenen ihre Schmerzen äußern und sie somit erkannt und behandelt werden können. Ein wichtiger Teil der Palliative Care ist die Behandlung von körperlichen Schmerzen.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Frage nach dem Selbstbestimmungsrecht der Patient*innen. Um ihr Recht auf Autonomie und Entscheidungsfreiheit wahrnehmen zu können, stellt eine Patient*innenverfügung eine gute Möglichkeit der Vorsorge dar. Ein weiteres Thema, das mit der Angst vor Leid in Verbindung steht, ist Euthanasie: Der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe bedeutet, friedlich, schmerzfrei und selbstbestimmt sterben zu wollen.

4.1.2 Ängste der Angehörigen

Die Angst der Angehörigen ist ebenfalls ein sehr wichtiges Thema in der Begleitung von Sterbenden, weshalb es auch besonderer Aufmerksamkeit bedarf. Im Wesentlichen unterscheiden Nagele und Feichtner (2009) vier Arten von Ängsten bei Angehörigen von schwerkranken und sterbenden Patient*innen:

Die Angst vor der Ungewissheit

Angehörige haben oftmals den Sterbeprozess noch nie miterlebt und große Angst, sich mit dem Tod auseinanderzusetzen (Lahmann et al., 2015). Somit können Gefühle der Unsicherheit und Hilflosigkeit entstehen, welche sich auf den Pflegeprozess auswirken können.

Die Angst vor Leiden

Einen geliebten Menschen leiden zu sehen, stellt eine große Belastung für Angehörige dar. Eine zentrale Angst dabei ist, dass der/die Sterbende Schmerzen hat und die Angehörigen nichts zur Entlastung beitragen können (Nagele & Feichtner, 2009). Die Aufklärung und Etablierung einer modernen Schmerztherapie ist hier von großer Bedeutung.

Die Angst vor Verlusten

Wenn ein geliebter Mensch stirbt, bedeutet das für Angehörige immer, einen großen Verlust erleiden zu müssen (Nagele & Feichtner, 2009).

Die Angst vor dem Versagen

Viele Angehörige empfinden ein eigenes Versagen, nicht alles getan zu haben und der Situation nicht vollumfänglich gerecht geworden zu sein (Nagele & Feichtner, 2009).

Zusammenfassend kann als äußerst wichtig angeführt werden, dass Angehörige Unterstützung benötigen, um Gefühle zulassen und die Verlustängste schrittweise verarbeiten zu können. Nur so können sich Personen emotional auf den Sterbeprozess und den Abschied vorbereiten.

4.2 Bedürfnisse von Sterbenden und deren Angehörigen

Bedürfnis kann mit einem Verlangen nach Etwas bzw. als Gefühl, etwas materielles oder eine Lebensnotwendigkeit besitzen zu müssen, erklärt bzw. definiert und beschrieben werden (Dudenredaktion, 2013).

4.2.1 Bedürfnisse von Sterbenden

Unheilbare Krankheiten und die Konfrontation mit dem Tod lösen eine „existenzielle Einsamkeit in absoluter Form“ aus (Ettema et al., 2010). Nach Steffen-Bürgi et al. (2018) brauchen Menschen, die mit seelisch Überwältigendem konfrontiert sind, mehr als helfendes Handeln.

Sie benötigen „*zunächst den identitätsbildenden Akt der Anerkennung ihres Erlebens und Erleidens, um in der Lebenssituation des unheilbaren Krankseins ein neues Selbstbild aufbauen zu können*“. Anerkennung sollte somit allen Formen des pflegerischen Handelns zugrunde liegen.

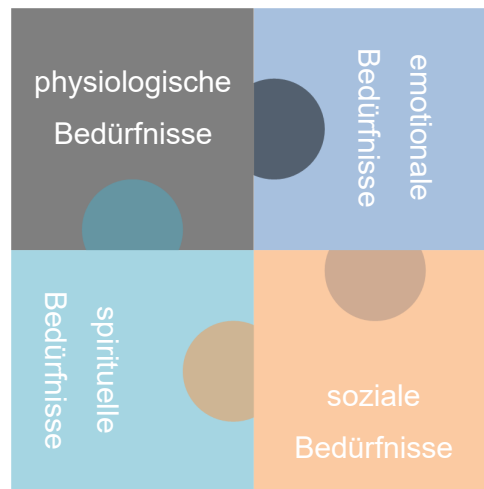
Husebø und Mathis (2017) beschreiben die Linderung von Leid und die Schaffung von Lebensqualität als Hauptaufgaben in der Versorgung von Palliativpatienten. Laut Aulbert und Pichelmaier (2012) ist Lebensqualität die Fähigkeit zur optimalen Bedürfnisbefriedigung.

Die Fähigkeit, die eigenen Bedürfnisse zu befriedigen, ist im Sterbeprozess oft durch schwere Krankheiten beeinträchtigt, weshalb es zur Aufgabe der Pflegenden wird, die Bedürfnisse bestmöglich zu erfüllen und eine verbesserte Lebensqualität zu ermöglichen. O'Boyle beschreibt deutlich, dass die empfundene Lebensqualität eine sehr individuelle Angelegenheit ist: "*Quality of life is whatever the patient says it is.*" (Begemann, 2010)

Zur besseren Veranschaulichung der Bedürfnisse werden diese im Weiteren in Anlehnung an die Maslowsche Bedürfnispyramide in folgende Ebenen untergegliedert:

Die physiologische / körperliche Ebene, die emotionale / psychische Ebene als Bedürfnis nach Sicherheit und Anerkennung, die soziale Ebene und spirituelle / kulturelle Ebene. Die Bedürfnisse der Betroffenen sind so individuell wie die Patient*innen selbst und sind zur besseren Veranschaulichung zusätzlich in Abbildung 5 visualisiert.

Abbildung 5: Die vier Grundbedürfnisse von Sterbenden



Quelle: Eigene Abbildung

Physiologische / körperliche Bedürfnisse

Der in der Hospizkultur verwendete Begriff der Ganzheitlichkeit kann als bedürfnisorientiert bezeichnet werden. Es geht bei der Befriedigung der körperlichen Bedürfnisse vor allem um Linderung und Reduktion von Schmerzen (z.B. durch eine moderne Schmerztherapie) und leidvoller Symptome (z.B. Atemnot, Übelkeit). Die individuellen Wünsche des/der Sterbenden haben Vorrang vor möglichen Nebenwirkungen oder Heilungserfolg (Schiller & Neef, 2016).

Um die verbleibende Zeit noch so aktiv wie möglich zu gestalten, ist für Patient*innen eine Schmerz- und Symptomkontrolle von großer Bedeutung; Maßnahmen, die palliativ und lindernd wirken, sind erwünscht. Hingegen Maßnahmen, die invasiv, schmerzhaft, nebenwirkungsvoll, wenn auch lebensverlängernd sind, werden von den Betroffenen vor allem im späteren, finalen Krankheitsstadium oftmals abgelehnt.

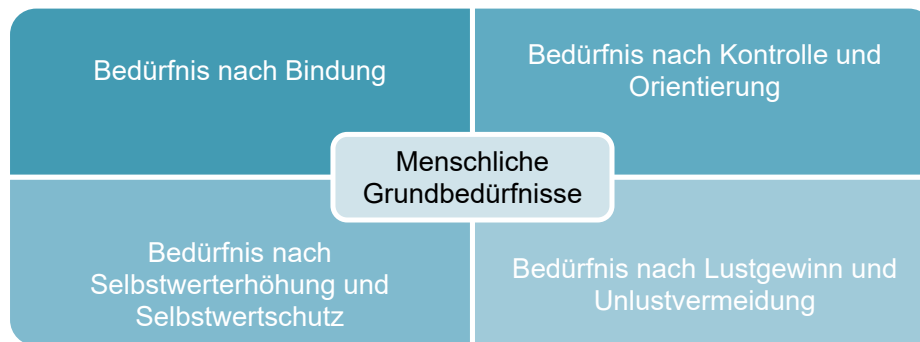
Emotionale / psychische Bedürfnisse

Psychische Bedürfnisse werden im Laufe einer Krisensituation oder Erkrankung für Betroffene zunehmend wichtiger: Körperliche Symptome wie Mobilitätseinschränkungen, Funktionsverluste und Schwäche verstärken die psychischen Bedürfnisse: Insbesondere im ersten Jahr nach einer Diagnose entwickeln viele Patient*innen eine klinisch diagnostizierbare psychische Störung, die oft auf Ängste und Depressionen zurückzuführen ist (Fegg, 2015). Klaus Grawe entwickelte ein Modell zu den vier psychischen Grundbedürfnissen von Menschen (Fegg, 2015) welche wiederum grafisch in Abbildung 6 dargestellt sind.

- Bedürfnis nach Bindung
- Bedürfnis nach Kontrolle und Orientierung
- Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung und Selbstwertschutz
- Bedürfnis nach Lustgewinn und Unlustvermeidung

Betroffene wünschen sich, dass ihnen jemand zuhört, sie ihre Würde behalten, ihren Humor beibehalten, angstfrei sein bzw. mit Vertrauten über ihre Ängste sprechen können, Zeit mit geliebten Menschen verbringen und mit Dingen aus ihrem Leben abschließen können (Schantl, 2016).

Abbildung 6: Die vier psychischen Grundbedürfnissen von Menschen



Quelle: Eigene Abbildung in Anlehnung an Fegg (2015)

Wehner (2014) empfiehlt für die emotionale / psychische Sterbebegleitung: Die Interessen der Betroffenen zu berücksichtigen, Literatur anzubieten, vorzulesen, Lieblingsmusik zu hören, zu singen, zu philosophieren, Hobbys auszuüben, sich über das Weltgeschehen zu informieren, die Umgebung und Räumlichkeiten positiv und persönlich zu gestalten, tief sinnige Gespräche zu führen und aktiv zuzuhören, nonverbaler Kommunikation große Beachtung zukommen zu lassen, den Humor nicht zu verlieren und aufrichtig Anteil zu nehmen.

Soziale Bedürfnisse

Gerade in seiner Individualität strebt der Mensch immerzu nach einem Gemeinschaftsbezug und steht in einer sozialen Relation zu seinen Mitmenschen. Zu den sozialen Grundbedürfnissen eines Menschen gehören laut Schantl (2016):

- Gemeinschaftliche Zugehörigkeit
- Materielle Sicherheit
- Ein Zuhause zu haben
- Zuneigung und Nähe zu anderen Menschen
- Anerkennung und Wertschätzung
- Möglichkeiten zum Erwerb von Wissen und Bildung

Bei Stellung einer schwerwiegenden, lebensbedrohlichen Diagnose erleben Palliativpatienten einen Bruch im persönlichen Lebenskonzept: Sie werden aus ihrem bisherigen Alltag herausgerissen und müssen sich erst mit der Rolle als Patient identifizieren.

Terminale Erkrankungen haben oftmals soziale Veränderungen zur Folge, sodass der Erkrankte oft das Gefühl hat, durch lange Aufenthalte in Kliniken oder zeitaufwendige Therapien aus der Gemeinschaft der Gesunden ausgeschlossen zu werden.

Viele Patienten vermeiden es, über ihre Erkrankung zu sprechen, da sie eine Stigmatisierung befürchten. Häufig entstehen krankheitsbedingte Kosten, die zu finanziellen Belastungen oder Verlust des Arbeitsplatzes führen (Roller, 2015). Steinhauser et al. (2000) führte eine Befragung von Schwerkranken, Familienangehörigen nach dem Verlust eines Angehörigen, Ärzt*innen und Pflegekräften durch. Folgende Wünsche wurden als Voraussetzung für ein gutes Sterben genannt:

- Der Wunsch nach einer sorgfältigen Pflege durch eine vertraute Person,
- der Wunsch nach einer Begleitung durch Vertraute,
- die Befreiung von der Sorge, der Familie zur Last zu fallen,
- der Wunsch, nicht allein zu sterben.

Wehner (2014) schlägt betreuenden und pflegenden Betroffenen für die Begleitung von Sterbenden vor: Kontakte zu ermöglichen zu Familie, Freunden, anderen Betroffenen; die Sterbenden in den Heimalltag zu integrieren, Kontakte und Besuch von Tieren zu ermöglichen, Gespräche über die Biographie (ehemaliger Beruf, Erlebnisse) zu führen und bei schwerwiegenden sozialen Problemen Hilfsdienste zu kontaktieren.

Spirituelle / kulturelle Bedürfnisse

Unter Spiritualität kann die innere Einstellung und die persönliche Suche nach dem Sinn des Lebens verstanden werden, mit der Betroffene insbesondere existenziellen Bedrohungen begegnen (Arbeitskreis Spirituelle Begleitung, 2007). Spiritualität ist zunehmend individuell und nicht mehr so stark abhängig von der Religionszugehörigkeit. In einer Krisensituation wie einer lebensbedrohlichen Erkrankung stellen sich Betroffene sehr oft herausfordernde Sinnfragen wie beispielsweise (Kaspers-Elekes, 2015):

- Wer bin ich?
- Was macht der Verlust von Lebensmöglichkeiten mit mir?
- Was macht der drohende Abschied vom Leben mit mir?
- Hatte mein Leben einen Sinn?

Seelsorgende können die Betroffenen in ihrem Entscheidungs- und Sinnfindungsprozess begleiten, die Ressourcenfindung unterstützen und durch Empathie Raum schaffen für aktives Zuhören und die Reflektion der Biographien der Betroffenen.

Rituale können den Erkrankten und gläubigen Menschen ein Gefühl von Sicherheit geben, eine beruhigende Wirkung erzielen und auf einen größeren Sinn hinweisen und sind daher für die Betroffenen oft sehr bedeutungsvoll (Kaspers-Elekes, 2015). Spirituelle Begleitung in der Palliativversorgung wird in Österreich immer noch zu einem großen Teil von christlichen Glau- bensträgern getragen und als Seelsorge bezeichnet. Durch Beratung, Gespräche und Rituale wie beispielsweise Beten wird den Betroffenen geholfen, seelische Erleichterung in der finalen Lebensphase zu finden.

Spirituelle Begleitung und Seelsorge nimmt sich der spirituellen Bedürfnisse der kranken Men- schen, deren Angehöriger und des betreuenden Behandlungsteams an und leistet einen wert- vollen Beitrag zur Verbesserung oder zum Erhalt der Lebensqualität aller im Prozess involvier- ter Personen (Arbeitskreis Spirituelle Begleitung, 2007).

Die Aufgaben der spirituellen Sterbebegleitung umfassen: Besuche bei den Erkrankten und ihren Angehörigen, rituelle Begleitung, Kontakt zu Mitarbeitenden, Mithilfe bei der Gestaltung von Räumen oder Zeitplänen, Vermittlung zu psychosozialen Diensten und Beratung bei ethi- schen Fragestellungen. Prinzipiell sind spirituelle Begleitdienste rund um die Uhr erreichbar und überall dort anzufinden, wo kranke Menschen durch palliative Betreuung begleitet werden möchten (in Hospiz- oder Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern und durch ambulante Dienst- leistungen sind auch Besuche zuhause möglich). Spirituelle Begleitung von Sterbenden stellt eine bedeutende Ressource dar, die Betroffenen in ihrer herausfordernden Lebenslage zu be- gleiten und in der Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Erkrankte suchen häufig nach einer Erklärung für ihre Situation, wollen die Realität nicht wahrhaben und durchlaufen vielfältige Emotionen (Kapitel 2.1.2). Vor allem in der letzten Phase spielt die spirituelle Begleitung für viele Sterbende eine zentrale Rolle (Arbeitskreis Spirituelle Begleitung, 2007).

4.2.2 Bedürfnisse von Angehörigen

Der Begriff „Angehörige“ kann eng auf Familienmitglieder oder aber weiter fassend ausgelegt werden. Fässler-Weibel (2009) definiert:

„Als Angehörige im Sinne von ‚zum Patienten gehörend‘ gelten all jene, die in irgendeiner Form eine bedeutende oder entscheidende Rolle oder Funktion im Leben des Patienten ausübten, sei dies in verwandtschaftlicher, kollegialer, helfender, begleitender oder verursachen-der Form.“

Kulbe (2008) definiert die Gruppe der Angehörige nach der Bedeutung eines Menschen für den Sterbenden:

“Entscheidend ist nicht die Art der Beziehung (Ehe, Freundschaft, Geschwister), sondern die Nähe und Intensität der Gefühle, die der Sterbende mit dem anderen teilt. Angehörige können daher als Vertraute verstanden werden.”

Aulbert und Pichelmaier (2012) beschreiben Krankheit als destabilisierend und gefährdend für die Integrität des funktionierenden Familiensystems. Daher sei es wichtig, die Angehörigen in die Betreuung miteinzubeziehen und auch mit zu betreuen. Er sieht darin eine große Bedeutung in Bezug auf das Wohlbefinden des Sterbenden und eine wichtige Ressource für das Gesundheitssystem: Pfleger*innen haben oftmals eine sehr begrenzte Zeitspanne für die Betreuung zur Verfügung. Palliativpatient*innen jedoch bräuchten oftmals über dieses Angebot hinaus Betreuung und Angehörige sollten somit als Unterstützung miteinbezogen werden.

Die therapeutische Haltung steht nach Wehner (2014) auch bei der Begleitung und Unterstützung von Angehörigen im Vordergrund. Dies ist möglich durch: Beziehungspflege und Gespräche, individuelle und situative Begleitung und Beratung der Angehörigen, um Stärken der Familie aufzuzeigen und positive Ressourcen zu nutzen, um über den Sterbeprozess zu informieren und aufzuklären, Anleitungen und Hilfestellungen zu bieten oder Kontakt zu Hilfsdiensten zu organisieren sowie ein gemeinsames Organisieren von Festen oder Aktivitäten oder ein Planen von Aktivitäten oder persönlichen Erlebnissen mit den Angehörigen (z.B. Bilder aufhängen, Zimmer gestalten usw.).

Die aktive Gestaltung des Pflegeprozesses mit Einbeziehung und Berücksichtigung der Angehörigen ist von großer Bedeutung sowohl für die Sterbenden selbst als auch deren Unterstützende. Ein dreidimensionaler Vertrauensaufbau zwischen den Patient*innen, Angehörigen und dem Pflegepersonal ist aus diesem Grund besonders wichtig. Die Involvierung der Angehörigen erfordert aus rechtlicher Sicht jedenfalls die Zustimmung der/des Sterbenden; dies kann mitunter je nach Geisteszustand problematisch sein.

Angehörige von sterbenden Patient*innen brauchen (Kathriner, 2006):

Information und Kommunikation

Angehörige benötigen eine offene Aufklärung über den Gesundheitszustand der/des Sterbenden und den zu erwartenden Verlauf der Erkrankung sowie eine wahrscheinliche Prognose, wie der/die Erkrankte sterben wird. Hierzu empfiehlt es sich, eine klare und einfache Sprache und keine fachterminologischen Begriffe zu verwenden.

Unterstützung, Miteinbeziehung und Zuwendung

Angehörige sollen auf Wunsch und nach den situationsbedingten Möglichkeiten in den Pflegealltag miteinbezogen werden, indem sie beispielsweise bei den Mahlzeiten unterstützen oder die Umgebung persönlich mitgestalten.

Vorausplanung

Den weiteren Verlauf und Umgang mit der Erkrankung zu planen kann sowohl den Sterbenden als auch die Angehörigen bei der Bewältigung von Ängsten und Unsicherheiten unterstützen. So kann beispielsweise festgelegt werden, unter welchen Umständen welcher Angehörige zu informieren ist, sodass Angehörige im besten Fall jederzeit die Möglichkeit haben, die Sterbende bzw. den Sterbenden zu besuchen oder das Pflegepersonal zu kontaktieren.

Anerkennung

Angehörige sind kompetente Mitwirkende im Betreuungsprozess und sollten als wichtige psychosoziale Ressource involviert werden.

Verständnis

Eine terminale Erkrankung und der Sterbeprozess stellen eine große Krisensituation für Angehörige dar, weshalb alle Beteiligten ein großes Verständnis für die vielfältigen Emotionen haben sollten, die durch die Belastungssituation entstehen.

Nagele und Feichtner (2009) bringen die Rolle der Angehörigen gut auf den Punkt, indem sie zusammenfassend feststellen:

„Die Angehörigenbetreuung ist ein wesentlicher Aufgabenbereich in der Palliative Care. Oft sind gerade die Angehörigen sehr belastet und benötigen unsere Aufmerksamkeit. In vielen Fällen können Angehörige in die Pflege mit einbezogen werden und sehr zum Wohlbefinden des Patienten oder der Patientin beitragen. Ihre Funktion als wichtige Informationsquelle für die Pflege ist nicht zu unterschätzen.“

4.3 Settings

An welchem Ort Patient*innen sterben wollen und welche Faktoren den Ort des Sterbens beeinflussen, wird in der wissenschaftlichen Literatur zur Palliativpflege breit thematisiert.

Die Beschäftigung mit den Sterbeorten als räumliche, soziale und institutionelle Settings zeigt, dass 2016 die meisten Menschen in Österreich in Krankenanstalten (49,1%), in Privathaushalten (26,4%) und in Alten- oder Pflegeheimen (18,6%) verstarben. 1990 verstarben noch rund 59% in Krankenanstalten und nur 5,8% in Heimen. Die jahrzehntelange Entwicklung zeigt somit, dass Alten- und Pflegeheime als Sterbeort zugenommen haben und immer weniger Menschen ihre letzte Lebenszeit im Krankenhaus verbringen (Lang, 2018).

Durch die demographische Entwicklung in Österreich werden zunehmend mehr Menschen eine palliative Versorgung zuhause benötigen; der Trend geht zu einer privaten, persönlichen Pflege im häuslichen Umfeld.

4.3.1 Häusliche und ambulante Sterbebegleitung

Die meisten Menschen hegen den großen Wunsch danach, zuhause im gewohnten Umfeld sterben zu können. Als präferierten Sterbeort identifizieren eine ganze Reihe internationaler Studien das eigene Zuhause (Higginson & Sen-Gupta, 2000).

Gomes und Higginson (2006) schreiben beispielsweise:

“For many people, home is more than a physical space; it represents familiarity, the presence of loved ones, and the possibility of enjoying ‘normal’ life – reasons why well over half of people with a progressive illness want to die at home.”

Übersetzt bedeutet dies:

“Für viele Menschen ist das Zuhause mehr als ein physischer Ort; es repräsentiert Vertrautheit, die Anwesenheit von geliebten Menschen, und die Möglichkeit, ein ‚normales‘ Leben zu genießen – das sind die Gründe, weshalb weit mehr als die Hälfte der Menschen mit einer terminalen Erkrankung zuhause sterben möchten.”

Pleschberger et al. (2014) zeigt den Nachweis der Wirksamkeit und die Bedeutung von spezialisierten Palliative-Care-Versorgungsangeboten für die Erfüllung des präferierten Sterbeorts und die Trendumkehr weg vom Sterbeort einer Institution. Das Vorhandensein von pflegenden Angehörigen hat einen enormen Einfluss darauf, ob die Erkrankten zuhause versterben können.

Wie sehr informelle Helfer auf den Ort des Sterbens Einfluss haben, zeigen die Auswertungen von Burns et al. (2011). Ihren Ergebnissen zufolge verdoppelt das Vorhandensein informeller unterstützender Angehöriger die Wahrscheinlichkeit, zu Hause sterben zu können; ganz besonders, wenn Freunde als informelle Pfleger*innen involviert sind, da diese wesentlich öfter als Angehörige oder andere informelle Helfer*innen, das Angebot von palliativen Pflegediensten in Anspruch nehmen (Burns et al., 2011).

Rolls et al. (2011) werteten drei wesentliche Faktoren für ein Sterben zuhause bei Alleinstehenden aus:

- Lebensumfeld

Die Infrastruktur, das Vorhandensein essentieller Dienstleister*innen wie beispielsweise Geschäfte, Apotheken und der öffentliche Nahverkehr wirken sich besonders positiv darauf aus, ob ein Erkrankter die Möglichkeit hat, zuhause zu versterben.

- Materielle Ressourcen
Insbesondere die finanzielle Situation der Betroffenen stellt eine wichtige Grundlage dar.
- Soziales Umfeld
Angehörige und formelle/informelle Kontaktpersonen spielen eine Rolle für das Sterben zuhause.

Spezifische Ansätze, um alleinlebenden Menschen den häuslichen Verbleib zu erleichtern, können der Einsatz eines Rufhilfesystems (Tragen eines Alarmknopfs) sowie die Bereitstellung zusätzlicher Pflegeassistenz darstellen (Aoun et al., 2012).

Neben der großen Bedeutung von Angehörigen sieht das österreichische Versorgungssystem für die häusliche Sterbebegleitung als Grundversorgung die niedergelassene (Fach)Ärzterschaft und mobile Dienste vor; als unterstützende Angebote fungieren Hospizteams und mobile Palliativteams und als betreuendes Angebot wurden Tageshospize eingerichtet (Kapitel 3.2).

4.3.2 Hospizliche Sterbebegleitung

In einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium mit komplexen Situationen und schwierigen Fragestellungen benötigen bis zu 20 Prozent der Patientinnen und Patienten eine über die Grundversorgung hinausgehende Versorgung.

In diesen Fällen muss Fachpersonal aus der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung hinzugezogen werden (Radbruch & Payne, 2011). Die Notwendigkeit, spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung hinzuzuziehen, sowie die Wahl von Zeitpunkt und Art hängen weniger von Diagnose oder Krankheitsstadium ab als vielmehr von den Patient*innenbedürfnissen, Symptomen und Problemstellungen sowie den vorhandenen Kompetenzen und Ressourcen. Spezialisierte Hospizbetreuung wird nötig, wenn (Baumgartner et al., 2018):

- der Grad der Komplexität und die Instabilität der Patient*innensituation spezielle Expertise erfordern, die in der Grundversorgung nicht vorhanden ist;
- die Behandlungsmöglichkeiten für komplexe Symptome (z. B. Schmerz, Atemnot, Depression) in der Grundversorgung begrenzt sind;
- Angehörige und Nahestehende aufgrund der komplexen Situation spezieller Unterstützung bedürfen.

Spezialisierte Palliativversorgung kommt dann zum Tragen, wenn Kompetenzen und Ressourcen der Grundversorgung zur Problem- und/oder Symptombewältigung nicht mehr ausreichen (Baumgartner et al., 2018).

Zentrales leitendes Element der psychosozialen Hospizarbeit ist die sogenannte hospizliche Haltung, das bedeutet, aus einer Grundüberzeugung heraus zu handeln und respektvoll mit der Würde und Selbstbestimmung des schwerkranken und sterbenden Menschen umzugehen.

Die Anliegen der Klient*innen sollen ernst genommen, eine ganzheitliche Sicht auf den Sterbeprozess behalten und die Sterbenden und deren Angehörige unterstützt werden (Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V., 2021). Als grundlegende Wertehaltungen für die hospizliche Arbeit beschreibt der DHVP folgende Eigenschaften: Empathie, Menschenliebe, Offenheit, Toleranz, Geduld, Wertschätzung, Achtsamkeit und Zuverlässigkeit.

Erleichtern kann man den Betroffenen das stationäre Setting, indem man ihnen die Möglichkeit gibt, die Umgebung persönlich zu gestalten und sich von Beginn an zu orientieren (z.B. auf welcher Station / in welcher Abteilung man betreut wird, wo und wie man die zuständigen Ansprechpersonen kontaktieren kann usw.).

5 Problemfelder und Verbesserungspotentiale

Die moderne Medizin führt dazu, dass Menschen trotz schwerwiegender Erkrankungen oft noch lange Zeit am Leben erhalten werden können. Aus dieser Tatsache entstehen einerseits Hoffnung und Zuversicht, dass trotz Erkrankung noch viele Lebensjahre möglich sind, andererseits jedoch auch Ängste und die Ungewissheit, ob das Leben ohne Selbstbestimmung künstlich verlängert werden wird und damit ein Verlust der Autonomie folgt (Begemann, 2010).

"Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art." (Begemann, 2010)

Rund 90% der Betroffenen äußern den klaren Wunsch, in ihrer gewohnten Umgebung zu sterben. Nach Abschaffung des Pflegeregresses (2018) wurden die Strukturen im niedergelassenen Bereich finanziell nicht gefördert. Dadurch haben jedoch häufig Angehörige einen finanziellen Anreiz, pflegebedürftige Menschen in einer Pflegeeinrichtung unterbringen zu lassen. Das zeigt deutlich, dass Angehörigen Angst vor der Belastung haben, die die Betreuung eines Sterbenden mit sich bringt.

Wenn sie schwerkranke Patient*innen jedoch mit nach Hause nehmen, so erfüllen sie ihnen ihren letzten Lebenswunsch. Ebenso problematisch ist, dass Palliativpatient*innen häufig mehrere Monate warten müssen, bis sie einen stationären Platz erhalten.

Während in Hospizeinrichtungen eine umfangreiche Beschäftigung mit palliativen Fragestellungen praktiziert wird, fehlt es vor allem noch in Pflegeheimen, das Personal im Umgang mit Palliativpatient*innen zu schulen und vorzubereiten (Palliativgesellschaft Österreich, 2022b).

Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz informiert darüber, dass die demografischen Entwicklungen und sich verändernde Krankheitsbilder zu neuen Anforderungen an die Systeme der Langzeitpflege führen es bereits jetzt einen Mangel an Fachkräften im Pflegeberufen gibt. Die aus dem Jahr 2019 beauftragte Studie ergab für die Jahre 2017-2030 einen Personalmangel in der Pflege von 76.000 benötigten Pfleger*innen.

Hier gilt es die aktuell vorherrschenden Rahmenbedingungen hinsichtlich der Arbeitsbedingungen, des Berufsbildes und der beruflichen Perspektiven weiterzuentwickeln und sicherzustellen, dass Menschen auch in Zukunft an Pflege- und Betreuungsausbildungen interessiert sind und den Beruf ausüben (*Studien des BMSGPK zum Pflegesektor in Österreich*, 2022).

6 Diskussion und Beantwortung der Forschungsfrage

Für ein Gesundheitssystem stellt sich die Frage, wie die Hospiz- und Palliativversorgung integriert und bewertet wird: Was ist für eine optimale Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen erforderlich? Welche Ressourcen sind vorhanden, welche sollen bereitgestellt und gefördert werden? Welche Professionen benötigt ein erfolgreiches Palliativsystem und welchen Handlungsempfehlungen sollen diese nachkommen? Was schafft Unterstützung und ermöglicht ein mitmenschliches Handeln? Und besonders: Wie können die Betroffenen, Sterbende und deren Angehörige, mit all ihren Bedürfnissen in den Mittelpunkt dieses Systems positioniert werden?

Diese und viele Fragestellungen mehr erfordern nicht nur die Diskussion um Versorgungsstrukturen und Kostenfaktoren beim Personalschlüssel, insbesondere betreffend Pflegekräfte, sondern darüber hinaus auch komplexe ethische und moralische Themenfelder. Ein zentrales Ergebnis dieser Ausarbeitung ist die Vielfältigkeit der Bedürfnisse von sterbenden Menschen und deren Angehörigen. Zusammenfassend lassen sich konkrete Wünsche der Betroffenen erkennen:

Ein Großteil der Palliativpatient*innen möchte zuhause sterben und ausreichend Zeit und Anerkennung bekommen, um sich mit dem Thema Tod zu arrangieren und seinen nahestehenden Mitmenschen Zeit widmen zu können. Angehörige möchten involviert und gehört werden, sich einbringen und ebenso die notwendige Beachtung und Betreuung erhalten.

Als Angehörige im weiteren Sinn sind auch die Pflegepersonen, Ärzt*innen, Therapeut*innen und viele andere Dienstleistungserbringer zu sehen: Auch sie benötigen Aufmerksamkeit und Berücksichtigung, um den Bedürfnissen aller Betroffenen gerecht werden zu können. Die Involvierung Angehöriger steht jedoch meiner Ansicht nach in einem Spannungsverhältnis zu rechtlichen Entwicklungen wie Datenschutz und Patient*innenrechten: Inwieweit dürfen sich Angehörige inhaltlich in die Behandlung oder Gestaltung des palliativen Pflegealltags einbringen? Wie detailliert darf das Gesundheitspersonal überhaupt auf die Fragen von Angehörigen eingehen? Insbesondere in medizinrechtlichen Angelegenheiten ist ein Trend zu einem übervorsichtigen und restriktiven Auskunftsgeschehen zu beobachten.

Palliativpflege und die Auseinandersetzung mit Kranken und Sterbenden erfordert jedenfalls mehr Bewusstsein in der Gesellschaft und Öffentlichkeit, um enttabuisiert zu werden und allen Menschen die Berührungsgängste mit dieser Thematik zu erleichtern.

Für eine möglichst erfolgreiche psychosoziale Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen müssen Aspekte der Organisationsabwicklung, ein Spektrum möglichst verschiedener Dienstleistungsangebote (stationärer und mobiler Palliativbetreuungsdienste) und die Besonderheiten des Settings sowie ganz besonders die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen, der Sterbenden und deren Angehörigen, beachtet werden.

7 Schlussfolgerung

Die Beschäftigung mit dem Tod, dem Sterbeprozess und der damit verbundenen Trauer stellt früher oder später für alle Menschen, ob direkt betroffen oder in der Rolle der Angehörigen, eine bedeutsame Lebenserfahrung dar.

Ein würdevolles, pietätvolles und unterstützendes Miteinander ist ein wichtiger Garant dafür, den Bedürfnissen von Sterbenden und deren Angehörigen die angemessene Aufmerksamkeit und Anerkennung zukommen zu lassen und ihnen den notwendigen Raum und die angemessene Zeit zu ermöglichen, die wertvolle letzte Lebenszeit liebevoll miteinander zu verbringen und sich in aller Ruhe voneinander verabschieden zu können.

Der Fokus bei der herangezogenen Literatur liegt sehr oft bei der Beschreibung von medizinisch-pflegerischen Behandlungen; Bedürfnisse werden meistens demonstrativ (nicht abschließend) und oberflächlich aufgelistet. Zu den psychosozialen Bedürfnissen und Emotionshintergründen der Betroffenen gibt es vergleichsweise wenig tiefergehende Abhandlungen oder Auswertungen; allerdings handelt es sich hier um äußerst individuelle und vor allem sensible, intime Lebenserfahrungen, die wissenschaftlich naturgemäß schwer zu evaluieren und zu beschreiben sind.

Das hier ausgearbeitete Thema psychosozialer Sterbebegleitung zeigt auf, wie vielfältig und umfangreich die Organisationsstrukturen, Akteure, Settings und Hintergründe sind, damit sich Sterbebegleiter*innen diesem bedürfnisintensiven Aufgabengebiet adäquat widmen können. Die Wünsche und dahinterstehenden Emotionen sind den Beteiligten bewusst und bekannt – um von einer gelungenen Sterbebegleitung sprechen zu können, müssen jedoch sinnvolle Rahmenbedingungen geschaffen werden. Ohne ein gelungenes System für die Praxis können auch die besten theoretischen Abhandlungen keinen Erfolg bringen.

Denn psychosoziale Sterbebegleitung benötigt vor allem: eine behutsame Lebenswelt für alle Betroffene und Zeit.

Literaturverzeichnis

- Aoun, S., O'Connor, M., Skett, K., Deas, K. & Smith, J. (2012). Do models of care designed for terminally ill 'home alone' people improve their end-of-life experience? A patient perspective. In *Health & social care in the community*, 20(6), 599–606. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01074.x>.
- Arbeitskreis Spirituelle Begleitung. (05/2007). *Spirituelle Begleitung in der Palliativversorgung*. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V..
- Aulbert, E. & Pichelmaier, H. (2012). *Lehrbuch Palliativmedizin: Mit einem Geleitwort von Helmut Pichlmaier* (3. Auflage). Schattauer.
- Baumgartner, J., Bitschnau, K., Böck, K., Bramböck, A., Eisl, C. & Ertl, R. (02/2018). *Hospizkultur und Palliative Care für Erwachsene in der Grundversorgung: Praxisleitfaden*. Gesundheit Österreich GmbH.
- Begemann, V. (2010). *Der Tod gibt zu denken: Interdisziplinäre Reflexionen zur (einzigen) Gewissheit des Lebens*. Waxmann.
- Behr, A. (2008). *Palliative Sozialarbeit - ein Überblick: Eine Darstellung zentraler Aspekte hospizlicher Sozialarbeit*. Diplomica Verlag.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerbegleitung. (2020). *Voraussetzungen zur Trauerbegleitung: Richtlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Trauerbegleitung*. BAT.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2014). *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene*. Gesundheit Österreich GmbH.
- Burns, C. M., Abernethy, A. P., Leblanc, T. W. & Currow, D. C. (2011). What is the role of friends when contributing care at the end of life? Findings from an Australian population study. In *Psycho-oncology*, 20(2), 203–212. <https://doi.org/10.1002/pon.1725>.
- Busch, S. (2011). *Die alternde Gesellschaft: Chancen und Herausforderungen*. [Bachelorarbeit, Universität Trier].
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (2010). *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland*. Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V..
- Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. (2021). *Qualifizierte Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospizarbeit: Rahmenempfehlung für Kursleitungen*.
- Donnelly, S., Prizeman, G., Coimín, D. Ó., Korn, B. & Hynes, G. (2018). Voices that matter: end-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives. In *BMC palliative care*, 17(1), 117. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0365-6>.

- Dudenredaktion. (2013). *Duden - Die deutsche Rechtschreibung* (26. Auflage). Bibliographisches Institut.
- Ettema, E. J., Derksen, L. D. & van Leeuwen, E. (2010). Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review. In *Theoretical medicine and bioethics*, 31(2), 141–169. <https://doi.org/10.1007/s11017-010-9141-1>.
- Fan, S.-Y., Lin, I.-M., Hsieh, J.-G. & Chang, C.-J. (2017). Psychosocial Care Provided by Physicians and Nurses in Palliative Care: A Mixed Methods Study. In *Journal of pain and symptom management*, 53(2), 216–223. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019>.
- Fässler-Weibel, P. (2009). *Nahe sein in schwerer Zeit: Zur Begleitung von Angehörigen Sterbender. Topos-Taschenbücher*. Topos.
- Fegg, M. J. (2015). Psychische Bedürfnisse. In C. Bausewein, S. Roller & R. Voltz (Hrsg.), *Leitfaden Palliative Care* (4. Auflage). Elsevier Health Sciences Germany.
- Feichtner, A. (2018). *Palliativpflege: Ein Lehrbuch für Pflege- und andere Gesundheitsberufe* (5. Auflage). facultas.
- Gomes, B. & Higginson, Irene J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. In *British Medical Journal*, 332(7540), 515–521. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>.
- Gratz, M. & Traugott, R. (2014). Spiritualität in der Medizin – ein Widerspruch? In M. W. Schnell & C. Schulz (Hrsg.), *Basiswissen Palliativmedizin*. Springer.
- Higginson, Irene J & Sen-Gupta, G. J. (2000). Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. In *Journal of palliative medicine*, 3(3), 287–300. <https://doi.org/10.1089/jpm.2000.3.287>.
- Höfler, A. E. (2001). *Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich: Zukunft braucht Vergangenheit*. DieAE.
- Huber, G. & Casagrande, C. (2011). *Komplementäre Sterbebegleitung: Ganzheitliche Konzepte und naturheilkundliche Therapien*. Haug.
- Husebø, S. & Mathis, G. (2017). *Palliativmedizin* (6. Auflage). Springer.
- Käppeli, S. (2000). *Pflegekonzepte: Phänomene im Erleben von Krankheiten und Umfeld* (8. Auflage). Huber.
- Kaspers-Elekes, K. (05.03.2015). *Seelsorg(er)liche Begleitung von Schwerstkranken und Sterbenden (Vortrag)*. Palliative Ostschweiz, Stansstad.
- Kathriner, S. (2006). *Begleitung von Angehörigen im Alter von 30 - 60 Jahren während des Sterbeprozesses eines ihnen nahestehenden Menschen im Krankenhaus*. Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung.

- Krumm, N., Schmidlin, E., Schulz, C. & Elsner, F. (2015). Kernkompetenzen in der Palliativversorgung – ein Weißbuch der European Association for Palliative Care zur Lehre in der Palliativversorgung. In *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 16(04), 152–167.
<https://doi.org/10.1055/s-0035-1552684>.
- Kübler-Ross, E. (1994). *Interviews mit Sterbenden* [19. Auflage]. Kreuz.
- Kübler-Ross, E. (2004). *Das Rad des Lebens: Autobiographie*. Knauer.
- Kübler-Ross, E. & Byock, I. (2019). *On death & dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy & their own families* (50 Auflage). Scribner.
- Kulbe, A. (2008). *Sterbebegleitung: Hilfen zur Pflege Sterbender* (1. Auflage). Elsevier Urban & Fischer.
- Lahmann, N. A., Eggert, S., Kuntz, S., Raeder, K. & Suhr, R. (2015). *ZQP-Analyse: Thema Sterben und Tod ist Belastung für Pflegebedürftige und ihre Angehörige in der ambulanten Pflege*. Zentrum für Qualität in der Pflege.
- Landeszentrale für politische Bildung. (2017). *Die Maslowsche Bedürfnispyramide: Motivation und Bedürfnisse des Menschen*. Fachbereich Jugend und Politik.
- Lang, A. (2018). *Sterben in Österreich: Rahmenbedingungen und Stand der Forschung*. Institut für Höhere Studien.
- Meuret, G. (2008). *Palliative Home Care Tumorkranker: Ein Kompendium für Ärzte, Pflegepersonal und Angehörige* (1. Auflage). Kohlhammer.
- Müller, H., Münch, U., Kuhn-Flammensfeld, N., Kiepke-Ziemes, S. & Gramm, J. (2019). *Definition der Begriffe „Psychosozial“ und „Spiritualität“ im hospizlich-palliativen Kontext*. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin.
- Nagele, S. & Feichtner, A. (2009). *Lehrbuch der Palliativpflege* (2. Auflage). Facultas.
- Pleschberger, S., Wosko, P., Pfabigan, D. & Bachmaier, P. (2014). *Lebensqualität im Alter bis "zuletzt": Die Bedeutung von informeller Hilfe für einen Verbleib zu Hause von Alten und hochbetagten Menschen in Einpersonenhaushalten*. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- Prütz, F. & Saß, A.-C. (2017). Daten zur Palliativversorgung in Deutschland : Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus? [Data on palliative care in Germany : Which data sources are available and what do they tell?]. In *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 60(1), 26–36.
<https://doi.org/10.1007/s00103-016-2483-8>.
- Pschyrembel, W. (2020). *Klinisches Wörterbuch* (268. Auflage). De Gruyter.
- Radbruch, L. & Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. In *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(06), 260–270.
<https://doi.org/10.1055/s-0031-1276957>

- Radebold, H. (1997). Psychoanalytische Psychotherapie von Depressionen über 60jähriger. In Radebold, H., Hirsch, R.D., Kipp, J., Kortus, R. (Hrsg.). *Depressionen im Alter*. Steinkopff.
- Roller, S. (2015). Soziale Bedürfnisse. In C. Bausewein, S. Roller & R. Voltz (Hrsg.), *Leitfaden Palliative Care* (4. Auflage). Elsevier Health Sciences.
- Rolls, L., Seymour, J. E., Froggatt, K. A. & Hanratty, B. (2011). Older people living alone at the end of life in the U.K.: research and policy challenges. In *Palliative medicine*, 25(6), 650–657. <https://doi.org/10.1177/0269216310373165>.
- Saß, A.-C., Wurm, S. & Ziese, T. (2009). Alter = Krankheit? Gesundheitszustand und Gesundheitsentwicklung. In *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter* (S. 31–113). Robert Koch-Institut.
- Schantl, S. (2016). *Was sind die Bedürfnisse von PalliativpatientInnen auf Palliativ und Hospizstationen?* [Bachelorarbeit, Medizinische Universität Graz].
- Schiller, G. & Neef, C. (2016). *Gut versorgt bis zuletzt: Bedürfnisse schwerkranker und sterbender Menschen*. Hospiz- und PalliativVersorgungsNetzwerk Region Südfranken.
- Steffen-Bürgi, B., Schärer-Santschi, E., Staudacher, D. & Monteverde, S. (2018). *Lehrbuch Palliative Care*. Hogrefe. <https://doi.org/10.1024/85354-000>.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. In *JAMA*, 284(19), 2476–2482. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2476>.
- Stolberg, M. (2020). *Die Geschichte der Palliativmedizin: Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute* (3. Auflage). Mabuse.
- Stolz, L. (2019). *Die forensische Todeszeitbestimmung im Rahmen der rechtsmedizinischen Leichenuntersuchung aufgrund eines Deliktverdachts*. GRIN.
- Student, J.-C., Mühlum, A. & Student, U. (2016). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care* (3. Auflage). Ernst Reinhardt Verlag.
- Toepfer, G. (2011). *Historisches Wörterbuch der Biologie: Geschichte und Theorie der biologischen Grundbegriffe*. J.B. Metzler.
- Wehner, L. (2014). *Empathische Trauerarbeit: Vielfalt der professionellen Trauerarbeit in der Praxis*. Springer.
- Wehner, L. & Husi-Bader, B. (2014). Trauerbegleitung: Mit hohem Einfühlungsvermögen, Empathie und Wissen zur Seite stehen. In *ProCare* 19, 22–27 (2014). <https://doi.org/10.1007/s00735-014-0415-0>.

Weltgesundheitsorganisation. (2020). *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation: Medizin und Menschenwürde*.

Werni-Kourik, M. (2013). *Palliativmedizin - Lehrbuch für Ärzte, Psychosoziale Berufe und Pflegepersonen* (2. Auflage). UNI-MED Verlag.

Online-Quellen

Dachverband HOSPIZ Österreich. (2021). *Bildung - Dachverband HOSPIZ Österreich*.
<https://www.hospiz.at/fachwelt/bildung/> [Abruf am 04.01.2022]

Klinische Seelsorge Ausbildung Österreich. (2022). *Was ist die KSA?* <http://www.klinische-seelsorgeausbildung.at/ziele> [Abruf am 06.01.2022]

Palliativgesellschaft Österreich. (2022a). *Fokusthema Palliative Pflege* <http://www.palliativ.at/palliative-care/palliativpflege/fokusthema-palliative-pflege/> [Abruf am 29.12.2021]

Palliativgesellschaft Österreich. (2022b). *20 Jahre Österreichische Palliativgesellschaft*.
<https://www.palliativ.at/nachrichten/news-detailseite/20-jahre-oesterreichische-palliativgesellschaft-viele-verbesserungen-in-der-betreuung-schwer-kranker/> [Abruf am 04.01.2022]

Palliativmedizinischer Konsiliardienst. (2022). *Palliativärztlicher Konsiliardienst (PKD)*
<https://www.palliativ.ruhr/ueber-uns/leitbild> [Abruf am 06.01.2022]

Studien des BMSGPK zum Pflegesektor in Österreich. (2022, 7. Januar). <https://www.sozialministerium.at/Themen/Pflege/Pflegepersonal.html> [Abruf am 06.01.2022]

Weltgesundheitsorganisation. (2022). *Palliative care: Key facts*.
<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Abruf am 04.01.2022]

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Medizinische Phasen des Sterbeprozesses.....	5
Abbildung 2: Die fünf Sterbephasen nach Kübler-Ross	7
Abbildung 3: Die Maslowsche Bedürfnispyramide	8
Abbildung 4: Modular abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung	11
Abbildung 5: Die vier Grundbedürfnisse von Sterbenden	20
Abbildung 6: Die vier psychischen Grundbedürfnissen von Menschen	21

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kurativ orientierte Pflege versus palliativ orientierte Pflege	14
---	----