

Stiegler, Kati

**Würdevolles Sterben im Alter –
Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit
unter dem Aspekt der
Autonomie und Selbstbestimmung**

BACHELORARBEIT

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2021

Stiegler, Kati

**Würdevolles Sterben im Alter –
Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit
unter dem Aspekt der
Autonomie und Selbstbestimmung**

eingereicht als

BACHELORARBEIT

an der

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2021

Erstprüferin: Prof. Dr. phil. Nadine Kuklau

Zweitprüferin: Prof. Dr. phil. Barbara Wedler

Bibliografische Angaben

Stiegler, Kati:

Würdevolles Sterben im Alter – Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit unter dem Aspekt der Autonomie und Selbstbestimmung

Death with dignity in old age - possibilities and limits of social work under the aspect of autonomy and self-determination

45 Seiten, Hochschule Mittweida, University of Applied Sciences, Fakultät Soziale Arbeit, Bachelorarbeit, 2021

Referat

Die Bachelorarbeit befasst sich mit dem würdevollen Sterben im Alter und beleuchtet die Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit. Es werden die Sterbephasen nach Kübler-Ross vorgestellt und die Aufgaben von Hospiz und Palliative Care als Institution aufgeführt, wo die Bedürfnisse Sterbender am besten umgesetzt werden können. Anschließend werden Autonomie und Selbstbestimmung definiert und die Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession vorgestellt. Anhand der unterschiedlichen Sterbeorte Krankenhaus, des eigenen Zuhauses, des Alten- und Pflegeheimes sowie des stationären Hospizes werden die Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit dargestellt. Der Schwerpunkt der Arbeit ist die Wahrung der Würde und ein selbstbestimmtes und autonomes Dasein in der letzten Phase des Lebens.

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	II
Abkürzungsverzeichnis	III
1 Einleitung.....	1
2 Das würdevolle Sterben im Alter.....	3
2.1 Die Würde des Menschen und ethische Gesichtspunkte.....	3
2.2 Das Alter und die Auseinandersetzung mit dem Tod.....	5
2.3 Die Sterbephasen nach Kübler-Ross	7
2.4 Die Bedürfnisse Sterbender	11
2.5 Aufgaben von Hospiz und Palliative Care	13
3 Selbstbestimmung und Autonomie am Lebensende.....	17
3.1 Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie.....	17
3.2 Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession	21
4 Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit am Lebensende	24
4.1 Institutionen des Sterbens.....	24
4.1.1 Sterbeort Krankenhaus	25
4.1.2 Sterbeort zu Hause	29
4.1.3 Sterbeort Alten- und Pflegeheim	32
4.1.4 Sterbeort stationäres Hospiz	34
4.2 Grenzen der Sozialen Arbeit	38
5 Schlussfolgerung.....	44
Literaturverzeichnis	XIV
Quellenverzeichnis.....	XIX
Erklärung zur selbstständigen Anfertigung	XXI

Abkürzungsverzeichnis

- AAPV – Allgemeine ambulante Palliativversorgung
- BGB – Bürgerliches Gesetzbuch
- SAPV – Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
- SGB – Sozialgesetzbuch
- StGB – Strafgesetzbuch
- vgl. – Vergleich

1 Einleitung

Während die durchschnittliche Lebenserwartung eines neugeborenen Jungen in den Jahren 1901 bis 1919 bei 44,8 Jahren und bei Mädchen bei 48,3 Jahren lag (Lehr, Ursula, 2007), beträgt sie im Jahr 2020 für Jungen 78,9 Jahre und für Mädchen 83,6 Jahre (vgl. Statistisches Bundesamt, zitiert nach de.statista.com, 2020). Die Lebenserwartung ist also um 34 bzw. 35 Jahre angestiegen. Laut Statistischem Bundesamt starben in Deutschland im Jahr 2020 985.620 Menschen. Ungefähr 331.000 Menschen starben an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, 231.000 an Krebs und 67.000 an Erkrankungen des Atmungssystems (ebd.).

„[...] Sterben ist ein sehr persönliches Thema, das eng mit biographischen Daten und individuell unterschiedlichen Lebenssituationen zusammenhängt“ (Heimerl; Heller; Zepke; Zimmermann-Seitz, 2007, S. 37). Menschenwürdiges Sterben ist von den individuellen Wünschen und Bedürfnissen des Betroffenen abhängig (vgl. ebd.). Menschen möchten in Würde leben und in Würde sterben. Durch die moderne Medizin wurde und wird die gesunde Lebenszeit stetig verlängert. Der Gedanke an das Ende des Lebens ist oft angstbesetzt, da der Mensch keine Kontrolle darüber besitzt. Es ist ungewiss, wie lang diese letzte Phase des Lebens andauern und wie sie verlaufen wird. Der Mensch hat Angst vor Schmerzen und Abhängigkeit (vgl. Bielefeldt, 2017, S. 46). Es gibt die Vorstellung eines schnellen, schmerzlosen Sterbens. Doch dies entspricht nicht immer der Realität. Welches Sterben kann hierbei eine ambulante beziehungsweise stationäre Einrichtung ermöglichen? Der Mensch muss das Sterben am Lebensende akzeptieren, aber die Möglichkeit der individuellen Gestaltung muss gewahrt werden (vgl. Heimerl; Heller; Zepke; Zimmermann-Seitz, 2007, S. 39).

Durch die Weiterentwicklung der Palliativ- und Hospizarbeit werden die Themen Sterben, Tod und Trauer gesellschaftlich mehr wahrgenommen und diskutiert. Trotz der Zunahme an Literatur zum Thema Sterben ist es gesellschaftlich immer noch ein Tabuthema, über welches nicht gern gesprochen wird und Angst hervorruft. Menschen, die sterben müssen, haben Angst. Diese Angst kann im schlimmsten Fall die Kommunikation lähmen. Diesem Sachverhalt gilt es vorzubeugen. Dafür, dass Menschen die letzte Lebensphase würdevoll verbringen können, setzt sich die Hospizbewegung und Palliative Care ein.

Das Sterben soll als natürliche Gegebenheit in das Leben integriert werden (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 14). Sterben und Tod sind Teil des Menschseins und es gilt

diesen Abschnitt selbstbestimmt und würdevoll zu gestalten und zu erleben. Gottschling sagt, dass Sterbende Lebende sind und ihrer Situation Raum gegeben werden muss, um sie und ihre Umstände zu würdigen (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 145).

Doch was heißt es, bis zuletzt autonom und selbstbestimmt zu leben? Damit befasst sich die vorliegende Bachelorarbeit und behandelt konkret die Frage: Wie kann die Soziale Arbeit das würdevolle Sterben unter der Berücksichtigung der Selbstbestimmung und Autonomie im Alter konkret begleiten?

Es soll den Menschen die Angst vor dem Sterben genommen und über Möglichkeiten aufgeklärt werden, in Selbstbestimmung und Autonomie, ohne Schmerzen, einen würdevollen Tod zu sterben.

Nach der Einleitung widmet sich Kapitel zwei dem würdevollen Sterben, erläutert die Bedeutung des Begriffes Würde und befasst sich mit der Auseinandersetzung des Sterbens in der Lebensphase Alter. Nach den Sterbephasen nach Elisabeth Kübler-Ross werden die Bedürfnisse sterbender Menschen und die Aufgaben von Hospiz und Palliative Care vorgestellt. Das dritte Kapitel beschäftigt sich mit den Themen Selbstbestimmung und Autonomie des Menschen am Lebensende und stellt die Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession vor. In Kapitel vier werden die Möglichkeiten der Sozialen Arbeit am Lebensende anhand unterschiedlicher Sterbeorte verdeutlicht und mit den bis dahin dargestellten Themenkomplexen Würde sowie Autonomie und Selbstbestimmung veranschaulicht. Außerdem werden die Grenzen der Sozialen Arbeit aufgezeigt, bevor abschließend die zentralen Ergebnisse der Arbeit in der Schlussfolgerung zusammengefasst werden.

Das Interesse an der Thematik Sterben entwickelt sich bei der Autorin bereits im Jugendalter durch eine eigene schwere Erkrankung. Durch Seminare im Studium zum Thema Alter und Betreuungsrecht entstand der Wunsch sich intensiver mit dieser Altersgruppe und der Thematik des würdevollen Sterbens am Lebensende auseinanderzusetzen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden bei Berufs- und Ehrenamtsbezeichnungen im Folgenden hauptsächlich die weibliche Form verwendet, mit der Begründung, da nur etwa 10 bis 15 Prozent Männer in der Hospizarbeit beschäftigt sind, die aber dennoch mit angesprochen werden sollen (vgl. Alpha, 2019, S. 19).

2 Das würdevolle Sterben im Alter

Würdevolles Sterben ist ein intensiver Prozess, der einen unterschiedlichen Verlauf einnehmen kann. Menschen altern und sterben, andere altern nur kurz und sterben viel zu früh. Zudem gibt es kein konkretes Bild von Sterben und Tod. Um diese Thematik näher zu betrachten, befassen sich die anschließenden Teilkapitel mit dem Verständnis der Würde des Menschen, welchen Einfluss diese auf das Sterben haben und welche Rolle dabei Palliative Care und Hospiz einnehmen.

2.1 Die Würde des Menschen und ethische Gesichtspunkte

Am 10.12.1948 erschien die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen und in dieser ist verankert, dass die Würde angeboren ist und alle Menschen dadurch die gleichen Rechte besitzen (vgl. Vereinte Nationen, 1948). Damit ist der Stellenwert des Gleichheitsprinzips der Würde des Menschen unabweisbar und verdeutlicht den Achtungsanspruch aller Menschen in allen Lebensphasen gleichermaßen, unabhängig seiner physischen oder mentalen Fähigkeiten (vgl. Bielefeldt, 2017, S. 50).

In Artikel 1 des Grundgesetzes steht: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“ Der Staat unterliegt daher einem Schutzauftrag. Der Mensch hat ein Recht auf freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, welches vor dem Recht auf Leben und körperlicher Unversehrtheit steht.

Die Würde ist in der Bioethik und der Medizin ein zentrales Thema, egal, ob es sich um den Lebensanfang oder das Lebensende eines Menschen handelt. Der Begriff Menschenwürde lässt philosophisch-rechtlich auf der einen Seite aktive Sterbehilfe vermuten, meint aber im konkreten Sinne, würdevoll bis zuletzt zu leben und ohne Schmerzen aus dem Leben zu treten. Gerade hier ist es so wichtig, die eigene Würde selbstbestimmt bis zum Schluss zu wahren und den eigenen Tod, soweit es möglich ist, selbst zu kontrollieren (vgl. Rothhaar, 2015, S. 101).

Situative Gegebenheiten bedingen die Würde des Menschen. Dies kollidiert zum Beispiel mit der aktiven Sterbehilfe am Ende des Lebens. Darüber gibt es unterschiedliche Auslegungen, wie die Würde des Menschen ausgelegt wird (vgl. Kruse, 2021, S. 143). Setzt man den Begriff der Würde des Menschen mit der Funktion seines Lebens gleich,

muss beachtet werden, dass dies nicht uneingeschränkt gültig ist. Laut Artikel 2 des Grundgesetzes ist der Schutz des menschlichen Lebens ein hohes Rechtsgut, welches trotz allem aber nicht mit aller Macht durchgesetzt werden darf. Die Menschenwürde gilt somit als Prinzip, der Lebensschutz hingegen als Recht (vgl. Beckmann, 2017, S. 36).

In der Alltagssprache wird Würde mit Lebensqualität, dem eigenen Selbstbild und der Darstellung nach außen verbunden. Es ist fraglich, ob die philosophisch-rechtliche und die alltägliche Bedeutung des Wortes Würde Gemeinsamkeiten besitzen und in welcher Wechselbeziehung sie zueinander stehen. Dagegen ist der Kontext gegeben, wo sich die Befürwortung der aktiven Sterbehilfe den Begriff Menschenwürde und das Selbstbestimmungsrecht vereinen. Gerade die Selbstbestimmung drückt das Recht und die Verfügung über das eigene Sterben aus. Das Selbstbestimmungsrecht stellt eine Durchsetzung des Gedankens der Menschenwürde seitens des Grundgesetzes dar, was einer Legalisierung der aktiven Sterbehilfe gleichkommt. Dem gegenüber steht der Grundsatz der Unantastbarkeit des Menschenlebens, der die aktive Sterbehilfe ausschließt. Die Hospiz- und Palliativbewegung folgt ihrem Grundsatz „Menschenwürdig leben bis zuletzt“ und bezieht sich dabei auf die Grundbedürfnisse des Menschen (vgl. Rothhaar, 2015, S. 102). Diese Grundbedürfnisse, deren Befriedigung als Basis der eigenen Würde gilt, werden nach Maslow wie folgt definiert. Aufsteigend ihrer Notwendigkeit einer Versorgung sind es die Grundbedürfnisse (Essen, Trinken, Schlafen), Sicherheitsbedürfnisse (Materielle und berufliche Sicherheit), Soziale Bedürfnisse (Freundschaft, Liebe, Gruppenzugehörigkeit), Ich-Bedürfnisse (Anerkennung) und die Selbstverwirklichung des Individuums (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 154f.).

Verliert ein Mensch einen Teil seiner Fähigkeiten, muss die Gesellschaft Strukturen schaffen, um Unterstützungsleistungen zur Verfügung zu stellen. Dies geschieht indem der Person Achtung entgegengebracht und notwendige Unterstützung veranlasst wird (vgl. Bielefeldt, 2017, S. 52). Das Würde-Management beinhaltet u.a. die Kontrolle über den eigenen Körper, den Vollbesitz des Denkvermögens oder die Kommunikation nach außen. Die Umsetzung dieser Fähigkeiten wird im Alter schwieriger bis unmöglich. Damit einher geht die Angst des Würdeverlustes (ebd., S. 46). Einen Ausweg stellt hierbei der Suizid dar. Dabei können die Sterbenden selbst über den Zeitpunkt ihres Todes entscheiden, ehe der Zustand der Würdelosigkeit eintritt. Somit könnte ein drohender Kontrollverlust abgewendet und die letzte Lebensphase überwunden werden. Die Betroffenen behalten durch diese Selbstbestimmung ihre Würde bis zum Schluss und verschaffen sich ein würdevolles Dahinscheiden (ebd., S. 48).

Dazu zählen neben dem bestmöglichen Erhalt der Lebensqualität auch Nähe, Zuwendung sowie die Schmerzlinderung und der Milderung anderer Symptome. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. hat verankert, dass „[...] in jedem Einzelfall die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen gleichermaßen berücksichtigt werden [müssen]“ (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2021).

Bedeutsam für die Menschenwürde am Lebensende sind die Leitsätze der Charta. Im Leitsatz 1 der Charta steht: „Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden“ (Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., 2021). Die Grundlage des Handelns bildet dabei die Selbstbestimmung des Menschen. Das Sterben ist somit ein Teil gesellschaftlicher, gesetzlicher und kultureller Rahmenbedingungen. Palliativ- und Hospizarbeit stellt hierbei eine Alternative zum Töten auf Verlangen dar (vgl. Kruse, 2021, S. 139f.). Leitsatz 2 sagt: „Jeder schwerst- 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“ (Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., 2021). Die palliative und hospizliche Versorgung ist unabhängig von finanziellen, sozialen oder materiellen Gütern. Solidarität und Gerechtigkeit sind weitere Merkmale der menschlichen Würde (vgl. Kruse, 2021, S. 140). „Fragen der Würde am Lebensende sind in erster Linie Fragen einer würdigen Begleitung“ (Wilkening; Kunz, 2005, S. 111).

2.2 Das Alter und die Auseinandersetzung mit dem Tod

Im Jahr 2020 starben in der Bundesrepublik Deutschland 985.572 Menschen, wovon 835.860 (84,81 %) über 65 Jahre und 683.965 (69,4%) über 75 Jahre alt waren (vgl. Statistisches Bundesamt, zitiert nach de.statista.com, 2020). Im Alter nimmt die körperliche und kognitive Abschwächung zu, die durch eingeschränkte Selbstständigkeit zu Angst und Niedergeschlagenheit führen kann (vgl. Kruse, 2021, S. 13).

Tod und Sterben sind somit dominierende Probleme des Alters, wobei das Sterben gesellschaftlichen Bedingungen unterliegt. So stehen zum Beispiel im 18. und 19. Jahrhundert die ökonomische Absicherung der Familie im Vordergrund und nicht die

Erwartungen des Sterbenden. Friedhöfe werden ausgelagert und vom Bereich der Lebenden getrennt. Ab dem 20. Jahrhundert findet die Organisation des Sterbens zunehmend im Krankenhaus statt (vgl. Dreßke, 2010, S. 385).

Bis zur Industrialisierung ist das Thema Sterben eine Privatsache. Der Sterbende geht in einen Raum, um zu sterben. Der Tod wird als Niederlage gesehen und das Sterben wird mit sich selbst ausgemacht. Es ist niemand da, der Sterbende in den letzten Momenten seines Lebens begleitet. Strukturelle Gegebenheiten führten zur Verlagerung des Sterbens in Krankenhäuser und Pflegeheime. Durch diese Lösung des Todeskontaktes innerhalb von Familien wird der Tod tabuisiert und verdrängt (vgl. Rest, 2006, S. 31f.).

Während die Todesursachen bis Mitte des 20. Jahrhunderts auf Krankheiten zurückzuführen sind, die jedes Lebensalter ereilen kann, erhöht sich die Lebenserwartung der Menschen ab Ende des 20. Jahrhunderts stetig. Es kommt durch die demografische Alterung zu einer normativen Erwartung des Todes im Alter. Durch die verbesserte medizinische und pflegerische Versorgung werden Krankheitsverläufe absehbarer und es kommt zu einer Institutionalisierung des Sterbens seit den 1960ern (vgl. Dreßke, 2010, S.386).

Havighurst spricht erstmals 1953 von development tasks. Er meint damit, dass Lebenssituationen mit gewissen Aufgaben verbunden sind und eine Auseinandersetzung mit diesen fordert. Diesen Entwicklungsaufgaben liegen physiologisch-biologischen Gegebenheiten, kulturellen Normen und individuellen Erwartungen und Wertevorstellungen zugrunde. Dies bedeutet, dass sich der Mensch an bestimmten Punkten seines Lebens mit Veränderung auseinandersetzt, dabei die Umwelt bestimmte Verhaltensweisen erwartet und sich die Person selbst mit eigenen, individuellen Prinzipien und Methoden auseinandersetzt (vgl. Lehr, 2007, S. 53f.). Eine Entwicklungsaufgabe, die für die vorliegende Arbeit grundlegend ist, ist die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod im Alter. Der Mensch stirbt nicht plötzlich, sondern die Organe stellen nach und nach ihre Funktion ein bis hin zum endgültigen Verlust. Dies kann sich über Tage oder Wochen hinziehen. In der Sterbephase konzentriert sich die Durchblutung auf die lebenswichtigen Organe und weniger auf herzferne Extremitäten. Dadurch können sich an Händen und Füßen dunkle Flecken bilden.

Letztendlich folgt der Tod, wobei dieser in den Herz-Kreislauf-Tod, den Lungen-, Leber-, Nieren- und Gehirntod unterschieden wird (vgl. Borasio, 2010, S. 17ff.).¹

Die Einstellung und innere Vorbereitung auf den Tod werden durch die Einstellung und Haltung der eigenen Biografie, des Lebensrückblicks und der Möglichkeit einer Neuorientierung beeinflusst (vgl. Kruse, 2021, S. 39). „[Bereits in früheren Lebensabschnitten und nicht erst in der finalen Phase des Lebens] können wir seelisch-geistige Entwicklungsschritte vollziehen, [um] eine bewusste Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit zu leisten“ (ebd., S. 40). Robert Butler sagt, dass der Rückblick eine Entwicklungsaufgabe des Alters darstellt. Dies kann bewusst oder unbewusst geschehen. Durch den drohenden Tod ergeben sich Änderungen der Lebenseinstellung und persönlicher Werte. Führt der Lebensrückblick zu einem zufriedenen Gefühl, kann der Sterbende den Tod eher annehmen, beziehungsweise als Dazugehöriges akzeptieren (ebd., S. 42). Dieser Rückblick auf das eigene Leben zeigt, wie bedeutend die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit ist. Erlebte Konflikte können wieder bewusst werden und können im hohen Alter verarbeitet und überwunden werden. Diese Gesamtgestalt des Lebens meint auch die Einstellung zum Sterben (ebd., S. 50). Es gilt diese mit den eigenen Verletzlichkeitserfahrungen in Einklang zu bringen. Dies geschieht punktuell und lässt mit dessen Akzeptanz eine gefasste Einstellung gegenüber dem Tod zu. Der Sterbende nimmt das Leben trotz des nahenden Todes an (ebd., S. 63).

Im anschließenden Kapitel werden die Sterbephasen nach Elisabeth Kübler-Ross, als eine mögliche Theorie, vorgestellt. Diese Phasen gelten als Standardwerk in der Sterbeforschung und als eine Art Alltagstheorie, die immer wieder in der Kritik steht.

2.3 Die Sterbephasen nach Kübler-Ross

Kübler-Ross veröffentlichte bereits im Jahr 1969 ihr Buch „Interviews mit Sterbenden“, welches 1971 in Deutschland erscheint und sich mit den Bedürfnissen Sterbender und dem Sterbeprozess befasst. Sie eröffnet mit diesem Werk neue Wege, da erstmals Gespräche mit Sterbenden gesucht und schriftlich festgehalten wurden. Durch ihre Erfahrung aus dem Austausch zeigt sie auf, dass Menschen im Sterbeprozess durch

¹ An dieser Stelle sollen die fünf unterschiedlichen physiologischen Haupttodesarten nur benannt und nicht weiter erläutert werden.

unterschiedliche Phasen gehen. Diese Phasen werden oft missverstanden, indem geglaubt wird, dass alle Stufen durchlaufen werden müssen, was Kübler-Ross aber nie behauptet hat. Sie verdeutlicht, dass diese Phasen eine Orientierung für Helfende und Sterbende gleichermaßen darstellen, wobei deren Abfolge und Dauer veränderbar sind. Genau wie der Lebensweg ist auch der Sterbeweg etwas Persönliches und entsprechend wandelbar und anpassbar ist das Phasenmodell zu gestalten. Es kann zur Angstbewältigung bezüglich des Todes beitragen, soll aber keineswegs als Vorschrift missbraucht werden. Die Einmaligkeit des Lebens spiegelt indes die eigene Würde wider. Indem das Phasenmodell Gemeinsamkeiten menschlicher Verhaltensmöglichkeiten erkennen lässt und damit Verbindungen zwischen Menschen schafft und stabilisiert, ist es in der Lage einen Beitrag zum Erhalt der Würde von sterbenden Menschen zu leisten (vgl. Kübler-Ross, 2014, S. 13ff.).

Kübler-Ross wird für ihre Arbeit und den Kontakt zu Sterbenden positiv gewürdigt, weil sie ihnen die Möglichkeit gibt über ihre Situation zu sprechen und ihnen eine kontinuierliche Begleitung anbietet (vgl. Kruse, 2021, S. 98). Viele Autoren nutzen das Phasenmodell nach Kübler-Ross jedoch nicht mehr, weil es als zu starr, methodisch ungenau und ohne Berücksichtigung der persönlichen Lebenswirklichkeit des Sterbenden auskommt, obwohl dieser Fakt am Lebensende nicht außer Acht gelassen werden darf (vgl. Kruse, 2007, S. 84).

Angehörige und Sterbende durchleben die Sterbephasen gleichermaßen, dabei können die einzelnen Phasen ausgelassen, wiederholt oder in veränderter Reihenfolge durchlebt werden. Das Sterben ist individuell und komplex (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 25).

Kübler-Ross' Sterbephasen werden in fünf Phasen unterteilt. Das Nicht-wahrhaben-Wollen und die Isolierung stellt die erste Phase dar. Die betroffene Person kann und will der schwerwiegenden Diagnose keinen Glauben schenken und reagiert ablehnend und leugnend. Dies geschieht nach der ersten Konfrontation mit der Erkrankung, aber auch in späteren Zeitabschnitten und hilft der betroffenen Person dabei, mit dem eigenen Schmerz fertig zu werden und die Situation zu verarbeiten. Erkrankte müssen und dürfen leugnen, um ihr Leben fortzusetzen und nicht in der Krankheit gefangen zu sein. Fühlt sich der erkrankte Mensch in der Lage, sich jemandem mitzuteilen, kann über die Zukunft gesprochen werden. Auch wenn der Tod weit entfernt scheint, ist es ratsam über mögliche Veränderungen, wie z.B. einer finanziellen Absicherung oder persönlicher Wünsche zu sprechen, denn auch dies gibt den Betroffenen Sicherheit und Kraft. Es gilt den Zeitpunkt zu erkennen, ab wann der Kranke nicht weiter über die Erkrankung

sprechen, sondern das Thema wechseln möchte. Diese Schutzabwehr ist der Person zuzugestehen. Kranke Menschen erkennen mit wem sie über ihre Erkrankung sowie den bevorstehenden Tod sprechen können und wer diese Themen nicht ertragen kann, weil diese die Gedanken an das eigene Ende nicht ertragen können (vgl. Kübler-Ross, 2014, S. 68-71).

Auf das Nicht-wahrhaben-Wollen folgt die Phase des Zorns. Der Betroffene erkennt die tödliche Diagnose an und reagiert darauf mit Wut und Zorn. Neid gegenüber gesunden Menschen kommt auf und die Frage, warum es die Person selbst und nicht jemand anderen getroffen hat. Dieser Zorn äußert sich gegenüber der Familie, Ärzten sowie Krankenschwestern und kann vermehrt zu aggressiven Beschuldigungen kommen. Die Familie reagiert darauf oft mit Tränen und Schuldgefühlen. Hier gilt es, sich in den sterbenden Menschen hineinzusetzen und zu hinterfragen, was es bedeutet, sich vom aktiven Leben ausgeschlossen zu fühlen. Die Erkrankten müssen sich Untersuchungen, Therapien und langen Krankenhausaufenthalten hingeben, anstatt zu spüren, aktiv am Leben zu sein. Durch den Zorn und das Beklagen möchten die Betroffenen Beachtung für ihre Situation finden, dass sie noch am Leben ist und nicht vergessen werden möchten. Der Zorn der Erkrankten ist nicht persönlich auf eine Person gerichtet. Wird der Zorn, egal ob begründet oder unbegründet, nicht toleriert, gibt das neue Nahrung und der Groll wird stetig größer (ebd., S. 80-84).

Die dritte Phase ist die Verhandlungsphase und verläuft meist nur flüchtig. Der bevorstehende Tod wird nun unvermeidbar anerkannt. Durch ein Wohlverhalten wird versucht belohnt zu werden. Das bedeutet den Wunsch nach einer längeren Lebensspanne, weniger Schmerzen und Beschwerden, wenn sich der sterbende Mensch an alle Therapien und Anordnungen der Mediziner hält. Viele Menschen in dieser Phase möchten ihr Leben Gott widmen, um sich dadurch noch etwas mehr Zeit zu verschaffen. Solche Versprechungen können psychologisch gesehen aus verborgenen Schuldgefühlen stammen. Hier gilt es seitens Seelsorgerinnen oder Psychiaterinnen nachzuforschen, woher diese Schuldgefühle stammen und wie sterbende Menschen von dem Wunsch nach Bestrafung zu befreien. Dabei erweist sich die Zusammenarbeit von Medizinern und Theologen als günstig (ebd., S. 113ff.).

In der vierten Phase, der Depressionsphase, gibt der Betroffene jede Hoffnung auf und strahlt tiefe Traurigkeit aus. Dies wird u.a. von neuen Symptomen und dem schwächer werden des Körpers hervorgerufen. Die erste Art der Depression ist reaktiv und meint die direkte Reaktion auf ein belastendes Ereignis. Dies kann der Verlust eines

Körperteiles oder das sich nicht mehr kümmern um die Familie, aufgrund der eigenen Erkrankung, sein. Die zweite Art ist die vorbereitende Depression. Ein Leugnen der Krankheit und des Zustandes ist nicht mehr möglich und ein Gefühl des Verlierens tritt ein. Zurückliegende Ereignisse werden bereut und der drohende Verlust von Kindern und Enkelkindern bringen eine nicht zu unterschätzende Traurigkeit hervor. Es ist möglich, dass die bisherige Lebensphilosophie überdacht wird und eine Aussöhnung oder eine Kontaktaufnahme zu Menschen stattfindet, mit denen der Kontakt vor Jahren abgebrochen ist. Bereitet sich der sterbende Mensch auf den bevorstehenden Verlust geliebter Dinge vor und nimmt sein Schicksal an, sind Aufheiterungen und Ermunterungen fehl am Platz. Die Person denkt über das nahende Ende und die drohenden Verluste nach und darf den eigenen Schmerz ausdrücken. Hier gilt es für den Sterbenden stillschweigend da zu sein. Für Angehörige kann dieser Rückzug, das immer stiller werden, sehr schmerzvoll sein (ebd., S. 116 - 118).

Die letzte Phase ist die Phase der Zustimmung und drückt die Akzeptanz des Todes aus. Die Sterbenden nehmen ihr Schicksal nicht mehr niedergeschlagen hin, sondern akzeptieren den bald bevorstehenden Tod. Die sterbenden Menschen haben Zeit den drohenden Verlust von Menschen zu betrauern, überwinden und werden zunehmend schwächer und müder. Das Bedürfnis des Schlafens steigt. Der Sterbende kommt zur Ruhe, ist nahezu frei von Gefühlen und Schmerzen. Während ein Gefühl von Frieden und Einverständnis bei Sterbenden erreicht wird, benötigen in dieser Phase oft Angehörige Hilfe und Unterstützung. Die Kommunikation findet kaum noch mit Worten, sondern überwiegend mit Gesten, wie z.B. einer Handbewegung, die zum Bleiben auffordert, statt. Durch das Halten der Hand erfolgt eine Bitte des Bleibens. Die Anwesenheit zeigt den Erkrankten, dass sie nicht allein sind. Es muss nicht mehr gesprochen werden, der Trost der Patienten liegt im Dasein und des Wissens nicht vergessen zu sein (ebd., S. 139 - 142).

Kübler-Ross beschreibt ihr Modell der Sterbephasen als veränderbar, Phasen kommen und gehen. Kruse hat bei Patienten beobachtet, dass es Sterbende gibt, die ihre Situation schnell akzeptieren, wiederum andere, die in einer Phase stagnieren und nur wenige Menschen die fünf Phasen durchleben (vgl. Wilkening; Kunz, 2005, S. 28).

Auch wenn das Sterben individuell ist und jeder Mensch eigene Wünsche für die letzte Phase des Lebens äußert, schafft es die Literatur die Bedürfnisse Sterbender zusammenzufassen, die für nahezu alle Menschen vorhersehbar sind. Damit befasst sich das anschließende Kapitel.

2.4 Die Bedürfnisse Sterbender

Menschen sterben zuerst den sozialen, anschließend den geistigen und zum Schluss den körperlichen Tod (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 10). Durch die unterschiedlichen Reaktionen auf den Tod, wie Rastlosigkeit, Lethargie, Qual oder Abwarten zeigt sich der individuelle Tod (ebd., S. 67).

Annelie Keil sagt, dass eine Grundstruktur allen Lebens das Abschiednehmen ist. Alle Abschiede im Leben sind ein Teil des Lebensendes, an dem es um das endgültige Loslassen geht. Henning Scherf meint dazu, dass im Sterbeprozess die Perspektive gewechselt werden muss. Statt sich auf Neues einzustellen und weiterzumachen, geht es um das Ziehen einer Bilanz. Die Konzentration wird auf das gerichtet, was war und was noch ist (vgl. Keil; Scherf, 2017, S. 10f.). Scherf meint, es sei notwendig, dass Sterbende eine Person an ihrer Seite haben, die mit ihnen spricht, gemeinsam nachdenkt und hilft eigene Wünsche umzusetzen. Keil ergänzt dies mit der Problematik der Einsamkeit, des Ausgeschlossenenseins, des nicht berührt Werdens. Es macht diese Momente noch schwerer, denn das aktive Leben spielt sich woanders ab. Es macht einen großen Unterschied, ob man allein oder mit in der Wohnung der Familie lebt. Eine offene Tür und die Klänge der Lebendigkeit sind wichtig (ebd., S. 14).

Napiwotzky und Student ordnen im Jahr 2007 die Wünsche Sterbender in vier Dimensionen. Der wichtigste Wunsch sterbender Menschen ist nicht allein, sondern sozialisiert und im Idealfall zu Hause zu sterben. Schmerzfrei zu sterben ist das bedeutendste Merkmal im körperlichen Bereich. In der psychischen Dimension obliegt der Wunsch Raum und Zeit zu haben, um ungeklärte Angelegenheiten erledigen zu können oder mit Geschehenem abzuschließen. Beziehungen sollen geklärt und Konflikte beigelegt werden. Spirituell fragen Sterbende nach dem Sinn des Lebens und stellen sich vor, was nach dem Tod kommen könnte. Diese Frage ist nicht eindeutig zu beantworten (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 24)

Rest unterteilt die Bedürfnisse sterbender Menschen in sechs Grundbedürfnisse. Das Erste sind die Bedürfnisse des Körpers. Sie beinhalten u.a. die Linderung von Schmerzen, gewünschter Nahrung, geeigneter Sinnesanregung, aber auch die Möglichkeit zu haben, eigene Fähigkeiten und Kräfte nutzen und einsetzen zu können. Das Bedürfnis nach Erhalt der Atmung ist dabei das Basisbedürfnis, welches die Grundlage für alles andere ist (vgl. Rest, 2006, S. 186).

Das Bedürfnis nach Sicherheit fordert das Beibehalten von sozialen Kontakten in Notfällen, die verlässlich im Raum sind und auf die Bedürfnisse des Sterbenden eingehen. Die Angst steht im Mittelpunkt und erwartet einen ehrlichen Umgang mit der eigenen Person. Das heißt, die Person möchte nicht belogen werden, sondern fordert wahrhaftige Antworten auf Fragen zu seiner Person, seinem Zustand und seinen Bedenken. Der Erhalt persönlicher Sachen ist wichtig, das bedeutet eigene Kleidung oder eigenen Schmuck tragen zu können. Sterbende wünschen sich Schutz vor körperlichen Leiden. Es soll medizinisch alles veranlasst werden, was Schmerzen vermeidet, aber auch nicht zu viel, um lebensverlängernd zu agieren (vgl. Rest, 2006, S. 186).

Das Bedürfnis nach Liebe beinhaltet eigene Gefühle, Sorgen, aber auch Zuneigungen teilen zu können. Liebe möchte verschenkt werden, aber genauso gern möchte sich die Person selbst geliebt fühlen. Die geeignetsten Personen dafür sind Familienangehörige und Freunde, welche jedoch erst ihren eigenen Kummer ablegen müssen, um Liebe zeigen zu können. Dies ist für den Sterbenden ein wichtiger Schritt einer drohenden Einsamkeit vorzubeugen. Der Patient möchte auch vom Personal Anerkennung und ehrliche Fürsorge spüren. Die Körpersinne schwinden als letztes und spüren bis zuletzt Akzeptanz und wirkliche Sorge (ebd., S. 186f.).

Das Bedürfnis nach Achtung beschreibt die Ziele sterbender Patienten. Jeder Mensch hat am Ende seines Lebens noch Ziele und eines der wichtigsten ist die Suche nach der persönlichen Todesprägung. Alle Handlungen und Gedanken sollen geachtet werden. Prestige und Status sollen auch im Sterben beibehalten werden. Das heißt, die äußere Erscheinung, also Kleidung und Aussehen, spielen eine wichtige Rolle, um geachtet zu werden. Der sterbende Mensch möchte sich anerkannt und gewürdigt wissen, dass er dem Tod näher als die anderen ist. Gleichzeitig möchte er die Zuversicht nicht einbüßen, auch wenn sein Todeswille ernst genommen werden soll (ebd., S. 187).

Das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung beschreibt die volle Entfaltung des Patienten, auch wenn er sich im Tod befindet. Dafür benötigt er mindestens eine für ihn bedeutsame Person, der er seine Gefühle und Erlebnisse anvertrauen kann und die ihn ernst nimmt und unterstützt. Dies stellt den Kampf um die Annahme des eigenen nahen Todes und die persönliche Todesprägung dar. Der sterbende Mensch begibt sich auf die Suche nach Klärung und Bewertung eigener religiöser Überzeugungen und möchte Frieden und Erfüllung finden. Jedes Sterben ist individuell und der Patient möchte dies selbstbestimmt mitgestalten (ebd.).

Das Bedürfnis nach Begegnung meint das menschliche Streben über sich hinaus. Begleitende Personen sollen die Bereitschaft zeigen, den sterbenden Menschen loszulassen und ihm helfen, sich selbst loszulassen. Es meint eine Selbstüberschreitung eines neuen Weges beim Verlassen des Lebens, die Akzeptanz, dass der Sterbende mehr vom Sterben weiß und spürt als die ihm Helfenden (vgl. Rest, 2006, S. 187f.).

Menschen haben, auch in der letzten Phase ihres Lebens, das Bedürfnis nach sinnlicher Anregung. Dies wird oft von Pflegekräften durch die Angst der Reizüberforderung übersehen oder durch Unwissenheit nicht wahrgenommen. Menschen brauchen sinnliche Reize, um seelisch gesund zu bleiben. Dies kann durch visuelle, olfaktorische, gustatorische, taktile oder auditive Angebote hervorgerufen werden (vgl. Behrens, 2008, S. 81).

Auch wenn Rest eine andere Einteilung als Napiwotzky und Student vornimmt, lassen sich die Bedürfnisse nach Rest in die vier Dimensionen zuordnen. Auch Kessler formuliert 1997 die Rechte Sterbender, die ebenso zugeordnet werden können.²

Vermutlich lassen sich diese Wünsche Sterbender am ehesten im eigenen Zuhause realisieren. Ein Sterben in Würde, unter Beachtung der Bedürfnisse Sterbender, ist neben der palliativen Versorgung zu Hause auch in einem Hospiz möglich. Welche Aufgaben Hospiz und Palliative Care verfolgen, beschreibt das folgende Kapitel.

2.5 Aufgaben von Hospiz und Palliative Care

Schmerzfreiheit und Geborgenheit sind die wichtigsten Punkte am Ende des Lebens (vgl. Borasio, 2012, S. 39). Um die Schmerzen zu lindern, gibt es genügend medikamentöse Therapien. Gegen Einsamkeit vorzubeugen bedarf es Menschen um den Erkrankten herum. Dies sei für Angehörige oft schwer, da sie sich in einer Ohnmachtsrolle und einem Gefühl des Untätig seins befinden (vgl. Krütfeldt, 2019, S. 71). Diese Integration in ein soziales System verschafft dem Sterbenden das Gefühl mit seiner individuellen Identität und Würde akzeptiert und respektiert zu werden (vgl. Borasio, 2012, S. 39).

² Der Wichtigkeit halber werden Kesslers Rechte Sterbender genannt, aber aufgrund der Übersichtlichkeit neben den Dimensionen nach Napiwotzky/Student und Rest nicht detailliert aufgeführt.

Nachdem das Sterben über einen langen Zeitraum in den Krankenhäusern vernachlässigt wurde, ist in den 1960er Jahren ein Konzept geschaffen worden, welches sich hospizgedanklich den psychischen, physischen, sozialen und spirituellen Bedürfnissen der Sterbenden in der Betreuung und Pflege widmet (vgl. Thönnies, 2013, S. 39). Der Hospizgedanke besteht darin, das Sterben als Teil des Lebens einzubeziehen. Es soll in den Alltag integriert und unter der Würde des Lebens des Menschen bis zum letzten Atemzug betrachtet werden (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 14). Die zeitliche Einteilung des Wortes Lebensende kann als letzte Lebensmonate eines Menschen verstanden werden, sie verdeutlicht aber eher einen Prozess, dessen Ende aber gewiss ist (vgl. Beckmann, 2017, S. 39). Hier gelten die gleichen moralischen Haltungen, wie in den restlichen Abschnitten des Lebens: „Anerkennung der Würde des Menschen, Respekt vor seinem autonomiebasierten Selbstbestimmungsrecht und Schutz seines Lebens nach Maßgabe seines Willens“ (ebd.).

Thönnies sagt, dass das Hospiz heutzutage gegenüber Krankenhaus oder Pflegeheim gesellschaftlich als noch neuer Sterbeort verstanden wird. Durch Überschneidungen in Behandlung und Pflege muss es trotz seiner inhaltlichen Ausrichtung klar von anderen Institutionen abgegrenzt werden (vgl. Thönnies, 2013, S. 31). Die Bezeichnung Hospiz leitet sich aus dem englischen Wort hospice beziehungsweise der lateinischen Vokabel hospitium ab und bedeutet Herberge (vgl. Borasio, 2012, S. 174). 1967 gründet Frau Doktor Cicely Saunders, eine Krankenschwester, anglikanische Ärztin, Psychiaterin und Sozialarbeiterin, das erste Hospiz in London. Sie gibt damit den entscheidenden Anstoß für die Hospizbewegung und für Palliative Care. Saunders verdeutlicht, dass neben der Behandlung körperlicher Beschwerden auch ein Verständnis für lebensnotwendige Situationen, sowie das Leiden der Menschen und ihrer Familien geschaffen werden muss. Ihre Grundprinzipien sind Offenheit, Ganzheitlichkeit und Echtheit sowie geistige Freiheit (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 47).

Der sterbende Mensch wird in stationären Hospizen als Gast verstanden. Sie werden in ihren letzten Wochen oder Monaten ihres Lebens ambulant zu Hause oder stationär in einem Hospiz oder einer Palliativstation versorgt und betreut. Es ist wichtig, nicht über sie, sondern mit ihnen zu sprechen (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 45f.). Gesetzlich ist die Hospizarbeit und ihre Rahmenvereinbarung in §39a SGB V verankert. Gottschling und Amend empfehlen, sich ein Hospiz mit seinen Angehörigen anzusehen und mit den dort wohnenden und arbeitenden Menschen zu sprechen, um einen eigenen Eindruck zu bekommen, ob dies ein Ort für die letzte Phase des Lebens sein könnte.

Außerdem ist es selbstverständlich möglich ein Hospiz wieder lebend zu verlassen. Dies geschieht jedoch äußerst selten (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 204).

Es lässt vermuten, dass der Begriff „palliativ“ ein neuer Begriff ist. Er ist jedoch seit dem 17. Jahrhundert in mehreren deutschen literarischen Werken zu finden. Bis in das 19. Jahrhundert bedeutet „palliativ“ sinngemäß so viel wie dämpfend, erleichternd oder lindernd. Es ist auf das lateinische Wort „pallium“ bzw. „palliare“ zurückzuführen. Balfour Mount führt den Begriff in die neue Medizin ein, als er 1973 die erste Palliativstation in Montreal gründete, die sich für die Bedürfnisse sterbender Menschen einsetzte. Zuvor besuchte er das von Saunders geschaffene Saint Christopher Hospiz in England (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 47f.). Da das englische Wort „hospice“ im Französischen in der Verbindung mit Einrichtungen der Pflege negativ besetzt ist, entscheidet er sich bei seiner Namensuche für das bis dato wenig genutzte Wort „palliativ“ (vgl. Borasio, 2012, S. 175). Doyle fasst den Palliativgedanken gemäß der Devise von Cicely Saunders folgendermaßen zusammen: „Palliativmedizin bedeutet nicht, dem Leben [...] mehr Zeit, sondern der verbleibenden Zeit mehr Leben zu geben.“ (Wasner; Pankofer, 2021, S. 50 nach Doyle, 1998, S. 3).

Palliative Care ist ein Konzept, welches Menschen am Ende ihres Lebens begleitet, berät und versorgt. In enger inter- und multiprofessioneller Vernetzung verschiedener Berufsgruppen werden die Wünsche, Bedürfnisse und der eigene Wille der Sterbenden und deren Angehörigen wahrgenommen und umgesetzt. Das Team besteht aus Medizinern, Pflegepersonal, Sozialarbeiterinnen, Psychologinnen, Physiotherapeutinnen, Theologinnen, Seelsorgerinnen und ehrenamtlichen Helferinnen (vgl. Wasner; Pankofer, 2021; S. 39).

In Deutschland wurde die erste Palliativstation 1983 in der Uniklinik Köln eröffnet. Es ist ein Zimmer für bis zu fünf Personen in der chirurgischen Abteilung der Klinik. Von diesem Zeitpunkt an entwickelte sich das Konzept von Palliative Care stetig weiter (ebd., S. 50). 1986 eröffnete das erste Hospiz in Aachen (vgl. Dreßke, 2008, S. 15). Im Vergleich zu London ging diese Entwicklung aber langsamer voran und bekam zu Beginn wenig Unterstützung (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 68).

Im Bereich von Palliative Care soll die Betreuung so lange wie möglich im häuslichen Bereich oder in entsprechenden Einrichtungen ermöglicht werden (vgl. Student; Müh- lum; Student, 2020, S. 14). Die Palliativmedizinerin Kübler-Ross schrieb 2013 ein Buch, in welchem die Erfahrungen ambulant betreuter sterbender Menschen festgehalten wurden. Dieses Werk soll die gesellschaftliche Angst vor dem Tod nehmen und die

Fähigkeiten der Selbstbestimmung und der Orientierung des Willens der Menschen festhalten (vgl. Anwar; Düffel, 2013, S. 103). Der ursprüngliche Ansatz der Hospiztätigkeit ist die ambulante Betreuung und Begleitung Sterbender und deren Angehörigen. Wenn dies zu Hause nicht mehr möglich ist, gilt es dem Patientenwunsch nach einem würdevollen und selbstbestimmten Sterben nachzukommen (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 14f.). Genau diese Freiheit des eigenen Willens ist die gewichtige Aufgabe der Palliativmedizin. Sie versucht die Selbstbestimmung des Menschen stetig zu stärken und möglichst lang zu erhalten. Dem Sterbenden wird sich psycho-sozial zugewendet, weit über das Schmerzmanagement hinaus. Es bedarf der persönlichen Zuwendung, Beziehungsarbeit und dem besonderen Verständnis biographischer Gegebenheiten. Im Fokus soll die bestmögliche Erhaltung der Lebensqualität mit dem gleichzeitigen Zulassen des baldigen Sterbens stehen. Was Lebensqualität bedeutet, kann hierbei allein der Patient festlegen. Palliativ bedeutet also Stärkung des Selbstbewusstseins und nicht die Behandlung von Defiziten (vgl. Beckmann, 2017, S. 38f.).

Im Jahr 2018 standen in Deutschland 235 stationäre Hospize sowie 304 Palliativstationen mit insgesamt 5.000 Betten zur Verfügung. 11.000 Mediziner, die eine Zusatzqualifikation für Palliative Care erlernt haben, stehen 100.000 Ehrenamtlichen gegenüber, welche 1.400 ambulante Hospizdienste unterstützen. Der Hospizgedanke wird seit jeher von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen getragen (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 54).

Wie Selbstbestimmung und Autonomie definiert werden und in welcher Beziehung diese Wörter zueinanderstehen, wird im nächsten Kapitel näher erläutert.

3 Selbstbestimmung und Autonomie am Lebensende

3.1 Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie

Die Selbstbestimmung ist der Ursprung der Menschenwürde (vgl. Ridder, 2011, S. 205). Wie aus dem Wort Selbstbestimmung hervorgeht, „[...] bestimmt das autonome Subjekt sich selbst [...]“. Die Person führt dies selbst und nicht durch jemand anderen aus (Beckmann, 2017, S. 34). Im etymologischen Wörterbuch von Kobler wird der Begriff Selbstbestimmung mit der Bestimmung durch sich selbst erklärt (vgl. Kobler, 1995, S. 366).

Autonomie kommt vom griechischen Wort „autonomia“, was Selbstgesetzlichkeit bedeutet. Autonomie ist ein Sein und kann keiner Person gegeben oder genommen werden. Der Mensch besitzt keine Autonomie, sondern er ist autonom. Autonomie ist weder Fähigkeit oder Leistung, sondern eine Verfasstheit. Als Verfasstheit gibt es keine Hoch- oder Herabstufung, weil sie naturgemäß gegeben ist. Sie verbindet Menschen miteinander zum Wir (vgl. Beckmann, 2017, S. 30 – 32).

Wenn es um die Bedeutung der Selbstbestimmung am Lebensende geht, sind Menschenwürde und Autonomie die Schlüsselbegriffe dieser Thematik. Es stellt sich die Frage, ob der Verlust der Autonomie auch den Verlust der Menschenwürde meint. Kant verknüpft Autonomie mit dem eigenen Willen, was jedoch nicht Willkür einschließt. Ein autonomer Mensch kann selbstbestimmt handeln, muss es aber nicht (vgl. Friess, 2012, S. 120f.).

Der Begriff Autonomie ist neben der Biomedizin, Medizinethik auch ein Kernstück des Menschenrechtsdiskurs. Sie werden je nach theoretischem Ansatz oder disziplinärer Ausrichtung unterschiedlich gefasst. Die Patientenverfügung, deren Autonomie durch die Gesetze § 630 BGB und § 1901a BGB gestärkt wird, gilt in der Bio- und Medizinethik als Leitprinzip. Dieses Konzept hinsichtlich der Anwendbarkeit auf Beginn und Ende des Lebens hat sich in den letzten Jahren als diskussionswürdig herausgestellt. Thiele verdeutlicht dies anhand eines Demenzkranken. Dieser kann durch fehlende Autonomie seinen Willen nicht kundtun. Wenn es um die Gestaltung des Lebensendes geht, wird

daher eher von Menschenwürde als von Autonomie gesprochen.³ Wird von Autonomie am Lebensende gesprochen, wird oft das Recht kranker und sterbender Menschen hinsichtlich Sterbehilfe diskutiert. Es meint konkret den assistierten Suizid oder die Tötung auf Verlangen. Beckmann knüpft den Autonomie-Begriff aus ethischer Sicht an Immanuel Kant. Die Autonomie wird als Prinzip verstanden und die Selbstbestimmung auf das Recht, welches sich wiederum auf das Prinzip stützt. Die Autonomie ist weder an empirische Fähigkeiten noch an Leistungen gebunden und somit ist jeder Mensch in allen Lebenslagen als autonom zu betrachten. Es gilt die Selbstbestimmung in der Autonomie zu fördern und zu stärken, die vor allem am Lebensende eingeschränkt oder von Fremdbestimmung abgelöst sein kann. Dies kann durch gut gemeinte Fürsorge geschehen, die sich aber gegen den ausdrücklichen Willen des Sterbenden richtet. Aus Sicht der Menschenrechtsperspektive übernimmt die Menschenwürde die Funktion der Autonomie. Eine Notwendigkeit der Unterscheidung zwischen Autonomie und Selbstbestimmung entfällt dadurch (vgl. Welsh, 2017, S. 13-17).

Autonomie ist die Funktion von Selbstbestimmung. Da sie in Abhängigkeit zueinander stehen, erhöht sich die Selbstbestimmung kongruent zur Autonomie und umgekehrt. Dies ist von hoher Relevanz für das Lebensende, wenn aus Autonomie und Selbstbestimmung die Fürsorge um den Sterbenden einsetzt. Wenn Autonomie die Funktion von Selbstbestimmung ist, kann angenommen werden, dass starke und gesunde Menschen autonom sind. Die Selbstbestimmung erhöht sich, wenn die Autonomie wächst. Dies lässt im Umkehrschluss vermuten, dass Altersschwache und kranke Menschen weniger autonom sind. In Pflegeeinrichtungen oder Kliniken wird angenommen, dass Menschen, die in ihrer Autonomie durch ihr Alter oder eine Erkrankung eingeschränkt sind, umso mehr Fürsorge brauchen. Das birgt die Gefahr, dass der Betroffene fremdbestimmt und/oder gegen seinen Willen gehandelt wird (vgl. Beckmann, 2017, S. 27 -29).

Selbstbestimmung muss von Dialog, Beratung, Wissen und Aufgeklärtheit getragen werden, um einen persönlichen Entwurf für sein Lebensende verfassen zu können (vgl. Ridder, 2011, S. 215). Die Endlichkeit des Lebens drückt sich in Form des Sterbens und des Todes aus. Gerade da muss die Autonomie aufgrund ihrer sinkenden Möglichkeiten

³ Die Besonderheit dementer alter Menschen und ihrer Würde, Autonomie und Selbstbestimmung wird in der vorliegenden Arbeit nicht weiter aufgeführt, da dies der Umfang der Arbeit nicht zulässt.

der Selbstbestimmung aufgezeigt werden. Dies kann im Vorfeld durch eine Patientenverfügung niedergeschrieben werden (vgl. Beckmann, 2017, S. 38).

Mit der Verabschiedung des Gesetzes zur Regelung der Patientenverfügung am 19.06.2009, verankert im § 1901a BGB, soll eine Rechtssicherheit hergestellt und das Selbstbestimmungsrecht der Betroffenen gestärkt werden. Je allgemeiner der eigene Wille beschrieben wird, desto weniger Verbindlichkeiten sind zu beachten. Daher sollte eine Patientenverfügung schriftlich und so detailliert wie möglich sein, um Behandlungsmaßnahmen abzulehnen oder zu wünschen und die Umstände darzustellen, die eintreten müssen, um lebensverlängernde Maßnahmen abzulehnen (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 76f.). Ein Beratungsgespräch mit einem Arzt ist vor der Verfassung der Patientenverfügung zu empfehlen. Dieser kann bei der Formulierung der Beschreibung von erwünschter oder unerwünschter Therapie helfen. Die Unterschrift eines Mediziners, welche kein Muss ist, zeigt die Einwilligungsfähigkeit des Patienten bei der Erstellung seiner Patientenverfügung. Sollte es zu Interpretationsschwierigkeiten hinsichtlich der Patientenverfügung kommen, kann der entsprechende Mediziner als Ansprechpartner herangezogen werden. Eine Patientenverfügung ist ein freiwilliges Recht, aber keine Pflicht (vgl. Borasio, 2012, S. 151f.).

Neben der Patientenverfügung gibt es die Vorsorgevollmacht, in der der eigene Wille kundgetan wird und eine oder mehrere Personen festgelegt werden, die stellvertretend und im Sinne des Patienten entscheiden und handeln sollen (§1896 BGB). Diese Vertretungsfunktion gilt für Rechtsgeschäfte ebenso wie für Heilbehandlungen. Die Vorsorgevollmacht soll klar und eindeutig ausdrücken, wer den Sterbenden vertreten soll. Die Vollmacht ist an den mutmaßlichen Willen des Betroffenen gebunden und muss vom Bevollmächtigten umgesetzt und im Sinne des Vollmachtgebers entschieden werden. Sie greift bei fehlender Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit und sollte beim Vollmachtnehmer hinterlegt sein. Es ist möglich, dass mehrere Personen eingesetzt werden, um gemeinsam zu entscheiden oder dass Bevollmächtigte Entscheidungen für einzelne Bereiche treffen sollen. Es ist auch möglich festzulegen, dass mehrere Personen gemeinsam entscheiden, wenn z.B. Fragen eines Behandlungsabbruchs im Raum stehen (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 78). Die Vorsorgevollmacht richtet sich auch an Ärzte. Sollten diese gegen den dargelegten Willen, der vom Bevollmächtigten stellvertretend zum Ausdruck gebracht wird, verstoßen, riskieren sie eine Strafverfolgung (ebd., S. 83). Das Betreuungsgericht bestellt einen Betreuer, wenn keine gültige Vorsorgevollmacht vorliegt (vgl. Borasio, 2012, S. 143).

Für den Fall, dass eine Person eigene Angelegenheiten nicht mehr vollständig oder nur noch teilweise entscheiden kann, gibt es die Möglichkeit einer Betreuung. Meist sind Betreuer Angehörige oder ehrenamtlich arbeitende Bürger oder es wird ein gesetzlicher Vormund eingesetzt, z.B. eine Sozialarbeiterin. Das Gericht soll den Vorschlägen der Betroffenen folgen. Die Betreuer sollen die Wünsche und Interessen der zu betreuenden Menschen respektieren, achten und umsetzen (§ 1896 ff. BGB). Es ist sinnvoll eine Vorsorgevollmacht mit einer Betreuungsverfügung zu kombinieren, um vorzusorgen, falls ein Bevollmächtigter ausfällt und von einem gesetzlichen Betreuer ersetzt werden muss (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 79).

Ein Patient kann ärztliche oder pflegerische Maßnahmen ablehnen, auch wenn diese sein Leben verlängern würden. Dies lässt die staatliche Schutzpflicht des Selbstbestimmungsrechts und die Würde des Menschen zu. Lebensverlängernde Maßnahmen gegen den Willen des Patienten durchzusetzen, widerspricht dem Recht von Autonomie und Selbstbestimmung. Es gibt keine Pflicht, das unerträgliche Leben durch die Medizin zu verlängern, wenn es die betroffene Person nicht möchte. Es gilt nicht das Leben gegen den eigenen Willen zu schützen, sondern den Schutz vor Bevormundung und Fremdbestimmung zu garantieren. Dies ist gerade am Lebensende essentiell (vgl. Beckmann, 2017, S. 40). Auch wenn es zeitaufwendig und mühevoll ist einen Patientenwillen zu ermitteln, muss die Autonomie geachtet werden (vgl. Ridder, 2011, S. 196).

Zusammenfassend lässt sich sagen: „[...] Autonomie ist [...] eine Verfasstheit, Subjektsein, eine anthropologisch-ethische Bestimmung und Selbstbestimmung ein Recht.“ Alle Begriffe sind untrennbar miteinander verbunden. Wird ein Aspekt verletzt, verletzt es die Würde des einzelnen Menschen (vgl. Beckmann, 2017, S. 41f.). Die Abhängigkeit durch das Annehmen von fremder Hilfe lässt die Autonomie sinken. Oft werden Entscheidungen über medizinische Behandlungen und Versorgungen durch Dritte abgenommen, was zu einem Ohnmachtsgefühl führt. Angehörige und Betreuer müssen darauf achten, nicht durch falsche Fürsorge die Autonomie der Person einzuschränken. Es müssen die Wünsche des Patienten geachtet werden (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 84).

Die Soziale Arbeit versteht sich als Menschenrechtsprofession und die Wahrung der Würde sowie die Selbstbestimmung und Autonomie des Menschen, welche Bestandteile der täglichen Arbeit sind. Dies wird im anschließenden Kapitel diskutiert.

3.2 Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession

Der Deutsche Berufsverband für Soziale Arbeit e.V. definiert Soziale Arbeit wie folgt: „Soziale Arbeit fördert als praxisorientierte [...] Profession und wissenschaftliche Disziplin gesellschaftliche Veränderungen, soziale Entwicklungen und den sozialen Zusammenhalt sowie die Stärkung der Autonomie und Selbstbestimmung [...] von Menschen. Die Prinzipien sozialer Gerechtigkeit, die Menschenrechte, die gemeinsame Verantwortung und die Achtung der Vielfalt [...] bilden die Grundlage der Sozialen Arbeit. Dabei stützt sie sich auf Theorien der Sozialen Arbeit [...], der Human- und Sozialwissenschaften und auf indigenes Wissen [...]. Soziale Arbeit befähigt und ermutigt Menschen so, dass sie die Herausforderungen des Lebens bewältigen und das Wohlergehen verbessern, dabei bindet sie Strukturen ein [...]“ (Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V., 2021). Gemäß dieser Definition bestehen viele Schnittpunkte zur Palliativ- und Hospizarbeit, welche in Kapitel 2.5 erläutert wurden.

Die Soziale Arbeit leistet ihren Dienst am Menschen und stärkt die Hilfe zur Selbsthilfe, damit Betroffene lernen ihr Potenzial auszuschöpfen (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 19). Die Soziale Arbeit wird oft mit dem Begriff Hilfe verbunden. Dies betont jedoch eher die Abhängigkeit anstatt der Autonomie der Klienten. Die Soziale Arbeit ist gefragt, wenn die Lebensführung eines Menschen zu scheitern droht und es gilt, eine Vielzahl von Faktoren zu bewältigen. Die Soziale Arbeit ist als Spezialist für das Allgemeine zu sehen, indem sie dem Kontrollverlust des Lebens entgegenwirkt. Durch die Übernahme unterschiedlicher Teilfunktionen, wie zum Beispiel die der Sozial- und Altenhilfe oder der Gesundheitshilfe und Rehabilitation, kann sie als Querschnittsfunktion angesehen werden (ebd., S. 16f.).

„[Soziale Arbeit ist bei einer Krise der Lebensführung eines Menschen von Bedeutung, denn diese Profession betrachtet Zusammenhänge von] Daseinsfunktionen – Arbeit, Bildung, Wohnen, Versorgung, Kommunikation, Verkehr, Freizeit – und auf die gesellschaftlichen Funktionsbereiche – Sicherungssystem (Sozialpolitik), Bildungssystem (Bildungspolitik), Gesundheitssystem [...] und Sanktionssystem (Rechtspolitik)“ (ebd., S. 17).

Silvia Staub-Bernasconi ist eine der bekanntesten Vertreterinnen, die Menschenrechte als höchstes Gut für die Soziale Arbeit bewertet. Dadurch ist die Soziale Arbeit in der Lage, Ursachen zu erkennen und Lösungen auf gesellschaftliche Situationen der Machtlosigkeit zu geben (vgl. Staub-Bernasconi, 2009, S. 10). Die Soziale Arbeit ist eine

Profession, deren Ziel es ist, das Wohlbefinden von Menschen zu verbessern. Um dies zu erreichen fördert sie gezielt sozialen Wandel, die Problemlösungsfähigkeit menschlicher Beziehungen, sowie die Einwilligung und Befreiung von Menschen. Sie vermittelt zwischen Individuum und Umwelt und stützt sich dabei auf Theorien menschlichen Verhaltens und sozialer Systeme. Das Fundament dazu bilden die Menschenrechte und die soziale Gerechtigkeit. Die Basis der Menschenrechte ist die Würde des Menschen. Die Soziale Arbeit stärkt den Menschen, damit sein Wohlbefinden wachsen kann und befähigt Probleme eigenständig zu lösen (vgl. Staub-Bernasconi, 2007, S. 13f.).

Staub-Bernasconi spricht von der Internationalisierung sozialer Probleme und meint damit u.a. Krankheit, Armut, Erwerbslosigkeit oder Migration (vgl. Staub-Bernasconi, 2003, S. 21). Auch Klüsche attestierte der Sozialen Arbeit im Jahr 2007 die Auseinandersetzung mit Problemlagen (vgl. Klüsche, 2007, S. 18 in Student; Mühlum; Student, 2020, S. 18). Das bedeutet, dass ein weltweites Bewusstsein für Soziale Probleme geschaffen werden muss. Staub-Bernasconi verdeutlicht dies anhand von 8 Thesen (vgl. Staub-Bernasconi, 2003, S. 21). In dieser Arbeit werden die Thesen eins bis fünf vorgestellt, da diese am relevantesten hinsichtlich dieser Arbeit sind.

Die erste These ist der Ansicht, dass die Soziale Arbeit schon von jeher auf das weltweite Gesellschaftsverständnis verweisen will. Bereits zur Zeit des zweiten Weltkrieges gab es Pioniere hinsichtlich Theorie und Praxis, die sich in Gesellschafts- und Friedensfragen engagierten. Diese setzen am Individuum an und erweitern die Analyse auf sozio-ökonomische Schichten. Diese Arbeit findet also auf Mikro-, Meso- und Metaebene statt. Bereits zu dieser Zeit gibt es Überlegungen zu Menschenrechten, dass diese Freiheits- bzw. Menschenrechte für alle gelten (ebd., S. 23f.). Auch die UNO-Charta entstand durch Ungerechtigkeitsordnungen, wie der Diktatur des Nationalsozialismus oder des Terrors (vgl. Staub-Bernasconi, 2006, S. 7).

Die zweite These drückt aus, dass Menschenrechte die Befähigung der Menschen in den Mittelpunkt rücken sollen, da dies der ursprüngliche Auftrag der Sozialen Arbeit ist. Die individuellen Bedürfnisse und Probleme von Personen treten gegenüber Träger und Institutionen meist in den Hintergrund. Staub-Bernasconi verdeutlicht dies an dem Beispiel von Armenpflege und Wohltätigkeit. Die Sozialarbeit agiert administrativ und organisatorisch und weniger an der Persönlichkeit des Klienten (vgl. Staub-Bernasconi, 2003, S. 25f.).

Die folgende These besagt, dass durch Menschen- und Sozialrechte eine Professionalität der Sozialen Arbeit erreicht werden kann. Als unabhängige Profession und einer

eigenen Identität ist sie in der Lage sich ein eigenes Leitbild aufzubauen. Die Abhängigkeit von anderen Menschen, die bei der Umsetzung eigener Bedürfnisse helfen, bürgt der Gefahr von Macht und Benachteiligung. Die Aufgabe der Sozialen Arbeit besteht darin, unerfüllte Bedürfnisse zu erkennen, diese öffentlich darzustellen und sich dabei auf Menschen- und Sozialrechte zu beziehen. Durch Machtträger und Kontrollinstanzen wird die Soziale Arbeit nie ganz selbstbestimmt sein. Werden Menschen- und Sozialrechte als Ressource angesehen und wird an jenen festgehalten, können diese jedem Menschen suggeriert werden. Die Sozialarbeiterin ist gefordert, eigenständig zu denken, zu handeln und sich unabhängig zu machen (ebd., S. 28ff.).

Die vierte These drückt aus, dass eine Beteiligung der Sozialen Arbeit als Menschenrechtsprofession unerlässlich ist, will sie kulturell offen und disziplinübergreifend etwas bewirken. Doch auch wenn jeder Mensch die gleichen Bedürfnisse hat, herrscht über deren Umsetzung noch Unklarheit. Diese Umsetzung ist kulturell unterschiedlich und bürgt die Gefahr von Machtansprüchen (ebd., S. 31).

In der fünften These wird verdeutlicht, dass es sich bei den Menschenrechten um ein utopisches, aber dennoch realisierbares Konzept handelt. Sie zeigt auf, an welche menschlichen Bedürfnisse sie anknüpft und dass sie grundsätzlich umsetzbar sind. Auf professionelle Art und Weise können Menschenrechte angewendet, sich gleichzeitig aber auch kritisch mit ihnen auseinandersetzt und gegebenenfalls verändert werden (ebd., S. 35).

Die Soziale Arbeit bewegt sich in Krisenfeldern und befähigt Menschen kritische Lebensereignisse bewältigen zu können. Am häufigsten sind dies Verlustkrisen, worunter auch die Krankheits- oder Trauerbewältigung fällt (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 97). Die Bedeutung der Menschenrechte erweitert das Doppelmandat zu einem Tripelmandat. Soziale Arbeit bewegt sich nicht weiter nur noch um Staat und Klienten, sondern im Spannungsfeld von Hilfe des Klienten und Kontrolle seitens des Staates. Soziale Einrichtungen bieten den Klienten Hilfe an und kontrollieren die Umsetzung und Fortschritte. Diese Kontrolle hat auch Grenzen und unterliegt Bedingungen, unter der Soziale Arbeit stattfinden kann. Die Sozialarbeiterin orientiert sich somit am Wohl der Klienten, handelt im Auftrag des Staates und bezieht sich dabei auf ihre eigene Fachlichkeit. (vgl. Staub-Bernasconi, 2007, S. 201).

4 Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit am Lebensende

Die Soziale Arbeit unterstützt Menschen in Problemlagen und befähigt sie ressourcenorientiert handlungs- und entscheidungsfähig zu bleiben sowie den Zugang zu weiteren professionellen Hilfesystemen zu ermöglichen. Die Betroffenen gelten dabei als Experten ihrer Lebenswelt (vgl. Wasner; Pankofer; 2021; S. 40). Nach dem Modell der Salutogenese nach Aaron Antonovsky kann ein bestimmter Aspekt für Menschen unterschiedlich wirken. Für den einen stellt es eine Belastung dar, während es für einen anderen Menschen eine Bereicherung ist. Dies kann auch auf das Thema Sterben und Tod angewendet werden (vgl. Borasio, 2012, S. 188). „[Es stellt sich die Frage, wie damit] die Belastung verringert und die Chance einer positiven Wirkung maximiert wird“ (ebd.). Neben der Besserung der körperlichen und seelischen Gesundheit bedarf der Mensch in der letzten Phase seines Lebens einer würdevollen und engagierten Begleitung. Neben fachlichen Standards bedarf es der individuellen Begleitung eines Menschen (vgl. Kruse, 2021, S. 9).

Borasio vertritt die Meinung, dass bis zu 90 Prozent der Sterbevorgänge die Begleitung eines Hausarztes und eventuell eines Hospizhelfers benötigen und die Versorgung in der häuslichen Umgebung stattfinden kann. Bei etwa zehn Prozent ist das Fachwissen palliativmedizinischer Teams notwendig und nur bei ein bis zwei Prozent der Menschen bedarf es der Behandlung auf einer spezialisierten Palliativstation, wobei das Ziel der Beschwerdelinderung im Vordergrund steht (vgl. Borasio, 2012, S. 25). Die Präventionsarbeit der Sozialen Arbeit liegt bei allen Bereichen des Sterbens in der Patientenverfügungs- und Vorsorgevollmachtberatung (siehe Kapitel 3.1) und ermöglicht einen Sterbeprozess nach den Wünschen des Sterbenden.

4.1 Institutionen des Sterbens

60 Prozent der Menschen möchten zu Hause, 16 Prozent im Hospiz, 4 Prozent im Krankenhaus, 2 Prozent im Alten- und Pflegeheim und 2 Prozent woanders sterben. 16 Prozent machen keine Angabe (vgl. Statistisches Bundesamt, zitiert nach de.statista.com, 2020).

„[Sterbeorte geben Raum für Verlusterfahrungen und begleiten] Menschen vor dem Sterben, während des Sterbeprozesses und ihre Angehörigen unmittelbar nach dem Sterben

[...]“ (Müller; Brathuhn; Schnegg, 2013, S. 9). Mit 50 Prozent ist das Krankenhaus der häufigste Sterbeort (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 34), auch wenn nur 4 Prozent der Menschen im Krankenhaus sterben möchten (vgl. Statistisches Bundesamt, zitiert nach de.statista.com, 2020). Somit sterben die meisten Menschen in Institutionen. Das Sterben zu Hause verlagert sich zunehmend zum Alten- und Pflegeheim und dem stationären Hospiz.

Der Großteil der Menschen verbringt die letzte Phase ihres Lebens in einer Einrichtung. In den jeweiligen Bereichen, in denen die Soziale Arbeit tätig sein kann, gibt es große Unterschiede innerhalb der Aufgaben. In den anschließenden Kapiteln wird auf die Sterbeorte Krankenhaus, das eigene Zuhause, das Alten- und Pflegeheim sowie das stationäre Hospiz eingegangen und die Möglichkeiten und Grenzen der Sozialen Arbeit aufgezeigt.

4.1.1 Sterbeort Krankenhaus

Das Krankenhaus dient der Sicherung der Versorgung und Heilung von Krankheiten der Menschen und steht strukturell den Sterbenden und deren Bedürfnissen entgegen. Die bedeutenden Ziele sind Diagnose und Therapie (vgl. Dreßke, 2010, S. 386 nach Glase/Strauss, 1974; Sudnow, 1973). Der Sterbende gilt wie alle anderen Patienten als Genesender (vgl. Göckenjan, 2008, S. 11). Mit 50% gilt sie als die Sterbeinstitution, die am meisten wahrgenommen wird (vgl. Thönnies, 2013, S. 31).

Die Soziale Arbeit im Krankenhaus gehört zum Bereich des Gesundheitswesens, welcher sich für den Erhalt und die Förderung der Gesundheit einsetzt (vgl. Ansen; Gödecker-Geenen; Nau, 2004, S.11). Die Entwicklung der Professionalisierung der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen ist je nach Standort unterschiedlich entwickelt. In Krankenhäusern dominieren medizinische und administrative Aufgaben, gegen die sich die Soziale Arbeit mit ihrem Aufgabengebiet durchsetzen muss. Ihr muss es gelingen, eigenständige Beiträge zu Behandlungserfolgen sichtbar zu machen. Die Soziale Arbeit tritt vorwiegend beratend in Erscheinung. Sie gibt Auskunft über Sozialleistungen und Versorgungsansprüche, hilft bei der Bewältigung häuslicher Probleme, berät bei krankheitsbedingten Problematiken, die Auswirkungen auf den Beruf haben und führt Gespräche mit Angehörigen. Weiterhin berät sie über die Folgen chronischer Erkrankungen, hilft bei einer gesundheitsförderlichen Lebensweise und unterstützt Patienten bei der Bewältigung von seelischen Konflikten. Dabei nutzt die Soziale Arbeit ihr Fachwissen, ihre methodischen Kompetenzen zur Gesprächsführung und Krisenintervention. Sie

analysiert, berät, vermittelt, erschließt, koordiniert und trägt somit zu Lösungen bei (vgl. Ansen; Gödecker-Geenen; Nau, 2004, S. 18f.). Im Rahmen des Case Managements koordiniert sie die Übergänge zu weiterführenden stationären oder ambulanten Versorgungsstrukturen. Die Soziale Arbeit hilft beim Aufbau von Unterstützungssystemen, sei es privat oder fachlich. Wichtig ist es, die Abstimmung der vorhandenen Dienste seitens der Sozialen Arbeit zu koordinieren (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 87).

Göckenjans Untersuchungsergebnisse verdeutlichen diagnostische und therapeutische Maßnahmen bis zum Schluss, auch wenn das Sterben zugelassen wurde. Angehörige verabschiedeten sich oft nicht vom Sterbenden, auch wenn sie vom Klinikpersonal über den bevorstehenden Tod informiert wurden. Zu diesem Zeitpunkt der Untersuchung gab es auf den untersuchten Stationen keine Palliativversorgung oder Sterbebegleitung (vgl. Göckenjan, 2008, S. 11). In immer mehr Krankenhäusern findet ein Umdenken statt, wobei Sterbende durch Palliativstationen und geschaffene Abschiedsräume nicht länger als negativer Kostenfaktor gesehen werden (vgl. Borasio, 2012, S. 33).

„Eine Palliativstation ist eine an ein Krankenhaus angebundene Station, die schwerst- kranke Menschen mit unterschiedlichen Krankheitssymptomen aufnimmt und betreut.“ (Steinberger, 2021, S. 115). Als oberstes Ziel wird die Linderung der Schmerzen angesehen (vgl. Colla, 2018, S. 179). Durch eine gute Symptomkontrolle soll die Lebensqualität des Patienten und dessen Umfeld, gesteigert werden (vgl. Steinberger, 2021, S. 115). Sterbende werden hier gemäß ihrer Rolle behandelt und nicht als Erkrankte, die geheilt werden müssen, gesehen. Es findet ein offener Umgang mit dem Thema Sterben statt und es ist möglich bewusst Abschied zu nehmen (vgl. Göckenjan, 2008, S. 12). Neben der medizinischen Versorgung stehen den Patienten therapeutische Angebote, psychologische Unterstützung oder ehrenamtlicher Beistand zur Verfügung. Somit haben die Sterbenden die Möglichkeit über Wünsche und Notfallsituationen zu sprechen und alle Beteiligten sind in der Lage dementsprechend zu handeln (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 202). Medizinische Symptome bedingen sich mit psychologischen Problemen und können nicht unabhängig voneinander betrachtet werden. Dabei muss multiprofessionell, berufsgruppenübergreifend und interdisziplinär, also mit unterschiedlichen medizinischen Teilbereichen, gearbeitet werden. Auch wenn es klare Abgrenzungen der jeweiligen Berufsgruppen gibt, gehen sie teilweise fließend ineinander über (vgl. Steinberger, 2021, S. 116). Zum Team einer Palliativstation gehören neben Medizinern und Pflegekräften unter anderem Sozialarbeiterinnen und psychologische oder physiotherapeutische Fachkräfte. Alle Berufsgruppen agieren gleichberechtigt. Der Patient soll ein Gefühl der Geborgenheit und des Menschseins erleben. Sozialarbeiterinnen planen,

sichern und stellen weitere Dienstleistungen bereit. Sie wirken als Beraterin, Koordinatorin oder Moderatorin. In Beratungsgesprächen geht es neben sozialrechtlichen Fragen auch um Ängste und Sorgen. Durch eine relativ kurze Aufenthaltsdauer von durchschnittlich maximal zwei Wochen, obliegt der Sozialarbeiterin eine hohe Verantwortung gegenüber den Patienten und der weiteren Versorgung dieser. Es ist hilfreich eine Checkliste anzufertigen, welche gemeinsam mit dem Patienten besprochen werden sollte. Neben Hilfsmitteln, ambulanten Versorgungsleistungen, dem Beantworten sozialrechtlicher Fragen oder der Aufklärung der Vorsorgemöglichkeiten, gilt es den individuellen Bedarf der Patienten abzustimmen. Dabei müssen die Versorgungsstrukturen des Wohnortes und die Möglichkeiten sowie die Bereitschaft des sozialen Umfelds beachtet werden. Nur unter Beachtung aller Parameter ist die Zurückführung in das häusliche Umfeld möglich (ebd., S. 116f.).

Die Entlassung der Patienten in einem stabilen Zustand ist immer anzustreben. Patienten in der Sterbephase zu begleiten, ist nicht die vorrangige Aufgabe einer Palliativstation (vgl. Borasio, 2012, S. 45). Zeichnet es sich ab, dass eine Person auf einer Palliativstation versterben wird, wird eine Begleitung in der Sterbephase mittels Angehöriger oder ehrenamtlicher Helfer angestrebt, um keinen unbegleiteten Tod geschehen zu lassen (vgl. Göckenjan, 2008, S. 12). Der Vorteil einer Palliativstation ist, dass diese vollständig in die Krankenhausorganisation und die Verwaltung eingebunden ist und somit vollumfänglich finanziert wird. Durch ärztliche Präsenz, hohes Fachwissen und einem schnellen Zugriff auf Ressourcen, eignet sich das Krankenhaus für die palliative Patientenversorgung. Dem entgegen steht die vorwiegend klinische Ausrichtung und eine angestrebte zeitnahe Entlassung der Patienten, wenn keine medizinische Notwendigkeit mehr besteht (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020. S. 90f.). Bei einer Verschlechterung des Zustandes ist die erneute Aufnahme auf eine Palliativstation möglich (vgl. Steinberger, 2021, S. 115).

„Die klinische Sozialarbeit [...] oder der Krankenhaussozialdienst ist [...] meist der Krankenhausverwaltung oder der Pflegedirektion untergestellt und wird [...] ausschließlich zur Unterstützung bei der Einleitung von Reha- oder Rentenanträgen, bei Hilfsmittelverordnungen und bei sozialrechtlichen Fragestellungen hinzugezogen.“ (Lacour-Krause, 2021, S.120). Neben der Vorbereitung der Entlassung und der Weiterversorgung, begleiten Sozialarbeiterinnen Sterbende und ihre Angehörigen psychosozial (ebd.). Die schwerstkranken Menschen profitieren von speziellem Wissen der einzelnen Berufsgruppen, die den Handlungsspielraum und die Möglichkeiten der Weiterversorgung erheblich ausweiten. Menschen mit einer begrenzten Lebensdauer fühlen sich durch die

Umsetzung ihrer Wünsche und auf das Eingehen auf ihre individuellen Bedürfnisse autonomer (ebd., S. 123).

Die Soziale Arbeit ist die Profession, welche in der Palliativversorgung, auch Palliative Care genannt, am meisten unterschätzt wird. Oft fungiert sie neben anderen Berufsgruppen nur am Rande, obwohl sie ein wichtiger Bestandteil von Palliative Care ist (vgl. Borasio, 2012, S.82). Sie kann die Position der Patienten stärken, damit diese den eigenen Status als Persönlichkeit nicht verlieren (vgl. Thönnies, 2013, S. 22). Die Soziale Arbeit betrachtet soziale, ökonomische und psychische Indikatoren, um durch diese Rückschlüsse geeignete Interventionen planen und durchführen zu können. Zum Gelingen einer medizinischen Therapie tragen diese Ansätze bei, wo durch eine Entlastung der Allgemeinzustand verbessert werden kann. Da sich Maßnahmen und Effekte überlagern können, ist es schwierig abzugrenzen, welchen Anteil die Soziale Arbeit am Behandlungserfolg geleistet hat. Die Soziale Arbeit ist somit gesundheitlich relevant, wenn es um die Verbesserung von Lebensumständen und die Bewältigung von Problemen geht. Die Individualität der Lebensweise und der sozialen Lebensbedingungen sind also bei der Ursachenforschung von Krankheiten und Behandlungsmöglichkeiten einzubeziehen (vgl. Ansen; Gödecker-Geenen; Nau, S. 14f.). Durch den Finanzierungskampf im Gesundheitswesen muss auch die Soziale Arbeit ihre Arbeit nachweisbar dokumentieren und ihre Professionalität beweisen. Häufig stehen Krankenhaussozialdienste zur Disposition, wenn es um Einsparungen in Krankenhäusern geht. Die Soziale Arbeit setzt an, wenn Menschen infolge einer Erkrankung eine Beeinträchtigung ihrer lebenspraktischen Autonomie erfahren (vgl. Ansen; Gödecker-Geenen; Nau, 2004, S.12). „Im Mittelpunkt der Tätigkeiten stehen persönliche, soziale, ökonomische, rechtliche und verwaltungsbezogene Hilfen“ (ebd., S. 12f.).

Die Soziale Arbeit greift, wenn soziale Konsequenzen aufgrund einer komplikationsreichen Erkrankung drohen, welche für die Person eine Belastung darstellt und den Heilungsverlauf beeinflusst. Dabei geht es in erster Linie um chronische Erkrankungen (vgl. Ansen; Gödecker-Geenen; Nau, S. 13 nach Rosenbrock; Gerlinger, 2004). Die Soziale Arbeit konzentriert sich auf die biografischen und lebensweltlichen Faktoren und bezieht soziale Aspekte sowie das primäre und sekundäre Umfeld der Person mit ein (vgl. Filsinger; Homfeldt, 2001, S. 706). Durch eine psychosoziale Anamnese, bei der durch Genogramm- oder Biographiearbeit Ressourcen und Copingstrategien herausgefiltert werden können, wird ein erster Zugang zum Patienten erlangt. Dabei sind Empathie, Wertschätzung und Respekt von großer Bedeutung. Unerledigtes kann bewusst

gemacht werden und die Festschreibung eines letzten Willens ist möglich (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 140ff.).

Die Soziale Arbeit befasst sich auch mit spiritueller Begleitung, die nicht nur Religion oder Konfessionslosigkeit meint (vgl. Roser, 2021, S. 160). „[Im weiteren Sinne] kann die innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinngebung eines Menschen verstanden werden [...]“ (ebd., S. 162). Bei Krisen kann sich die Soziale Arbeit an den Ressourcen des Einzelnen orientieren. Die Spiritualität ist individuell, subjektiv und authentisch und stärkt den Patienten hinsichtlich Würde und Lebenssinn am Ende des Lebens (ebd., S. 162f.).

Die Soziale Arbeit hilft bei ethischen Entscheidungssituationen am Lebensende. Sie unterstützt beim Herausfinden des mutmaßlichen Willens, wenn sich der Sterbende nicht mehr selbst äußern kann und organisiert bei Bedarf rechtliche palliativmedizinische oder psychosoziale Beratung für die Angehörigen. Die Soziale Arbeit begleitet auch die Angehörigen in ihrer Trauer nach dem Verlust des Verstorbenen (ebd., S. 171ff.).

Durch die Verortung des Sterbens kommt es zu einer Entlastung der Krankenhäuser, die sich wieder vorrangig ihrem kurativen Auftrag widmen können (vgl. Dreßke, 2008, S. 16).

4.1.2 Sterbeort zu Hause

Die meisten Menschen möchten die letzte Lebensphase zu Hause und/oder im Kreis ihrer Familie verbringen (vgl. Borasio, 2012, S. 36). Dies ist einer der letzten Wünsche von Patienten (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 84). In Deutschland gibt es ungefähr 1500 ambulante Hospizdienste, die rechtlich im §39a SGB V und den verankerten Rahmenvereinbarungen festgeschrieben sind (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 86). Um dies adäquat gestalten zu können und dem Sterbenden bis zum Ende ein Leben im eigenen Zuhause zu ermöglichen, benötigen Ärzte und ambulante Pflegedienste, welche als allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) bezeichnet werden, die Unterstützung ambulanter Hospizdienste und spezialisierter Palliativteams (SAPV). Seit 2001 ist der ambulante Hospizdienst im Sozialgesetzbuch V verankert und wird durch die Krankenkassen gefördert. Sie beraten, koordinieren und unterstützen lebenspraktisch. Neben 1500 ambulanten Hospizdiensten gibt es in Deutschland mehr als 120.000 ehrenamtlich Tätige (vgl. Raischl, 2021, S. 103). Seit 2007 gibt es einen gesetzlichen Anspruch auf die Leistungen einer spezialisierten ambulanten Patientenversorgung (vgl.

Ridder, 2011, S. 240). Einen Anspruch auf Leistungen der SAPV haben Menschen, deren Lebenserwartung begrenzt und eine komplexe Symptomatik zu erwarten ist. Es werden keine Maßnahmen der Lebensverlängerung durchgeführt. Seit 2007 sind seitens SAPV und den Krankenkassen Verträge über Leistungen der SAPV geschlossen worden, durch welche sich die SAPV wirkungsvoll in die Arbeit mit Sterbenden einbringen kann. SAPV-Teams kooperieren mit ambulanten Palliativ- oder Hospizdiensten. Dies ist in der Bundesrepublik Deutschland noch nicht in jeder Region geschehen (vgl. Schütte-Bäumner, 2021, S. 111), obwohl flächendeckend SAPV-Teams gebildet werden sollen (vgl. Borasio, 2012, S. 42). Im Jahr 2019 gab es ca. 326 SAVP-Teams in Deutschland (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S: 86).

Durch die Einführung der SAPVs ist es für die erkrankten Menschen möglich, das Sterben zu Hause zu ermöglichen. SAPV-Teams bestehen aus Medizinerinnen, Pflegekräften und Koordinationskräften, zu denen auch Sozialarbeiterinnen gehören (vgl. Borasio, 2012, S. 32).

Die ambulante Hospizarbeit hat sich als Ziel gesetzt, [...] „die Lebensqualität sterbender Menschen zu verbessern.“ (Raischl, 2021, S. 103f.). Um dies zu erreichen strebt sie an, den Sterbenden eine würdevolle und selbstbestimmte Zeit zu geben, darüber hinaus auch den Angehörigen in dieser Zeit entlastend, begleitend und unterstützend zur Seite zu stehen (ebd., S. 104).

Die Soziale Arbeit muss im Dialog mit dem Menschen stehen, Informationen sammeln, welche die Krise beschreiben und bei der personenzentrierten Gesprächsführung stets die Achtsamkeit, empathische Haltung und ressourcenorientierte Wirkungsweise berücksichtigen (ebd., S. 114). Das Sterben im privaten Kontext wird mehr und mehr durch Institutionalisierung und Professionalisierung abgelöst. Palliative Care beraten und behandeln lindernd statt heilender Fürsorge. Die Soziale Arbeit greift in diesem Zusammenhang auf das bio-psycho-soziale Modell zurück, welches das individuelle Verhalten mit den gesellschaftlichen Verbindungen in Wechselwirkung setzt. Dadurch greift das Prinzip, die Lebensqualität des Einzelnen in den Mittelpunkt zu stellen und psychosoziale Zusammenhänge herzustellen. Mary Richmond ist es zu verdanken, dass sich die soziale Diagnose und methodische Einzelfallhilfe in der klinischen Sozialarbeit etabliert hat (vgl. Schütte-Bäumner, 2021, S. 109f.).

Soziale Arbeit steht für Ganzheitlichkeit sowie eine multiperspektivische Haltung. Auch am Ende des Lebens soll die Selbstbestimmung des Menschen gewahrt werden. Die Soziale Arbeit balanciert dabei die Mittel der Selbstheilungskräfte mit den fachlichen

Hilfen aus, ohne über den eigenen Willen des Menschen hinwegzugehen. Damit entspricht sie den fachlichen Standards von Palliative Care. Dabei sind Übergänge von Versorgungsbereichen hervorzuheben, auch die letzte Phase des Sterbens und die Beendigung des Lebens. Diese Zeit ist von Unsicherheit oder auch Sehnsucht geprägt und es gilt zu beraten und zu begleiten. Dabei dürfen die Familie und Angehörige nicht außer Acht gelassen werden. Auch sie benötigen Unterstützung und sollten in die Zusammenarbeit von AAPV und SAPV mit einbezogen werden. Die Stärke der Sozialen Arbeit ist es, das Gespür für die individuelle Hilfe zu besitzen und dabei die Autonomie und Selbstbestimmung des Menschen zu wahren. Mit dieser Gabe ist sie in der Lage ambulante Hospizdienste und Palliativpflege in der Begleitung Sterbender zu unterstützen und einen wirkungsvollen Beitrag zu leisten (vgl. Raischl, 2021, S. 107f.).

Durch eine 24-Stunden-Rufbereitschaft des SAPV ist es möglich, Menschen in akuten Krisen zu betreuen und individuell patientenorientiert zu handeln (vgl. Borasio, 2012, S. 42). Durch zeitnahe Betreuung können Krankenhausaufenthalte verkürzt oder gar vermieden werden. Dies fördert das Vertrauensverhältnis zu den Klienten. Die SAPV ergänzt die Arbeit der AAPV hinsichtlich der psychosozialen Begleitung des Menschen in ihrem vertrauten Umfeld. Bisher ist es Palliativteams freigestellt, Sozialarbeiterinnen in ihr Team zu integrieren (vgl. Schütte-Bäumner, 2021, S.111f.). Raischl sagt, dass es wichtig ist, wie die Arbeit des AAPV und SAPV in den nächsten Jahren umgesetzt und vorangebracht wird. Die Soziale Arbeit kann dazu ihren Beitrag leisten, indem sie mit ihrer Arbeit Netzwerke unterstützt, pflegt, weiterentwickelt und aktiv in die Vernetzung der Professionen mit einbezogen wird (vgl. Raischl, 2021, S. 108). Borasio behauptet, dass die Möglichkeiten, speziell in der häuslichen Palliativversorgung, ohne die palliative Soziale Arbeit nicht möglich wäre. Neben einem systemischen Blick orientiert sich die Soziale Arbeit an den Ressourcen. Das bedeutet, dass der Sterbende in seinem sozialen Umfeld betrachtet wird und das Wohlbefinden von Erkrankten und Angehörigen verknüpft wird. Wird einem Teil diesen Systems geholfen, spiegelt sich dies auch in dem anderen wieder. Ressourcenorientierung meint die Hilfe zur Selbsthilfe. Die Soziale Arbeit lässt die Menschen erkennen, welche Stärken und Hilfsmöglichkeiten sie haben und wie sie diese nutzbar machen können (vgl. Borasio, 2012, S. 82f.).

Ist die Versorgung im eigenen Heim nicht länger gewährleistet, besteht die Möglichkeit in eine Pflegeeinrichtung zu gehen, womit sich das nächste Kapitel befasst.

4.1.3 Sterbeort Alten- und Pflegeheim

Durch die zunehmende Hochaltrigkeit der Menschen löst das Alten- und Pflegeheim das Krankenhaus als Ort des Sterbens zunehmend ab (vgl. Schäfer, 2015, S. 167). 30 Prozent der Menschen sterben im Alten- und Pflegeheim (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 34).

Alten- und Pflegeheime betreuen Bewohner, welche auf Hilfe angewiesen sind und nicht mehr zu Hause betreut werden können. Menschen werden über einen längeren Zeitraum bis zu ihrem Tod begleitet (vgl. Behrens, 2008, S. 95). Thönnies attestiert strukturelle Gemeinsamkeiten zwischen Krankenhaus und Pflegeheim (vgl. Thönnies, 2013, S. 35). Diese Hilfe kann zum Lebensunterhalt oder der Pflege erhalten werden. In Pflegeheimen arbeiten vorwiegend Pflegekräfte. Unterstützung erfahren diese zum Beispiel durch Ergotherapeutinnen, Physiotherapeutinnen oder Sozialarbeiterinnen. Im Jahr 2008 gehören laut Behrens Pflegekräfte, Ärzte, Therapeuten, Ehrenamtliche, Pastoren sowie Angestellte der Verwaltung oder Küche zum interdisziplinären Team (vgl. Behrens, 2008, S. 95). Therapeutisches Personal wird oft leistungsbezogen für die Bewohner beauftragt und unterliegt selten einer Festanstellung. Sozialarbeiterinnen arbeiten im begleitenden Dienst. Sie stehen in Konkurrenz zu Therapeuten, Ehrenamtlichen und Pflegekräften (vgl. Schmedes; Becker-Edel; Wilkening, 2021, S. 131f.). Ihr Aufgabengebiet umfasst zumeist administrative Aufgaben bei der Aufnahme neuer Bewohner oder die Organisation von Festen oder Angeboten (vgl. Wilkening und Kunz 2005, zit. nach Schmedes; Becker-Edel; Wilkening, 2021, S. 132).

Palliativteams sollen Bedürfnisse der Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen erkennen und bedürfnisorientiert befriedigen (vgl. Behrens, 2008, S. 95). Der palliative Schwerpunkt liegt in Deutschland immer noch auf medizinischen und pflegerischen Tätigkeiten. Trotz allem dürfen soziale Gesichtspunkte und die Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen und Ehrenamtlichen nicht außer Acht gelassen werden. Da Sozialarbeiterinnen als Spezialisten für das Allgemeine beschrieben werden, sind sie für die Vermittlung bestens geeignet. Durch die Methodenvielfalt, die Sozialarbeiterinnen in ihrem Repertoire haben, sind sie in der Lage zwischen unterschiedlichen Berufsgruppen zu vermitteln, Menschen in Krisen- oder Problemsituationen zu unterstützen und situativ angemessen und individuell agieren zu können (vgl. Schmedes; Becker-Edel; Wilkening, 2021, S. 132f.).

Kenntnisse und Kompetenzen der Sozialarbeiterinnen sollten in „[...] Einzelfall-, Gruppen- und Gemeinwesenarbeit [eingesetzt werden].“ (Schmedes; Becker-Edel;

Wilkening, 2021, S. 132). Die Sozialarbeiterinnen können zu den bereits genannten Aufgaben die Bewohner beim Umzug und während der Eingewöhnung begleiten und unterstützen. Sie führt eine Anamnese durch und vermittelt zwischen Bewohnern, Angehörigen und weiteren Institutionen. Die Sozialarbeiterinnen beraten psychosozial, reagieren auf Krisen und können Einfluss nehmen. Sie klären über sozialrechtliche Möglichkeiten, wie die Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung auf und erläutern medizinische Entscheidungen, wie die des Sozialen Dienstes. Sie stärken die Autonomie und die Handlungsfähigkeit der Bewohner und intervenieren bei Krisen. Im Bereich sozialer Gruppenarbeit ist die Integration neuer Bewohner, die Organisation von sozialen und kulturellen Angeboten oder die Betreuung von Angehörigengruppen möglich. Für Angehörige werden Gesprächskreise angeboten, in welchem über Sorgen und Ängste gesprochen oder Fragen gestellt werden können. Als Aufgaben der Gemeinwesenarbeit wären die Kooperationen, die Gewinnung Ehrenamtlicher, die Öffentlichkeitsarbeit, die Weiterentwicklung konzeptioneller Arbeit oder die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen oder Netzwerken zu nennen (ebd., S. 132f.). Die Soziale Arbeit fördert die organisationsübergreifende Zusammenarbeit. Hospizliche Maxime sollen in andere Versorgungskontexte integriert und Verknüpfung mit dem Krankenhausentlassungsmanagement hergestellt werden. Sie unterstützt bei der Vernetzung oder Gründung lokaler Palliativnetze und arbeitet innerhalb dieser Struktur aktiv mit. Die SAPV kann sich mit ihren 24-Stunden-Diensten räumlich an Pflegeheime angliedern und wäre stets vor Ort erreichbar. Durch öffentliche Vorträge kann die Soziale Arbeit zur Enttabuisierung des Sterbens beitragen (ebd., S. 135). Bei Todesfällen übernimmt die Soziale Arbeit administrative Aufgaben, berät und begleitet Trauernde nach dem Tod des Bewohners (ebd., S. 133).

Gegenüber Mitarbeitern hat die Soziale Arbeit psychosoziale Unterstützung zu leisten. Dazu gehört die Einarbeitung neuer Mitarbeiter in die Hospiztätigkeit und ihren Strukturen. Die Sozialarbeiterinnen bereiten Reflexionen vor und zeigen systemische Zusammenhänge auf. Sie unterstützt Pflegekräfte im Umgang mit schwierigen Klienten und dessen Angehörigen, reagieren auf eigene Trauer der Mitarbeitenden und erarbeiten eigene Rituale, die zur Entlastung der Professionellen beitragen (ebd., S. 134).

Hinsichtlich Qualitätsmanagements und Organisation etabliert die Soziale Arbeit Qualitätsstandards, erstellt Bedarfserhebungen, analysiert Prozesse, formuliert Ziele und korrigiert gegebenenfalls Abläufe. Die Sozialarbeiterin kann neue Vorgehensweisen erarbeiten, wie z.B. Übernachtungsmöglichkeiten von Angehörigen. Sie kümmert sich um die Öffentlichkeitsarbeit, akquiriert Spendengelder, arbeitet mit bestehenden

Netzwerken zusammen und baut bei Bedarf neue auf oder erweitert bestehende. Sie sensibilisiert in ethischen Fallbesprechungen, stimmt Vorgehensweisen bei Konflikten ab, ist Ansprechpartner und Moderator zugleich (ebd., 2021, S. 134).

Das Konzept des Hospizes und ihre Rückführung auf Cicely Saunders wurde bereits in Kapitel 2.4 erläutert. Welche Besonderheiten es im stationären Hospiz gibt und welche Möglichkeiten die Soziale Arbeit in der Mitwirkung hat, wird im nächsten Kapitel dargestellt.

4.1.4 Sterbeort stationäres Hospiz

Menschen möchten am liebsten zu Hause sterben. Sie gehen nur in ein Hospiz, wenn die Versorgung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 66). Durch die ständige Auseinandersetzung mit der Krankheit und dem Gefühl des Scheiterns durch den alternativlosen Einzug in das Hospiz gilt es die Kommunikation zwischen Betroffenen und Angehörigen zu fördern. In dieser schweren Zeit sollte trotz allem über die Zukunft der Hinterbliebenen gesprochen werden. Um nicht in Isolation oder drohende Depression zu verfallen, können durch offene Gespräche Ressourcen des Umfeldes aufgezeigt und aktiviert werden. Dadurch wird einer drohenden Überlastung vorgebeugt. Auch hier gilt wieder, dass jederzeit professionelle Hilfe in Anspruch genommen werden kann (vgl. Fröhlich, 2021, S. 126). Angehörige brauchen Angebote, um über ihre Sorgen und Ängste sprechen zu können, ohne dass der Sterbende dabei ist (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 132). Für Angehörige bietet der Hospizdienst Trauerbegleitung an (ebd., S. 134). Trauer sollte ausgiebig sein, um das Erlebte gut für sich zu verarbeiten (ebd., S. 206). „Sterben ist für die Angehörigen am Schlimmsten“ (ebd., S. 29). Wenn die betroffene Person stirbt, gibt es für die Angehörigen noch so viel zu tun (ebd., S. 72). „[Angehörige nehmen] auf der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen [Ebene Abschied]“ (ebd., S. 110). Es besteht die Möglichkeit, dass Angehörige aufgrund dieser Situation und möglichen anderen tiefverankerten und verdrängten Verlust- oder Sterbesituationen selbst psychisch erkranken. Hier gilt es dem Erkrankten und dessen Angehörigen die Möglichkeit zu geben, bestehende Ängste und Schuldgefühle auszusprechen, um anders oder besser mit belastenden Situationen umzugehen.

Gegebenenfalls können Therapeuten oder andere Fachstellen hinzugezogen werden⁴ (vgl. Fröhlich, 2021, S. 126).

Laut des Palliativ-Teams Frankfurt gGmbH, „[...] beträgt die Versorgungsdauer der Patienten ab Aufnahme bis zum Versterben [durchschnittlich] ca. 24 Tage.“ (Schütte-Bäumner, 2021, S. 114). Während der Sterbephase und nach Eintreten des Todes begleitet sie Angehörige durch psychosoziale Angebote. Diese müssen das Schwächer werden des Betroffenen mit ansehen und geraten durch die Bedürfnisse des Sterbenden, eigener Familie und Anforderungen des Berufes „[...] an die Grenzen ihrer psychischen und physischen Belastbarkeit.“ (Fröhlich, 2021, S. 127).

Pflege, Medizin und Sozialarbeit wirken als professionelles Dreieck in der Hospizarbeit. Die Trennung der einzelnen Professionen sind dabei nicht immer deutlich zu erkennen. Die Sozialarbeiterin berät über sozialrechtliche Möglichkeiten und unterstützt bei behördlichen Angelegenheiten. (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 97). Borasio behauptet bereits 2011, dass die Soziale Arbeit zu den wichtigsten Berufen innerhalb der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen gehört und dabei in ihrer Arbeit oft unterschätzt wird (vgl. Borasio, 2011, S. 82). Stationäre Hospize betreuen Menschen mit einer unheilbaren progressiven Erkrankung, welche zum Tod führen wird. Es finden keine Therapien oder lebensverlängernde Maßnahmen mehr statt, sondern ausschließlich palliative Mittel (vgl. Fröhlich, 2021, S. 124). Nach Eintreten des Todes ist eine Art Schockzustand möglich, welche durch psychosoziale Arbeit in Gesprächen begleitet werden kann. Diese Hilfe richtet sich thematisch an das Abschiednehmen, die Organisation der Bestattung oder die Aktivierung helfender und unterstützender Maßnahmen (ebd., S. 127).

Die Soziale Arbeit hat in Palliative Care einen gesellschaftlichen Auftrag. Das bedeutet, Menschen in ihren individuellen Problemlagen zu unterstützen, damit diese partizipiert werden, eigene Ressourcen zu stärken, die Selbstbestimmung zu fördern und um soziale Härte fernzuhalten. Dazu gehört, die Menschen bei der Auseinandersetzung mit

⁴ Die Trauer- und Trauerbewältigung ist eine wichtige Aufgabe in Hospiz und Palliative Care, würde aber den Umfang dieser Arbeit übersteigen. Es ist trotz allem wichtig dieses Thema als eine wichtige Aufgabe aufzuführen, weil es von Bedeutung ist. Die Konzentration dieser Arbeit liegt jedoch auf dem Aspekt des Sterbenden und nicht der trauernden Person, obwohl das Wissen vorhanden ist, dass auch Sterben ein Trauerprozess für den Sterbenden ist.

Krankheit, Sterben und Tod zu begleiten und diese Prozesse mit in den Behandlungsplan zu integrieren. Die Soziale Arbeit hat die Aufgabe Isolation, Ausgrenzung sowie Stigmatisierung so weit wie möglich zu minimieren. Sie achtet besonders auf die Würde des Menschen und setzt sich für die daraus resultierenden Rechte ein. Menschen sollen ihr Leben selbstbestimmt und würdevoll bis zuletzt gestalten können. Dazu bedarf es einem ganzheitlichen, systemischen Blick, um multidimensionale Lebenslagen erkennen, analysieren und entsprechende Methoden anwenden zu können (vgl. Pankofer, 2021, S. 39). Die Soziale Arbeit handelt dabei nach den Grundsätzen ihrer Profession, welche in Kapitel 3.3. vorgestellt wurden.

Werden Menschen beraten, beginnt dieser Prozess mit der Anamnese, gefolgt von der Diagnose, dem Ergreifen geeigneter Maßnahmen und endet mit der Evaluation. Aus unterschiedlichen Möglichkeiten entscheidet der Ratsuchende selbst, welche er in Anspruch nimmt und bleibt damit handlungsfähig. Die Soziale Arbeit berät unter anderem im Umgang sowie der Auseinandersetzung mit der Krankheit und der daraus resultierenden zeitlich begrenzten Lebenserwartung, dem Aufzeigen von Möglichkeiten der weiteren Versorgung und Entlastung seitens der Pflege und alternativen Wohnsituationen. Sie unterstützt in sozialen Notlagen, vermittelt Selbsthilfegruppen oder unterstützt bei der Umsetzung letzter Wünsche. In die Beratung fließen rechtliche Grundsätze sozialanwaltlichen Handelns ein. Dabei werden hohe fachliche Ansprüche, um das Wissen und die Handlungskompetenz einer Sozialarbeiterin deutlich. Gemeint ist hierbei die Hilfe bei Antragstellungen und Verhandlungen mit Behörden (vgl. Pankofer; 2021; S. 40f.).

„[Um Trauerprozesse zu realisieren, benötigt es] Grundhaltungen des Respekts, der Menschenwürde, der Wahlfreiheit und der Mündigkeit im Trauerprozess [...]“ (Müller; Brathuhn; Schnegg, 2013, S. 9). „Jeder schwerstkranken und sterbenden Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung, 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, 2020, S. 13).

Es gilt dem Sterbenden bei psychosozialen Belastungen, die durch Schmerzen, körperliche Veränderungen oder allgemeine Einschränkungen im Leben einhergehen, zu

helfen und ihn durch Situationen und Phasen zu begleiten (vgl. Fröhlich, 2021, S. 125). Eine Aufgabe der Sozialen Arbeit ist die „Psychosoziale Beratung und Begleitung von Bewohnern und deren Zugehörigen“ (ebd., S. 126). Es ist wichtig eine vertrauensvolle Beziehung aufzubauen und dem Sterbenden Zeit und Raum für Gespräche anzubieten. Der Sterbende und dessen Angehörige werden ganzheitlich betreut, wenn eine Versorgung im Zuhause des Erkrankten nicht mehr vollzogen werden kann. Das Hospiz spiegelt eine letzte Heimat wieder, was von den Sterbenden individuell gestaltet werden kann. Für den Betroffenen ist es ein Ort des Sterbens, ein Verabschieden vom Leben. Das Gefühl des Versagens und der Schuld haben oft die Angehörigen, wenn eine Versorgung zu Hause nicht mehr möglich ist und dem Wunsch des Sterbens zu Hause nicht nachgekommen werden kann. Diese Gefühle veranlassen sie das Zimmer des Sterbenden zu dekorieren, damit es sich nach einem Zuhause anfühlt (ebd., S. 125). Es ist wichtig, dass Menschen, auch wenn sie alleinstehend sind und keine oder wenige Angehörige haben, nicht allein sterben (vgl. Krützfeldt, 2019, S. 135).

Case Management entstand Ende der 70er Jahre in den USA und wird seit Ende der 80er Jahre in Deutschland genutzt (vgl. Galuske, 2002, S. 195). Nach Wendt findet eine Hauptaufgabe der Sozialen Arbeit im Case Management, also dem Unterstützungsmanagement, statt. Die Sozialarbeiterin hilft bei der Klärung vorhandener Probleme und erkennt durch Gespräche die Ängste und Sorgen Sterbender. Nach der Bewertung des Falls werden die biographischen und lebensweltlichen Besonderheiten berücksichtigt und Bedarfe geklärt. Ist dies geschehen, werden Versorgungsmöglichkeiten und vorhandene Ressourcen aktiviert. Sind Ziele vereinbart, werden Leistungserbringer beschafft und koordiniert, Hilfen überwacht und die Ergebnisse evaluiert. Der Abschied beendet schließlich die Zusammenarbeit. Ein Case-Management muss Hilfen und Ressourcen vermitteln und koordinieren können. Als Berater unterstützen sie zur selbstbestimmten Lebensführung und helfen als Sachwalter und anwaltlicher Vertreter die Patienteninteressen zu wahren (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 107).

Die Öffentlichkeitsarbeit dient der Werbung und Aufklärung des Hospizes. Durch Netzwerkarbeit mit Krankenhäusern, Sozialstationen, Ämtern, Krankenkassen, Alten- und Pflegeheimen soll die Hospizarbeit in das Gemeinwesen eingebunden werden. Dadurch wird das Konzept der Palliativversorgung transparent gemacht und kann sich in der Öffentlichkeit etablieren (vgl. Schmedes; Becker-Edel; Wilkening, 2021, S. 132f.).

Die Soziale Arbeit hat weiter die Aufgabe den Einsatz ehrenamtlicher Hospizhelfer zu koordinieren. Das Ehrenamt gehört zum Team des Hospizes dazu. Diese Menschen

bereichern mit ihren individuellen Erfahrungen und Berufen die Arbeit mit den Sterbenden. Sie unterstützen bei den Mahlzeiten und nehmen sich Zeit für individuelle Gespräche oder kleine Aktivitäten. Durch sie sind die Sterbenden mit der Außenwelt verbunden und erleben ein Stück Alltag. Sterbende können Wünsche und Hoffnungen aussprechen, sie werden gehört und gesehen. Ehrenamtliche Hospizhelfer nehmen sich auch Zeit für die Angehörigen und leisten durch ihre Rückmeldung einen wertvollen Beitrag. Die Sozialarbeiterin ist für Gewinnung, Ausbildung sowie Fortbildung zuständig. Sie koordiniert die Tätigkeit, delegiert klare Aufgabengebiete und weist bei Übergaben auf wichtige Informationen zu Patienten hin. Durch ihre Arbeit und die Nähe zu Sterbenden müssen Ehrenamtliche begleitet und durch Gespräche entlastet werden. Es finden Angebote zu Reflexion und Supervision statt (vgl. Fröhlich, 2021, S. 127f.).

Die Sozialarbeiterin ist für die Sensibilisierung des multiprofessionellen Teams verantwortlich. Sie verdeutlicht die Bedeutung und Auswirkung von Ängsten und Sorgen Betroffener, die neben adäquater Schmerzbehandlung nicht zu verachten sind. Die Sozialarbeiterin führt priorisierend Einzelgespräche mit Sterbenden und Angehörigen, aber auch mit involvierten Beteiligten im Hospiz sowie anderen Institutionen und Fachstellen (ebd., S. 128).

Soziale Arbeit unterstützt Betroffene, die sich mit Krankheit, Sterben und Tod auseinandersetzen müssen und helfen diese Prozesse in den Behandlungsplan zu integrieren. Sie achtet auf die Förderung gesellschaftlicher Teilhabe, sozialer Gerechtigkeit und setzen sich gegen Isolierung und Ausgrenzung ein. Die Würde des Menschen ist dabei das höchste Gut und es gilt die daraus resultierenden Rechte zu wahren. Weiterhin fördert Soziale Arbeit Solidarität, Beistand und ehrenamtliche Begleitung (vgl. DGP 2012, S. 2 in Student; Mühlum; Student, 2020, S. 20). Die Achtung der Würde und Stärkung der Autonomie ist die gemeinsame Grundhaltung des Hospizes und der Sozialen Arbeit (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 157).

Mit welchen Grenzen die Soziale Arbeit und Sterbende zu kämpfen haben, wird im nächsten Kapitel näher erläutert.

4.2 Grenzen der Sozialen Arbeit

Gottschling und Amend kritisieren, dass es bisher zu wenig Palliativbetten in Krankenhäusern gibt und der Tod oft eintritt, bevor für die Person auf der Warteliste ein Platz auf einer Palliativstation frei wird (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 202).

Der Umzug in eine Einrichtung, auch wenn dies nicht der eigene Wille ist, kann durch eine liebevolle Begleitung und einer angenehmen Atmosphäre den Wunsch nach einem schnellen Tod abwenden. Die Angst vor einem langen Leiden ist groß und der Wunsch, eigenständig über den Tod zu entscheiden, liegt nah (vgl. Hübner; Frewer, 2017, S. 121f). Auch dem Hospizgedanken steht die Euthanasie gegensätzlich gegenüber. Statt aktiver Lebensbeendigung gilt es eine Schmerz- und Symptomlinderung zu erreichen. Lebensverlängernde Maßnahmen, die fragwürdig in ihrer Wirkung sind, werden abgelehnt (vgl. Student; Mühlum; Student). Der assistierte Tod, der Freitod oder die Tötung auf Verlangen sind Möglichkeiten, die in Betracht gezogen werden können (Hübner; Frewer, 2017, S. 122).

Um sich mit den Grenzen der Sozialen Arbeit und dem Thema Sterbehilfe auseinanderzusetzen, müssen die unterschiedlichen Begrifflichkeiten genau definiert werden, um sicher in ihrer Anwendung zu sein. Ärzte gebrauchen die Begriffe „[...] indirekte, passive oder aktive Sterbehilfe nicht mehr [, sondern ersetzen sie] durch die Begriffe [wie] Tötung auf Verlangen und Sterben zulassen [...]“ (Gottschling; Amend, 2016, S. 208).

Unter passiver Sterbehilfe versteht man die Unterlassung oder den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen. Hat der Sterbevorgang bereits eingesetzt, darf der Patient auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichten (ebd., S. 209). Der Todes wird auf den Wunsch des Patienten zugelassen (vgl. Borasio, 2012, S. 159). Erfolgt eine Weiterbehandlung entgegen den Willen des Patienten, „[...] machen sich Personen mit Garantenstellung (Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiterinnen) der Tötung durch Unterlassen schuldig; liegt keine Garantenstellung vor, handelt es sich um unterlassene Hilfeleistung (§323c Strafgesetzbuch)“ (Student; Mühlum; Student, 2020, S. 73). Der Begriff passive Sterbehilfe ist umstritten, da nicht zweifelsohne geklärt werden kann, ob am Beispiel des Abschaltens eines Beatmungsgerätes eine passive oder aktive Handlung vorliegt. Der Bundesgerichtshof hat 2010 entschieden, dass das Abschalten dem Nicht-Beginnen gleichzusetzen ist (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 209).

Die aktive Sterbehilfe beendet ein Leiden durch gezielte Tötung, z.B. dem Verabreichen eines Medikamentes. Selbst wenn der Mensch darum bittet, ist dies in Deutschland verboten (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 72). Es ist im §216 Strafgesetzbuch unter dem Namen Tötung auf Verlangen festgeschrieben und in Deutschland strafbar (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 208). Hier gilt es die aktive Sterbehilfe deutlich von der passiven Sterbehilfe abzugrenzen, da es sich um unterschiedliche moralische und strafrechtliche Sachverhalte handelt. Die Selbstbestimmung des Lebens und das Recht auf

Leben werden gleichgesetzt und trotz allem bleibt die aktive Sterbehilfe verboten, auch wenn es der Betroffene wünscht (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 72).

Gottschling und Amend initiierten 2015 eine Studie, bei welcher der Sterbewunsch und eine qualitativ hochwertige Palliativversorgung in Relation gesetzt werden sollte. 8 Prozent der 18.000 Sterbenden äußerten zu Beginn den Wunsch, ihr Leben vorzeitig beenden zu wollen. Während des Studienzeitraum wählten 17 Personen den Suizid, während bei den anderen Patienten der Wunsch nach einer Verkürzung ihres Lebens verschwand. Es kann damit aufgezeigt werden, dass mit einer verlässlichen Palliativversorgung Suizid entgegengewirkt werden kann (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 213f.).

Bei der indirekten Sterbehilfe wird, durch die Gabe schmerzstillender Medikamente, das Risiko in Kauf genommen, dass es zu einem vorzeitigen Tod kommen kann. Dies ist nur aufgrund des erklärten oder mutmaßlichen Willens des Sterbenden möglich. Diese Vorgehensweise ist straffrei, birgt aber auch die Gefahr des Totschlags (§212 Strafgesetzbuch) oder der Tötung auf Verlangen (§216 Strafgesetzbuch), wenn es als aktives Handeln oder Vorsatz gewertet wird (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 72).

Das Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 26. Februar 2020 ist wegweisend (vgl. Gockel, 2020, S. 45). Dadurch ist das seit Ende 2015 geltende Verbot der geschäftsmäßig, organisierten Begleitung durch Sterbehilfe-Organisationen wie z.B. Dignitas oder Exit (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 209) hinfällig, weil die Verfassungsrichter den § 217 StGB zum Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung als rechtswidrig erklärten (vgl. Gockel, 2020, S. 46f.).

Sterben zulassen ist eine legale Handlung. Mit der Ablehnung einer Weiterbehandlung wird ein Sterben nicht mehr verhindert. Neben der Schmerztherapie werden andere lebenserhaltende Maßnahmen beendet und damit der vorbestimmte Krankheitsverlauf zugelassen und das Sterben hingenommen. Tötung auf Verlangen hingegen wirkt durch eine gezielte Handlung, welche zum Tod führt und ist verboten. Da die Selbsttötung in Deutschland straffrei ist, gilt dies gleichermaßen für die Beihilfe zur Selbsttötung (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 211).

Bisher sind Sozialarbeiterinnen gar nicht oder nicht ausreichend im stationären Hospiz vertreten. Für psychosoziale Aspekte schwerstkranker Menschen stehen immer noch zu wenige Sozialarbeiterinnen zur Verfügung. Sie betreuen zu viele Menschen um eine Kontaktaufnahme und eine ausreichende Bewertung der Person und ihrer Situation adäquat erstellen zu können. Bei Aufnahmegesprächen von Patienten werden die Bewohner

ausgesucht, die auffällige Problemsituationen zeigen. Oftmals werden sie durch Hinweise Pflegender auf Bewohner aufmerksam gemacht, welche psychosoziale Beratung benötigen. Dadurch macht sich Soziale Arbeit abhängig von anderen Berufsgruppen (vgl. Fröhlich, 2021, S. 129). Die Sterbenden bedürfen einer besonderen Aufmerksamkeit, da sie mehreren Anforderungen gerecht werden müssen. Sie werden mit Problemen konfrontiert und sollen Entscheidungen treffen. Die Gedanken drehen sich um familiäre Rahmenbedingungen, eigene Gedanken und Ängste und der Zuschreibung ihrer Rolle als Sterbende (vgl. Paul, 2009, S. 253). Des Weiteren kommt hinzu, dass Ärzte oder Pflegekräfte die Schwerpunkte der Wahrnehmung anders setzen als eine Sozialarbeiterin. Ein Arzt führt Unruhe auf Schmerzen zurück, während die Sozialarbeiterin eventuell ungeklärte soziale Probleme als Ursache ausfindig macht. Nur durch eine ausreichende Anzahl von Sozialarbeiterinnen im Hospiz können diese wirkungsvoll agieren, anstatt wie bisher zu reagieren (vgl. Fröhlich, 2021, S. 129).

Pflegeheime sind personell oft unterbesetzt und nicht palliativ ausgebildet. Für begleitetes Sterben ist kaum Zeit und Menschen sterben einsam (vgl. Kulbe, 2008, S.3). Gottschling und Amend sind der Auffassung, dass durch einen zu geringen Personalschlüssel und teilweise unzureichend geschultes Personal keine adäquate Betreuung in Pflegeeinrichtungen stattfinden kann und es möglich ist, an einem Erststichungsanfall zu sterben, ohne dass es vor dem Eintreten des Todes bemerkt wird. Stationäre Hospize seien, durch ihre geringere Bettenkapazität und besonders geschultes Personal, besser für die letzte Phase des Lebens geeignet (vgl. Gottschling; Amend, 2016, S. 203). Der wirtschaftliche Druck, der auf Pflegeheimen lastet, erschwert die Einstellung von ausgebildeten Sozialarbeiterinnen. Das Wissen über die Bedeutung der sozialen Begleitung im Alter ist vorhanden und trotzdem werden Stellen von Sozialarbeiterinnen gestrichen oder durch angelernte Pflegekräfte ersetzt (vgl. Schmedes; Becker-Ebel; Wilkening, 2021, S. 132). Um Kosten in der Pflege zu sparen, wird weniger qualifiziertes Personal eingestellt, welches den Ansprüchen und Bedürfnissen der Bewohner nicht gerecht werden kann. Das nicht gerecht werden des Qualitätsanspruches und der besonderen Betreuung und Pflege der immer älteren Menschen, was multimorbide Erkrankungen des Alters mit sich bringt, steht dem Würde- und Selbstbestimmungsanspruch entgegen (vgl. Winter, 2008, S. 19). Individuelle Bedürfnisse im Sterbeprozess sollen berücksichtigt werden (vgl. Thönnies, 2013, S. 35). Viele Menschen sind bescheiden und trauen sich nicht Forderungen und Wünsche zu äußern (vgl. Heimerl; Heller; Zepke; Zimmermann-Seitz, 2007, S. 49). Schwerstkranke stellen daher oft ihre eigenen Bedürfnisse zurück, um nicht als Belastung empfunden zu werden. Es gilt genau hinzuschauen und unterdrücktes Leiden bei augenscheinlich genügsamen

Menschen wahrzunehmen (vgl. Borasio, 2012, S. 139). Es ist enttäuschend, wenn in einem Pflegeheim kein Sozialarbeiter angestellt ist. Gerade dieser begleitende Dienst kann die Lebensqualität der Bewohner erhöhen. Dazu gehören Angebote für Bewohner und ihre Angehörigen, im Haupt- und Ehrenamt und in der Organisationsentwicklung. Ziel ist dabei nicht, dass die Soziale Arbeit am Bett des Sterbenden sitzt, sondern Angehörige in der Sterbebegleitung zu unterstützen (vgl. Wilkening; Kunz, 2005, S. 149f.).

Nach § 39a Abs. 1 Satz 9 SGB V haben Menschen, die in einem Alten- und Pflegeheim leben, keinen Anspruch auf einen Platz in einem stationären Hospiz. Eine Einzelfallprüfung unter Berücksichtigung der Wünsche des Bewohners ist möglich. Es wird angenommen, dass in Alten- und Pflegeheimen eine adäquate Sterbebegleitung stattfindet. 95 Prozent der Kosten für Hospize werden von den Krankenkassen übernommen, die restlichen fünf Prozent müssen über Eigenleistung erbracht werden. Dies geschieht zum Beispiel über Spenden oder den Einsatz ehrenamtlicher Mitarbeiter (§39a SGB V).

Die größte Hürde einer adäquaten Hilfe ist, wenn sich die Patienten und ihre Angehörigen weigern Hilfe anzunehmen (vgl. Borasio; 2012, S. 137). Auch Göckenjan sagt, dass ein begleitendes Sterben nicht für jeden Menschen geeignet ist. Ist die Akzeptanz des Sterbens nicht gegeben, kann auch eine mögliche Palliativversorgung kein gutes Sterben herbeiführen (vgl. Göckenjan, 2008, S 12). Trotz guter psychosozialer Versorgung und adäquater Angebote, welche die Situation in psychischer und sozialer Situation verbessern und stabilisieren kann, wird jegliche Unterstützung abgelehnt. Ein Grund kann sein, die Kontrolle über die eigene Unabhängigkeit zu verlieren. Angehörige können sich bei Annahme von Hilfe schuldig fühlen versagt zu haben. Hier gilt es, dass die Soziale Arbeit den Dialog mit allen Beteiligten sucht und die Hintergründe verstehen kann. Hinsichtlich der Selbstbestimmung ist es das Recht des Patienten und dessen Angehörigen, Hilfe abzulehnen. Dieser Wunsch muss akzeptiert werden. Hilfe abzulehnen kann auch das Wohlbefinden des Patienten steigern (vgl. Borasio, 2012, S. 137f.).

Die Soziale Arbeit kommt in vielen Bereichen der palliativen Versorgung nicht vor. Sie wird als entbehrlich betrachtet, weil sie ihre Wirkung nicht effizient darstellen und kein eigenes Profil gebildet und Standards entwickelt hat (vgl. Wasner; Pankofer, 2021, S. 87). Auch Paul merkt kritisch an, dass die Soziale Arbeit wenig wissenschaftlich diskutiert wird, obwohl sie nachweislich für die Sterbebegleitung qualifiziert ist. Durch ihre vorwiegend organisatorische, beratende und administrative Arbeit wird sie weniger kompetent in der Sterbebegleitung wahrgenommen (vgl. Paul, 2009, S. 253). Sowohl in Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen, Hospizen oder SAPV-Teams gibt es keine

Verpflichtung einer Einbindung der Sozialen Arbeit. Um palliativmedizinische Komplexleistungen abzurechnen, bedarf es neben Medizin und Pflege eine weitere Berufsgruppe. Diese kann mit Psychologinnen, Musiktherapeutinnen, Sozialarbeiterinnen oder einer anderen Fachgruppe besetzt werden (Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V., 2021).

Es gibt Widerstände gegen das Recht der Hospizarbeit, das Sterben in den Alltag zu integrieren. Aus Angst vor sozialer Verpflichtung, finanziellen Belastungen oder dem Verlust von Freiheit. Auf Seiten der Hospize dominieren Medizin und Pflege. Rivalitäten und Vorbehalte gegenüber der Sozialen Arbeit kommen zum Ausdruck. Die persönliche Zuwendung zum Patienten wird nicht erwartet, stattdessen werden administrativ-rechtliche Aufgaben zugeordnet. Von daher ist es wichtig, dass sich die Soziale Arbeit neu profilieren und ihre Kompetenz und Eigenständigkeit behaupten kann, um Anerkennung zu gewinnen. Die Soziale Arbeit muss Beistand leisten und in Grenzsituationen gegenwirken und kompensieren können. Sonst wird sie weiter als erste Instanz bei finanziellen Einschränkungen weichen müssen (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 153ff.).

Wohnungslose und obdachlose Menschen haben die gleichen Rechte und Ansprüche wie alle anderen Menschen. Auch ihre Würde gilt es zu schützen sowie ihre Autonomie zu wahren und zu achten. Oft sterben Betroffene ohne Begleitung, Fürsorge und Versorgung. Obdachlosen fehlt das Vertrauen in Menschen (vgl. Hospizdienst DaSein e.V., 2021). Durch Suchterkrankungen, das veränderte Schmerzempfinden und das Gefühl für den eigenen Körper, werden schwerwiegende Erkrankung nicht diagnostiziert und behandelt. Wohnungslose und obdachlose Menschen haben ein Bedürfnis nach Autonomie und Selbstbestimmung. Besitzen sie keine Krankenversicherung, ergeben sich finanzielle Hürden, die geklärt werden müssen. Es ist wichtig, mit den Betroffenen ins Gespräch zu kommen und ihnen Kommunikationswege und Hilfeleistungen aufzuzeigen, damit diejenigen aktiviert werden können, die dem Wunsch des Betroffenen entsprechen. Hier bedarf es der Zusammenarbeit zwischen Wohnungslosenhilfe und Palliativ- und Hospizversorgung. Es gilt aufsuchende Hilfen, wie zum Beispiel die Straßensozialarbeit, zu aktivieren (vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2021).

5 Schlussfolgerung

Die Sterbebegleitung mit seinen zentralen Inhalten ist ein Handlungsfeld der Sozialen Arbeit. Der Sozialen Arbeit muss im Bereich der ambulanten palliativen Betreuung ein höherer Stellenwert eingeräumt werden. Es sollte verpflichtend sein, dass SAVPs Sozialarbeiter integrieren müssen, damit diese multiperspektivisch mit dem Klienten arbeiten können. Es muss das Loslösen der Profession stattfinden, dass die Soziale Arbeit nur eine Randerscheinung darstellt, da sie schwer abrechenbar ist.

Wenn es im stationären Hospiz ausreichend Sozialarbeiterinnen gibt, kann für Patienten eine Art Zuhause geschaffen werden. Um zielführend zusammenzuarbeiten ist Zeit für Austausch und Absprachen wichtig, die es in den regulären Tagesablauf zu integrieren gilt. Soziale Arbeit kann einen Beitrag zur Entlastung der Pflegekräfte leisten. Sozialarbeiterinnen müssen psychosozial beratend agieren (vgl. Fröhlich, 2021, S. 129).

Menschen, die Wert auf Autonomie und würdevollem Sterben am Lebensende legen, sind in Pflegeheimen am schlechtesten aufgehoben. Es gibt dort kaum Sozialarbeiter und viele Menschen möchten oft nicht dort untergebracht sein. Damit sich die Soziale Arbeit in Pflegeheimen etablieren und ihr Potenzial ausschöpfen kann, sollte eine stabile und eventuell neue Stelle als Palliative-Care-Koordinatorin geschaffen werden. Immer mehr Menschen befinden sich in ihrer letzten Lebensphase im Pflegeheim. Es wird davon ausgegangen, dass im Jahr 2040 rund 560.000 Schwerpflegebedürftige und etwa 270.000 Schwerstpflegebedürftige eine Betreuung benötigen werden. Demzufolge muss auch die Anzahl an Mitarbeiterinnen steigen, um eine qualitative Palliativversorgung gewährleisten zu können. Das Tabuthema Sterben muss enttabuisiert und neue Leitlinien müssen erstellt werden. Es braucht flächendeckend eine palliative Versorgung in Pflegeheimen. Gut geschulte ehrenamtliche Mitarbeiter übernehmen Gespräche mit Erkrankten, für die Pflegekräfte kaum Zeit aufbringen können. Diese Ausbildung und die Koordinierung des Einsatzes obliegen der Sozialen Arbeit. Dies trägt zu einer Entlastung des Pflegepersonals bei. Weiterhin kann die Soziale Arbeit in der Kommunikation zwischen Sterbenden und Ärzten beziehungsweise Pflegepersonal vermitteln, ethische Konflikte ansprechen und ein würdiges Sterben unterstützen. Es ist die Aufgabe der Sozialen Arbeit auf ihre Kompetenzen und Fähigkeiten aufmerksam zu machen (vgl. Schmedes; Becker-Ebel; Wilkening, 2021, S. 135f.).

Es gibt nicht genügend SAPV und wenn die vorhandene keine 24-Stunden-Verorgung ermöglichen kann, ist ohne die Unterstützung der Angehörigen der Verbleib im eigenen

Zuhause nur bedingt möglich. Die Möglichkeit selbstbestimmt zu Hause zu sterben, ist daher von unterschiedlichen Einflussfaktoren abhängig. Schreitet die Erkrankung sehr schnell voran und bedarf es zum Beispiel einer Entlastung der Angehörigen, muss gewzungenermaßen ein Krankenhausaufenthalt oder ein Umzug in eine Pflegeeinrichtung in Betracht gezogen werden. Die Versorgung durch SAPV-Teams sowie ambulante und stationäre Hospizdienste stehen in der Praxis noch nicht allen Sterbenden zur Verfügung. In Deutschland gibt es nach wie vor eine Versorgungslücke, was die palliative Betreuung sterbender Menschen betrifft. Sterben zu Hause ist von familiärer, medizinischer, pflegerischer und palliativer Versorgung abhängig.

Soziale Arbeit ist unverzichtbar im Palliative Care und darf nicht durch finanzielle Einsparungen und Stellenstreichungen herabgewürdigt werden, denn mit all ihren Kompetenzen ist sie bei der Begleitung Sterbender, unter der Wahrung von Autonomie und Selbstbestimmung am Lebensende zwingend erforderlich. Es besteht ein permanenter Finanzierungsbedarf, um die Soziale Arbeit in die Hospiz- und Palliativversorgung einzubinden. Es bedarf der Rolle eines Koordinators, um unterschiedliche Berufsgruppen hinsichtlich ihrer Tätigkeiten und Betreuungszeiten am Bett des Sterbenden zu terminieren (vgl. Borasio, 2012, S. 125). In medialen Berichterstattungen wird das begleitete Sterben im Hospiz oft als gutes Sterben bezeichnet (vgl. Student; Mühlum; Student, 2020, S. 15).

Die vorliegenden Ergebnisse lassen erkennen, dass eine gute Versorgungsstruktur für Menschen am Lebensende möglich ist. Es bedarf einer Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben. Präventiv muss mehr über mögliche Sterbeorte und Versorgungsstrukturen aufgeklärt werden, um eine individuelle Entscheidung treffen zu können. Die Gespräche zwischen Sterbenden und Angehörigen klären über die wahren Wünsche am Ende des Lebens auf, damit diese im Sinne des Betroffenen im Notfall die richtigen Entscheidungen treffen können.

Erfahren alle beteiligten Professionen Anerkennung und orientieren sich an den individuellen Sorgen, Bedürfnissen und vor allem Ressourcen des Sterbenden und dessen Angehörigen, ist eine würdevolle Begleitung im Sterben unter Wahrung der Autonomie und Selbstbestimmung möglich. Wird ein Sterbender mit seinen Wünschen und Bedürfnissen adäquat begleitet, ist der tatsächliche Sterbeort nicht maßgeblich entscheidend. Wichtig ist die stetige Integrierung der Sozialen Arbeit in den Prozess der Palliativ- und Hospizversorgung.

Literaturverzeichnis

Aner, Kirsten; **Karl**, Ute (Hrsg.) (2010): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Ansen, Harald; **Gödecker-Geenen**; Norbert; **Nau**; Hans (2004): Soziale Arbeit im Krankenhaus. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Anwar, Petra; **Düffel**, John von (2013): Geschichten vom Sterben. München: Piper.

Beckmann, Jan P. (2017): Autonomie und Selbstbestimmung auch am Lebensende. Überlegungen aus ethischer Sicht. In: Prof. Dr. Dr. Bielefeldt, Heiner (Hrsg.); Prof. Dr. Frewer, Andreas (2017): Menschenrechte in der Medizin. Band 3. S.27-43.

Behrens, Christine (2008): Kommunikation. In: Steurer, Jürgen (Hrsg.) (2008): Palliative Care in Pflegeheimen. Wissen und Handeln für Altenpflegekräfte. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft. S. 81-121.

Bielefeldt, Heiner (Hrsg.); Prof. Dr. **Frewer**, Andreas (2017): Menschenrechte in der Medizin. Band 3. Bielefeld: transcript Verlag.

Bielefeldt, Heiner (2017): Menschenwürde und Autonomie am Lebensende. In: Prof. Dr. Dr. Bielefeldt, Heiner (Hrsg.); Prof. Dr. Frewer, Andreas (2017): Menschenrechte in der Medizin. Band 3. Bielefeld: transcript Verlag. S.45-66.

Borasio, Gian Domenico (2012): Über das Sterben: Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. 3. Auflage. München: C.H.Beck.

Busse, Stefan; **Ehlert**, Gudrun (Hrsg.): Soziale Arbeit und Region: Lebenslagen, Institutionen, Professionalität. Berlin: RabenStück Verlag für Kinder- und Jugendhilfe.

Colla, Herbert E. (2018): Tod und Hospizarbeit. In: Otto, Hans-Uwe; Thiersch, Hans; Treptow, Rainer; Ziegler, Holger (Hrsg.) (2018): Handbuch Soziale Arbeit. 6. Auflage. München: Ernst Reinhardt. S. 1764-1772.

Dreßke, Stefan (2008): Sterbebegleitung und Hospizkultur. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Tod und Sterben. 4/2008. S. 14-20.

Dreßke, Stefan (2010): Sterben und Tod. In: Aner, Kirsten; Karl, Ute (Hrsg.) (2010): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 385-389.

Filsinger, D.Homfeldt; H-G (2001): Gesundheit und Krankheit. In: Otto/Thiersch (2001), S. 705-716.

Friess Michael (Hrsg.) (2012): Wie sterben? München: Gütersloher Verlagshaus.

Fröhlich, Elfriede (2021): Stationäre Hospize als letzte Heimat – Beiträge der Sozialen Arbeit. In: Wasner, Maria; Pankofer, Sabine (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S. 124-130.

Galuske, Michael (2002): Methoden der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 4. Auflage. Weinheim und München: Juventa.

Gockel, Matthias (2020): Sterbehilfe 33 Fragen – 33 Antworten. München: Piper Verlag.

Gottschling, Sven; **Amend**, Lars (2016): Leben bis zuletzt. Was wir für ein gutes Sterben tun können. 3. Auflage. Frankfurt am Main: Fischer Verlag.

Göckenjan, Gerd (2008): Sterben in unserer Gesellschaft – Ideale und Wirklichkeiten. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Tod und Sterben. 4/2008. S. 7-14.

Hecker, Sonja; **Kieser**, Bernd (2017): Praxishandbuch Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Köln: Bundesanzeiger Verlag.

Heller, Andreas; **Heimerl**, Katharina; **Husebo**, Stein (Hrsg.) (2007): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3. Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Heimerl, Katharina; **Heller**, Andreas; **Zepke**, Georg; **Zimmermann-Seitz**, Hildegund (2007): Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein intervention-orientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt der IFF mit der DiD. In: Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebo, Stein (Hrsg.) (2007): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3. Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus. S. 31-65.

Hoffmann, Peter Sören; **Knaup**, Marcus (Hrsg.) (2015): Was heißt: In Würde sterben? Wider die Normalisierung des Tötens. Wiesbaden: Springer VS.

Hübner, Constanze; **Frewer**, Andreas (2017): Lebensende und Sterben – ein zu wenig bekanntes Feld. In: Prof. Dr. Dr. Bielefeldt, Heiner (Hrsg.); Prof. Dr. Frewer, Andreas (2017): Menschen-rechte in der Medizin. Band 3. Bielefeld: transcript Verlag. S.119-137.

- Keil**, Annelie (2017): Wenn das Leben um Hilfe ruft. Angehörige zwischen Hingabe, Pflichtgefühl und Verzweiflung. München: Scorpio Verlag.
- Keil**, Annelie; **Scherf**, Henning (2017): Das letzte Tabu: Über das Sterben reden und den Abschied leben lernen. 2. Auflage. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.
- Kübler-Ross**, Elisabeth (2014): Interviews mit Sterbenden. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.
- Kruse**, Andreas (2021): Vom Leben und Sterben im Alter. Wie wir das Lebensende gestalten können. Stuttgart: Kohlhammer.
- Kruse**, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart: Kohlhammer.
- Krützfeldt**, Alexander (2019): Letzte Wünsche. Was Sterbende hoffen, vermissen, bereuen – und was uns das über das Leben verrät. 2. Auflage. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Kulbe**, Annette (2008): Sterbebegleitung. Hilfen zur Pflege Sterbender. München: Urban & Fischer.
- Lacour-Krause**, Sabine (2021): Palliativdienst im Krankenhaus. In: Wasner, Maria; Pankofer, Sabine (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S.120-124.
- Lehr**, Ursula (2007): Psychologie des Alterns. 11. Auflage. Wiebelsheim: Quelle & Meyer.
- Müller**, Monika; **Brathuhn**, Sylvia; **Schnegg**, Matthias (2013): Handbuch Trauerbegleitung und -begleitung. Theorie und Praxis in Hospizarbeit und Palliative Care. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Otto**, Hans-Uwe; **Thiersch**, Hans; **Treptow**, Rainer; **Ziegler**, Holger (Hrsg.) (2018): Handbuch Soziale Arbeit. 6. Auflage. München: Ernst Reinhardt
- Pankofer**, Sabine (2021): Soziale Arbeit – ein unverzichtbarer Bestandteil von Palliative Care? In: Soziale Arbeit in Palliative Care: Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. S.33-44.
- Paul**, Kathleen (2009): Sterben als individuelle, professionelle und institutionelle Gestaltungsaufgabe. Professionelle Verortung Sozialer Arbeit im Bereich der Sterbebegleitung. In: Busse, Stefan; Ehlert, Gudrun (Hrsg.): Soziale Arbeit und Region:

Lebenslagen, Institutionen, Professionalität. Berlin: RabenStück Verlag für Kinder- und Jugendhilfe. S. 245-263.

Raischl, Josef (2021): Soziale Arbeit im ambulanten Hospizdienst. In: Wasner; Pankofer (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2.Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S.103-109.

Rest, Franco (2006): Sterbebeistand. Sterbebegleitung. Sterbebegeleit. Handbuch für den stationären und ambulanten Bereich. 5. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Ridder, Michael de (2011): Wie wollen wir sterben? Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin. München: Pantheon Verlag.

Rothhaar, Markus (2015): Autonomie und Menschenwürde am Lebensende. Zur Klärung eines umstrittenen Begriffsfeldes. In: Hoffmann, Peter Sören; Knaup, Marcus (Hrsg.) (2015): Was heißt: In Würde sterben? Wider die Normalisierung des Tötens. Wiesbaden: Springer VS.

Roser, Traugott (2021): Spirituelle Begleitung. In: Wasner; Pankofer (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2.Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S. 160-165.

Schäfer, Daniel (2015): Der Tod und die Medizin. Kurze Geschichte einer Annäherung. Berlin. Heidelberg: Springer.

Schmede, Cornelia; **Becker-Ebel**, Jochen; **Wilkening**, Katrin (2021): Pflegeheime. In: Wasner, Maria; Pankofer, Sabine (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S. 130-137.

Schütte-Bäumer, Christian (2021): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). In: Wasner, Maria; Pankofer, Sabine (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S. 109-114.

Sorge, Richard (Hrsg.): Soziale Arbeit zwischen Politik und Wissenschaft. Ein Projekt des Fachbereichs Sozialpädagogik der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. Reihe 18. Münster: LIT Verlag.

Staub-Bernasconi, Silvia (2009): Den Menschen vor dem Würdebegriff des Menschen schützen. Menschenrechte und ihre Relevanz für Mandat, Theorie und Praxis der Sozialen Arbeit. In: SozialAktuell, Nr. 7/8 2009.

Staub-Bernasconi, Silvia (2007): Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft. Systemtheoretische Grundlagen und professionelle Praxis – Ein Lehrbuch. Stuttgart: UTB.

Staub-Bernasconi, Silvia (2003): Soziale Arbeit als (eine) „Menschenrechtsprofession“. In: Sorge, Richard (Hrsg.): Soziale Arbeit zwischen Politik und Wissenschaft. Ein Projekt des Fachbereichs Sozialpädagogik der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg. Reihe 18. Münster: LIT Verlag. S. 17-54.

Steinberger, Karen (2021): Palliativstation. In: Wasner, Maria; Pankofer, Sabine (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer. S. 115-120.

Steurer, Jürgen (Hrsg.) (2008): Palliative Care in Pflegeheimen. Wissen und Handeln für Altenpflegekräfte. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft.

Student, Johann-Christian; **Mühlum**, Albert; **Student**, Ute (2020): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. 4. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag.

Thönnies, Michaela (2013): Sterbeorte in Deutschland. Eine soziologische Studie. Frankfurt am Main: Peter Lang.

Wasner, Maria; **Pankofer**, Sabine (Hrsg.) (2021): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. 2. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Welsh, Caroline (2017): Autonomie und Menschenrechtsschutz auch am Lebensende. Eine Einführung. In: Prof. Dr. Dr. Bielefeldt, Heiner (Hrsg.); Prof. Dr. Frewer, Andreas (2017): Menschenrechte in der Medizin. Band 3. S.7-24.

Wilkening, Karin; **Kunz**, Roland (2005): Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. 2. Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Quellenverzeichnis

ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (2019): Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen. Schwerpunkt: Männer und Hospizarbeit. Ausgabe 81. Münster: Buschmann. (<https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2019/10/81-hospiz-dialog-oktober-2019.pdf>, verfügbar am 25.11.2021)

Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V. (2016): Abgestimmte deutsche Übersetzung des DBSH mit dem Fachbereichstag Sozialer Arbeit (<https://www.dbsh.de/profession/definition-der-sozialen-arbeit/deutsche-fassung.html>, verfügbar am 27.11.2021)

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2021): Palliative Care (https://www.dhpv.de/themen_palliativecare.html, verfügbar am 03.10.2021)

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2021): Wohnungslosigkeit (https://www.dhpv.de/themen_wohnungslosigkeit.html, verfügbar am 27.11.2021)

Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V. (2021): Palliative Care (<https://dvsg.org/themen/handlungsfelder/palliativ-care/>, verfügbar am 27.11.2021)

GKV Spitzenverband

(https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/stat_hospizleistung/stat_hospiz/stat_hospizversorgung.jsp#:~:text=Die%20Krankenkassen%20leisten%20einen%20Zuschuss,der%20Pflegeversicherung%20auf%20Antrag%20gew%C3%A4hrt, verfügbar am 26.11.2021)

Hospizdienst DaSein e.V. (2021): Hospiz- und Palliativversorgung für wohnungslose Menschen (<https://www.hospiz-da-sein.de/unsere-arbeit/begleitung-wohnungsloser/>, verfügbar am 27.11.2021)

Kobler, Gerhard

(<http://www.koeblergerhard.de/der/DERS.pdf>, verfügbar am 27.11.2021)

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2021): Charta zur Betreuung Sterbender (<https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>, verfügbar am 03.10.2021)

Lüdeke, Andreas (2019): Sterbende begleiten – ein Befähigungskurs ausschließlich für Männer?! In: ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (2019): Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen. Schwerpunkt: Männer und Hospizarbeit. Ausgabe 81. Münster: Buschmann. (<https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2019/10/81-hospiz-dialog-oktober-2019.pdf>, verfügbar am 25.11.2021)

Statistisches Bundesamt (2020): Anzahl der Sterbefälle in Deutschland von 1991 bis 2020. Zitiert nach de.statista.com (<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/156902/umfrage/sterbefaelle-in-deutschland/>, verfügbar am 01.11.2021)

Statistisches Bundesamt (2020): Bevölkerung - Zahl der Einwohner in Deutschland nach relevanten Altersgruppen am 31. Dezember 2020. Zitiert nach de.statista.com (<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1365/umfrage/bevoelkerung-deutschlands-nach-altersgruppen/>, verfügbar am 04.10.2021)

Statistisches Bundesamt (2020): Was glauben Sie, welches ist der angenehmste Ort, um zu sterben, was würden Sie sich für sich bzw. nahe Angehörige wünschen? Zitiert nach de.statista.com (<https://de.statista.com/statistik/daten/studie/625111/umfrage/umfrage-zu-bevorzugten-orten-zum-sterben-in-deutschland/>, verfügbar am 01.11.2021)

Staub-Bernasconi, Silvia (2006): Soziale Arbeit. Dienstleistung oder Menschenrechtsprofession? Zum Selbstverständnis Sozialer Arbeit in Deutschland mit einem Seitenblick auf die internationale Diskussionslandschaft. S. 1-45 ([file:///C:/Users/katiw/Downloads/StaubBEthiklexikonUTB%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/katiw/Downloads/StaubBEthiklexikonUTB%20(3).pdf), verfügbar am 03.11.2021)

Vereinte Nationen (1948): Generalversammlung (<https://www.un.org/depts/german/menschenrechte/aemr.pdf> verfügbar am 01.11.2021)

Winter, Maik H.-J. (2008): Pflegeheime auf dem Weg zu Institutionen des Sterbens? In: G + G Wissenschaft. 4/2008. (https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/GGW/wido_ggw_0408_winter.pdf, verfügbar am 26.11.2021)

Erklärung zur selbstständigen Anfertigung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Hilfsmittel angefertigt habe. Stellen, die wörtlich oder sinngemäß aus Quellen entnommen wurden, sind als solche kenntlich gemacht. Diese Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Limbach-Oberfrohna, 06. Dezember 2021