

Master-Thesis

Stress, Trauer und Kommunikation am Lebensende - Massnahmen aus gesundheitspsychologischer Perspektive für Patienten, Angehörige und Begleiter in Palliative Care und bei assistiertem Suizid

Modulverantwortlicher:

Prof. Dr. Christian Helmrich

SRH Fernhochschule

Prüferin: Frau Tanja Schick

Modul:

Master-Thesis MPUG

Studiengang:

M.Sc. Prävention und Gesundheitspsychologie

Eingereicht am:

01.06.2022

Verfasserin:

Corinne Hafner Wilson

Matrikelnummer:

2007029

Zusammenfassung

Menschen am Lebensende haben in der heutigen Zeit häufig die Möglichkeit bei Lebensende-Entscheidungen mitzubestimmen. Der Weg der Entscheidungsfindung wird jedoch aus gesundheitspsychologischer Perspektive noch zu wenig unterstützt. Gespräche über Sterben und Tod sind in vielen Familien tabu und finden auch im Rahmen von medizinischen Behandlungen erst sehr spät statt. Ärzte und weitere Gesundheitsfachleute fühlen sich zu wenig ausgebildet, um Lebensende-Entscheidungen frühzeitig zur Sprache zu bringen. Patienten und Angehörige trauen sich oft noch nicht, von sich aus diese Gespräche zu beginnen. Wenn sie es dennoch tun, sehen sie sich oftmals mit der Vorstellung des still erduldeten Leidens oder Vorurteilen gegenüber einem assistierten Suizid konfrontiert. Alle Menschen wünschen sich ein gutes Sterben, selbstbestimmt, mit guter Lebensqualität, mit wenig Schmerzen, sozial eingebettet und begleitet bis zum Schluss. Es gibt aber Unterschiede, wie dieser Weg gegangen wird und entsprechend können sich die Bedürfnisse und passende Massnahmen unterscheiden. Für Angehörige und Gesundheitsfachleute ist diese Begleitung ebenfalls belastend und es fehlt ihnen meist noch eine angemessene Unterstützung. Ihr Einfluss auf die Entscheidungsfindung des Sterbenden ist bedeutend, doch Unwissen, Unsicherheit und unterschiedliche spirituelle Vorstellungen beeinflussen oftmals ihre Meinung. Auch hier braucht es Raum und Zeit und eine offene Kommunikation, damit die Werte und Bedürfnisse des Menschen am Lebensende respektiert werden. Die Bedürfnisse in Bezug auf Stressverarbeitung, Trauer, und auch gerade bezüglich der Kommunikation, sind sehr ähnlich bei einem assistierten Suizid oder bei einer palliativen Sterbebegleitung. Die Möglichkeit eines assistierten Suizides wird am Lebensende von den Betroffenen oft nicht als Konkurrenz zur Palliative Care betrachtet, sondern als eine kontrollierbare Alternative, falls der Sterbeprozess unerträglich werden sollte. Ein langer Sterbeprozess, vor allem in einem medizinisch hochtechnisierten Umfeld, wird mehr gefürchtet als der Tod. Jeder stirbt seinen eigenen Tod, es gibt keinen allgemeingültigen richtigen Weg, doch gibt es Massnahmen, die jedem helfen können, die für ihn notwendigen Ressourcen zu bestimmen und zu nutzen. Der im Rahmen dieser Arbeit entwickelte Leitfaden und die Broschüre stellen solche Massnahmen vor.

Kommunikation, Lebensende, Stress, Trauer, Palliative Care, Assistierter Suizid

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	2
Inhaltsverzeichnis	3
Abbildungsverzeichnis	5
Anlagenverzeichnis.....	6
1. Einleitung.....	7
2. Theorie und Leitfragen.....	11
2.1. Gesundheitspsychologische Perspektive am Lebensende	11
2.1.1. Stress	13
2.1.2. Trauer und antizipatorische Trauer	15
2.1.3. Gesundheitskommunikation.....	18
2.2. Formen der Sterbebegleitung	19
2.3. Patienten am Lebensende.....	20
2.3.1. Selbstbestimmung und Entscheidungsfindung.....	20
2.3.2. Leid und Lebensqualität.....	22
2.3.3. Sterbewunsch	24
2.4. Angehörige.....	26
2.4.1. Belastung.....	26
2.4.2. Trauer bei Angehörigen	28
2.4.3. Kommunikation mit Angehörigen	28
2.5. Professionelle Begleiter am Lebensende	29
2.5.1. Stress in der Palliative Care und bei assistiertem Suizid.....	29
2.5.2. Kommunikation in der Palliative Care und bei assistiertem Suizid.....	30
2.6. Leitfragen	31
3. Methode	33
3.1. Qualitative Inhaltsanalyse von Literatur	36
3.2. Halbstandardisierte Experteninterviews und Befragungen.....	38

4. Ergebnisse.....	39
4.1. Stress, Trauer und Kommunikation bei Palliative Care	39
4.2. Stress, Trauer und Kommunikation bei assistiertem Suizid	48
4.3. Kommunikation von Sterbenden und Angehörigen.....	55
4.4. Unterstützung am Lebensende durch Fachleute	56
4.5. Gesundheitspsychologische Massnahmen in der Palliative Care	59
4.6. Gesundheitspsychologische Massnahmen bei assistiertem Suizid.....	65
5. Diskussion und Fazit.....	71
Literaturverzeichnis.....	80
Anlage	94

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1:</i> Transaktionales Stressmodell nach Lazarus und Launier	15
<i>Abbildung 2:</i> Belastungs-Bewältigungs-Modell	27
<i>Abbildung 3:</i> Schrittweises Vorgehen bei einer qualitativen Inhaltsanalyse	36
<i>Abbildung 4:</i> Grounded Theory	37
<i>Abbildung 5:</i> Häufigste Rückmeldungen von Angehörigen nach einem assistierten Suizid beim Selbstbestimmungsverein Dignitas	52

Anlagenverzeichnis

Broschüre mit Kompaktseminar für Angehörige	10
Interview mit Sterbebegleiter	10
Interview mit Pflegefachfrau	10
Interview mit Planerin und Begleiterin bei assistiertem Suizid	10
Leitfaden gesundheitspsychologische Massnahmen	10
Statistik Durchschnittsalter assistierter Suizid Schweiz	10

1. Einleitung

Das steigende Lebensalter bringt komplexe gesundheitliche Herausforderungen mit sich. Der medizinische Fortschritt hat dazu geführt, dass viele Menschen einen gewissen Einfluss auf den Zeitpunkt ihres Lebensendes nehmen können, durch die bewusste Entscheidung, welche medizinischen Massnahmen am Lebensende noch stattfinden sollen, und welche eben nicht. Vor allem in westlichen, gut entwickelten Ländern mit hoher Lebenserwartung ist die letzte Lebensphase mitunter ein jahrelanger Prozess bis hin zum Tod (Rogner, 2013). Ein Zustand allgemeiner Gebrechlichkeit mit hohem Pflegebedarf kann eintreten, wenn im Alter ein labiles Gleichgewicht der verschiedenen Erkrankungen entsteht (Kunz, 2021). Die Sterbephase, als reine Terminalphase zu verstehen, dauert heute nicht länger, doch das «vierte Alter», welches durch Abhängigkeit und Verlust definiert ist, ist neu (Zimmermann, Felder, Streckeisen & Tag 2019). Wie sich Lebensende-Entscheidungen entwickeln, kann nicht genau gesagt werden, es ist jedoch nachgewiesen, dass die Biografie und die Persönlichkeit das Verhalten am Lebensende bestimmen (Borasio, 2014).

In unserer Kultur fand im Leben ein Wandel zu Individualität und Vielfalt statt, und so wünschen sich viele Menschen vielfältige Möglichkeiten auch am Lebensende (Buchmann, 2017). Ein würdevolles Sterben ist in unserer Gesellschaft ein grosses Anliegen. Würde wird als moralischen Anspruch auf Respekt beschrieben. Die Menschenwürde gilt als unverhandelbar, dennoch muss sie immer wieder verteidigt werden, vor allem in bereits anspruchsvollen Zeiten. Die Reflexion des Lebensendes, das Abwägen der Optionen, die Rückschau, das Bedauern, das momentane Erleben und die Aussicht auf die verbleibende Zeit in Bezug auf die persönlichen Werte stellen eine grosse psychische Herausforderung dar, welche Stress und Trauer auslösen können bei Patienten, Angehörigen, und auch den involvierten Fachleuten. Hier kann die Gesundheitspsychologie Unterstützung bieten, in Bezug auf den Umgang mit Stress, der Krankheitsverarbeitung und den persönlichen und sozialen Ressourcen (Schwarzer, 2004).

Nach dem biopsychosozialen Modell von Gesundheit und Krankheit (Engel, 1977) ist der Mensch aktiver Teil von Gesundheits- und Krankheitsprozessen. Die Gesundheitspsychologie befasst sich gestützt auf dieses Modell unter anderem mit der individuellen Krankheitsbewältigung bei chronischen Erkrankungen und mit der Fragestellung, welche Faktoren die Lebensqualität bei vorhandener Krankheit fördern. Sie beschäftigt sich ebenfalls mit dem Zusammenhang zwischen Stress, Gesundheit

und sozialer Unterstützung (Knoll, Scholz & Rieckmann, 2017). Gemäss Lippke und Renneberg (2006) gehören zur Gesundheit ebenso Leistungsfähigkeit, Selbstverwirklichung und Sinnfindung. Besonders diese Aspekte beschäftigen viele Menschen am Lebensende und beeinflussen ihre subjektive Lebensqualität. Die Gesundheitspsychologie befasst sich weiter mit dem Zusammenspiel von Gesundheitssystem und Patient und dem Einfluss auf das individuelle Gesundheitsverhalten (Deutsche Gesellschaft für Psychologie DGP, 2022). Medizinische Behandlungsentscheidungen werden in Gesellschaften der westlichen Kultur heute nicht mehr allein von den behandelnden Ärzten getroffen, das Recht der Patient*innen auf Selbstbestimmung bezüglich der medizinischen Behandlung ist in der Schweiz in den medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW, der schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften festgehalten (SAMW, 2005) und kongruent mit geltendem Recht und der gesellschaftlichen Meinung (Exit, 2022). Auch in Deutschland ist die Selbstbestimmung rechtlich verankert gemäss Artikel 2 des Grundgesetzes.

Die Entscheidungsfindung am Lebensende verlangt nach anspruchsvollen Gesprächen zwischen dem Patienten, dem behandelnden Fachpersonal und auch den Angehörigen. Entscheidungen am Lebensende werden ebenso stark von den Ärzten beeinflusst wie von den Patienten selbst (Zimmermann et al., 2019). In welchem Land die Ärzte ihre Ausbildung genossen haben, spielt eine grosse Rolle, inwieweit sie Patienten und Angehörige einbeziehen (Bopp, Penders, Hurst, Bosshard und Puhon, 2018). Es zeigt sich, dass eine Schonung des Patienten durch das Zurückhalten von Informationen zu grösseren Ängsten und Verwirrung führt (Fallowfield, Jenkins und Beveridge, 2002). Die selbstbestimmte und autonome Entscheidungsfindung kann auch nicht losgelöst vom sozialen Umfeld des Patienten betrachtet werden, denn der Mensch als soziales Wesen ist eingebettet in die Gesellschaft und die Erfahrung von Unterstützung oder deren Fehlen, sei es durch Angehörige, Freunde oder Gesundheitsfachleute, beeinflussen sein Denken und Handeln.

Viele Menschen würden am liebsten zuhause sterben, dies wird gleichgestellt mit einem guten Sterben und gelungener Palliative Care. Diese Option erfordert aber einen grossen Einsatz der Angehörigen (Auzinger, 2015). *«Nur weil das Sterben in den eigenen vier Wänden stattfindet [...] heisst das noch nicht, dass es automatisch ein gutes Sterben ist.»* (Stadelbacher & Schneider, 2016, S. 79). Es kann auch hier aus gesundheitspsychologischer Perspektive Einfluss genommen werden auf Stress, Trauer und Kommunikation. Wenn Angehörige fehlen, müssen dennoch gute Optionen vorhanden sein, um ein friedliches Sterben zu ermöglichen. Eine Studie von Sarafis et al. (2016) zeigt, dass eine hohe Belastung im Pflegeberuf die arbeits- und

gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mitarbeitenden beeinflusst und sich dies auch negativ auf die Qualität der Patientenpflege und -beziehung auswirkt.

Für viele Menschen in unserer Kultur ist es am Lebensende sehr belastend, nicht mehr autonom oder unabhängig zu sein oder ihre familiären Aufgaben nicht mehr wahrnehmen zu können (Gudat, Ohnsorge, Streeck & Rehmann-Sutter, 2017). In diesem Moment kann dann der Wunsch nach einem assistierten Suizid Form annehmen. Es existieren verschiedene Formen der Sterbehilfe, welche es auch aus juristischer Sicht zu unterscheiden gilt. Diese Formen werden im Rahmen der Arbeit noch detailliert erläutert.

Gespräche über das Lebensende und den Tod sind heute in der westlichen Kultur noch immer mit einem Tabu behaftet. Dass Gespräche oftmals erst spät stattfinden, liegt auch daran, dass nicht nur der Patient, sondern auch die Angehörigen und das Fachpersonal überfordert sind (Forster, Hofer & Eychmüller, 2011). Die letzten Lebensmonate von Patienten mit chronischen oder degenerativen Erkrankungen sowie deren Angehörigen sind oftmals von Stress, Angst und Trauer geprägt und grundlegende Bedürfnisse, welche eine gute Lebensqualität auszeichnen, treten in den Hintergrund (Urech & Bingisser, 2021). Die Entscheidungsfindung am Lebensende ist anstrengend und belastend für Patienten, Angehörige und Fachpersonen. Dennoch, eine Rückkehr zu fehlenden Behandlungs- und Pflegeoptionen ohne Einflussnahme seitens des Patienten wünscht sich wohl niemand. Nur wenn alle Beteiligten unter den jeweils bestmöglichen gesundheitlichen Bedingungen im Austausch stehen, also so gut als möglich mit Stress und Trauer umgehen können und respektvoll und authentisch kommunizieren, kann der Patient selbstbestimmt und autonom die für ihn am besten passende Entscheidung treffen, auch im Wissen, dass sein soziales Umfeld seine Entscheidung respektiert.

Bei allen Formen der Sterbebegleitung, welche rechtlich in der Schweiz oder Deutschland erlaubt sind, können gesundheitspsychologische Massnahmen zur Stressreduktion, zum Umgang mit Krankheit und Trauer sowie zur gelingenden Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Fachleuten dazu beitragen, dass die Lebensqualität aller Beteiligten am Lebensende gesteigert werden kann und Belastungen verringert werden. Basierend auf den oben vorgestellten wissenschaftlichen Daten und basierend auf den Schwerpunkten Stress, Trauer und Kommunikation wurden für Menschen am Lebensende, ihre Angehörigen und Begleiter*innen fünf relevante Leitfragen abgeleitet, welche im Rahmen dieser Masterarbeit beantwortet werden sollen. Es soll erstens untersucht werden ob sich Stress, Trauer und Kommunikation am Lebensende bei Palliative Care oder

assistiertem Suizid unterscheiden, wie eine gute Kommunikation seitens des Patienten und seiner Angehörigen am Lebensende aussähe, wie professionelle Begleiter aus gesundheitspsychologischer Perspektive am besten mit schwerkranken Menschen und deren Angehörigen kommunizieren und sie unterstützen. Zweitens wird erarbeitet, welche gesundheitspsychologischen Massnahmen Patienten und Angehörige bei Stress und Trauer in der Palliative Care oder bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides anwenden können.

Es geht nicht darum, Palliative Care oder assistierten Suizid als Konkurrenten darzustellen, sondern als Optionen am Lebensende, welche beide im Sinne des Patienten stehen und seinen Wertvorstellungen und Bedürfnissen gerecht werden wollen. Die psychische Seite des Sterbens gilt als ein individueller Prozess, welcher geprägt ist durch die bisherigen biografischen Lebenserfahrungen und individuellen Gewohnheiten (Trachsel & Maercker, 2016). Die Erfahrung in der Palliativ- und Hospizarbeit zeigt, dass es so viele Arten zu sterben gibt, wie es Menschen gibt. Menschen sterben, wie sie gelebt haben (Borasio, 2014). Wie wollen wir es uns also anmassen anderen vorzuschreiben, wie sie sterben sollen?

Beim Selbstbestimmungsverein Exit in der Schweiz lag im Jahre 2019 das Durchschnittsalter bei einem assistierten Suizid bei 78,2 Jahren (Statista, 2020). Bei der Palliative Care wird eine ähnliche Altersgruppe einbezogen, so dass die Gruppe der Angehörigen im mittleren Alter zwischen 40 bis 60 Jahren angesiedelt werden kann. Die Erkenntnisse zur Trauer beziehen sich in erster Linie auf den Verlust des Lebenspartners im fortgeschrittenen Alter oder den Verlust eines betagten Elternteils nach längerer Krankheitsphase. Die Daten zur Beantwortung der Leitfragen wurden im Rahmen einer Literaturrecherche, in Interviews mit Begleitern am Lebensende und aus über 400 Rückmeldungen von Angehörigen, welche bei einem assistierten Suizid dabei waren, ermittelt. Basierend auf diesen Ergebnissen wurden gesundheitspsychologische Massnahmen zusammengestellt, welche in Form eines Leitfadens aufzeigen, wie Patienten, Angehörige und Fachleute unterstützt werden können beim Umgang mit Stress, Trauer und der Kommunikation am Lebensende. Basierend auf den Bedürfnissen der Angehörigen wurde eine mögliche Broschüre für diese Zielgruppe erarbeitet.

2. Theorie und Leitfragen

2.1. Gesundheitspsychologische Perspektive am Lebensende

Aufgrund sozioökonomischer Faktoren wie Wohlstand, einem veränderten Gesundheitsbewusstsein und -verhalten sowie neuen medizinischen Erkenntnissen erreichen heute über zwei Drittel der Menschen in Industrienationen ein Alter von über 80 Jahren (Kunz, 2021). Weniger als 5 % der Todesfälle ereignen sich plötzlich und unerwartet bei voller Gesundheit (Borasio, 2011). Heute stellen chronische und unheilbare Erkrankungen mit Abstand die häufigsten Todesursachen dar (Trachsel & Maercker, 2016). 65 % der Personen zwischen 65 und 84 Jahren leiden an zwei oder mehr Erkrankungen; 82 % der über 85-Jährigen leiden sogar an drei oder mehr Erkrankungen. Im Allgemeinen tritt Multimorbidität mit zunehmendem Alter häufiger auf und multimorbide Patienten haben oftmals eine schlechte Lebensqualität (Barnett et al., 2012). Im Zusammenhang mit den allgemeinen organischen, neurogenerativen und metabolischen Veränderungen steht die Hypothese des *Terminal Decline*, welche besagt, dass es am Lebensende zu einer raschen fortschreitenden Abnahme der kognitiven Leistungsfähigkeit kommt (z. B. Wilson, Beckett, Bienias, Evans & Bennett, 2003). Ein sehr abruptes Abfallen der kognitiven Funktionen wird als *Cognitive Drop* bezeichnet. Trotz einiger unterstützender Studien sind die individuellen Unterschiede sehr gross, bei einigen Menschen dauert der kognitive Abbau Jahre, bei einigen Menschen erfolgt er nur wenige Wochen vor dem Tod (Trachsel & Maercker, 2016). Dennoch zeigt sich, dass mit zunehmendem Alter viele Krankheiten chronisch und progredient werden, nicht leicht heilbar sind, und sich auch eine zunehmende Prävalenz von Demenzerkrankungen zeigt (Kunz, 2021).

Die World Health Organisation (WHO) definierte 1946 Gesundheit als den Zustand des umfassenden physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur des Freiseins von Krankheit. Basierend auf dem bio-psycho-sozialen Modell von Engel (1977) bestehen biologische, psychische und soziale Faktoren nicht unabhängig voneinander, sondern sie stehen in einer dynamischen Wechselbeziehung, welche von Bedeutung für die Entstehung, den Verlauf von Krankheiten und deren Bewältigung ist. Ziel gesundheitspsychologischer Forschung ist es hier, gesichertes Wissen über Mechanismen und Prozesse der Gesundheitsverhaltensänderung und der Bewältigung von Krankheiten und Stress zu erhalten sowie effektive Strategien und wirksame Gesundheitsförderungsmaßnahmen zu erarbeiten (Lippke & Renneberg, 2006).

Am Lebensende geht es nicht mehr um die Heilung von körperlichen Beschwerden. Es gilt hier die Perspektive des Patienten auf den bestmöglichen Erhalt der Lebensqualität, die Stressreduktion sowie die Verringerung von psychischen Beschwerden zu richten. Nach Renneberg und Hammelstein (2006) wird die Lebensqualität durch die Selbstwirksamkeitserwartung beeinflusst. Die Selbstwirksamkeitserwartung wird gemäss Bandura (2004) durch eigene Erfolgserfahrungen, dem Modelllernen und durch verbale Verstärkung gefördert. Der sterbende Mensch muss die eigene Hilflosigkeit erfahren. Das Gefühl der Selbstwirksamkeit kann er dadurch erleben, dass er seine Bedürfnisse äussern kann, ihm zugehört wird und versucht wird, seinen Bedürfnissen nachzukommen. Ein würdevolles Sterben ist in unserer Gesellschaft ein grosses Anliegen, Patienten der Palliative Care verstehen darunter in erster Linie die Wahrung ihrer Selbstachtung und persönlichen Identität (Zimmermann et al., 2019).

Um mit belastenden Ereignissen besser umgehen zu können wird Resilienz benötigt. Resilienz kann helfen, die Aufmerksamkeit auf die immer noch guten Aspekte einer Situation zu lenken. Sie kann auch am Lebensende helfen gelassener zu bleiben (Buchmann, 2017). Resilienz stellt einen Prozess oder ein Phänomen dar, das eine positive Anpassung trotz vorhandener Risikofaktoren ermöglicht. Resilienzfaktoren sind auf individueller Ebene zu finden, so die Persönlichkeit, Kompetenzen und physiologische Faktoren. Selbstwert repräsentiert eine positive Anpassung. Auf sozialer Ebene sind der Bezug zu Familie und Peers bedeutende Resilienzfaktoren. Auf gesellschaftlicher Ebene ist es die Verfügbarkeit gesellschaftlicher Ressourcen (Renneberg & Hammelstein, 2006). Wenn gewisse Bedingungen zu einer maladaptiven Entwicklung führen, sind sie als Risikofaktoren anzusehen. In der Gerontologie konnte das Paradoxon festgestellt werden, dass trotz zunehmender gesundheitlicher Belastungen die Zufriedenheit im Alter nicht geringer ausfällt. Dies kann durch die Resilienz erklärt werden (Kruse, 2015). Im Alter steht nicht die Entwicklung neuer Kenntnisse im Vordergrund, sondern die Beschäftigung mit der persönlichen und sozialen Identität.

Am Lebensende können Zweifel an der eigenen Selbstwirksamkeit aufkommen. Die allfällige subjektive Gewissheit, neue und schwierige Anforderungen aufgrund eigener Kompetenz bewältigen zu können, wird durch die zunehmende physische Schwäche beeinträchtigt. Es besteht ein relevanter Zusammenhang zwischen Selbstwirksamkeit und Krankheitsbewältigung (Schwarzer, 2004). Ein Mensch, der glaubt, selbst etwas bewirken und auch in schwierigen Situationen selbstständig handeln zu können, hat eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung. Hoffnungslosigkeit kann als eine Folge von geringer Ergebnis-Erwartung und Hilflosigkeit als Konsequenz

geringer Selbst-Wirksamkeits-Erwartungen interpretiert werden (Egger, 2020). Optimismus ist ein wichtiger Einflussfaktor auf die Selbstwirksamkeit (Hoyer, 2000). Bei Krankheit oder existenzieller Bedrohung tendieren optimistische Menschen dazu eine positive Perspektive einzunehmen. Dennoch gilt, dass die individuelle Fähigkeit flexibel mit belastenden Situationen umgehen zu können, noch effizienter und wichtiger ist (Hoyer 2005). Antonovsky definiert den Kohärenzsinn als die dauerhafte Auffassung eines Menschen, dass innere und äussere Umweltreize im Lebensverlauf strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind, genügend Ressourcen zur Bewältigung der Umweltaforderungen zur Verfügung stehen und sich deren Einsatz auch lohnt (Schwarzer, 2004). Interne Ressourcen sind Selbstwirksamkeitserwartung und selbstregulatorische Kompetenz, externe Ressourcen sind beispielsweise soziale Unterstützung und Einsamkeit (Schwarzer, 2004). Gemäss Seeger (2018) wünschen Sterbende oftmals Menschen um sich zu haben, die diese Situation aushalten können.

2.1.1. Stress

Baltes und Carstensen (1996) beschreiben drei psychische Regulationsziele, welche über die gesamte Lebensspanne verfolgt werden. Das erste Ziel ist Gewinn oder Zuwachs (*growth*), mit dem Ziel neue Verhaltensweisen zu entwickeln. Das zweite Ziel ist die Aufrechterhaltung (*maintenance*), bei dem versucht wird negative Einflüsse zu vermeiden. Das dritte Ziel ist die Verlustregulation hinsichtlich organischer und sozialer Verluste. Mit zunehmendem Alter tritt die Zuwachsorientierung immer mehr in den Hintergrund, die Aufrechterhaltung und die Verlustregulation gewinnen dafür an Bedeutung (Maercker, 2015). Die *Theorie der Ressourcenerhaltung* wurde 1989 von Hobfoll aufgestellt, wobei er vier grundlegende Formen von Ressourcen definierte, Gegenstände wie physikalische Objekte, Bedingungen wie Ehe, Karriere oder Gesundheit, personale Ressourcen wie Optimismus oder Selbstwirksamkeit und Energieressourcen wie Geld, Wissen oder Zeit. Diese Ressourcen sind nach Hobfoll identitätsstiftend für die meisten Menschen. Seiner Theorie liegen zwei zentrale Prinzipien zugrunde, aus denen er vier Ableitungen erfasst (Knoll et al., 2017). Das erste Prinzip lautet, dass Ressourcenverluste als schwerwiegender wahrgenommen werden als Ressourcengewinne. Das liegt darin begründet, dass der Schutz vor Verlusten einen Überlebenswert besitzt, der Gewinn beschränkt sich aber auf Vermeiden oder Dämpfen von Verlusten und hat somit keinen unmittelbaren Überlebenswert. Das zweite Prinzip lautet, dass Menschen ihre

Ressourcen investieren, um sich vor Verlusten zu schützen, um sich von Verlusten zu erholen oder um neue Ressourcen zu erwerben (Knoll et al., 2017). Dieser Einsatz kann als Stress erlebt werden, weshalb die Theorie nach Schwarzer (2000) auch als moderne Alternative zur Stresstheorie von Lazarus gilt, welche nachfolgend vorgestellt wird. Hobfoll kritisierte an Lazarus' Modell die grosse Betonung der subjektiven Sichtweise auf den Stress, welche eine Trennung von Stressor und emotionaler Reaktion schwierig mache (Knoll et al., 2017). Die Balance der Anforderungen und Bewältigungskapazitäten gilt bei Lazarus als Ziel, Hobfoll hebt das Streben nach Wachstum, nach der Bewältigung von stressreichen Ereignissen in einer belastungsfreien Zeit hervor (Hobfoll & Freedy, 1990).

Gemäss dem *transaktionalen Stressmodell* von Lazarus und Launier (1981) bezeichnet man Stress als eine körperliche und psychische Reaktion eines Menschen auf ein für ihn als nicht bewältigbar wahrgenommenes Ereignis. Es erfolgt zuerst eine primäre Interpretation des Stressors. Wenn dieser als gefährlich bewertet wird, erfolgt die Analyse der persönlich verfügbaren Ressourcen. Sind diese ungenügend, wird Stress empfunden. Diese Bewertung ist subjektiv und abhängig von den bisherigen Erfahrungen (Gloster et al., 2019). Wie das transaktionale Stressmodell von Lazarus und Launier (1981) aber auch zeigt, wird versucht den erlebten Stress zu bewältigen. Stress oder eine Belastung können das Gleichgewicht eines Menschen, seine Homöostase bedrohen (Reimann & Pohl, 2006). Körperliche Stressreaktionen wie Atembeschleunigung oder erhöhte Muskelspannung können die Folgen sein. Auf der kognitiv-emotionalen Ebene können innere Unruhe, Gereiztheit, Hilflosigkeit oder Konzentrationsstörungen auftreten (Reimann & Pohl, 2006). Ein starkes Kontrollbedürfnis oder hohe Leistungsanforderungen an die eigene Person können Stressreaktionen verstärken. Es kann zwischen körperlichen Stressoren wie Schmerz, sozialen Stressoren wie Trennungen und Leistungsanforderungen unterschieden werden (Reimann & Pohl, 2006). Auch Nicht-Ereignisse können Stressoren sein und sind in erster Linie durch Unvorhersehbarkeit, schwere Kontrollierbarkeit, zeitliche Dauer, emotionale Belastung und Aversion gekennzeichnet (Reimann & Pohl, 2006). Gemäss Lazarus und Launier (1981) kann die Stressbewältigung problemorientiert oder emotionsorientiert erfolgen. Es wird also entweder versucht, die Situation zu ändern, oder den Bezug zur Situation. Nachfolgend findet sich eine Darstellung des transaktionalen Stressmodelles von Lazarus und Launier (1981).

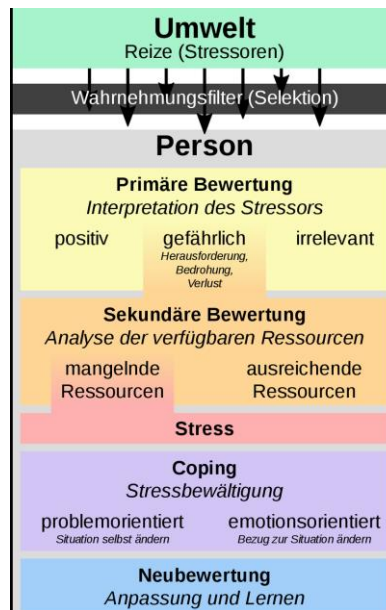


Abbildung 1: Transaktionales Stressmodell nach Lazarus und Launier

Quelle: Guttmann, 2017

Brandstädter schuf 1992 mit dem *Zwei-Prozess-Modell* einen Ansatz, der sich mit den Konsequenzen nicht erreichter Ziele im Rahmen der Stressbewältigung befasst. Biografische Veränderungen können dabei aus Sicht des Betroffenen eine Annäherung oder Entfernung von persönlichen Entwicklungszielen definiert werden. Er unterscheidet die drei Bewältigungsprozesse *assimilative Prozesse*, *akkommodative Prozesse* und *immunisierende Mechanismen*. Diese Mechanismen bedeuten, dass Informationen, welche dem Selbstbild widersprechen, verneint oder umgedeutet werden (Knoll et al., 2017). Assimilative Bewältigung erfolgt, wenn eine Situation als veränderbar erlebt wird. Es wird versucht, Hindernisse aktiv aus dem Weg zu räumen, um gesetzte Ziele weiter zu verfolgen. Selbstwirksamkeit spielt hier eine grosse Rolle. Die akkommodative Bewältigung wird eingesetzt, wenn eine assimilative Bewältigung nicht mehr möglich scheint. Die Situation wird umgedeutet und die Standards und Zielvorstellungen werden angepasst. Brandstädter definiert die beiden Bewältigungsmöglichkeiten als Dispositionen.

2.1.2. Trauer und antizipatorische Trauer

Trauer wird weitgehend als ein mehrdimensionales Prozessgeschehen betrachtet (Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe, 2008). Beeinflusst wird es durch objektive Merkmale wie die Lücke im Familiengefüge, das Verwandtschaftsverhältnis und die Art des Todes. Auf intrapsychischer Ebene sind affektive und kognitive

Reaktionen sowie somatische Begleiterscheinungen wie Herzrasen oder Schlaflosigkeit beschrieben. Subjektive Ausdrucksformen der Trauer sind Affekte wie Angst, Einsamkeit, Empfindungslosigkeit, Schuldgefühle, Sehnsucht, Hilflosigkeit, Verzweiflung, Wut, Freude oder Erleichterung. Kognitiv zeigt sich Trauer in einer starken Beschäftigung mit dem Toten, Gefühlen der Unwirklichkeit und Konzentrationsstörungen (Wittkowski & Scheuchenpflug, 2015). Manifeste Merkmale der Trauer sind das Tragen bestimmter Kleidung, die Art der Bestattung, die Grabpflege und Gedenkrituale (Wittkowski, & Scheuechenpflug, 2015). Nach diesen Autoren ist Trauer ein Vorgang der Anpassung an eine neue Lebenssituation. Die Dauer kann hierbei stark variieren. Erkenntnisse über den Verlauf des Trauerprozesses stammen aus Längsschnittstudien über einen Zeitraum von bis zu vier Jahren, sowie aus verschiedenen Phasenmodellen, basierend auf klinischen Daten. Es zeigt sich, dass kein allgemein gültiges Bild der Trauer ermittelbar ist. Ein starker Prädiktor für die Ausprägung von Trauersymptomen ist die Zeitspanne seit dem Todesfall (Feigelman, Jordan, & Gorman, 2008). Über die Zeit hinweg sind eine Abnahme von Schock, Benommenheit und der depressiven Stimmungslage und der Angstzustände erkennbar, sowie eine Zunahme von Zuversicht und emotionaler Stabilität (Wittkowski & Scheuchenpflug, 2015). Trauer kann auch zu einer grösseren Wertschätzung des eigenen Lebens und zu mehr Empathie und innerer Stärke führen. Erfasst werden diese Merkmale beispielsweise mit dem Würzburger Trauerinventar WüTi. Der Trauerprozess ist auch beeinflusst durch Geschlecht, Alter und Gläubigkeit der Hinterbliebenen (Wittkowski & Scheuchenpflug, 2015).

Trauermodelle sind der Versuch, das individuelle Trauererleben zu systematisieren und erklärbar zu machen, um bestimmtes Verhalten einordnen zu können. Einige Modelle sind weit verbreitet und erscheinen als selbstverständlich für alle Betroffenen (Leget, 2021). Ein Beispiel ist das Fünf - Phasen-Modell von Kübler Ross (1969), welches die Phasen Nicht-wahr-haben-wollen, Zorn, Verhandeln, depressive Phase und Annahme umfasst. In der Realität zeigt sich, dass nicht jeder Mensch alle Phasen durchlebt und einige Phasen auch mehrmals durchlebt werden. Das Modell wird auf Patienten und Angehörige angewendet. Basierend auf diesem Modell hat Verena Kast ein Vier-Phasen-Modell entworfen, welches die Phasen des *Nicht-wahrhaben-wollens*, *Phase der aufbrechenden chaotischen Emotionen*, *Phase des Suchens*, *Findens*, *Sich-Trennens* und die *Phase des neuen Selbst - und Weltbezuges* umfasst. Nach Leget (2021) kann eine dominante Vorstellung eines Trauermodells aber die persönliche Art zu trauern missachten und zu Verunsicherung führen. Wissenschaftlich wird heute anerkannt, dass die Einzigartigkeit der Trauernden anzuerkennen sei, doch gesellschaftlich sind wir noch nicht an diesem Punkt angelangt

(Leget, 2021). Emotionale Prozesse haben aber ihren eigenen Zeitrahmen und eine trauernde Person muss eigentlich zwei Prozesse durchlaufen. Sie muss den Tod und die damit verbundenen Gefühle verarbeiten, aber auch eine neue Rolle finden und veränderte Beziehungen annehmen (Leget, 2021). Auch Znoj (2015) betont, dass die Symptome der Trauer vielfältig sind und sich emotional, körperlich, intellektuell, sozial und spirituell äussern und in ganz individueller Weise auftreten. Ein normatives Vorgehen bei der Trauerverarbeitung kann nachteilig sein, da jeder Mensch anders trauert. Wenn die eigenen Bedürfnisse nicht erhört werden, weil sie nicht der Norm entsprechen, kann die Trauerverarbeitung erschwert werden (Znoj, 2015). Aus biologischer Perspektive ist Trauer der Preis, den wir als soziale Wesen zahlen müssen, da wir Bindungen mit anderen eingehen (Znoj, 2015). Ein sozialer Verlust sollte gemäss Znoj (2015) als ein Lebensereignis verstanden werden, dass nicht per se Leiden verursacht oder unbedingt eine psychologische Behandlung erfordert. Trauer ist eine adaptive Reaktion und positive Gefühle sollten auch zugelassen werden. Er beschreibt verschiedene Mechanismen, welche dazu führen können, dass Trauer chronisch wird. Der Versuch den Schmerz durch zwanghaftes Beschäftigen zu minimieren, als auch das Verstärken des Schmerzes zur Aufrechterhaltung der Trauer können zu einer Chronifizierung führen. Verbitterung, das Erleben einer bedrohten Identität als auch das Gefühl der Sinnlosigkeit können Trauer chronisch werden lassen. Auch Unerledigtes kann Trauer aufrechterhalten. Als Risikofaktoren nennt Znoj (2015) hier die Art des Verlustes, also ob das Kind oder ein entfernter Bekannter stirbt, traumatisierende Umstände sowie sekundäre Verluste sozialer oder ökonomischer Art. Als Resilienzfaktoren definiert Znoj die persönlichen Ressourcen wie den Kohärenzsinn oder eine optimistische Lebenseinstellung, als auch die Unterstützung durch Angehörige oder Freunde. Biografisch prägende und belastende Erfahrungen in der Kindheit spielen eine Rolle bei der Trauerweise und können auch zu einem schwierigen Trauerprozess führen (Klumpp, 2018). Znoj (2016) spricht von komplizierter Trauer, wenn die Trauer von Ängsten und affektiven Störungen überlagert wird und eine Dysregulation der Emotionen vorhanden ist, also beispielsweise unkontrolliertes ständiges Weinen oder Panik auftritt. Physisch kann sich eine komplizierte Trauer in Schmerzen, Schlafstörungen, Appetitlosigkeit oder einem geschwächten Immunsystem ausdrücken. Die Dauer einer Trauerreaktion ist nach Znoj (2015) allein betrachtet kein Kriterium für eine komplizierte Trauer.

2.1.3. Gesundheitskommunikation

Gesundheitskommunikation beschreibt allgemein den Nutzen von Kommunikation bei der Einflussnahme auf Entscheidungen, die sich auf die menschliche Gesundheit auswirken. Im Rahmen der Individualkommunikation im Gesundheitswesen steht die Arzt- Patient- Interaktion im Fokus. Sie beinhaltet den kommunikativen Austausch von sensiblen Mitteilungen zwischen hierarchisch unterschiedlichen Parteien im medizinischen Behandlungskontext. Die Patientenautonomie liegt zunehmend im Fokus der Gesundheitskommunikation. Der Patient muss Gesundheitsinformationen verstehen können, um angemessen über weitere Behandlungen entscheiden zu können. Miller definierte 1981 vier Aspekte der Autonomie. *Autonomie als freie Handlung* bedeutet, dass die Entscheidung ohne äusseren Druck geschieht und der freien Willensbildung eines aufgeklärten Patienten entspricht. *Autonomie als Authentizität* meint, die Entscheidung entspricht den Wertvorstellungen und der Lebensplanung des Patienten. *Autonomie als praktische Reflexion* besagt, dass der Patient die Handlungsoptionen versteht und seine Entscheidung entsprechend begründen kann. *Autonomie als moralische Reflexion* bedeutet, dass der Patient seine Entscheidungen auf seinen Werten basiert und die Konsequenzen seiner Wertentscheidung akzeptiert (Borasio, 2014).

Heute besteht das Ideal des gemeinsamen Behandlungsentscheidendes, welcher gerade auch bei chronischen Erkrankungen die Handlungskompetenzen des Patienten und seine Motivation erhöhen soll (Hurrelmann & Baumann, 2014). Gesundheitsexperten müssen mit Zielgruppen so kommunizieren, wie es deren Bedürfnissen entspricht (Roski, 2009). Aus psychologischer Sicht verfolgt die Gesundheitskommunikation die drei Ziele Informationsdarbietung, Wissensvermittlung und Verhaltensänderung (Renner & Gamp, 2014). Die zentrale Aufgabe der ärztlichen Tätigkeit besteht darin, den Patienten so zu informieren, dass dieser möglichst autonom handeln kann (Kiessling, 2014). Eine weitere anspruchsvolle Situation stellt der Einbezug von Angehörigen dar. Studien in der Onkologie zeigen, dass durch die aktive Einbeziehung von Angehörigen die Zufriedenheit mit dem Arzt, die Therapietreue und die Lebensqualität bei den Patienten steigt (Kiessling, 2014). In der Arzt-Patienten-Kommunikation hebt die Deutsche Gesellschaft für Psychologie (2022) hervor, dass der Arzt die Verantwortung trägt wertfrei zuzuhören, den Patienten ernst zu nehmen und ihn nach bestem Wissen und Gewissen zu behandeln und unterstützen.

2.2. Formen der Sterbebegleitung

Sterbehilfe ist ein ungenauer Begriff, der viele Möglichkeiten der Hilfe beim Sterben umfasst (Dignitas, 2022). In öffentlichen, als auch wissenschaftlichen Diskussionen wird der Begriff der Sterbehilfe und die Beihilfe zum Suizid oftmals gleichgesetzt (Wittwer, 2020). «Der erste und augenfälligste Unterschied zwischen ihnen betrifft die Frage, wer wen tötet. Bei der Sterbehilfe tötet ein Mensch einen *anderen* Menschen, bei der Selbsttötung ein Mensch *sich selbst*.» (Wittwer, 2020, S.31). Bei der Sterbehilfe gilt es weiter zwischen *aktiver* und *passiver Sterbehilfe* zu unterscheiden. Bei der *direkten aktiven Sterbehilfe* fordert der Sterbewillige Dritte auf, sein Leben zu beenden. Dies ist in Deutschland und der Schweiz verboten, in Belgien, den Niederlanden und Luxemburg aber unter streng geregelten Bedingungen durch Ärzte erlaubt. Bei der *indirekten aktiven Sterbehilfe* werden dem Patienten Medikamente zur Linderung von Beschwerden verabreicht, die als unbeabsichtigte, aber nicht vermeidbare Nebenwirkung die Lebensdauer vermindern können. Diese Form der Sterbehilfe gilt in Deutschland und der Schweiz grundsätzlich als erlaubt und wird weltweit praktiziert (Dignitas, 2022). Auf den Begriff der indirekten aktiven Sterbehilfe kann in Zukunft wohl verzichtet werden, da viele Studien aus der Palliativmedizin klar belegen, dass auch sehr hohe Dosierungen von Opioiden oder Benzodiazepinen nicht zu einer Verkürzung der letzten Lebensphase führen, bei korrekter Anwendung (Trachsel & Maercker, 2016). *Direkte aktive Sterbehilfe ohne ausdrückliches Verlangen* ist in der Schweiz und Deutschland verboten. *Passive Sterbehilfe*, also Sterben lassen, ist in Deutschland und der Schweiz legal. Sie beschreibt den Verzicht auf Ergreifung von lebenserhaltenden und -verlängernden Therapien und den Abbruch von Behandlungen und die Akzeptanz von Nahrungs- und Flüssigkeitsverzicht. Bei der *Suizidhilfe* oder der *Hilfe zur Selbsttötung* liegt die Tatherrschaft bei der sterbewilligen Person, im Gegensatz zur direkten aktiven Sterbehilfe. Der Patient entscheidet über sein eigenes Lebensende und führt den Akt auch selbst aus. In der Schweiz ist diese Form der Hilfe legal, solange keine selbstsüchtigen Beweggründe im Spiel sind, gemäss Art. 115 des schweizerischen Strafgesetzbuches, und der Patient urteilsfähig ist (Dignitas, 2022). In Deutschland hat das Bundesverfassungsgericht am 26. Februar 2020 entschieden, dass jeder Mensch grundsätzlich ein Recht darauf hat, selbstbestimmt zu sterben. Das heisst, auch Beihilfe zum Suizid ist nun in Deutschland erlaubt, wenn die Person freiverantwortlich ist. Beihilfe zum Suizid stellte seit 2015 eine Straftat dar. Im Mai 2021 entschied die Bundesärztekammer das Verbot zur Beihilfe zur Selbsttötung aus der Berufsordnung zu streichen. Der Begriff *Sterbebegleitung* umfasst jede medizinische und

zwischenmenschliche Betreuung von Sterbenden, ohne lebensverkürzende Wirkung. *Palliative Care* kann in diesem Sinne als Sterbebegleitung verstanden werden, als dass der Eintritt des Todes weder beschleunigt noch verzögert werden soll. Palliative Care ist Teil des professionellen Gesundheitswesens. Die Palliative Care ist ein interprofessionelles Arbeitsfeld und schliesst auch Angehörige und Freiwillige mit ein (Wendtner, 2012). In Deutschland und in der Schweiz wurden in den vergangenen Jahren nationale Leitlinien zur Palliative Care verabschiedet, um eine verbindliche Umsetzung zu erreichen. *Freitodbegleitung* oder *assistierter Suizid* sind eine Mischung aus Suizidhilfe und Sterbebegleitung. Sie entsprechen den Möglichkeiten der Mitglieder von Vereinen wie Dignitas oder Exit. «*Der Sterbewillige nimmt einen gut vorbereiteten, wohl überlegten Suizid vor – wird dabei aber nicht alleine gelassen, sondern betreut und begleitet, möglichst immer in Anwesenheit von Familie und Freunden, wo immer möglich bei ihm zuhause.*» (Dignitas, 2022).

2.3. Patienten am Lebensende

2.3.1. Selbstbestimmung und Entscheidungsfindung

Die Kultur der Selbstbestimmung hat sich in den letzten 30 Jahren, durch den Aufstieg des Neoliberalismus, entwickelt (Leget, 2021). Deci und Ryan (2008) beschreiben in der Selbstbestimmungstheorie ein Konzept, das davon ausgeht, dass Autonomie, Kompetenz und soziale Eingebundenheit als Grundbedürfnisse unseres Wohlergehens betrachtet werden können. Werden diese Bedürfnisse nicht oder nur ungenügend erfüllt oder sogar fremdbestimmt, kann dies zu erlebter Frustration mit möglichen psychischen und physischen Auswirkungen führen (Deci & Ryan, 2008). Gemäss Leget (2021) gilt ein Mensch nach der neoliberalen Ideologie als autonom und eigenverantwortlich, Abhängigkeit und Verwundbarkeiten werden als Schwächen ausgelegt. Das Sterben wird als Privatsache und individuelle Angelegenheit betrachtet. Dies blendet aber aus, dass Menschen auch soziale Wesen sind und Mensch sein auch durch Verletzlichkeit und Abhängigkeit bestimmt wird (Leget, 2021). Gemäss Elias (1985) führt der Individualismus in unserer Kultur dazu, dass wir von Sterbenden erwarten, dass sie den Sinn ihres Lebens ganz allein finden. Wer glaubt, dass die Bedeutung des eigenen Lebens nur aus der individuellen Perspektive zu betrachten ist und nicht auch aus der Perspektive des sozialen Umfeldes, kann das eigene Leben als sinnlos deuten, wenn er aus individueller Sicht keine Bedeutung mehr erkennt (Leget, 2021). Die

sterbende Person ist nicht allein, sie ist von Fachleuten des Gesundheitswesens begleitet und oftmals auch in ein soziales Netz von Angehörigen und Freunden eingebettet, was als soziale Integration bezeichnet wird. In Studien zeigte sich, dass sich die Wertvorstellungen von Patienten am Lebensende dem Altruismus annähern, wodurch ihre Lebensqualität erhöht wird (Fegg, Wasert, Neudert & Borasio, 2005). Selbstbestimmung am Lebensende bedeutet oft auch, sich selbst nicht mehr so wichtig zu nehmen (Borasio, 2014).

Der Sterbeprozess ist auch durch den sozialen Kontext und die gemeinschaftlichen und institutionellen Bedingungen geprägt (Trachsel & Maercker, 2016). Die frühe Einstellung zum Sterben wird dadurch geprägt, wie in der Familie damit umgegangen wird. Die Vorstellung ist geprägt von Hoffnung, Unkenntnis und Angst (Buchmann, 2017). Greenberg, Pyszczynski und Solomon (1986) definierten die Terror- Management- Theorie (TMT), welche das Erleben existenziellen Terrors als Grundlage verschiedener psychologischer Schutzmechanismen zur Reduktion der Angst und zur Aufrechterhaltung des Selbstwertes beschreibt (Trachsel & Maercker, 2016). Gemäss der TMT wird die Angst durch zwei Komponenten auf ein Minimum reduziert. Die eine Komponente ist die kulturelle Weltsicht und der Gerechtigkeitsinn, *«...die andere Komponente beinhaltet das eigene Selbstwertempfinden, die eigene Würde und die Überzeugung, dass man entsprechend den Wertmaßstäben des kulturellen Systems lebt.»* (Trachsel & Maercker, 2016, S.38). Die Theorie wurde mehrmals experimentell geprüft. In einer Metaanalyse aus 277 Experimenten fanden Burke, Martens und Faucher (2010) fünf Arten von Veränderungen der Todesangst. Es ändert sich, in der Reihenfolge der Effektstärke, die Einstellung gegenüber anderen Menschen, das eigene Verhalten, die Einstellungen gegenüber Sachverhalten wie Literatur oder Sport, die verwendeten kognitiven Heuristiken und Affekte wie Ärger oder Freude (Trachsel & Maercker, 2016). Die Meaning-Management-Theorie (Wong, 2008) streicht das Bedürfnis und die Fähigkeit nach Sinnggebung als zentralen Faktor zum Umgang mit der Todesangst hervor. Gemäss Trachsel und Maercker (2016) ist diese Theorie noch wenig erforscht.

In der Hospizbewegung wird gemäss Leget (2021) das Bild vermittelt, der sterbende Patient könne mit seinem rationalen Geist den Körper nutzen, um sich selbst auszudrücken. Lawton (2000) warf aber die Frage auf, ob der Körper nicht einfach eine nicht verhandelbare Untergrenze der Lebensfähigkeit aufzeigt. Leget (2021) beschreibt als grosse Herausforderung für unseren Geist zu verstehen, wie Geist und Körper beide wahr sein können. *«Wer wir sind, hängt mit der Art und Weise zusammen, in der unser gelebter Körper in der Welt ist. Wer und was wir sind, hängt nicht so sehr davon ab, was wir denken, sondern davon, was wir tun*

können» (S. 34). Lawton (2000) schildert diese Spannung der Palliativmedizin, bei dem Menschen bis zum Ende aktiviert werden, auch wenn sie dies gar nicht mehr möchten. Durch die Eingeschränktheit ihrer Fähigkeiten, fühlen sie sich nicht mehr als die Person, welche sie einmal früher waren. Pflegende übernehmen immer mehr Aufgaben der Sterbenden, was deren Erfahrung ein Objektkörper zu werden noch weiter verstärkt. Sterbende nehmen auch sehr feinfühlig wahr, dass Begleitende durch den körperlichen Zerfall abgeschreckt werden. Lawton (2000) weist darauf hin, dass das Hospiz seiner Absicht den Tod wieder in die Gesellschaft zu integrieren zuwiderläuft, denn einerseits bietet es einen Ort für Menschen, die keinen anderen Ort mehr in der Gesellschaft finden und aufgrund ihres körperlichen Zerfalles und beispielsweise Inkontinenz Pflege bedürfen, andererseits bestätigen Sie, dass diese Menschen ein Problem darstellen und aus dem Blickfeld der Gesellschaft genommen werden.

2.3.2. Leid und Lebensqualität

Leidensursachen müssen nicht ausschliesslich im medizinischen Bereich liegen. Leiden kann durch körperliche oder psychische Krankheitssymptome bedingt sein, aber auch durch Probleme bei der Alltagsbewältigung, soziale Verluste sowie durch das Erleben von Sinn- und Hoffnungslosigkeit, wie die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW, 2012) festhält. Die Empfindung des Leids ist subjektiv. Die Bedeutsamkeit des nicht durch körperliche Symptome verursachten Leidens, zeigt sich im Konzept des *Total pain* in der Palliative Care, das alle Dimensionen des Leidens eines Patienten umfasst.

Angst, Furcht und Panik sind mit dem vegetativen Nervensystem verbunden und stehen im Zusammenhang mit physiologischen Reaktionen im betroffenen Organismus. Leget (2021) schreibt, dass die Angst der Menschen vor dem Tod natürlich ist, da wir ihn mit Schmerz, Leid und Verlust verbinden. Deshalb wird auch das Gesprächsthema Tod und Sterben vermieden. Seit Jahrzehnten wird die Angst vor dem Tod untersucht. Die *Collett-Lester-Todesangst-Skala* (Collett und Lester, 1969) unterscheidet dabei zwischen dem Zustand tot sein und dem Prozess des Sterbens. Weiter beziehen sich unsere Ängste auf uns selbst als auch auf unsere Angehörige, es gibt also sehr viele Facetten (Leget, 2021). Leget (2021) beschreibt ebenso den Unterschied zwischen Furcht und Angst. Furcht ist eine auf ein Objekt bezogene Emotion. Sie kann mit Mut überwunden werden. Ein solcher Mut kann trainiert werden und die Furcht kann verschwinden. Angst hat gemäss Leget (2021) aber kein Objekt,

wir sind ihr hilflos ausgesetzt. Die Angst vor dem Fortschreiten einer Krankheit, die Progredienzangst, wird erforscht, um negative Auswirkungen zu erfassen und um die Nachsorge entsprechend zu gestalten (Trachsel & Maercker, 2016). Für Angehörige stellt die Zukunftsangst eine Hauptbelastung dar. 72 Prozent der Schweizer Bevölkerung wünschen sich zu Hause sterben zu können (Stadelbacher & Schneider, 2016). Für den Wunsch zuhause sterben zu können dürfte gemäss Stadelbacher und Schneider (2016) ausschlaggebend sein, dass sich Menschen zu Hause geborgen fühlen und sie vermuten dort mehr Einfluss nehmen zu können als in einem Krankenhaus oder Heim und dass selbstbestimmtes Sterben so eher möglich ist. Stadelbacher und Schneider (2016) weisen aber darauf hin, dass in deutschen Untersuchungen bei Menschen, die zu Hause starben, regelmässig ärztliches und pflegerisches Fachpersonal anwesend war, ebenso war der Gebrauch von technischen Hilfsmitteln sehr gross, so dass dennoch ein grosser Eingriff in die Privatsphäre erfolgte. Am Lebensende ist eine ganzheitliche, individuelle Betreuung, welche sich sämtlichen Symptomen annehmen kann, von Bedeutung. Dies kann unter Umständen nicht zu Hause ermöglicht werden. Die notwendigen Ressourcen sind da oftmals nicht gegeben.

Lebensqualität ist ein Konstrukt, welches auch aus der gesundheitspsychologischen Perspektive erforscht wird. Gemäss der Definition der World Health Organisation (WHO, 1997) wird Lebensqualität definiert als *«...die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Massstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt.»* Nach Renneberg und Hammelstein (2006) umfasst gesundheitsbezogene Lebensqualität das physische, psychische und soziale Befinden und die Funktionsfähigkeit. Das Konstrukt basiert auf subjektiven Annahmen und wird zunehmend zu einem Evaluationskriterium im Gesundheitsbereich. Die Lebensqualität von Angehörigen und Betreuenden, die oft eng verknüpft mit derjenigen des kranken Menschen, ist ebenso zu beachten (SAMW, 2012). Die Perspektive der Sterbenden wurde in der Forschung bisher nur wenig untersucht (Kellehaer, 2014). Oftmals ist es schwierig zu erkennen, welche Bedürfnisse vorliegen, da kognitive und körperliche Einschränkungen die Kommunikation erschweren. Zimmermann et al. (2019) definierten aufgrund vorliegender Studien und Erkenntnisse *Bedürfnisse auf der sozialen Ebene, das Bedürfnis, gut informiert zu sein, ohne bewusstes Erleben, im Schlaf, und rasch zu*

sterben, das Bedürfnis nach Freiheit von Leiden und das Bedürfnis nach Hoffnung bis zuletzt (S. 51) Gemäss Zimmermann et al. (2019) stehen diese Bedürfnisse teilweise auch im Widerspruch, wenn beispielsweise ein rascher Tod Bedürfnisse auf sozialer Ebene beeinflusst.

Gemäss der Studie von Gerino, Rollè, Sechi und Brustia (2017) beeinflusst Einsamkeit die psychische und körperliche Lebensqualität auf zwei Arten, die mentale Gesundheit als auch die Resilienz spielen eine Rolle. Personen, welche unter grosser Einsamkeit leiden, weisen eine geringere Resilienz auf und erfahren ein erhöhtes Risiko für psychische Erkrankungen, was wiederum in einer geringeren psychischen und physischen Lebensqualität resultiert. (Renneberg & Hammelstein, 2006). Lippke (2021) erwähnt, dass Einsamkeit auch eine Funktion hat. Sie lässt uns eine Verhaltensänderung anstreben, da sie uns in Erinnerung ruft, dass wir andere Menschen brauchen und ein Bedürfnis nach sozialer Teilhabe haben. Alleinsein kann das Risiko für Einsamkeit erhöhen, doch viele Menschen fühlen sich auch mit anderen zusammen einsam, da sie sich nicht verstanden fühlen. Es liegen wissenschaftliche Erkenntnisse vor, dass ein gesundheitsförderlicher Lebensstil helfen kann gegen Einsamkeit (Lippke, Fischer & Ratz, 2021). Es besteht eine deutliche Assoziation von Einsamkeit mit gesundheitlichen Einschränkungen (Lippke, 2021). In Deutschland fühlen sich 16 Prozent der Menschen ohne Behinderung oft einsam, bei Menschen mit Behinderungen sind es 33 Prozent, bei chronisch kranken Menschen liegt der Wert bei 35 Prozent (Lippke, 2021).

2.3.3. Sterbewunsch

Coyle und Sculco (2004) definierten den Sterbewunsch als kommunikative Funktion, um auf einen schweren Sterbeprozess zu verweisen, als Hilferuf, um eine unerträgliche Situation zu ändern, um Kontrolle zurückzugewinnen, um Aufmerksamkeit zu bekommen, als altruistische Geste, um Angehörige zu manipulieren oder als Hilferuf, um die aktuelle Situation zu verdeutlichen. Wie eine Studie von Monod et al. (2017) darlegte, zeigte sich bei der Befragung von 280 Bewohnern verschiedener Pflegeheime, dass jede fünfte Person einen Sterbewunsch äusserte. Im Bezug zu den Bewohnern ohne Sterbewunsch zeigten sich öfters Symptome von Depression, spiritueller Not und der Ansicht, eine Last für andere zu sein. Diese Symptome waren aber oftmals auch miteinander verknüpft und erwiesen sich bei der Analyse von unabhängigen Variablen nicht mehr als ausschlaggebend. Bedeutender waren das Alter, je älter die Patienten waren, je eher wollten sie sterben,

sowie eine allfällige antipsychotische Medikation. Menschen mit kognitiven Einschränkungen äusserten weniger häufig einen Sterbewunsch. Ob diese kognitiven Einschränkungen einen Schutzfaktor darstellen oder die Betroffenen ihre Sterbewünsche einfach vergessen liessen, kann nicht ausgesagt werden. Es zeigte sich in der Studie von Monod et al. (2017), dass spirituelle Not von Depressionen zu unterscheiden ist. Viele Menschen in spiritueller Not wiesen keine Depression auf, doch Befragte mit Depressionen zeigten oftmals eine spirituelle Not. Die Autoren folgern daraus, dass spirituelle Not eine Art Vorläufer einer Depression darstellen kann und demzufolge frühzeitig angegangen werden sollte, als einer der vielen Komponenten, welche einen Sterbewunsch beeinflussen können. Gemäss Fassberg et al. (2016) stehen physische Erkrankungen wie Krebs, neurologische Beschwerden, Angst, Leberkrankungen, rheumatische Beschwerden oder weitere körperliche Einschränkungen in enger Verbindung mit Suizidversuchen bei älteren Menschen. Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung stellt einen grossen Stressfaktor da. Auch Gefühle von Einsamkeit und Trauer und der Ansicht eine Last zu sein können Suizidversuche anregen, als komplexe Folge von mehreren, negativen Ereignissen. Eine gute soziale Einbindung kann hier eine wirksame Präventionsmassnahme darstellen (Conejero, Oié, Courtet & Calati, 2018). Brieger, Menzel und Hamann (2021) weisen darauf hin, dass eine zu enge Assoziation zwischen psychischen Erkrankungen und Sterbewunsch, beziehungsweise Suizid, zu kurz greift. Auch sie weisen darauf hin, dass ein Blick auf die Lebensverhältnisse, die soziale Einbindung und die Unterstützung bei Lebensübergängen geworfen werden muss, um Sterbewünsche und Suizidalität zu verstehen. Auch Pompili (2019) kritisierte die angesprochene Kausalität. Wie könne es sein, dass in vielen Ländern Suizide zunehmen, wenn sich doch die Behandlung von psychischen Erkrankungen laufend verbessere. Die Suizidprävention sei deshalb auch oftmals wirkungslos, da sie am falschen Punkt ansetze (Stone et al., 2018).

Eine wohlüberlegte Bilanzierung des bisherigen Lebens oder eine unerträgliche Lebenssituation beeinflussen den Sterbewunsch in hohem Masse (Brieger et al. (2021). Das Royal College of Nursing (2011) benennt als Gründe für den Sterbewunsch die Abnahme der körperlichen und geistigen Fähigkeiten, Kontrollverlust, Erschöpfung, Angst vor Würde- und Autonomieverlust und Progredienzangst. Solch begründete Sterbewünsche können noch verstärkt werden, wenn nicht gewagt wird, offen darüber zu sprechen. Bei den Befragten in der Studie von Gudat et al. (2017) zeigte sich, dass eine Veränderung des Selbstbildes zu dem Gefühl beitrug, eine Last zu sein. Betroffene klagten, nicht mehr autonom oder unabhängig zu sein oder ihre familiären Aufgaben nicht mehr wahrnehmen zu können.

Im Rahmen der qualitativen Interviewstudie zu Sterbewünschen bei Menschen mit schweren Erkrankungen oder Gebrechen von Gudat et al. (2017) wurde ein Modell zur Analyse des Sterbewunsches entwickelt. Das Modell kann zum Verständnis von Sterbewünschen in verschiedenen Krankheitssituationen eingesetzt werden. Für jede Patientengruppe fanden sich Muster, Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Bei neurologischen Erkrankungen war der Sterbewunsch hypothetisch, falls in Zukunft bestimmte Bedingungen unerträglich würden. Hier steht die Angst vor Abhängigkeit, dem Verlust der Souveränität und dem Bedürfnis nach Sicherheit im Vordergrund. Bei Patienten mit Organversagen stand der Sterbewunsch in Zusammenhang mit fehlender Stabilisierung. Der Sterbewunsch wurde vielfach hypothetisch geäußert, um weitere schwere Situationen nicht mehr erleben zu müssen. Bei Menschen mit Gebrechen führte die zunehmende Abhängigkeit zum Ausdruck eines Sterbewunsches. Sie erlebten eine reduzierte Lebenswelt durch Verluste von Freunden und dem gewohnten Lebensumfeld. Personen mit Tumorerkrankung äusserten einen Sterbewunsch oftmals in einer Situation des grossen physischen und psychischen Leidens. Ein Mangel an Perspektiven führt zum Sterbewunsch. Das Wissen um Behandlungsoptionen kann einen Sterbewunsch verringern (Voltz & Perrar, 2015).

2.4. Angehörige

2.4.1. Belastung

Auch die Angehörigen sind vom Sterben des Patienten betroffen und belastet. Mitzuerleben, wie eine Person schwächer und schwächer wird und schliesslich sterben wird, kann sehr belastend sein (Krebsliga, 2018). Angehörige versuchen beispielsweise soziale Unterstützung zu bieten. Damit ist gemäss Schwarzer (2004) gemeint, dass sie entweder versuchen das Leid verursachende Problem zu beseitigen oder das Ertragen des Zustandes zu erleichtern. Gemäss dem Belastungs-Bewältigungs-Modell von Hurrelmann (2006) möchte der Mensch Belastungen im Alltag wie Lebensübergänge und kritische Lebensereignisse erfolgreich bewältigen. Der Tod des Lebenspartners oder eines Elternteiles stellt ein solch kritisches Ereignis dar. Die Aufgabe ist es zu erkennen, dass die eigenen Eltern älter und gebrechlich werden, plötzliche abhängig von anderen werden und auch sterblich sind. Wenn die Bewältigung der Belastung nicht gelingt, kann es zu Störungen im sozialen,

psychischen und körperlichen Bereich kommen (Hurrelmann, 2006). Nachfolgend ist das Belastungs-Bewältigungs-Modell von Hurrelmann abgebildet.

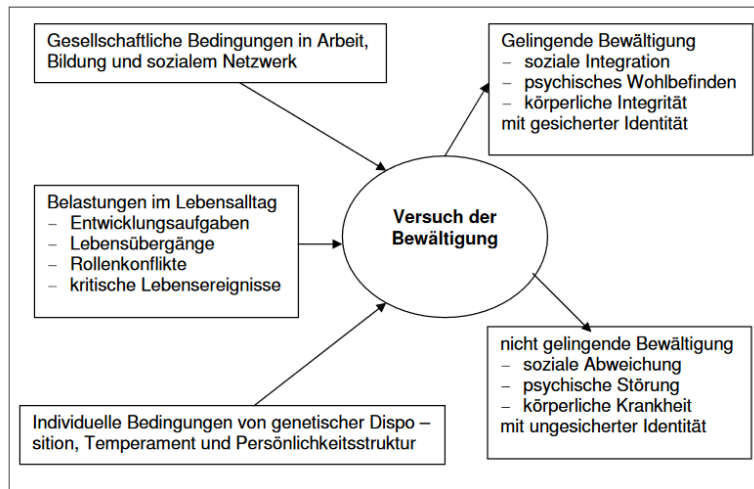


Abbildung 2: Belastungs-Bewältigungs-Modell

Quelle: Hurrelmann (2006)

Ob soziale Unterstützung im Rahmen eines sozialen Netzwerks als angemessen und hilfreich verstanden wird ist abhängig von erfolgreicher Kommunikation. Hier spielen die Vorgeschichte und die bisherigen Erfahrungen mit Hilfestellungen sowie die Erwartungshaltung eine Rolle (Schwarzer, 2004). Um Unterstützung zu mobilisieren, muss der Leidende signalisieren, dass er Hilfe benötigt. Er muss sich dafür auch eingestehen können, dass Um-Hilfe-Bitten kein Zeichen von Schwäche ist, sondern adaptive Stressbewältigung (Schwarzer, 2004). Sein gezeigtes Verhalten kann die Motivation zu helfen beeinflussen (Schwarzer, 2004). Hilfsmotivation ist nach Schwarzer (2004) auch abhängig vom erlebten Stigma und der Kontrollierbarkeit der Situation. Eine schwere Lebenskrise betrifft das Umfeld auch in dem Sinne, als beispielsweise der Partner plötzlich Dinge erledigen muss, die früher vom Patienten erledigt wurden. Die schwere Erkrankung verlangt von beiden eine gemeinsame Bewältigung. Dies wird als dyadisches Coping bezeichnet (Gmelch & Bodenmann, 2007). Schwarzer (2004) beschreibt emotionale Unterstützung und Abpuffern als wichtige Merkmale des Partners. Beim Abpuffern werden schlechte Nachrichten und Konflikte vom Patienten ferngehalten. Es zeigte sich in Studien, dass es eine zeitverzögerte Wirkung von Partnerunterstützung auf die selbst eingeschätzte Krankheitsbewältigung des Patienten gibt (Schwarzer, 2004). Auch zwischen emotionaler Unterstützung und Kampfgeist des Patienten scheint es einen Zusammenhang zu geben. Die Umkehrung im dyadischen Coping, also der Einfluss des Patienten auf Gefühle und Verhalten des Partners sind noch zu wenig untersucht

(Schwarzer, 2004). Der Verlust des Partners gilt als ein kritisches Lebensereignis und gilt als einer der grössten Stressoren in der Stressforschung (Holmes & Rahe, 1967). Nach dem Tod des Partners geht nicht nur die instrumentelle, validierende und emotionale Unterstützung verloren, sondern auch die soziale Identität. (Haagen & Möller, 2013). Unter der instrumentellen Unterstützung wird die soziale Rollen- und Arbeitsverteilung verstanden. Je nach Rolle können Hilflosigkeitsgefühle und Überforderung auftreten. Das Welt- und Selbstbild können ins Wanken geraten ohne die validierende Unterstützung des Partners. Der Verlust der emotionalen Unterstützung und Liebe kann die psychische Gesundheit und das Selbstwertgefühl beeinflussen. Der Verlust des Lebenspartners durch Tod stellt eine Belastung dar (Haagen & Möller, 2013). Gemäss der Studie von Schwarzer, Taubert, und Schulz (2002) weisen Verwitwete im ersten Trauerjahr eine erhöhte Sterbewahrscheinlichkeit auf als gleichaltrige Verheiratete. Je nach Lebenssituation der Angehörigen unterscheiden sich die jeweiligen Belastungen. Auzinger befragte 2015 140 pflegende Angehörige und fand heraus, dass physische Belastungen, gefolgt von psychischen, zeitlichen und finanziellen Belastungen bei den Angehörigen überwiegen.

2.4.2. Trauer bei Angehörigen

In welcher Beziehung man zu dem verstorbenen Menschen stand, beeinflusst die Gedanken nach der Trauer. In der Trauerarbeit geht man die Lebensgeschichte mit der verstorbenen Person durch, diese gemeinsam gelebte Geschichte ist mit einem Elternteil, Geschwister oder Kind anders als mit einem Freund (Znoj, 2015). Qualitative Studien legten die spezifischen Probleme von Trauernden nach einem assistierten Suizid dar. Es zeigten sich ethische Konflikte, Gefühle wie Schuld und Verantwortung, die Auseinandersetzung mit Behörden oder den Umgang mit antizipierten ungünstigen Wahrnehmungen oder Urteilen. Als positiv wurden von den Angehörigen und dem sterbenden Familienmitglied folgende Punkte angegeben: Der Tod kann geplant werden, Dinge können geregelt werden, Angehörige hatten das Gefühl die Wünsche des Sterbenden berücksichtigt zu haben (Andriessen et al., 2019).

2.4.3. Kommunikation mit Angehörigen

Viele Patient*innen erwarten nicht von ihren Ärzten, dass diese Interesse am sozialen Umfeld zeigen, und so werden emotionale Themen oder Beziehungen zu

Familienangehörigen oftmals nicht angesprochen. Familien können ein Gesprächsangebot auch als bedrohlich erleben, wenn nun plötzlich Unaussprechliches in der Familie am Lebensende noch offengelegt werden soll. Gemäss Haagen und Möller (2013) kann so aber auch Spielraum entstehen, besonders auch wenn der Prozess der emotionalen Anerkennung des bevorstehenden Todes von den Familienmitgliedern unterschiedlich erlebt wird. Auch wenn ethisch und rechtlich zwischen den Wünschen des Sterbenden und den Wünschen der Angehörigen unterschieden werden muss, kann dies in der Praxis schwierig werden. Die Wünsche von Sterbenden richten sich häufig nach den Bedürfnissen der Angehörigen und umgekehrt. Wünsche werden manchmal von Angehörigen mitgetragen, um die Selbstbestimmung des Patienten zu achten (Gamondi, Pott & Payne, 2013).

2.5. Professionelle Begleiter am Lebensende

2.5.1. Stress in der Palliative Care und bei assistiertem Suizid

Das Handeln der Akteure in der Gesundheitskommunikation wird durch individuelle, organisationsspezifische und ethisch-moralische Standpunkte definiert (Reifegerste & Hastall, 2015). Unterschiedliche Handlungspositionen werden oft kontrovers definiert (Reifegerste & Hastall, 2015), so auch die Optionen Palliative Care oder assistierter Suizid. Moralische Werte sind durch Identität, Selbstwert und Erfahrungen beeinflusst und wirken auf ethische Entscheidungen ein. Konfliktpotenzial bieten im Gesundheitsbereich unter anderem die Optionen Eigenwohl und Gemeinwohl. In der aktuellen Gesundheitskommunikation wird Eigenverantwortung in gesundheitlichen Belangen in den Vordergrund gerückt. Eigenverantwortung bedeutet für sich selbst und alle seine selbstbestimmten Entscheidungen, Handlungen, Nicht-Handlungen und alle seine Ergebnisse einzustehen. Nach den persönlichen Werten leben zu können ermöglicht eine bessere Lebensqualität. Wenn in personenbezogenen Dienstleistungsberufen, wie beispielsweise im Gesundheitswesen, auszuführende Arbeiten im Widerspruch zu den persönlichen Wertvorstellungen stehen, tritt ein Gewissenskonflikt auf. Wenn in diesem Rahmen Gefühle gezeigt werden müssen, welche sich von den tatsächlichen Emotionen unterscheiden, kommt es zu einer emotionalen Dissonanz, welche über längere Zeit zu gesundheitlichen Problemen führen kann, wenn keine kompetente Bewältigung erfolgt. (Philipp, Krause, Bader und Schüpach, 2007). Gespräche über

die Angst sind wichtig und für den Patienten hilfreich, um sich selbstwirksam und unterstützt zu fühlen (Forster et al., 2011).

2.5.2. Kommunikation in der Palliative Care und bei assistiertem Suizid

Professionelle sollten nicht die Rolle eines Schiedsrichters übernehmen (Haagen & Möller, 2013). Gespräche über das Lebensende müssen im passenden Moment eingeleitet werden, am besten frühzeitig und automatisch (Onishi, 2021). Es besteht die Möglichkeit, dass in der Zeit, in der die kranke Person und die Angehörigen noch versuchen die Diagnose zu begreifen und gegen die Krankheit kämpfen, Gespräche über das Lebensende nicht angenommen werden (Granek, Krzyzanowska, Tozer & Mazzotta, 2013). Gemäss einer Studie von Silveira, Kim und Langa (2010) haben 70 % der Patienten, welche existentielle Entscheidungen zu treffen hätten, ihre Urteilsfähigkeit bereits verloren. Eine weitere Studie zeigt auf, dass rund 40 Prozent der Patienten im Laufe ihrer Hospitalisierung ihre Urteilsfähigkeit verlieren (Zaros, Curtis, Silveira und Elmore, 2013). Frühzeitige Gespräche zwischen den Beteiligten wären also angebracht.

Psychologen sind eher bereit Patienten und Angehörige am Lebensende bei der Entscheidungsfindung zu unterstützen, wenn es sich um terminal erkrankte Patienten handelt (Marina et al., 2021). Als psychologische Unterstützung werden Interventionen zur besseren Kommunikation sowie Unterstützung bei Bewältigungs- und Traueraufgaben definiert. Bei nicht terminal erkrankten Patienten wird die Beurteilung der unabhängigen Urteilsfähigkeit als hoch gewertet. Bei nicht physisch erkrankten Patienten würden nur noch knapp 50% der Psychologen die Begleitung bei einem assistierten Suizid unterstützen (Marina et al., 2021). Bei diesen Patienten würden in erster Linie Interventionen zur Reorientierung priorisiert werden.

Es wird vorgeschlagen, begleitende Interventionen im Rahmen der Palliative Care anzubieten, bei denen es um die Thematisierung der Symptomkontrolle, Abklärung des Sterbewunsches, Evaluierung weiterer Optionen sowie der sozialen Beziehungen mit Verwandten und Freunden geht (Galushko et al., 2016). Gupta et al. (2017) schlagen Interventionen zur Abklärung der unbeeinflussten Urteilsfähigkeit vor. Marina et al. (2021) führten ihre Umfrage in Luxemburg, welches assistierten Suizid seit 2009 erlaubt, und Portugal durch, welches erst 2020 ein entsprechendes Gesetz erlassen hat. Es zeigt sich, dass über 90 Prozent der Psychologen in Portugal und über 80 Prozent in Luxemburg keine Kenntnisse über nationale oder internationale

Richtlinien bezüglich ihrer Arbeit in einem solchen Kontext hatten. 75 Prozent der Psychologen in Portugal war keine spezielle Ausbildung für die Arbeit mit Palliativpatienten bekannt. In den Richtlinien der Schweizer Akademie der medizinischen Wissenschaften von 2004 wurde festgelegt, dass Ärzte Suizidhilfe bei Patientinnen und Patienten leisten dürfen, wenn der suizidwilligen Person zuvor Alternativen zum Suizid aufgezeigt worden sind. Für viele Ärzte ist die Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung für eine angemessene Suizidhilfe wichtig. Gemäss Zimmermann et al. (2019) sind die Fähigkeiten, über das nahende Lebensende zu sprechen, je nach Disziplin und Erfahrung mit Sterbenden bei professionellen Gesundheitsfachleuten unterschiedlich stark ausgeprägt.

2.6. Leitfragen

Die internen und externen Ressourcen beeinflussen den erlebten Stress und die physische und psychische Gesundheit, auch bei einem Sterbenskranken (Urech & Bingisser, 2021). Wie erwähnt ist jeder Sterbeprozess individuell und von den bisherigen Erfahrungen geprägt (Trachsel & Maercker, 2016). Einige Menschen scheinen den Prozess ohne Mühe annehmen zu können, andere fürchten die Ungewissheit und Unkontrollierbarkeit der Situation, wie die Erfahrung bei Dignitas zeigt. Es kann ein Sterbewunsch auftreten und auch mit der Planung eines assistierten Suizides begonnen werden, wenn aber dann die Zustimmung seitens des Arztes erhalten wurde, das sogenannte provisorische grüne Licht, wird dieser Weg oftmals nicht mehr weiterverfolgt. Zu wissen, dass die Option besteht, bietet schon genug Hoffnung, und diese ermöglicht es, seine verbleibenden Ressourcen besser zu nutzen und sein Leben so erfüllend wie möglich zu gestalten. Grundsätzlich geht es auch darum, das Sterben zu akzeptieren, herauszufinden, was noch Sinn und Lebensqualität vermitteln kann und was gerade nicht. Dies führt zu der ersten Leitfrage, welche in dieser Arbeit untersucht werden soll:

1. Unterscheiden sich Stress, Trauer und Kommunikation am Lebensende bei Palliative Care oder assistiertem Suizid?

Einerseits steht hier die Perspektive des Sterbenden im Vordergrund, um Massnahmen zu erarbeiten, die ihm hilfreich sein können, es geht aber auch um die Erfahrungen der Angehörigen während ihrer Begleitung am Lebensende, als auch ihr Erleben von Stress, Trauer und Kommunikation nach dem Tod des geliebten Menschen. Angehörige haben oftmals grosse Angst, die geliebte Person zu verlieren

und verdrängen die Tatsache, dass diese bald sterben wird. Auf beiden Seiten wird durch Stress, Überforderung und Angst die Kommunikation erschwert und die Lebensqualität noch mehr beeinträchtigt (Nolte, 2020). Bei den Angehörigen können Schuldgefühle zu einer psychischen Belastung führen, wenn sie das Gefühl haben, Wünsche der verstorbenen Person vielleicht nicht berücksichtigt zu haben. Dies führt zur zweiten Leitfrage:

2. Wie sieht eine gute Kommunikation seitens des Patienten und seiner Angehörigen am Lebensende aus?

Hier wird untersucht, welche Bedürfnisse und Wünsche Sterbende und auch ihre Angehörigen haben und wie diese am besten vermittelt werden können, basierend auf den wissenschaftlichen Erkenntnissen zu Gesprächsführung und Gesundheitskommunikation. Hier soll einerseits die Kommunikation zwischen dem Patienten und seinen Angehörigen betrachtet werden, als auch die jeweilige Kommunikation von Patienten und Angehörigen mit Gesundheitsfachleuten. Es soll auch betrachtet werden, in welchem Kontext ein Sterbewunsch geäußert wird und wie damit umgegangen wird oder werden sollte.

Wie sich aus der Forschung zeigt, ist die Arzt-Patienten-Kommunikation auch unter anderen Bedingungen oftmals sehr schwierig (Borasio, Golla, Voltz & Anneser, 2021) und beeinflusst das Wohlbefinden der Patienten, und wohl auch der Angehörigen. Im Kontext einer schweren Krankheit und dem nahenden Lebensende sind der Patient und Angehörige mit einer in dieser Konstellation einmaligen und belastenden Situation konfrontiert. Gesundheitsfachleute tragen hier eine spezielle Verantwortung, da sie aufgrund ihrer Ausbildung, Erfahrung und als Aussenstehende dazu beitragen können, dass der Sterbende sein Leben so gut als möglich abschliessen kann und auch die Angehörigen ihr Leben ohne zu grosse psychische Belastung weiterführen können. Diesen Aspekten wird mit der dritten Leitfrage Rechnung getragen:

3. Wie sollten Ärzte, Pflegende und Sterbehelfer, aus gesundheitspsychologischer Perspektive, schwerkranke Menschen und deren Angehörige am besten unterstützen und mit ihnen kommunizieren?

Wie bereits erwähnt, steht die Selbstbestimmung auch am Lebensende im Vordergrund. Bei der Herausforderung existenzielle Entscheidungen zu treffen, die Ressourcen wahrzunehmen, seine Bedürfnisse zu äussern und Massnahmen umzusetzen kann der Patient durch gesundheitspsychologische Massnahmen unterstützt werden. Diese Herausforderung betrifft nicht nur den Patienten, sondern

auch Angehörige und die Gesundheitsfachleute. Im Rahmen dieser Arbeit stehen aus gesundheitspsychologischer Perspektive die Prozesse im Vordergrund, die dazu beitragen, dass Menschen trotz psychischer und physischer Belastungen gesund bleiben (Renneberg & Hammelstein, 2006). Dies steht im Fokus der vierten und fünften Leitfrage, und unter der Berücksichtigung von zwei unterschiedlichen Lebensende-Entscheidungen:

4. Wo können gesundheitspsychologische Massnahmen Patienten, Angehörige und Begleiter bei Stress und Trauer in der Palliative Care unterstützen?

5. Wo können gesundheitspsychologische Massnahmen Patienten, Angehörige und Begleiter bei Stress und Trauer bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides unterstützen?

Die Bedeutsamkeit des Themas entsteht durch die aktuelle Debatte über Selbstbestimmung am Lebensende in Anbetracht der verschiedenen Optionen, der Bedeutung der Patienten-Arzt-Kommunikation und den wissenschaftlich noch wenig untersuchten Anwendungsmöglichkeiten gesundheitspsychologischer Massnahmen am Lebensende.

3. Methode

Zur Perspektivenerweiterung von quantitativer Forschung ist die qualitative Forschung heute sinnvoll. In der Gesundheitsforschung ist sie heute fest verortet (Ohlbrecht & Meyer, 2020). Qualitative Methoden eignen sich aufgrund ihrer dialogisch-kommunikativen Vorgehensweise und dem Anspruch, sinnverstehend zu interpretieren und die Lebenswelt konsequent zu berücksichtigen (Ohlbrecht & Meyer, 2020). Eine Wechselwirkung zwischen Datengenerierung und Interpretation muss jeweils in Betracht gezogen werden. Aussagen können nur dann als wahr betrachtet werden, wenn sowohl der Gültigkeitsbereich als auch die theoretischen Vorannahmen deutlich nachvollziehbar sind (Mühlfelder, 2015). Auch in der qualitativen Inhaltsanalyse sind Gütekriterien bedeutend. Miles und Huberman (1994) haben bereits Mitte der 1990er Jahre neue Kriterien für die qualitative Forschung formuliert, basierend auf den Kriterien der quantitativen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität. Objektivität entspricht Bestätigbarkeit, Reliabilität wird als Zuverlässigkeit und Verlässlichkeit bezeichnet. Die interne Validität wird zur Glaubwürdigkeit und die externe Validität zur Übertragbarkeit. Bei der qualitativen Inhaltsanalyse steht die

interne Studiengüte im Vordergrund (Kuckartz & Rädiker, 2022). Den Gütekriterien wird im Rahmen dieser empirischen Studie Beachtung geschenkt. Die Literaturrecherche wurde in der universitären Datenbank durchgeführt, bei www.researchgate.net und in umfassender Literatur wurde im jeweiligen Literaturverzeichnis nach weiteren Quellen gesucht. Die Literatursuche basierte auf den Schlagwörtern *Lebensende*, *Palliative Care*, *assistierter Suizid*, *Trauer am Lebensende*, *Trauer bei assistiertem Suizid*, *Stress am Lebensende*, *Gesundheitskommunikation*, *Kommunikation in der Palliative Care*, *Gesundheitspsychologie* und *Lebensende*. Zur Codierung allgemein kann an dieser Stelle gesagt werden, dass ein konsistentes Kategoriensystem verwendet wurde und die Kategorien präzise definiert wurden, basierend auf den bereits erwähnten Schlagworten. Die gezogenen Schlussfolgerungen werden mit den gefundenen Daten begründet.

In der qualitativen Sozialforschung stehen mehrere Methoden zur Verfügung. Im Rahmen dieser empirischen Studie kommen die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz, die grounded Theory nach Glaser und Strauss sowie Experteninterviews zur Anwendung. Bei der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz wurden die Formen der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse und der evaluativ qualitativen Inhaltsanalyse kombiniert. Bei der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse werden in einem mehrstufigen Codierungsprozess Kategorien gebildet. Das Verfahren kann bei verschiedenen Datenformaten angewendet werden. Ziel ist es durch die kategorienbasierte Auswertung an Differenziertheit und Erklärungskraft zu gewinnen (Kuckartz & Rädiker, 2022). Bei der evaluativen qualitativen Inhaltsanalyse steht die Einschätzung und Bewertung der Inhalte im Fokus (Kuckartz & Rädiker, 2022). Im Rahmen dieser Studie kommt die Methodik der *grounded Theory* zur Anwendung, wenn Sterbewunsch, Lebensqualität, Kommunikation und antizipatorische Trauer spezifisch bei assistiertem Suizid betrachtet werden und auch das Erleben der Angehörigen und Begleiter untersucht wird, da es sich hier noch um wenig erforschte Gebiete handelt. Im Zusammenhang mit assistiertem Suizid finden sich eher Studien, welche sich mit moralischen oder juristischen Aspekten befassen, doch nur wenig Literatur in Zusammenhang mit den im Rahmen dieser Arbeit untersuchten Themen. Es wurde dennoch versucht genügend Daten sammeln zu können, um eine theoretische Sättigung erreichen zu können mittels offener Kodierung. Die Literaturrecherche bezüglich Stress, Trauer und Kommunikation bei assistiertem Suizid wäre ohne die Interviews und die online-Befragungen ungenügend ausgefallen. Im Laufe der Recherche ist die Autorin aber auch immer wieder auf neue, aktuelle Literatur gestossen. Es scheint sich hier um einen Themenbereich zu handeln, bei dem

in nächster Zeit mit weiteren Studien gerechnet werden kann. Qualitative Methoden haben sich in der Gesundheitsforschung auch im Bereich der Arzt-Patienten-Kommunikation etabliert (Ohlbrecht & Meyer, 2020). Die Qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2022) kommt zur Anwendung bei Daten im Zusammenhang mit Palliative Care, um relevante Daten zu codieren. 400 Rückmeldungen von Patienten und Angehörigen bezüglich Vorbereitung und Ablauf einer Freitodbegleitung liegen unter Berücksichtigung des Datenschutzes von Sterbehilfeorganisationen Dignitas und Exit vor und können mittels der Software MAXQDA wissenschaftlich ausgewertet werden in Bezug auf die zu untersuchenden Aspekte Stress, Trauer und Kommunikation. Es ist zu beachten, dass dies nur einen kleinen Teil darstellt, dennoch ist die Bandbreite der Aussagen sehr breit, es sind sehr unterschiedliche Aussagen rückgemeldet worden. Die schriftlichen Rückmeldungen decken sich auch mit den zahlreichen mündlichen Rückmeldungen, welche die Autorin in den Jahren ihrer Beraterischen Tätigkeit bei Dignitas erhalten hat. In Bezug auf die palliativ betreuten Patienten liegen zahlreiche Studien vor, welche mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse codiert werden in Bezug auf Stress, Trauer und Kommunikation. Es wurde ein Vergleich der in Gruppen codierten Daten in MAXQDA durchgeführt zur Beantwortung der ersten Leitfrage. Die zweite Leitfrage wird basierend auf einer Literaturrecherche zu Kommunikation und Selbstbestimmung am Lebensende in Kombination mit Erkenntnissen aus der MAXQDA -Auswertung zum Punkt Kommunikation und unter Einbezug gesundheitspsychologischer Erkenntnisse beantwortet. Die dritte Leitfrage wird basierend auf einer Literaturrecherche zum Schwerpunkt Arzt-Patienten-Kommunikation und mittels Experteninterviews mit einer Pflegefachfrau eines Palliative-Care- Teams, einer Freitodbegleiterin und eines Sterbebegleiters der Palliative Care sowie in Bezug auf gesundheitspsychologische Erkenntnisse beantwortet. Die Auswahl der Interviewpartner erfolgte aufgrund ihrer unterschiedlichen beruflichen Erfahrungen, welche für die Fragestellung dieser Arbeit relevant waren. Weiter verfügen alle Interviewpartner über mehrjährige Erfahrung. Die Pflegefachfrau und Planerin und Begleiterin wurden gebeten nicht nur ihre ganz persönliche Meinung, sondern auch die Erfahrungen ihrer jeweiligen Teams zu erzählen. Dies sollte dazu dienen, eine noch breitere Rückmeldung zu erhalten. Nebst den Rückmeldungen der Angehörigen flossen die Motive von Gesuchstellern eines assistierten Suizides ein, basierend auf einigen wissenschaftlichen Studien und vor allem basierend auf den Erfahrungswerten der Autorin und der befragten Planer*innen. Es schien der Autorin ethisch nicht vertretbar, Menschen, die sich gerade jetzt am Lebensende befinden sowie ihre Angehörigen direkt zu befragen. Teil der persönlichen Erfahrungswerte ist auch die Erfahrung der Autorin mit der Palliativbetreuung ihres

kürzlich verstorbenen Vaters. Die persönlich durchgeführten Interviews wurden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und in MAXQDA transkribiert. Zur Beantwortung der vierten und fünften Frage dienen erneut die durch qualitative Inhaltsanalyse und durch Interviews gewonnenen Daten, welche von der Autorin unter der gesundheitspsychologischen Perspektive betrachtet werden, basierend auf den Bedürfnissen werden passende gesundheitspsychologische Massnahmen vorgeschlagen. Nachfolgende Abbildung zeigt das schrittweise Vorgehen bei einer qualitativen Inhaltsanalyse.

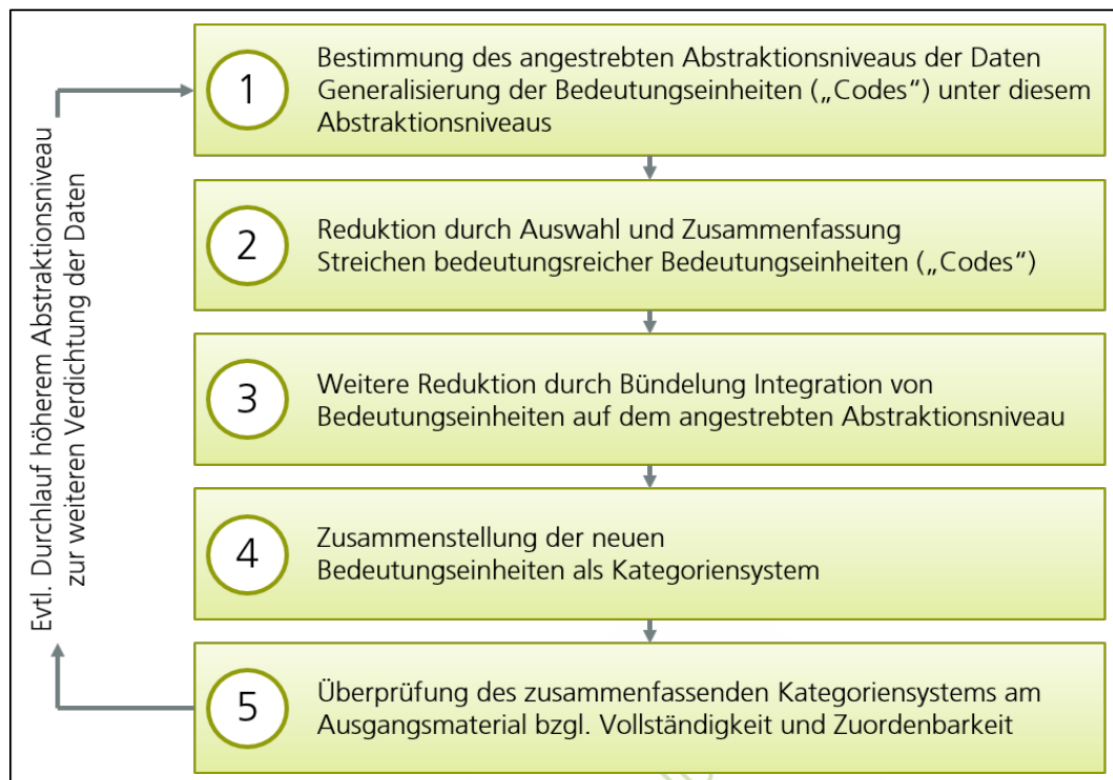


Abbildung 3: Schrittweises Vorgehen bei einer qualitativen Inhaltsanalyse

Quelle: Studienbrief Qualitative Sozialforschung (Mühlfelder, 2015)

3.1. Qualitative Inhaltsanalyse von Literatur

In der qualitativen Datenanalyse besteht die Möglichkeit auch Vorwissen in Analysekatoren festzulegen. In Bezug auf die Leitfragen wurde nach den Hauptkategorien Stress, Trauer, Kommunikation, Palliative Care und assistierter Suizide codiert. Die Grundlage bilden Daten aus Literatur, politischen Gesundheitsstrategien, wissenschaftlichen Studien und Rückmeldungen von Patienten und Angehörigen. Diese Daten wurden in den fachrelevanten Datenbanken, im

Rahmen einer allgemeinen Internetrecherche und in wissenschaftlichen Fachbüchern gefunden. In Bezug auf den zu untersuchenden Forschungsgegenstand in dieser empirischen Studie wurde die Literatur zu den grundlegenden Themen Stress, Trauer und Gesundheitskommunikation sowie auch zu Palliative Care im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse kategorisiert mittels dem computergestützten Programm MAXQDA. Es fand eine thematische und evaluative Kategorisierung statt (Kuckartz & Rädiker, 2022). Die thematischen Kategorien wurden im Voraus basierend auf den Leitfragen gebildet, die Kategorien waren Stress, Trauer, Gesundheitskommunikation. Weiter wurden Subkategorien zu Palliative Care und Lebensende allgemein sowie falls möglich zu assistiertem Suizid erstellt. Da bis jetzt nur wenig Literatur und Forschung mit dem Bezug zu assistiertem Suizid vorliegt, erfolgte die Analyse der Daten zum assistierten Suizid mittels *Grounded theory* von Glaser und Strauss (1967). Sie eignet sich besser, wenn die Thematik noch weitgehend unerforscht ist und neue, datengestützte Theorien gebildet werden sollen. Nachfolgend ist eine Abbildung der Grounded Theory dargestellt.

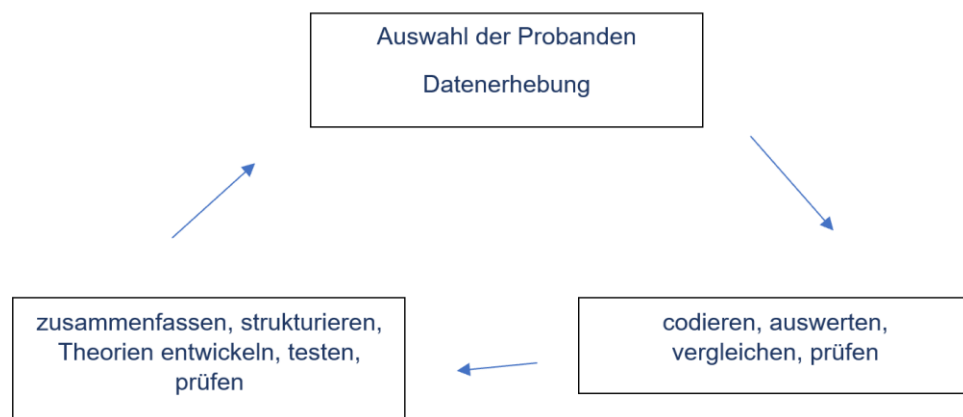


Abbildung 4: Grounded Theory

Quelle: eigene Darstellung

Als Mitarbeiterin des Selbstbestimmungsvereins Dignitas war es der Autorin dieser Arbeit erlaubt über 400 Rückmeldungen von Patienten und Angehörigen, welche bei einem assistierten Suizid anwesend waren zu analysieren. Diese Rückmeldungen werden im Rahmen der Qualitätskontrolle ungekürzt erfasst. Die Inhaltsanalyse erfolgte anonymisiert und umfasst Rückmeldungen aus verschiedenen Ländern. Die Rückmeldungen wurden entsprechend den Kategorien Stress, Trauer und Kommunikation codiert, in Unterkategorien entsprechend Patienten und Angehörigen. Aufgrund der Inhalte der Aussagen liessen sich auch spezifisch erlebte Emotionen in Bezug auf den assistierten Suizid erfassen. Diese Resultate werden

nachfolgend präsentiert. Oftmals wird die Güte der erhobenen Daten erst bei der Auswertung der Inhaltsanalyse ersichtlich (Kuckartz & Rädiker, 2022). In Bezug auf die Anwendung der qualitativen Inhaltsanalyse ist ein Kriterium, ob sich diese Methode für die Fragestellung eignet. In dieser empirischen Studie geht es um die Bearbeitung und Auswertung von nicht-numerischen Daten, was als eine grundlegende Definition von qualitativer Datenanalyse betrachtet werden kann (Kuckartz & Rädiker, 2022). Ein Gütekriterium ist die transparente und vollständige Erfassung der analysierten Texte. Auch dies wurde umgesetzt. Die Analyse ist weiter an einer hermeneutischen Vorgehensweise orientiert sein (Kuckartz & Rädiker, 2022). Das bedeutet, dass die Entstehungsbedingungen der analysierten Texte berücksichtigt wurden, um möglichst vielfältige Perspektiven abzudecken. Das Verständnis der verwendeten Texte wurde angestrebt. Weiter wurde versucht die Texte möglichst vorurteilsfrei zu interpretieren.

3.2. Halbstandardisierte Experteninterviews und Befragungen

Bereits bei der Erstellung des Interviewleitfadens wurden deduktive Kategorien gebildet. Es wurden die Kategorien Stress, Trauer, Gesundheitskommunikation berücksichtigt sowie die Unterkategorien Patienten, Angehörige und Begleiter. Es wird von der Hypothese ausgegangen, dass Stress und Trauer bei Patienten, Angehörigen und bei Begleitern bei Palliative Care und bei assistiertem Suizid ausgelöst wird und die Gesundheitskommunikation unbefriedigend ist. Basierend auf den Aussagen wird dann ein Massnahmenkatalog erarbeitet, der den Betroffenen bei ihrem Umgang mit Stress, Trauer und der Gesundheitskommunikation hilfreich sein kann. Es wurden drei ausführliche Experteninterviews mit einer Pflegefachfrau der Palliative Care, einer Freitodbegleiterin und einem Sterbebegleiter der Palliative Care durchgeführt, welche mit der Autorin dieser Studie bekannt sind. Die Interviews dauerten jeweils zwischen 30-60 Minuten. Die Interviews wurden persönlich am Arbeitsort der Befragten durchgeführt. Es wurde ein Interviewleitfaden verwendet und die Gespräche wurden mit dem Smartphone aufgezeichnet für die spätere Transkription.

Mit zehn Berater*innen, Planer*innen und Begleiter*innen von assistiertem Suizid wurden kürzere online-Befragungen zu verschiedenen Zeitpunkten durchgeführt, das heisst es wurden Fragen per E-Mail geschickt, welche auch per E-Mail beantwortet wurden, um Informationen zu spezifischen Aspekten zu gewinnen. Wenn Menschen ein Gesuch für die Vorbereitung eines assistierten Suizides an den Verein Dignitas senden, werden sie geben auch ihre Beweggründe zu schildern. Die Planer*innen wurden gebeten, die meistgenannten Beweggründe der Gesuche zu

notieren. Die Angaben von Berater*innen und Begleiter*innen beruhten nicht auf einer quantitativen Erfassung, sondern auf ihren individuellen Erfahrungswerten. Auch die Erfahrungen der sechsjährigen Beratungstätigkeit der Autorin bei Dignitas wurden hier erfasst. Bei den Interviews und Befragungen wurden die Gütekriterien beachtet. Neben den bereits oben genannten Aspekten wurde in Bezug auf die interne Studiengüte darauf geachtet, dass die erhobenen Daten fixiert und transkribiert wurden. Die Transkription erfolgte mittels MAXQDA. Das Transkribieren wurde von der Autorin dieser Studie vorgenommen.

4. Ergebnisse

4.1. Stress, Trauer und Kommunikation bei Palliative Care

Der Wunsch nach einem guten Sterben ist allgemeingültig. Was dies dann aber genau bedeutet, und wie der Weg dahin verlaufen soll, kann nicht verallgemeinert werden. Viele Menschen würden am liebsten zuhause sterben, dies wird gleichgestellt mit einem guten Sterben und gelungener Palliative Care (Zimmermann et al., 2019). Dies ist oftmals nur durch grossen Einsatz von Angehörigen möglich (Auzinger, 2015). Wie aus den Schilderungen der interviewten Pflegefachfrau und des Sterbebegleiters aber hervorgeht, ist zuhause sterben nicht automatisch ein Garant für gutes Sterben. Ob ein gutes Sterben dann durch Palliative Care in einer spezialisierten Institution oder einen assistierten Suizid erreicht werden kann, ist abhängig von den Vorstellungen und Erfahrungen des einzelnen Menschen.

Wie Schmerzen, belastende Symptome und die Lebensqualität am Lebensende eingeschätzt werden, hängt von persönlichen Überzeugungen, Erfahrungen und den eigenen Grundhaltungen und Charaktereigenschaften von Sterbenden ab. Diese Aspekte wurden bisher in der Schweiz mehrheitlich nur aus der Perspektive der Ärzteschaft untersucht (Zimmermann et al., 2019) Zum Lebensende hin tritt eine zunehmende physische und emotionale Vulnerabilität auf (Diegelmann, Schilling & Wahl, 2016). Diese Vulnerabilität gilt es mit gesundheitspsychologischen Massnahmen zu erkennen und zu begleiten. Wie in der aktuellen Forschung hervorgehoben wird, sollten Betroffene mehr Raum für wertungsfreie Diskussionen erhalten und das Gefühl im Alter oder bei Erkrankung eine Last zu werden muss Platz im gesellschaftlichen Diskurs finden (Gudat Keller, Rehmann Sutter, Ohnsorge & Streeck, 2017). Frühzeitige Gespräche bringen dem Patienten und den Angehörigen Entlastung. Die psychische Gesundheit wird unterstützt und unerwünschte medizinische

Behandlungen werden vermieden. Betroffene und Angehörige fühlen sich weniger einsam, erhöhen ihre Autonomie und gewinnen an Lebensqualität. Dies gilt sowohl bei der Wahl von palliativer Begleitung als auch bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides.

Selbstbestimmung sollte in erster Linie bedeuten auf seine eigenen Bedürfnisse zu hören und ihnen zu folgen. Selbstbestimmung am Lebensende bedeutet nicht alles allein tragen zu müssen. Die Selbstbestimmung zeigt sich in der Haltung und dem Umgang mit seinem eigenen Leben, unabhängig davon, ob man selbständig handeln kann oder auf Hilfe angewiesen ist. Eine selbstbestimmte Entscheidung kann auch sein, sich bewusst auf den Sterbeprozess einzulassen und die Abhängigkeit anzunehmen und auch für sich persönlich zuzulassen, dass sich Wünsche und Bedürfnisse im Laufe des Sterbeprozesses ändern könnten. Menschen in einem Hospiz können eine grosse Ruhe und trotz der körperlichen Abhängigkeit Selbstbestimmung zeigen, wie die Autorin der Studie auch beim Sterbeprozess des eigenen Vaters erleben durfte. Einige Patienten sind verzweifelt angesichts ihrer Erkrankung, andere haben das Gefühl daran zu wachsen (Seyedfatemi, Jahafi, Ghezaljah, Bolhari & Rezaei, 2021). Begleitung und Austausch und Stütze des jeweiligen Bedürfnisses stärken die Lebensqualität.

Durch die Individualisierung der Lebensentscheidungen wird der Einzelne auch in der Problemlösung auf sich selbst zurückgeworfen. Allgemeingültige gesellschaftliche und religiöse Werte sind durch sehr viele Wahlmöglichkeiten ersetzt worden. Diese Freiheit kann überfordern bei abnehmenden Ressourcen (Castra, 2003). Der Mensch ist in ein soziales Netz eingebettet, das Lebensende und die getroffenen Entscheidungen beeinflussen auch die Angehörigen und können für diese eine Belastung darstellen (Onishi, 2021). Das soziale Netz bilden die Personen, die mit einem Individuum in Interaktion stehen. Es liegen verschiedene gut validierte Messmethoden vor, um dieses Netz zu messen (Trachsel & Maercker, 2016). Auch für die Erfassung von Angst und Schmerzen liegen evaluierte Messmethoden vor. Einige dieser Messinstrumente werden im Massnahmenplan erwähnt. Die Exploration des individuellen Zustands und der aktuellen Intentionen des Patienten bleibt der psychologischen Gesprächsführung überlassen, denn es liegen nur wenige und nicht breit verwendete Erfassungsinstrumente diesbezüglich vor (Trachsel & Maercker, 2016).

Die Psychologie bezeichnet Einsamkeit als Zustand der auftritt, wenn das soziale Netzwerk subjektiv als ungenügend wahrgenommen wird. In unserer heutigen Gesellschaft schwindet der soziale Zusammenhalt und Sterbende sehen sich in ihrer

sozialen Umgebung oft allein dem Tod gegenüber. Einsamkeit und Isolation sind hier ein Risiko. Alleinlebende Hochbetagte sterben oft in Einsamkeit (Zimmermann et al., 2019). Einsamkeit kann aber auch von Menschen empfunden werden, die sozial eingebunden sind, sich aber isoliert fühlen. Menschen in Pflegeeinrichtungen sind hierfür besonders anfällig. Im hohen Alter sind oftmals der Partner und viele Freunde verstorben, es wird weniger unternommen, auch wegen allfälliger körperlicher Einschränkungen (Schwarz, 2019). Einsamkeit steht in Zusammenhang mit Scham, Schuld, Kummer und Traurigkeit und wirkt sich auch negativ auf das Immunsystem und das kardio-vaskuläre System aus (Schwarz, 2019). Bei einigen älteren Menschen tritt das Phänomen der Einsamkeit weniger auf, ihre Erwartungen an die Anzahl sozialer Beziehungen sinkt mit dem Alter und verhindert somit das Empfinden von Einsamkeit (Schwarz, 2019). Wie die Einsamkeit interpretiert wird, als veränderbar oder hoffnungslos, beeinflusst ebenfalls das Wohlbefinden (Schwarz, 2019). Mehrere Studien stützen die Annahme, dass Menschen mit internalen Kontrollüberzeugungen ein subjektiv höheres Wohlbefinden aufweisen (Schwarz, 2019). Menschen mit internalen Kontrollüberzeugungen gestalten ihre Umwelt aktiver und verändern unbefriedigende Bedingungen wirksamer (Kuhlsresta & Chandrani, 2006).

Der grösste Teil der Lebensende-Entscheidungen in der Schweiz betrifft dabei nicht die Wahl zwischen Palliative Care oder assistiertem Suizid, sondern die Entscheidung bezüglich Behandlungsabbruch oder Behandlungsverzicht (Zimmermann et al., 2019). Zimmermann et al. (2019) fanden heraus, dass in allen Situationen, in welchen auf Behandlungen verzichtet oder diese nicht begonnen wurden, die Entscheidung zu Leidens- und Symptomlinderung getroffen wurde. Bei der Bewältigung der Übergangskrise in die Pflegeabhängigkeit ist einem Teil der Menschen Spiritualität wichtig. Es ist eine spirituelle Vielfalt entstanden, in der existenzielle Fragen besprochen werden können, Pflegeorganisationen sind aber heute oftmals noch überfordert bei nicht-christlicher Spiritualität (Zimmermann et al., 2019). Ob beispielsweise das Bedürfnis nach einem klaren Bewusstsein bis zuletzt besteht, hängt mit der Spiritualität des Sterbenden zusammen (Zimmermann, 2019). Spiritualität kann allgemein eine grosse Ressource sein beim Sterben (Boothe, 2014). Bei gläubigen Menschen gelten Schmerzen auch weniger häufig als ein Grund für eine Lebensbeendigung (Zimmermann et al., 2019). Im Interview mit der Pflegefachperson fiel die Aussage *«...auch ohne Religion ist der Mensch nachher an einem besseren Ort»* Der Prozess des Sterbens darf nicht überfrachtet werden durch die Anforderung der vollständigen Reifung, der Lösung aller Konflikte oder vollständiger Wahrheit (Zimmerman et al., 2019)

Bei schwerer körperlicher Erkrankung ist das Auftreten eines Sterbewunsches eine normale Reaktion, um sich mit der Sterblichkeit und dem nahenden Lebensende auseinanderzusetzen, oft wird aber auch noch der Lebenswille bekundet. Diese Schwankungen sind im Rahmen dieser Auseinandersetzung kennzeichnend (Gudat Keller et al., 2017). In der Studie von Gudat (2017) konnte aufgezeigt werden, dass Sterbewünsche sehr verbreitet sind und nicht begrenzt auf Menschen, welche einen assistierten Suizid in Erwägung ziehen. Es zeigt sich, dass der Rückschluss vom Sterbewunsch auf eine psychische Erkrankung zu kurz gegriffen scheint. Die Bilanzierung des bisherigen Lebens oder eine unerträgliche Lebenssituation beeinflussen den Sterbewunsch signifikant (Brieger, Menzel & Hamann, (2021). Dies kann mit der Theorie der Ressourcenerhaltung von Hobfoll (2001) in Verbindung gebracht werden. Menschen versuchen gemäss der Theorie zu bewahren und zu beschützen was sie wertschätzen. Dazu benötigen sie Ressourcen, welche Objekte, Bedingungen, personale Ressourcen oder Energieressourcen sein können. Diese Ressourcen haben eine identitätsstiftende Wirkung und einen instrumentellen und symbolischen Wert für Menschen (Knoll et al., 2017). Menschen, die viele Ressourcen besitzen sind weniger anfällig. Wenn jedoch eine Verlust-Spirale einsetzt und Ressourcen verloren gehen, dann verlieren sie auch ihre sinnstiftende Funktion. Die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW empfiehlt, dass Sterbewünsche vom Betreuungsteam ernst genommen und abgeklärt werden. Die Gründe können vielfältig sein und der Wunsch ambivalent. Ein Besprechen der Wünsche sollte offen und wertfrei erfolgen und kein Tabu darstellen. Es gilt das Leiden des Patienten zu verstehen und zu lindern, falls möglich. Manchmal verschwindet der Wunsch wieder, manchmal bleibt er bestehen. Dann gilt es, den für den Patienten passenden Weg zu finden. Lebenserhaltende Behandlungen können abgebrochen werden, der Patient kann auf Nahrung und Flüssigkeit verzichten, oder ausdrücklich nach Suizidhilfe verlangen. Der Arzt muss dann für sich die Entscheidung treffen, ob er diesem Wunsch nachkommen kann. Er muss den Patienten darüber informieren und auch mögliche Alternativen aufzeigen. Um eine möglichst hohe Lebensqualität von Sterbenden sowie eine patientenzentrierte Versorgung bis zum Schluss anzustreben, bedarf es der Thematisierung der individuellen Bedürfnisse der Sterbenden (Zimmermann et al., 2019). Oftmals haben Patient*innen am Lebensende keine freie Arztwahl mehr, beispielsweise im Krankenhaus.

Es zeigt sich, dass die Entscheidungsfindung für oder gegen ärztliche Massnahmen in der Arzt-Patienten-Beziehung begründet ist. Die Erfahrung in der Schweiz zeigt, dass ausländische Ärzte aus dem deutschen Sprachraum, die in der Schweiz arbeiten, Sterbende länger behandeln und Lebensende-Entscheidungen

später treffen, als dies Schweizer Ärzte tun (Lipp & Brauer, 2016). Patient*innen sind hier abhängig vom kulturellen und ideologischen Hintergrund des Arztes, unabhängig von der gesetzlichen Lage. Die Einstellungen und Werthaltungen der Ärzte haben einen Einfluss auf ihre Gesprächsbereitschaft, wenn dies beispielsweise unterschiedliche Werthaltungen bezüglich akzeptabler Lebensqualität oder Patientenautonomie haben (Zimmermann et al., 2019). Das Hinauszögern der Gespräche führt in der Schweiz dazu, dass Lebensende-Entscheidungen oftmals als Notfallentscheidungen getroffen werden. Akutspitäler und Pflegeheime wollen Leben bewahren und sind nicht unbedingt interessiert daran, Raum für andere Diskussionen zu schaffen (Zimmermann et al., 2019). Gemäss der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ist eine Kommunikation, welche sich an den Bedürfnissen der Patienten orientiert für eine gelungene palliative Behandlung wichtig (DG Palliativmedizin, 2021). Gemäss Zimmermann et al. (2019) ist oftmals unklar, wer die Zuständigkeit für die Gespräche am Lebensende übernimmt. Der Hausarzt würde sich bei frühzeitigen Gesprächen anbieten, denn später ist er in der letzten Phase im Spital oder Pflegeheim meist nicht mehr involviert. Diese Änderung der Lebenssituation stellt dann eine weitere kritische Lebensphase dar, welche Angst und Stress auslöst. Es besteht kein fließender Übergang vom Gewohnten zum Neuen. Institutionen sind nicht aufeinander abgestimmt (Zimmermann et al., 2019). Es kann Sterbenden schwer fallen den Weg zu finden, der ihren bisherigen Gewohnheiten entspricht, während sie dennoch lernen mit ihrer Erkrankung umzugehen. Bedürfnisse am Lebensende lassen sich auf sozialer Ebene in die Themengruppen gute Information, Sterben ohne bewusstes Erleben, Freiheit von Leiden und Hoffnung bis zuletzt zuordnen. Die zugeordneten Bedürfnisse lassen sich nicht unabhängig voneinander betrachten und sind teilweise auch widersprüchlich. Eine aussenstehende beratende Begleitung kann helfen beim Finden des persönlichen Weges am Lebensende (Zimmermann et al., 2019).

Zu wissen oder zu spüren, dass das Lebensende naht, ist oft mit der Diagnose einer schweren Erkrankung verbunden, welche oft mit vielschichtigen Symptomen wie Schmerzen, Atemnot, Schlaflosigkeit, Unruhe und Fatigue einhergeht (Weber & Berthold, 2020). Ohne Aussicht auf Heilung und mit der Ungewissheit, wie sich die gesundheitliche Situation genau entwickeln wird, sind intensive und schnell wechselnde Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Angst, Unsicherheit und Einsamkeit häufig existent (Block, 2006). Nun steht die Verlustregulation im Vordergrund. Die Situation ist neu und die Bewertung der eigenen, nun geringeren Ressourcen zur Bewältigung erfolgt ohne Gewissheit. Es wird angenommen, dass 77 % der Patienten in einer palliativen Situation Angst erleben (Paice & Faan, 2002). Im Kern kann

zwischen klassischen Ängsten und Progredienzangst unterschieden werden. Klassische Ängste sind im Kern irrational und dem Gegenstand gegenüber unangemessen, Progredienzängste sind dagegen angemessen und unvermeidbar (Loosli, 2010). Eine solche Progredienzangst vor dem Fortschreiten der Erkrankung gehört bei Krebspatienten beispielsweise zu den grössten emotionalen Belastungen (Loosli, 2010). Ein Patient, der unter Angstgefühlen leidet, sollte auf jeden Fall unterstützt und behandelt werden (Forster et al., 2011). Angst am Lebensende kann verschiedene Ursachen haben, welche sich auch potenzieren können. Gerade in der Palliative Care kann die Angst manchmal nur schwer getrennt werden von anderen Symptomen (Forster et al., 2011). Im Rahmen der Behandlung ist die genaue Klärung der Herkunft des Leidens wichtig, denn schmerzstillende Medikamente können existenzielle Leiden nicht behandeln. Total pain verlangt nach einer ganzheitlichen Begleitung, welche auch psychosoziale Massnahmen beinhaltet.

Eine offene Kommunikation über die Erkrankung und Prognose wird von Fachleuten als sinnvoll erachtet (Rauch et al., 2006). Doch es sollte auch nicht erzwungen werden, es sollte in einer Weise geschehen, dass es für den sterbenskranken Menschen stimmt (Haagen & Möller, 2013). Nicht selten wünschen Menschen am Lebensende weniger Informationen über ihren Zustand, als Ärzte und Fachkräfte vermitteln könnten (De Clercq et al., 2017). Gemäss einer australischen Studie besteht bei den Patienten in erster Linie das Bedürfnis über zukünftige Schmerzen während des Sterbens informiert zu sein und die Sicherheit zu erhalten, im Bedarfsfall die nötige Unterstützung zu erfahren (Clayton et al., 2005). Das Gespräch zu Lebensende-Entscheidungen kann von Patienten*innen, Angehörigen oder den Ärzten initiiert werden. Aktives Initiieren von Lebensende-Gesprächen erfordert auch mehr Ressourcen, als wenn diese Gespräche von Fachpersonen initiiert werden. Auch wenn Ärzte beispielsweise detaillierte Informationen zu erwartenden Symptomen geben könnten, ist die Kenntnis darüber oftmals nicht erwünscht seitens Patient*innen. Diese wünschen oftmals nur eine grobe Übersicht über die Entwicklungen, wünschen aber die Zusicherung, in Krisen auf die nötige Unterstützung zählen zu können (Zimmermann et al. 2019). Das Gefühl eine Belastung unter Kontrolle zu haben kann auch ein Gefühl der Ruhe vermitteln (Auzinger, 2015). Patient**innen, welche sich grosse Hoffnungen machen, empfinden die Kommunikation mit Ärzten positiver, und Patienten mit realistischer Einschätzung bewerten die Kommunikation eher schlechter (Zimmermann et al., 2019). Ärzte geben an, dass es ihnen Mühe bereitet bei ihren Patienten*innen das Sterben anzusprechen. Ärzte lernen nicht Patienten dabei zu helfen mit der Diagnose umzugehen (Weeks et al., 2012). Ärzte befürchten den Patienten hinunterzuziehen, wenn sie über das Lebensende sprechen (Onishi, 2021).

Bei fehlender Anleitung besteht auch eine Verunsicherung, wie diese Gespräche geführt werden sollen (Dialog Ethik, 2021). Die empfundene Sicherheit bei Gesprächen zur Lebensende- Betreuung steigt bei älteren Ärzten mit mehr Erfahrung und mit palliativer Erfahrung (Giezendanner et al., 2017). Wenn Ärzte nur über geringe Erfahrung mit sterbenden Patienten verfügen, sind sie zurückhaltender bei der Entscheidungsfindung am Lebensende (Fischer et al., 2006). Die grössten Herausforderungen in der Kommunikation am Lebensende zeigen sich bei der Begleitung von Menschen aus einem anderen Kulturkreis, bei Suizidalität und spiritueller Not (Zimmermann et al., 2019). Gespräche mit Angehörigen werden im medizinischen Kontext noch wenig von diesen selbst initiiert. In vielen Bereichen ist der Einbezug der Familie in Deutschland noch nicht selbstverständlich (Cierpka, 2001).

Am Inselspital in Bern wurde 2014 eine Strukturhilfe für komplexe Fragestellungen am Lebensende entwickelt, abgekürzt SENS. Die vier Buchstaben stehen für Symptommanagement, Entscheidungsfindung, Netzwerk und Support. Es soll dadurch gelingen, interprofessionell die verschiedenen Leiden besser zu erfassen und durch die gemeinsame Nomenklatur klarer anzugehen. Ziel ist es die Situation für den Patienten weniger belastend zu gestalten und wissenschaftlich besser messbare Forschungsdaten zu erhalten. Mittels der Struktur soll das Narrativ des Patienten in verschiedene Aufgabenbereiche eingeordnet werden, mit der Absicht Prioritäten zu setzen und eine klare Aufgabenverteilung sowie eine Verlaufsevaluation zu ermöglichen. Eine einseitige Medikalisierung und auch Pathologisierung von Beschwerden soll vermindert werden. Mit dem Einsatz dieses Instrumentes wird auch angestrebt, dass palliative Behandlungen früher angesprochen und initiiert werden (Eychmüller, 2014). Eine Studie bezüglich Information und Koordination bei Palliativbehandlung konnte zeigen, dass sich bei der Gruppe, welche Information und eine koordinierte Behandlung erhielten die Zufriedenheit mit der Lebensqualität signifikant verbesserte (Zimmermann et al., 2019).

Die Vorstellungen des Sterbenden sind zu beachten, die Möglichkeiten der Angehörigen aber natürlich auch (Haagen & Möller, 2013). An der letzten Lebensphase sind in der Schweiz oftmals ganze Familien, weitere Angehörige oder Freunde beteiligt. Zeit mit der Familie und nahestehenden Personen wird von sterbenden Personen in der Schweiz als am bedeutsamsten in Bezug auf ihren Lebenssinn und ihre Lebensqualität bezeichnet (Borasio, 2016). Belastungen und das Gefühl zur Last zu fallen, müssen im sozialen Netz oder mit Fachpersonen besprochen werden, damit entlastende Massnahmen eingeführt werden können. Die Vorstellung des Sterbeprozesses ist eine Mischung aus Hoffnung, Unkenntnis und Angst (Buchmann, 2017). Zu erkennen, dass mehrere Handlungsmöglichkeiten gegeben

sind, kann beruhigend wirken. Ebenso kann es als aktive Handlung gesehen werden, sich dem natürlichen Sterbeprozess bewusst hinzugeben (Buchmann, 2017). Resilienz kann sich entwickeln, wenn Menschen Unterstützung erfahren in schwierigen Lebenssituationen (Seyedfatemi, et al., 2021). Die Sterbephase, die letzten Lebenstage, werden definiert durch die zunehmende Einschränkung der körperlichen und geistigen Fähigkeiten. Diese Phase ist oftmals sehr dynamisch und stellt eine Herausforderung für den Patienten und die Angehörigen dar. Denn unterschiedliche Symptome wie zunehmende Schwäche, Immobilität, fehlendes Interesse an Essen, Abnahme der kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten, können den Patienten und die Familie belasten (Zimmermann et al., 2019). Patienten empfinden Scham und Schuld, wenn sie sich gehen lassen, wie aus den Interviews hervorgeht. Durch die zunehmende physische und psychische Schwäche am Lebensende ist eine Abhängigkeit vom sozialen Netzwerk beinahe unvermeidlich. Patient*innen müssen bis zu einem gewissen Grad auch einfach auf ihre Mitmenschen vertrauen können. Bevor sich diese letzte Lebensphase einstellt, entscheiden sich manche Menschen für die Durchführung des assistierten Suizides. Dies ist nur möglich, wenn die Planung schon frühzeitig begonnen hat. Existentielle Themen am Lebensende sind nach Trachsel und Maercker (2016) das Ende des Selbst und das Vergessenwerden, der Sterbeprozess, die Gestaltung der verbleibenden Zeit, Einsamkeit und Isolation sowie Sinnfragen. Bei einigen Menschen führt die Auseinandersetzung mit diesen existentiellen Themen zu erhöhter Auseinandersetzung mit Spiritualität, bei einigen zu existentieller Angst. Die Angst vor dem Ende des Selbst kann sich bis zu Panikattacken und Zuständen «existenziellen Terrors» steigern (S. 38). Viele Personen fürchten sich davor allein und unbemerkt zu sterben. Professionelle Bezugspersonen können auch einen wichtigen sozialen Kontakt darstellen (Zimmermann et al., 2019). Auch Pflegefachpersonal betrachtet es als ein wichtiges Element eines guten Todes, dass ein Patient nicht allein sterben muss (Soom Ammann, Salis Gross & Rauber, 2016). Wenn Angehörige als Teil eines Behandlungsteams angesehen werden, kann dies einerseits für sie entlastend sein, weil sie Unterstützung erfahren, andererseits entsteht für den Patienten auch weniger das Gefühl eine Last zu sein, wenn sie ihre Angehörigen gut eingebettet und unterstützt wissen (Gudat Keller et al., 2017).

Die Wahl eines guten Sterbeortes kann auch eine Belastung darstellen. In der Schweiz sterben die meisten Patienten in einem Akutspital oder Pflegeheim. Doch viele Patienten können in grossen Akutspitalern wie beispielsweise dem Inselspital in Bern mit 32'000 Patienten pro Jahr nicht wunschgemäss betreut werden. Es fehlt dem Gesundheitspersonal an den Vorkenntnissen zu den Patienten und die Patienten wünschen sich mehr Zeit für Gespräche als geboten werden kann. In Institutionen sind

Menschen organisatorischen Abläufen ausgesetzt, die dem einzelnen Menschen weniger Bedeutung beimessen, als es nötig wäre (Zimmermann et al, 2019). Pflege findet zunehmend ambulant statt (Friedemann, 2003) Die Familie spielt eine tragende Rolle in der Pflegeversorgung (Hetzl, 2020). Von den im Jahre 2017 3,4 Millionen pflegedürftigen Personen in Deutschland wurden 76 % im häuslichen Umfeld versorgt, davon 52 % durch Angehörige und 24% zusammen mit ambulanten Diensten (Destatis, 2019). Auch in der Schweiz wurden im Jahre 2020 viermal so viele Patienten in ambulanter als in stationärer Pflege versorgt (Bundesamt für Statistik, 2021). In einigen Regionen in der Schweiz ist eine ambulante Palliativversorgung vorhanden, doch ist diese nicht überall gleich ausgebaut (Zimmermann et al., 2019). Bei den Interviews wurde auch ausgesagt, dass eine gute Versorgung zu Hause nur möglich ist mit einem grossen personellen Aufwand, sei dies Familie, Freunde oder beauftragte Pflegende, abhängig von den finanziellen Möglichkeiten. Das Sterben zuhause kann einfacher werden durch das Schaffen einer offenen Kultur gemäss dem Modell Oregon (Zimmermann et al, 2019), wo mit dem Programm POLST, www.polst.org, den Betroffenen ermöglicht wird, die Wünsche für die Lebensende-Versorgung zu dokumentieren und mit verschiedenen Aktivitäten auf lokaler, regionaler und staatlicher Ebene eine solche Entwicklung unterstützt wird. Angehörige, welche eine sterbensranke Person zeitintensiv unterstützen oder sogar pflegen, sind vielen verschiedenen Belastungsfaktoren ausgesetzt. Diese Faktoren sind zeitlicher, gesundheitlicher, emotionaler, sozialer und vielleicht auch finanzieller Natur (Büker, 2021). Diese Faktoren müssen ebenfalls erkannt und besprochen werden. Angehörigen muss hier durch gesundheitspsychologische Entlastungen im Bereich Ernährung, Bewegung und Entspannung Unterstützung angeboten werden. Solche Massnahmen müssen finanziell und organisatorisch für die Angehörigen umsetzbar sein.

Eine Bevölkerungsbefragung in der Schweiz zeigte 2017, dass sich viele auf das Lebensende vorbereiten möchten, Gespräche darüber aber immer noch oft ein gesellschaftliches Tabu darstellen. Die Befragung zeigt auf, dass besonders bei Männern, Personen mit tiefem Bildungsstand und Menschen mit Migrationshintergrund Aufklärung notwendig ist (gesundheitsförderung.ch, 2022). Auch bei Bewohner*innen von Pflegeheimen ist bis heute nur eine Minderheit bereit eine Patientenverfügung zu verfassen. Die Patientenverfügung wird mit Tod und Sterben assoziiert, das lässt auch Hausärzte oft zögern sie anzusprechen. Gemäss einer Umfrage ist das Instrument der Patientenverfügung 70% der Bevölkerung bekannt, doch lediglich 16% haben ihre Wünsche in einer Patientenverfügung festgehalten (Zimmermann et al., 2019). Trauer am Lebensende bedeutet auch zu bedauern, was nicht mehr sein wird. Bei intensiven

Sterbewünschen scheinen Depressionen oder spirituelle Not vorhanden zu sein (Zimmermann et al., 2019). Es gibt aber auch Menschen, die sagen können, dass sie alles gelebt haben, was sie wollten und mussten, dass sie eine Zufriedenheit empfinden und ihr Leben gut abschliessen können (Mehne, 2021). Wie Begleitende schildern, ist ein grosser Teil der Trauerarbeit in der Sterbephase oder bei einem assistierten Suizid schon erfolgt, wenn am Lebensende eine gute Aufklärung erfolgte. Ob diese Reflexion erfolgte zeigt sich auch in der Offenheit am Lebensende. Das Risiko von komplizierter Trauer ist erhöht bei pflegenden Angehörigen (Seyedfatemi et al., 2021). Auch Begle professionell Pflegende erleben Trauer in Verbindung mit ihrer Aufgabe. Sie möchten, dass ihnen die Pflege eines Sterbenden noch etwas ausmacht, doch möchten sie «*nicht mehrere Male pro Woche sterben*», gemäss der Aussage der befragten Pflegefachfrau. Zusammen mit den Angehörigen wird Platz für die Trauer aller geschaffen. Allfällige Spannungen müssen ausgehalten werden, auch wenn sie schwierig sind. Pflegefachleute arbeiten mit dem Patienten und den Angehörigen zusammen und respektieren sich, auf professioneller Basis. Das kann dem Patienten Erleichterung bieten in seinem Abschiednehmen. Zulassen und Mitteilen der mit der Trauer verbundenen Gefühle können helfen, das Abschiednehmen als Familie gemeinsam zu erfahren und neue familiäre Kommunikationsmuster können die Anpassung an die neue Lebenssituation erleichtern. Der Prozess des Loslassens und des Abschiednehmens ist für die Angehörigen sehr belastend. Auch sie benötigen Unterstützung (Kränzle, Schmid & Seeger, 2018). Gerade auch die Unsicherheit des Sterbeverlaufs und das Gefühl der moralischen Verpflichtung anwesend zu sein kann schwierig sein für Angehörige (Kränzle et al., 2018). Auch ist für viele Menschen die Vorstellung nicht auszuhalten, dass ein geliebter Mensch stirbt. Und wenn ein Elternteil stirbt, geht auch eine lebenslange Beziehung zu Ende.

4.2. Stress, Trauer und Kommunikation bei assistiertem Suizid

Viele Menschen am Lebensende fürchten nicht den Tod, aber das Sterben (Clayton, Butow, Robert & Tattersall, 2005). Bei Patienten kann der Stress dazu führen, dass sie sich auf eine bestimmte Option fixieren, also beispielsweise kommen nur ein assistierter Suizid oder bestimmte Behandlungsformen in Frage. Der Stress führt bei diesen Patienten zu einem Tunnelblick und beeinträchtigt die Wahrnehmung und Lebensqualität. Patienten sind aus Angst vor dem Kontrollverlust beispielsweise auf ein selbstbestimmtes Ende fixiert, sodass die Möglichkeit einer palliativen Begleitung ausgeblendet wird. Eine Erklärung kann sich hier im Modell von

Brandstädter (1992) finden. Es erfolgt eine assimilative Bewältigung. Eine Veränderung des Selbstbildes, von einer starken, selbstbestimmten Person zu einer abhängigen Person zu werden, scheint undenkbar. Die Patienten ändern ihre Handlung in dem Sinne, als dass sie lieber ihr Leben zu einem Zeitpunkt beenden, zu dem es ihnen noch mit ihrem Selbstbild übereinstimmt. Das Festhalten an präferierten kulturellen Werten und die Anhebung des Selbstwertgefühls können also helfen die Angst vor dem Tod zu reduzieren. Assistierte Suizide sind Bilanzsuizide, da die Betroffenen mit ihrem Leiden nicht mehr weiterleben können. Der Sterbewunsch besteht über eine lange Zeit und ist wohlüberlegt (Zimmermann et al., 2019).

Lebenszufriedenheit beschreibt die kognitive Komponente des subjektiven Wohlbefindens. Kritische Lebensereignisse können die Lebenszufriedenheit kurzfristig beeinflussen, besonders schwere Ereignisse können aber länger negativ auf die Lebenszufriedenheit wirken (Diener, Lucas & Scollon, 2006). Die allgemeine Lebenszufriedenheit hat auch Grenzen (Schilling & Wahl, 2002). Verschiedene Längsschnittstudien zeigen gemäss Trachsel und Maercker (2016) einen Rückgang der Lebenszufriedenheit über die letzten drei bis fünf Jahre bis zum Tod, unabhängig vom Sterbealter. Die Zeitspanne bis zum Tod scheint stärker mit der subjektiven Lebenszufriedenheit zusammenzuhängen als mit dem biologischen Alter (Vogel, Schilling, Wahl, Beekman & Penninx, 2013). Im Interview beschreibt einer der befragten Sterbebegleiter es als Vorteil, wenn Patienten bis «zum Anschlag» gehen können. Das Bedürfnis nach Unterstützung, wenn es nicht mehr anders geht, ist aber dennoch da. Es ist möglich, dass viele Menschen im palliativen Rahmen unsicher sind diese Unterstützung wirklich vorzufinden. Des Lebens oder Leidens überdrüssig zu sein wird mit dem Gefühl der Hoffnungslosigkeit verbunden (Dees, Dekkers, Vernoij-Dassen & Vissers, 2011). Bei Patienten der Palliative Care scheint bis zum Ende das Gefühl der Hoffnung zu bestehen, in Reaktionen wird teilweise eine grosse Diskrepanz zwischen Realität und Wahrnehmung ersichtlich. Patienten, welche bis zuletzt Hoffnung hegen schätzen auch die Kommunikation mit ihren Ärzten positiver ein als die Menschen, welche die negative Prognose akzeptierten (Zimmermann et al., 2019).

Leget (2021) stellt fest, dass die Verlängerung der Lebenserwartung des Menschen und der Erhalt der Jugendlichkeit «*eine Mentalität des Festhaltens und nicht des Loslassens*» fördern (S. 146). Erfolgreiches Altern wird unterstützt, Sterben und Loslassen zu einem noch grösseren Tabu. Viele Menschen möchten nicht an Patientenverfügungen denken oder sich Gedanken machen über ihr Lebensende. Doch scheint es gemäss Leget (2021) auch eine wachsende Anzahl Menschen im fortgeschrittenen Alter zu geben, die ihr Leben nicht mehr für lebenswert halten aufgrund des Alters, oder die sich so sehr vor einer Demenz fürchten, dass Sie ihr

Leben lieber früher als später beenden möchten. Eine Veränderung der persönlichen Identität wirkt erschreckend. «Es fällt vielen schwer, diesen Prozess des Verlustes ihres Lebenssinns und ihrer Identität zu ertragen und auszuhalten» (S. 147) Doch auch hier handelt es sich dann nicht um ein Loslassen des Lebens, sondern seiner Ansicht nach um ein «Wegwerfen» (Leget, S. 148). Am Tod wird seine Sinnlosigkeit gefürchtet. Es wird nach Bedeutung im Sein gesucht, um diese Furcht zu bekämpfen, oder wenigstens den Tod auf eine oder andere Art zu kontrollieren. Sei dies im Rahmen der medizinischen Behandlung durch Professionalität oder selbstbestimmtes Handeln (Leget, 2021). Es entsteht die Illusion, den Tod kontrollieren zu können und nicht durch diesen kontrolliert zu werden.

Das Gefühl eine Last zu sein verbindet sich mit Schuld, Scham und Ärger, aber auch Sorge Angehörigen gegenüber (Zimmermann et al. 2019). Wie aus der Befragung der Planer*innen hervorgeht, steht bei Menschen, welche einen assistierten Suizid anfragen, die Autonomie und Selbstbestimmung im Vordergrund. Sie möchten nicht gepflegt werden müssen von der Familie oder Fremden. Weiter sind die Progredienzangst von Bedeutung sowie auch bereits vorhandene, unerträgliche Schmerzen. Die Angaben aller Befragten stimmten bezüglich der Beweggründe überein. Für viele Sterbende ist es ein Zeichen der Autonomie, wenn sie den Zeitpunkt des Todes beeinflussen können. Der Verlust der Autonomie wird mit dem Verlust der Persönlichkeit gleichgesetzt. Weiter wurden der Verlust des Selbst, negative Gefühle, Angst vor zukünftigem Leiden, Abhängigkeit und mentale Erschöpfung befürchtet. Ebenso befürchten viele den Verlust von sozialer Bedeutung und spätere Kommunikationsprobleme (Dees, Dekkers, Vernoij-Dassen & Vissers, 2011). Die Begleiter*innen eines assistierten Suizides schildern als das am häufigsten beschriebene Motiv den Wunsch nach Selbstbestimmung. Viele Familienangehörige beschreiben den Wunsch nach einem assistierten Suizid als sinnbildlich für das Leben des Sterbenden. Der Wunsch passt zu den gelebten Werten und bisher getroffenen Entscheidungen. Die Meinung des Sterbenden bezüglich verbleibender medizinischer Behandlungsoptionen ist oftmals negativ geprägt. Eine Einweisung in ein Krankenhaus oder ein Heim möchte unter allen Umständen vermieden werden (Gamondi, Potts, Preston & Payne, 2017). Wie aus den Interviews ersichtlich wurde, stellt für den Patienten die Länge und Komplexität des Vorbereitungsprozess ein grosser Stressfaktor dar. Wenn dann der Termin steht, ist diese Zeitspanne bis zum Termin für Angehörige und Pflege schwieriger auszuhalten als für den Patienten, gemäss Aussagen von Pflegenden und Begleitern. Gemäss den Aussagen von Pflegefachpersonen ist für diese schwierig mit einem festgelegten Sterbetermin umzugehen, dies ist ungewöhnlich für sie. Auch sind die Pflegefachpersonen aus dem

Vorbereitungsprozess ausgeschlossen. Studien zeigen, dass die Entwicklung einer traumatischen Stressreaktion nach einem assistierten Suizid eher mit der forensischen Abklärung als mit dem Akt selbst zusammenhängen (Wagner, Boucsein & Maercker, 2011).

In der Beratung bei Dignitas oder Exit erlebt man oft, dass Anfragen für einen assistierten Suizid zu spät erfolgen und eine Vorbereitung nicht mehr möglich ist. Das liegt manchmal nicht daran, dass die Betroffenen selbst erst dann diesen Entschluss fassen, sondern dass Angehörige dem Wunsch nicht früher Folge leisten, sondern sehr spät darauf eingehen. Manchmal kommt es auch zu tragischen Affektsuiziden von Menschen am Lebensende, welche von ihren Angehörigen nicht unterstützt werden bei der Vorbereitung. Dies kann daran liegen, dass sie diese Entscheidung grundlegend ablehnen, oder aber auch darin begründet sein, dass Angehörige oftmals verweigern anzuerkennen, dass die geliebte Person bald sterben wird. Heute fehlt Angehörigen oftmals die Erfahrung mit dem Tod oder mit Sterbenden (Haagen & Möller, 2013). So kann es für Angehörige schwer werden, sich offen auf den Sterbeprozess einzulassen, ohne bestimmte Vorstellungen bezüglich Art, Ort und Dauer zu haben. Bei in der Schweiz oder in Deutschland wohnhaften Menschen am Lebensende stellt sich beim Sterbeort die Frage, ob der assistierte Suizid zuhause stattfinden soll oder ob der Patient doch die Reise in die Schweiz auf sich nehmen möchte und in den Räumlichkeiten eines Selbstbestimmungsvereins versterben möchte. Hier stellen die Reisevorbereitungen eine grosse Herausforderung für Patienten und Angehörige dar. Die Organisationen wollen hier auch aus rechtlicher Sicht nur bedingt Unterstützung bei der Reise bieten, um sich nicht dem Vorwurf der Beeinflussung auszusetzen. In der Studie von Swarte et al. (2003) zeigten Familie und Freunde nach einem assistierten Suizid geringere posttraumatische Stressreaktionen als Trauernde nach natürlichen Todesfällen. Sie konnten sich verabschieden und sich auf den Verlust vorbereiten. Einerseits konnte es ein Vorteil sein für die Angehörigen an der Entscheidungsfindung beteiligt zu sein, andererseits konnte dies auch ethische und moralische Fragen aufwerfen, sowie Schuldgefühle und Belastung nach dem assistierten Suizid (Starks et al., 2007). Nachfolgende Abbildung stellt die von Angehörigen am häufigsten genannten Begriffe nach einem assistierten Suizid bei Dignitas dar.



Abbildung 5: Häufigste Rückmeldungen von Angehörigen nach einem assistierten Suizid beim Selbstbestimmungsverein Dignitas

Quelle: Eigene Darstellung mit MAXQDA

Es zeigt sich, dass die Teilnahme in erster Linie mit positiven Eindrücken verbunden ist. Um negativen Reaktionen zu entgehen, teilen Angehörige oftmals nur selektive Informationen über die Todesart oder den Ablauf der Geschehnisse. Dies wirkt als Stressfaktor auf die Trauer und die psychische Verfassung (Gamondi, 2013). Wagner (2012) fand heraus, dass Trauernde posttraumatische Stresssymptome zeigten aufgrund emotionaler Schwierigkeiten während der forensischen Untersuchung im Anschluss an den assistierten Suizid. Auch bei Trauernden, die aufgrund der Todesursache allgemein mit Abneigung oder fehlender sozialer Unterstützung rechnen mussten, zeigten eher eine komplizierte Trauer und posttraumatische Stresssymptome. Schuldgefühle scheinen gemäss den Autoren am wenigsten schnell zu schwinden (Wittkowski & Scheuchenpflug, 2015). Eine spezifische Trauerbegleitung kann hilfreich sein, um grössere psychische Probleme zu verhindern (Andriessen et al., 2019). Oftmals geht dem assistierten Suizid eine langwierige intensive Zeit der Pflege und Sorge voraus, geprägt von moralischen Dilemmas und Schuldgefühlen, und nach dem Tod sind die Möglichkeiten offen zu sprechen nur eingeschränkt möglich. Das Gefühl des Unverständnisses der sozialen Umgebung kann zu posttraumatischer Belastung führen (Wagner, Keller et al., 2012).

Einige Patienten kommen allein und wollen, dass der assistierte Suizid so schnell als möglich vorbei ist, so eine Aussage im Interview. Es kann aber auch eine sehr entspannte Atmosphäre herrschen in den letzten Tagen vor dem assistierten Suizid, denn ein grosser Teil der Trauerarbeit wurde schon im Voraus geleistet. Wenn eine Person sehr zögerlich ist am Tag der Begleitung wird sie darauf angesprochen, ob sie wirklich denke, heute sei ihr Tag zu gehen, und sie wird nochmals darüber aufgeklärt, dass sie jederzeit den Termin verschieben und wiederkommen könne. Dennoch ist

eine andere Ausgangslage gegeben als in der palliativen Betreuung. Allen Patienten bei einem assistierten Suizid ist gemein, dass sie sich mit dieser Option auseinandergesetzt und sich dafür entschieden haben. Die Angehörigen sind oft liebevoll besorgt und unterstützen auch nur in erster Linie, weil es der Wunsch des Patienten ist. Für die Angehörigen ist der Abschied schwer, wie aus den Interviews und Rückmeldungen deutlich wird. Angehörige, welche bei der Begleitung Emotionen zeigen, können mit der Trauer besser umgehen. Manchmal wünschen die Sterbenden, dass die Angehörigen keine Emotionen zeigen, bis sie verstorben sind. Ein grosses Anliegen, nämlich im Kreise der ganzen Familie gehen zu können kann im Rahmen eines assistierten Suizides erfüllt werden (Dees, Dekkers, Vernoij-Dassen & Vissers, 2011). Der Rahmen kann beeinflusst werden, es wird noch einmal zusammen Musik gehört, gelacht und erzählt, doch immer ist den Personen auch klar, dass sie an diesem Tage sterben möchten. Nähe oder auch Abstand werden bewusst erlebt, wie die Begleiter*innen schildern.

Nach einem assistierten Suizid wird die Polizei informiert, da es sich um einen aussergewöhnlichen Todesfall handelt. Hier ist zu hoffen, dass diese unvoreingenommen und offen ihre Arbeit erledigt, um den Verlust für die Angehörigen nicht zu erschweren (Wagner, Boucsein & Maercker, 2011). Wenn der assistierte Suizid in den Räumlichkeiten der Organisationen stattfindet, sind die Beamten vor Ort schon mit dem Ablauf vertraut, ebenso wie die Freitodbegleiter. Wenn ein assistierter Suizid am Wohnort stattfindet, treffen die Freitodbegleiter jeweils auf ihnen unbekannte Beamte, welche oftmals zum ersten Mal mit dieser Situation konfrontiert sind. Hier zeigen sich jeweils unterschiedliche Reaktionen. Trauernde Angehörige sollten aber auf jeden Fall von falschen oder unpassenden Anschuldigungen verschont bleiben (Wagner, Boucsein & Maercker, 2011). Die Trauerarbeit scheint für Angehörige nach einem assistierten Suizid nicht automatisch erschwert zu sein. Ganzini, Prigerson und Dobscha (2009) fanden keine Erkenntnisse, dass die Trauer komplizierter war oder mehr psychische Probleme auftraten bei den Hinterbliebenen nach einem assistierten Suizid. Dass sich die Angehörigen schon länger im Voraus auf den Tod vorbereiten konnten, half ihnen besser mit der Trauer umzugehen und Komplikationen zu vermeiden. Die Angehörigen hatten auch eher das Gefühl die Wünsche des Verstorbenen erfüllt zu haben, was ihre Trauer ebenfalls erleichterte (Andriessen et al., 2019). Gemäss der Studie von Ganzini et al. (2009) unterscheiden sich Angehörige von Menschen, die sich für einen assistierten Suizid entschieden haben bezüglich Trauer und Depression nicht von Angehörigen anderer Patienten. Ihre Trauer zu teilen wird vielen Angehörigen aber dadurch schwer gemacht, als dass sie nicht offen mit anderen Menschen über ihren Verlust reden können, aus Furcht vor deren Reaktion

oder vor moralischer Verurteilung (Andriessen et al., 2019). Antizipatorische Trauer tritt vor dem Tod ein und erfasst Sterbende und Angehörige auf unterschiedliche Weise. Diese Trauer beginnt nicht mit der klaren Diagnosestellung bei Kranken, sondern bereits mit der Ahnung der Erkrankung und dem damit verbundenen Bangen und Hoffen (Borasio, 2011). Für die Angehörigen bedeutet antizipatorische Trauer den baldigen Tod einer nahestehenden Person zu betrauern, weil der geliebte Mensch bald nicht mehr hier sein wird. Die antizipatorische Trauer ist hier ein normaler Teil des Trauerprozesses (Göth et al., 2018). Sie kann als Vorbereitung dienen auf die Zeit nach dem Tod. Problematisch wird diese Form der Trauer, wenn bereits eine Abwendung vom Sterbenden erfolgt, obwohl dieser noch Kontakt sucht (Göth et al., 2018). Die antizipatorische Trauer der Angehörigen wird bei einem assistierten Suizid dadurch erleichtert, als konkrete Unterstützung bei der Organisation geleistet wird, welche kontrollierbar und im Sinne des Sterbenden ist. Es können aber Schuldgefühle auftreten, wenn die eigenen Wertvorstellungen nicht mit diesem Wunsch übereinstimmen.

Einen Angehörigen durch einen assistierten Suizid zu verlieren ist ein schwerer Verlust, auch wenn es voraussehbar war. Der Moment der Einnahme des Medikamentes ist bei vielen Angehörigen im Rückblick noch sehr präsent, wie die Rückmeldungen zeigen. Die Trauerarbeit nach einem assistierten Suizid kann auch konfliktreich sein. Wenn die Angehörigen beispielsweise in Frage stellen, ob sie zu wenig oder zu viel getan haben bezüglich des assistierten Suizides, den Patienten vielleicht gedrängt haben und sich deshalb schuldig fühlen. Beides kann zu einer komplizierten Trauer führen und Bedauern auslösen bei den Hinterbliebenen (Ganzini et al., 2009). Die Auswirkungen sind auch deshalb wichtig zu untersuchen, da die Angehörigen mit den moralischen, psychologischen und sozialen Konsequenzen weiterleben müssen. Einige Angehörige erfahren auch eine sogenannte entrechtete Trauer, wie Hinterbliebene von Affektsuiziden (Srinivasan, 2018). Andere Angehörige fühlten sich gestärkt durch das erlebte moralische Dilemma, sie hatten das Gefühl einen tiefen Entwicklungsprozess durchlebt zu haben (Gamondi et al., 2018). In Oregon schien die Situation für Angehörige schwierig zu verarbeiten zu sein, in denen Patienten einen assistierten Suizid wünschten, diesen aber nicht umsetzen konnten (Ganzini et al., 2009). Wagner et al. (2011) vermuten, dass das Miterleben eines assistierten Suizides einen Einfluss auf die psychische Gesundheit der Angehörigen hat. Eine Auswirkung zeigte sich besonders bei jüngeren Patienten. Bei ihrer Befragung zeigte sich, dass obwohl keine komplizierte Trauer diagnostiziert wurde, sich 20% der Befragten durch den assistierten Suizid traumatisiert fühlten. Andriessen et al. (2019) sowie Wagner, Müller und Maercker (2011) schlagen vor, eine

professionelle Nachbetreuung und Trauerberatung nach einem assistierten Suizid anzubieten.

4.3. Kommunikation von Sterbenden und Angehörigen

Der Sterbende ist als soziales Wesen in ein soziales Netz eingebettet und ist bei seiner Entscheidungsfindung durch seine Beziehungen beeinflusst. Familienangehörige werden oft in den Entscheidungsprozess einbezogen. Ein Widerspruch zur Selbstbestimmung muss nicht bestehen (Lipp & Brauer, 2016). Eher lässt sich durch den Austausch auch mutmassen, dass die persönlichen Wertvorstellungen und Bedürfnisse reflektiert werden und Entscheidungen als selbstbestimmte Aussagen gelten. Wünsche sind sowieso dynamisch und können sich über die Zeit ändern und vielfältig in der Bedeutung sein (Zimmermann et al., 2019). Wer eine Last mit Angehörigen tragen kann und mit ihnen im Reinen ist kann entspannter sterben, wie Erfahrungen von Begleitern zeigen. Wenn die Möglichkeit für Angehörige und Freunde besteht, am Lebensende Unterstützung zu zeigen und sich verabschieden zu können, wie dies bei einem geplanten assistierten Suizid möglich ist, zeigten sich Effekte einer besseren Trauerverarbeitung (Wright et al., 2008).

In der Palliative Care kann die Umsetzung der Selbstbestimmung dann misslingen, wenn im sozialen Netzwerk sehr unterschiedliche Wertvorstellungen herrschen und beispielsweise kein Respekt für die Wünsche und Bedürfnisse des Sterbenden vorhanden ist. Sterbewünsche werden also vielleicht geäußert, um anderen nicht zur Last zu fallen, oder sie werden gerade deshalb auch nicht geäußert (Gudat et al., 2017). Durch Vorausplanung kann umgangen werden, dass die Wünsche des Sterbenden ignoriert werden. Bei einem assistierten Suizid muss die Urteilsfähigkeit zum Zeitpunkt der Einnahme des Medikamentes gegeben sein, was selbstbestimmtes Handeln gewährleistet. Entscheidungen zu Behandlungsabbruch oder assistiertem Suizid werden manchmal von Angehörigen in erster Linie mitgetragen, weil sie die Selbstbestimmung der sterbenden Person achten möchten (Gamondi et al. 2013).

In einer Befragung von 140 Personen fand Auzinger (2015) heraus, dass physische Belastungen, gefolgt von psychischen, zeitlichen und finanziellen Belastungen bei den Angehörigen auftreten, und diesen in der Folge ihren eigenen Bedürfnissen immer weniger Aufmerksamkeit schenken. Sowohl bei den Patienten als auch den Angehörigen wird durch Stress, Überforderung und Angst die Kommunikation erschwert (Nolte, 2020). Angehörige verspüren oftmals grosse Angst

vor dem nahenden Ende und verdrängen die Tatsache, dass eine geliebte Person bald sterben wird. Die persönliche Erfahrung der Autorin dieser Arbeit zeigt, dass viele Angehörige das nahende Lebensende der geliebten Person, häufig eines Elternteils, nur schwer akzeptieren können und eine antizipatorische Trauer beschämt verdrängen. Auch deutlich formulierte Wünsche des Vaters oder der Mutter werden ignoriert, weil es einfach nicht sein darf, dass diese Person bald nicht mehr da sein wird.

4.4. Unterstützung am Lebensende durch Fachleute

Es gilt gemäss Zimmermann et al. (2019) die universale Würde bei Menschen in Krisensituationen zu wahren. Die universale Würde kann als ein unveräusserlicher innerer Wert und als Ausdruck der Selbstbestimmung beschrieben werden. Selbstbestimmt zu sterben, das Gefühl zu haben wenigstens ein bisschen Kontrolle über den Verlauf zu haben, ist für viele Menschen sehr wichtig. (Mehne, 2021). Dieses Gefühl der Selbstbestimmung sollte vermittelt werden, auch wenn die Patienten natürlich Hilfe und Unterstützung bei den alltäglichen Aufgaben benötigen. Im Interview zur Palliativbegleitung wurde geschildert, wie manche Menschen nicht mehr über die Kraft verfügen alle Entscheidungen zu treffen, doch es kann ihnen vermittelt werden, dass sie beispielsweise komfortmässig äussern können, wenn sie etwas anders möchten, so wird auch ein Gefühl der Selbstbestimmung vermittelt, auch wenn eine Entscheidung zuerst einmal von einer Pflegefachperson gefällt wurde. Um am Lebensende eine hohe Lebensqualität zu erreichen ist es wichtig die Bedürfnisse von Sterbenden zu thematisieren. Auch die Berücksichtigung der Selbstbestimmung kann nur funktionieren, wenn die Bedürfnisse des Sterbenden bekannt sind (Zimmermann et al., 2019). Der Selbstbestimmung wird mehr Beachtung geschenkt, wenn Leitlinien für Entscheidungen am Lebensende vorliegen (Wicki et al., 2015).

Wie eine allfällige Einsamkeit interpretiert wird, als veränderbar oder hoffnungslos, beeinflusst das Wohlbefinden (Schwarz, 2019). Das Gefühl der Einsamkeit kann dazu führen sein Verhalten zu überdenken und allenfalls anzupassen (Schwarz, 2019). Einsamkeit muss entstigmatisiert werden und Menschen sollten die Einsamkeit nicht mehr als persönliches Scheitern empfinden, so kann ein weiterer Rückzug vermieden werden (Rostami & Jowkar, 2016). Einsamkeit kann durch gestärkte Resilienz und Selbstwirksamkeit verringert werden und somit die Lebensqualität im Alter verbessern (Gerino, Rolle, Sechi & Brustia, 2017). Für Sterbende ohne nahestehende Bezugspersonen stellen professionelle Begleiter

wichtige soziale Kontakte dar (Zimmermann et al., 2019). Es hat sich gezeigt, dass selbstwirksame Personen Schmerzen besser ertragen und Behandlungen im Sinne der sozialkognitiven Theorie von Bandura Selbstvertrauen und Alltagsbewältigung fördern (Schwarzer, 2004). Empirische Untersuchungen zur Selbstwirksamkeit zeigen, dass mit einer Erhöhung der Selbstwirksamkeit auch eine bessere Ausnutzung der eigenen Ressourcen einhergeht, sodass Weber (2002) die Selbstwirksamkeit als eine personale Ressource interpretiert.

Die Rolle von Psychologen bei dem Wunsch nach einem assistierten Suizid ist noch nicht etabliert, wird aber von vielen Psychologen so verstanden, dass sie Patienten und Angehörigen psychologische Unterstützung bieten und bei der Entscheidungsfindung unterstützen können. Viele Psychologen sind aber nur bereit diese Patient*innen zu unterstützen, welche eine terminale Erkrankung aufweisen und weniger jene, welche den assistierten Suizid wählen bei chronischen Erkrankungen (Marina et al., 2021).

Nicht alle Menschen benötigen Palliative Care. Für diejenigen Menschen, welche sie allerdings benötigen, soll eine qualifizierte Behandlung und Betreuung zur Verfügung stehen, basierend auf einem gemeinsamen Verständnis, so das Ziel der Nationalen Strategie Palliative Care Schweiz (BAG, 2021). Das verlangt aber auch nach einer bestimmten Grundhaltung der Fachleute, bei der Tod und Grenzen der Medizin anerkannt werden (Zimmermann et al., 2019). Gespräche mit Angehörigen helfen auch diese auf den baldigen Verlust vorzubereiten (Otte, Jung, Elger & Bally, 2015). Falls im Rahmen der Verlustverarbeitung eine psychologische Unterstützung nötig wird, so sollte nicht die Trauer Gegenstand der Therapie sein, sondern die allfällige Vermeidung der Auseinandersetzung mit dem Verlust oder die allfällige Verweigerung der neuen Realität (Znoj, 2015).

Die Betreuung und Begleitung von Patienten am Lebensende, gemäss der schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften SAMW, *«...ist eine zentrale Aufgabe der Medizin, die hohen Respekt vor der Würde und dem selbstbestimmten Willen der Patientin und grosse ethische Verantwortung verlangt. Die klinischen Situationen in diesem Zusammenhang sind vielfältig und häufig komplex.»* Mehrere Richtlinien der SAMW bieten eine Orientierungshilfe für die *ethisch herausfordernde Praxis.*» (SAMW, 2012). Die SAMW empfiehlt, dass bei der gemeinsamen Entscheidungsfindung Ärzte und weitere Fachpersonen die Vorstellungen und das Vorwissen des Patienten berücksichtigen. Bedürfnisse müssen evaluiert werden. Gemeinsam sollen die für den Patienten sinnvollen Behandlungsziele besprochen werden und der Umfang der therapeutischen Begleitung bestimmt werden.

Der gelungene Einbezug der Angehörigen im Abschiedsprozess kann sich günstig auf deren Trauerverarbeitung auswirken (Haagen & Möller, 2013). Symptome zu erklären und zu begleiten kann eine grosse Beruhigung darstellen für Betroffene und Angehörige. Delir beispielsweise wird oft als ein Element eines natürlichen Sterbeprozesses betrachtet, um Schwierigkeiten und die neu erlebten Grenzen zu verarbeiten. Da die Visionen oftmals auch bedrohlich wirken, da sie auch nicht gesteuert werden können (Mehne, 2021), müssen die Erfahrungen ernst genommen werden, eine Perspektive und Aufmerksamkeit gegeben werden, damit sich Betroffene und Angehörige wahrgenommen fühlen (Zimmermann et al., 2019).

Baile und Buckman haben den Gesprächsleitfaden SPIKES entwickelt für die patientenzentrierte Gesprächsführung. SPIKES steht für *Setting*, also einen geeigneten Gesprächsrahmen schaffen, *Perception*, den Kenntnisstand des Patienten ermitteln, *Invitation*, es soll der Informationsbedarf ermittelt werden, *Knowledge* steht für Wissensvermittlung und *Exploration of Emotions* meint die Emotionen wahrzunehmen, anzusprechen und mit Empathie zu reagieren. *Strategy and Summary* bedeutet planen und zusammenfassen. Die Spiritualität soll beim Gespräch ebenfalls berücksichtigt werden. (dgpalliative, 2021). Leitplanken in Form standardisierter Gesprächsabläufe scheinen für Fachleute eine Stütze zu sein, um den Patienten wirklich in die Entscheidungsfindung miteinzubeziehen. Die Fachleute sind meistens nicht grundsätzlich gegen Mitbestimmung, doch sind sie ohne Vorgaben oftmals verunsichert (Stiftung Dialog Ethik, 2021). In unserer heutigen Gesellschaft müssen Fachpersonen im Gesundheitswesen auch transkulturelle Kompetenzen erlangen, so können Fehlbehandlungen verhindert und Werte und Ideale am Lebensende eher richtig eingeschätzt werden (Zimmermann et al., 2019). Sterbende sind eine heterogene Gruppe, Versorgungsstrukturen müssen alle gesellschaftlichen Unterschiede berücksichtigen (Zimmermann et al., 2019). Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG wurden in der Schweiz Checklisten für eine migrationssensitive Palliative Care erarbeitet mit einem Fragenkatalog der sich an die Patienten, als auch an die Angehörigen richtet. Nach der Vermutung des Palliative-Arztes Michael Ashby helfen häufige Kontakte zu trauernden Menschen Situationen und Aussagen von Sterbenden besser zu verstehen. Bei beiden kommt es vor, dass plötzlich zwischen dem normalen Funktionieren im Alltag und dem plötzlichen Gewahr werden der unabänderlichen Situation hin und her gewechselt wird (Zimmermann et al., 2019).

4.5. Gesundheitspsychologische Massnahmen in der Palliative Care

Ob eine angebotene Behandlung durchgeführt wird, liegt beim entscheidungsfähigen Patienten. Dessen Fähigkeit, eine wohlüberlegte, für ihn passende Entscheidung zu treffen ist durch seinen Optimismus und seine Selbstwirksamkeitserwartung beeinflusst. Eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung ist verknüpft mit geringerer Schmerzwahrnehmung, geringerem Suchtverhalten, und einem verbessertem Copingverhalten bei chronisch Kranken (Ruholl 2007). Empirische Untersuchungen zeigen, dass Menschen, welche über eine grosse Selbstwirksamkeitserwartung verfügen, eine niedrigere Anfälligkeit für Angststörungen und Depressionen aufweisen (Egger, 2020). Gudat (2017) konnte aufzeigen, dass es nicht nur eine Art von Akzeptanz des Sterbens gibt. Es wird nicht als ein statischer Zustand oder als Ende der Überlegungen der Betroffenen beschrieben. Am Lebensende geht es bei der Stärkung der Selbstwirksamkeit nicht um eine Verhaltensänderung zur Gesundheit, aber zu einem kompetenten Erleben der eigenen Wahrnehmung, der Gefühlsregungen und vor allem des Handelns. In mehreren Studien wurde der Zusammenhang zwischen der Stärkung der Selbstwirksamkeit und einer subjektiv verbesserten Lebensqualität nachgewiesen (Renneberg & Hammelstein, 2006). Konkrete Pläne erleichtern die Handlungsumsetzung (Leventhal et al., 1965). Ausführungspläne für kritische Situationen können erstellt werden. Durch das Imaginieren der Handlungssituation entstehen aktive kognitive Repräsentationen, welche es erlauben bereits die Hinweisreize auf die Situation zu erkennen (Gollwitzer, 1999). Verschiedene Kartensets zu den Themen Werte, Kommunikation, Trauer, Schmerz, Sterbeethik erlauben es den Menschen am Lebensende, den Angehörigen und unter Umständen auch den Gesundheitsfachleuten einen Zugang zu finden zum notwendigen Austausch. Die Hersteller Rundum und In Worten sind im Literaturverzeichnis aufgeführt. Durch das Erhöhen der Selbstwirksamkeitserwartung können Ängste und Einsamkeit reduziert werden, Faktoren, die beide das Schmerzempfinden am meisten beeinflussen (Führer, 2006).

Die Selbstwirksamkeit am Lebensende kann gestärkt werden durch eigene Erfolgserlebnisse, beispielsweise durch die Erfahrung, dass die geäusserten Bedürfnisse gehört und beachtet werden, durch Teilen von Wissen und Erfahrungen, durch stellvertretende Erfahrung anderer Betroffener, verbalen Zuspruch und dem richtigen Einordnen von körperlichem und emotionalem Empfinden

Optimisten weisen ein günstigeres Kohärenzgefühl auf, wenden oftmals aktivere Copingstrategien an und sind erfolgreicher in ihrer Krankheitsbewältigung (Schwarzer, 2004). Je mehr das Lebensende medizinisch-pflegerisch und spirituell überwacht wird, desto mehr wird über den Menschen am Lebensende entschieden (Gronemeyer & Heller, 2014). Wenn Entscheidungen zu viel werden, können «kleine» Entscheidungen, wie die Wahl des Hemdes beispielsweise, abgenommen, dem Patienten aber versichert werden, dass man jederzeit wechseln könne, so die Aussage einer Pflegefachfrau. Durch emotionales Schreiben werden nach Pennebaker (1997) durch die Umwandlung von Emotionen und Bilder in Worte die Art und Weise wie jemand über schmerzliche Erfahrungen denkt verändert. Das Schreiben stärkt das Kohärenzgefühl, also die Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und die Sinnhaftigkeit. Nach Antonovsky befähigt ein starkes Kohärenzgefühl einen Menschen seinen Bewältigungsstil flexibler anzupassen und Ressourcen besser zu nutzen (Renneberg und Hammelstein, 2006).

Das Kohärenzgefühl wird durch die Selbstwirksamkeit beeinflusst. Zur Krankheitsbewältigung können den Betroffenen problemorientierte Copingstrategien wie Symptomreduzierung oder emotionsorientierte Copingstrategien wie Ablenkung, Entspannung und Suche von sozialen Kontakten vermittelt werden und das Gefühl eine Last zu sein vermindert werden

Ein Gefühl für Werte, Sinn, Sicherheit und Transzendenz hilft, Ängste bezüglich des Endes der eigenen Existenz in den Griff zu bekommen (Kesebir, 2014). Wenn es Patienten und Angehörigen hilft ihre Denkprozesse besser nachzuvollziehen, kann dies zu einer grösseren Akzeptanz führen. Eine vollständige Gesundung steht nicht im Vordergrund, auch nicht unbedingt die Prävention weiterer schwerer Erkrankungen, sondern der Erhalt der Lebensqualität so lange als möglich. Die Linderung physischer Schmerzen steht für die Patienten im Vordergrund. Patienten wünschen sich symptomfrei zu sein, Schmerzen, Übelkeit und Atemnot im Griff zu haben. Bei einer Befragung haben über 80 Prozent die Schmerzlinderung, friedlich und ruhig sein, umgeben sein von nahestehenden Personen und Respekt vor den getroffenen Entscheidungen als wichtig bezeichnet (Zimmermann et al., 2019). Die Linderung des totalen Schmerzes ist abhängig von guten Beziehungen zwischen Sterbenden und ihren Angehörigen (Kehl, 2006). Tomini und Groot (2016) betonen in ihren Studien die Wichtigkeit eines grossen sozialen Netzwerks für die Lebenszufriedenheit älterer Menschen. Dieser Zusammenhang ist umso stärker, je mehr Familienmitglieder Teil

des Netzwerkes sind. Nach Pressman und Cohen (2005) besteht ein Zusammenhang zwischen positiven Emotionen und körperlicher Gesundheit. Gemäss dem Haupteffekt-Modell verändern positive Gefühle das Gesundheitsverhalten, also Schlaf, Bewegung und Ernährung in gutem Sinne und tragen auch zu besseren sozialen Beziehungen bei. Das Stresspuffer - Modell geht nicht von einem direkten Zusammenhang aus, sieht aber den Effekt von positiven Emotionen im Abpuffern von Stress.

Die Lebensqualität kann verbessert werden durch die Beschäftigung mit Werten, Sinn und Trauer, dem Aufbau eines sozialen Netzwerkes zur Förderung der physischen und psychischen Aktivierung, den Umgang mit Schmerzen und der sozialen Teilhabe

Da Angehörige oft sehr eng in die Betreuung am Lebensende eingebunden sind, ist ihren physischen und psychischen Bedürfnissen Beachtung zu schenken (Onishi, 2021). Eine Stärkung der Selbstwirksamkeit bei den Angehörigen kann diesen helfen mit ihren eigenen Ressourcen besser umzugehen und ihre Bedürfnisse wahrzunehmen. Ein niederschwelliges Angebot zur Gesundheitsförderung in Bezug auf Ernährung und Bewegung kann über verschiedene Kanäle angeboten und begleitet werden. Diese Begleitung kann auch nach dem Versterben weitergeführt werden im Rahmen der Trauerarbeit. Die Unterstützung Angehöriger in der Palliative Care umfasst deren aktiven Einbezug in den Betreuungsprozess, soweit dies auch vom Patienten gewünscht wird sowie das aktive Nachfragen nach Ausgleichs- und Erholungsmöglichkeiten (Brandstätter & Fischinger, 2012). Der Mensch ist Teil eines sozialen Gefüges, und gerade auch an seinem Lebensende sind seine Angehörigen auch betroffen von der Situation. Ihre Reaktionen können den Sterbeprozess mitbestimmen (Trachsel & Maercker, 2016). Gefühle von Angehörigen sollten auch thematisiert und anerkannt werden (Trachsel, 2018). «Wenn Druck auf ein System kommt, werden die Beziehungen nicht besser. Der Patient steht im Fokus, er muss sich immer mehr auf sich selbst beziehen», so die Aussage im Interview. Angehörige werden aber selten gefragt, wie es ihnen geht, hier gilt es auch das Umfeld zu sensibilisieren und Ressourcen zu erhöhen. Angehörige von Patienten mit Krebs erleben oft Depressionen, Ängste, und Stress aufgrund von Isolation und ungenügender sozialer Unterstützung (Seyedfatemi et al., 2021). Um mit dem sozialen Verlust umgehen zu können, werden Ressourcen benötigt (Znoj, 2015). Für Angehörige kann es im Hinblick auf die Trauerarbeit hilfreich sein, über körperliche und psychischen Reaktionen bis zum Todeseintritt informiert zu sein, zum Beispiel bezüglich Verwirrtheit, Muskelzucken oder Atempausen. Wie die Auswertung der

Rückmeldungen der Angehörigen zeigt, sind diese Bilder bezüglich der körperlichen Reaktionen prägend. Aus den Interviews wurde ersichtlich, dass Überinformationen aber nicht wünschenswert sind. Anwesende Fachpersonen können aber zum gegebenen Zeitpunkt auf allfällige Reaktionen eingehen und die Angehörigen beschwichtigen.

Angehörige können unterstützt werden durch die Einbindung in die Care Unit, durch Schulung für Notfälle, durch psychosoziale Unterstützung bei der Alltagsbewältigung, durch Angebote der Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige und bei der (antizipatorischen) Trauerarbeit

Entscheidungen sind erst möglich, wenn man alle Optionen anerkennt und abwägt, Veränderungen erkennt, annimmt aber sich auch erlaubt, diese Veränderungen nicht annehmen zu wollen. Sich frühzeitig Gedanken zu seinem Lebensende zu machen kann beruhigend sein, doch ist es auch in Ordnung, einmal gemachte Absichten wieder anzuzweifeln und zu verwerfen. So sehr wir uns einfache und klare Antworten wünschen, so schwer können wir diese für die Zukunft festlegen. Sowohl Patienten als auch Angehörige stehen am Lebensende in der Spannung zwischen Festhalten und Loslassen, beginnend in der Krankheitsphase bis in die Trauerphase der Angehörigen hinein. Durch offene Gespräche können Unsicherheiten angesprochen werden und Missverständnisse rechtzeitig ausgeräumt werden.

Ärzte, Pflegefachleute oder andere Professionelle können kompetente Beratung für Lebensende-Entscheidungen anbieten, sie verfügen dafür über eine umfassende Weiterbildung und Erfahrung mit Sterbenden und trauernden Angehörigen

Durch die Einbettung des Patienten in ein soziales Umfeld wird die Selbstbestimmung auch durch die Interaktion mit nahestehenden Personen sowie den Fachleuten beeinflusst. Durch die Zustimmung der Angehörigen kann die eigene Meinungsbildung verstärkt werden, Patienten können aber auch aus Rücksicht auf Nahestehende eigene Interessen vernachlässigen. Gudat Keller et al. (2017) empfehlen, dass Ärzte und Betreuer nicht erst dann mit einem Patienten über einen Sterbewunsch sprechen, wenn es um die Form der Sterbehilfe geht, beispielsweise die Vorbereitung eines assistierten Suizides. Viele haben das Bedürfnis, mit Fachpersonen

über Sterben und Tod zu sprechen, jedoch nicht alle. Auch dies ist zu akzeptieren seitens der Fachpersonen (SAMW, 2012).

Gespräche und Beratung sollten einzeln, aber auch unter Einbezug der Angehörigen oder engen Freunde stattfinden, um die Meinungen der nahestehenden Personen abzuklären und voneinander abgrenzen zu können

Wertschätzung, Geborgenheit und Sicherheit sind von Bedeutung, wenn es darum geht zur Selbstbestimmung zu befähigen (Boakye, Nauck, Alt-Epping & Marx, 2016). Das soziale Klima am Sterbeort hat einen Einfluss darauf, ob Patienten ihre Wünsche mitteilen (Zimmermann et al, 2019). Manchmal blühen Patienten auch noch richtig auf, wenn sie den Druck gesund werden zu müssen ablegen können und auch geprüft wird, welche Medikamente wirklich notwendig sind (Mehne, 2021).

Es soll ein wertschätzendes Klima geschaffen werden, dies erfordert Kenntnisse über die Bedürfnisse am Lebensende, Spiritualität, Raum und Zeit und Unterstützung durch das Team

Angehörige können auch dabei unterstützt werden der Situation einen Sinn zu geben (Brügger, Jaquier & Sottas, 2016). Die Sinngebung kann helfen bei der Akzeptanz (Trachsel, 2018). Die Akzeptanz des Abschieds kann beruhigend sein (Kübler-Ross, 1969), doch sollte wie bereits erwähnt nicht versucht werden diese Akzeptanz zu erzwingen. Die Akzeptanz- und Commitment-Therapie nach Hayes, Luoma und Walser (2008) kann helfen beim Umgang mit den Gefühlen. Higgins (2003) bemerkte, das wirkliche Akzeptieren ist nur möglich, wenn die Person sinnstiftende Vorstellungen hat. Diese würden idealerweise aber auch von der sozialen Umgebung geteilt werden.

Angehörige und Begleiter sollten ihre eigenen Sinn- und Vorstellungen reflektieren und die Sinn- und Wertvorstellungen des Menschen am Lebensende wertfrei und offen annehmen

Wenn eine Pflegefachperson resilienter wird, wirkt sich das auf die Qualität der Betreuung aus (Seyedfatemi et al., 2021). Das Fördern eines sozialen Netzes, Wissensvermittlung und Weiterbildung im Sinne der Kompetenz- und Selbstwirksamkeitserweiterung sowie das Angebot von Entspannungs- und Regenerierungsmöglichkeiten erhöhen die Resilienz der Betreuer (Franke & Witte, 2009). Pflegefachleute müssen sich selbst und ihre Vorteile gut kennen. Zuwendungen dürfen nicht nach Sympathie erfolgen, alle Pflegeempfänger sollten das gleiche als Standard bekommen, emotional sind natürlich Unterschiede möglich, gemäss der Aussage im Interview. Der Pflegenachwuchs muss besser ausgebildet und im Alltag begleitet werden. Auch die Führung ist wichtig und muss die notwendigen Rahmenbedingungen und den notwendigen Freiraum bieten. Die befragte Pflegefachfrau sagte aus, dass Berufserfahrung und ein grosses Netz ihr beim Reflektieren und der Verarbeitung der Erfahrungen helfen. Als Pflegefachperson besteht die legitime Berührung als Möglichkeit auf Personen zuzugehen, die nichts sagen oder schweigen, wie in einem Interview ausgesagt wurde. Man darf dem Patienten den Willen nicht aufzwingen. Fachperson und Patient müssen im Kontakt sein und aushandeln, wie geholfen werden kann. Auch hier ist es wichtig, dass die Pflegenden über genügend Handlungsspielraum verfügen, um Platz dafür zu finden.

Pflegefachleute müssen geschult werden, Information und fachliche und emotionale Unterstützung im Team erhalten, Raum und Zeit für ihre beruflichen Tätigkeiten und Möglichkeiten für die eigene Regenerierung haben

Auch Ärzte müssen Empathie zeigen und Bereitschaft für komplexe und anstrengende Gespräche (Zimmermann et al., 2019). Diese Kompetenzen können durch Weiterbildung in klienten- und ressourcenorientierter Gesprächsführung und Achtsamkeit erlangt werden. Gemäss Zimmermann et al. (2019) sind die Fähigkeiten über das nahende Lebensende zu sprechen, je nach Disziplin und Erfahrung mit Sterbenden bei professionellen Gesundheitsfachleuten unterschiedlich stark ausgeprägt. Bei verschiedenen schwierigen Themen kann es für die Behandelnden, Betroffenen und Angehörigen eine Erleichterung sein, wenn ein praxisorientiertes Instrument vorliegt, welches die verschiedenen Punkte auflistet und mögliche Massnahmen vorschlägt (Gudat Keller, 2017, Ethik Dialog 21)

Schulung der Ärzte in klienten- und ressourcenorientierter Gesprächsführung bezüglich des Lebensendes und Unterstützung durch Leitfäden und Strukturhilfen

Manchmal geht der Sterbephase der soziale Tod voraus, wenn der Patient einsam und isoliert ist. Zeit mit der Familie gilt als wichtige Ressource für Lebensqualität in der Schweiz (Borasio, 2016). Falls keine Angehörigen da sind, können Hilfsstrukturen wie eine Nachbarschaftshilfe aufgebaut werden und auch spezifische alterspsychiatrische Einrichtungen, die sowohl den psychischen als auch physischen Problemen Rechnung tragen (Zimmermann et al., 2019). Auch hier gilt es Bedürfnisse in Gesprächen zu definieren und am Wohnort und in Institutionen den zeitlich und örtlichen nötigen Raum für soziales Beisammensein zu schaffen.

Auf politischer und institutioneller Ebene müssen zeitliche und örtliche Begegnungsmöglichkeiten für Menschen am Lebensende geschaffen werden

Schwerkranke sollten frühzeitig psychologisch unterstützt werden, denn die Auseinandersetzung mit Endlichkeit, Sterben und Tod erfolgt nicht erst ganz am Lebensende. Bei vielen Erkrankungen ist die Progredienzangst sehr belastend. Ein früher Zugang zu Palliative Care kann entlastend wirken. Handlungspläne können den Arzt unterstützen diese Gespräche zu initiieren oder Patienten und Angehörige dazu zu ermuntern.

Ärzte verfügen über die notwendigen Handlungspläne, um einen frühzeitigen Zugang zu Palliative Care zu ermöglichen und Sterbende sollten frühzeitig bei der Krankheitsbewältigung und im Umgang mit der Progredienzangst psychologisch unterstützt werden

4.6. Gesundheitspsychologische Massnahmen bei assistiertem Suizid

Die körperlichen Veränderungen am Lebensende können Verunsicherung hervorrufen (Buchmann, 2017). Mit dem Gefühl für andere eine Last zu sein sind Gefühle von Schuld, Scham, Ärger und Selbsthass verbunden. Dies ist in der Sorge

um Nahestehende begründet. Negative Emotionen können Sterbewünsche verstärken. Wichtig ist, dass Sterbende offen mit Angehörigen oder anderen nahestehenden Personen reden können über diese Gefühle (Ohnsorge et al., 2017). Wenn dann das Leiden unerträglich wird und auch für die Angehörigen sichtbar wird, wird mit den Vorbereitungen für einen assistierten Suizid begonnen (Gamondi et al., 2017). Ein Kritikpunkt oder Unsicherheitsfaktor ist die Subjektivität von unerträglichem Leiden, welches als Argument für einen assistierten Suizid gilt. Bei körperlichen Beschwerden ist das Leiden oftmals nicht immer vorhanden, aber dennoch so konstant, als das ein assistierter Suizid erwogen wird. Vielleicht kann Leiden durch Änderung der Umstände gelindert werden, oder es mag dem Leidenden vielleicht auch gelingen ein neues inneres Gleichgewicht zu finden und das Leid besser zu ertragen. Wenn schweres Leid aber andauert und Hoffnungslosigkeit hervorbringt, wird es häufig als unerträglich bezeichnet. Auch dieser Zustand kann unter Umständen eine Besserung erfahren durch neue Hoffnung.

Wissen, dass man eine Option hat, wenn es nicht mehr auszuhalten ist und man nicht allein sterben muss

Es ist nicht möglich objektive Kriterien für unerträgliches Leiden zu definieren. Dennoch zeichnet es sich dadurch aus, dass es für Aussenstehende mehr oder weniger gut nachvollziehbar ist (SAMW, 2012). Mittels verschiedener psychologischer Testverfahren, welche im Leitfaden erwähnt werden, kann versucht werden die jeweilige Leidenssituation des Patienten messbar zu machen. Die Befragung bei Selbstbestimmungsvereinen zeigt, dass es für viele Menschen eine grosse Erleichterung ist, offen über ihre Sorgen und Ängste reden zu können. Für viele ist dieses Angebot von Selbstbestimmungsvereinen sehr wichtig. Wie auch die Erfahrung der Autorin dieser Studie im Rahmen der Beratung zeigte, trauen sich viele Patienten in der Schweiz nicht, den eigenen Arzt auf die Option eines assistierten Suizides anzusprechen, obwohl dieser ihnen einfacher helfen könnte, als wenn sie sich zuerst an einen Selbstbestimmungsverein wenden. Gleichzeitig sagen aber auch viele Ärzte aus, dass sie ein solches Anliegen eher unterstützen können, wenn sie den Patienten auch schon länger betreuen. Es scheint immer noch ein Tabu darzustellen. Wenn Angehörige über den Ablauf bei einem assistierten Suizid besser informiert sind, können sich Auswirkungen auf deren psychische Gesundheit eher vermeiden lassen. Bei den Selbstbestimmungsvereinen steht der aktive Einbezug der Angehörigen in die Entscheidungsfindung nicht im Vordergrund, dennoch wird deren Haltung natürlich mit

dem Patienten thematisiert, auch um die Wohlerwogenheit seines Sterbewunsches abzuklären. Die Patienten und auch die Angehörigen sind dankbar für die Option des assistierten Suizides, manchmal leicht frustriert über den administrativen Aufwand, der aus rechtlicher Sicht unumgänglich ist. Es ist auch hier gut die Gefühle wahrzunehmen und zu thematisieren. Die Sterbenden haben grosse Hoffnung, dass sich der assistierte Suizid gemäss ihren Vorstellungen umsetzen lässt. Viele Angehörige fühlen sich sehr unsicher und hoffen, dass alles gut geht für den Sterbenden. Aufklärung und Bereitschaft offene Fragen zu klären sind wichtig, um ein Gefühl der Sicherheit zu vermitteln. Wie aus den Interviews zu erfahren war, wird im Verlaufe der Vorbereitung die Planung, das Wissen gut aufgehoben zu sein, nicht zu stören und jederzeit Kontakt aufnehmen zu dürfen als sehr wertvoll erachtet von den Menschen, welche einen assistierten Suizid in Erwägung ziehen.

*Patient*innen und Angehörige sollten offene Gespräche bezüglich Selbstbild und Wertvorstellungen und Absichten führen können, bei Bedarf mit professioneller Unterstützung. Sie sollen die Möglichkeit haben sich aus erster Hand über verschiedene Möglichkeiten am Lebensende informieren zu können, um eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen*

Für die Sterbenden und die Angehörigen ist es beruhigend eine persönliche Kontaktperson bei der Organisation haben. Die Möglichkeit zur Kommunikation und zur Informationsbeschaffung sind wichtig, in welchem Umfang scheint oftmals unwichtig zu sein. Viel Information auf einmal kann nur schwer aufgenommen werden, aufgrund der Aufregung und oftmals auch wegen der Schmerzen. Informationen sollten wenn möglich mündlich und schriftlich übermittelt werden und es sollte auch immer wieder darauf hingewiesen werden, dass jederzeit Fragen gestellt werden können. Zuviel Information im Voraus kann auch Angst auslösen. Die Patienten und Angehörigen kontaktieren die Selbstbestimmungsvereine manchmal täglich oder sogar mehrmals am Tag. Die Kontaktpersonen versuchen dem gerecht zu werden und sich immer wieder in Erinnerung zu rufen in was für einer Ausnahmesituation sich die Patienten und Angehörigen befinden. Doch alles braucht Zeit und die Kontaktpersonen bearbeiten mehrere Gesuche, so kann manchmal auch bei den Patienten und Angehörigen Unverständnis auftreten, wenn sie nicht jederzeit jemanden erreichen können. Hoffnung auf ein Sterben frei von Leid ist die grosse Hoffnung bei der Kontaktaufnahme mit einem Selbstbestimmungsverein. Ganz viele setzen den

assistierten Suizid nicht um. Es ist für sie einfach eine Erleichterung zu wissen, dass wenn es gar nicht mehr gehen würde, eine Option gegeben ist.

*Die Mitarbeiter*innen der Selbstbestimmungsvereine müssen bezüglich Gesprächsführung geschult werden und über Grundkenntnisse der physischen Veränderungen bei terminalen und degenerativen Erkrankungen sowie der kognitiven Veränderungen bei schwerer Erkrankung und bei Stress verfügen*

Wie Studien aus Oregon belegen, ist es für Menschen sehr schwierig einen assistierten Suizid umzusetzen, wenn sie nicht von ihren Angehörigen unterstützt werden (Ganzini et al., 2009). Gemäss Gamondi et al. (2014) wird der Einfluss von Angehörigen auf die Entscheidung eines assistierten Suizides bisher unterschätzt. Die Entscheidungen scheinen oft durch die Ansichten der Angehörigen beeinflusst zu sein, mit Respekt für die Wünsche der sterbenden Person. Die Wertvorstellungen der gesamten Familie werden erweitert. Eine Befragung von Angehörigen aus Oregon, wo assistierter Suizid möglich ist, zeigte, dass über 90% der Angehörigen ihren Frieden hatten mit der Entscheidung für einen assistierten Suizid. Sie konnten die Entscheidung nachvollziehen und waren froh, dass die Möglichkeit bestanden hatte sich zu verabschieden (Ganzini et al., 2009). So beschrieben es auch viele Angehörige in den Rückmeldungen an die Selbstbestimmungsvereine. Angehörige können hier in ihrer Selbstwirksamkeit noch mehr unterstützt werden, wenn sie bereits in der Vorbereitungsphase psychologisch begleitet werden und sich bereits zu diesem Zeitpunkt ihrer unterstützenden Wirkung bewusst werden.

Zu wissen, dass sie den Sterbenden unterstützen konnten bei der Umsetzung seines Willens, ist hilfreich für die Familie in der Trauerarbeit

Basierend auf dem allgemeinen Leitfaden findet sich in der Anlage auch eine speziell für Angehörige erarbeitete Broschüre der gesundheitsförderlichen Massnahmen. Ziel ist es hier allfällige Schuldgefühle und Trauerproblematiken bei den Angehörigen zu vermeiden und bei Bedarf Beratung und Unterstützung anzubieten. Ein Programm basierend auf psychologischer Unterstützung, Ernährung und Bewegung kann angeboten werden. Es kann beispielsweise darauf geschaut werden gesund zu essen, aber gleichzeitig auch Lieblingsgerichte des Verstorbenen oder aus

der Kindheit zu ehren und somit die Trauer zu begleiten. Wie aus dem Interview mit der Pflegefachperson sowie aus anderen wissenschaftlichen Quellen ersichtlich wird, ist es für Pflegende besonders schwierig den genauen Todeszeitpunkt zu kennen. Spannungen und Missverständnisse zwischen Patienten, Angehörigen und Gesundheitsfachleuten können hier durch eine offene, respektvolle Kommunikation reduziert werden.

*Auf Nutzen von offener und wertschätzender Kommunikation zwischen Patient*in, Angehörigen und Gesundheitsfachleuten hinweisen und diesen Austausch unterstützen*

Die Planer*innen und Begleiter*innen müssen sich abgrenzen können. Gemäss ihren Aussagen hilft es ihnen sich mit den anderen Planer*innen und Begleiter*innen auszutauschen. Wenn sich die Patienten am Tag des assistierten Suizides noch auf Gespräche mit den Begleiter*innen einstellen, kann eine gewisse Bindung aufgebaut werden. Im Voraus finden aber normalerweise keine Treffen statt. Über Hintergrundinformationen zu der Person, der Erkrankung und den Beweggründen verfügen sie aber vor dem Zusammentreffen. Die Planer*innen eines assistierten Suizides verspüren einen gewissen Druck nichts zu vergessen und helfen zu können den Wunsch umzusetzen. Manchmal können sie es auch nicht beeinflussen, dass die Zeit für die Vorbereitung nicht mehr reicht. Auch hier ist es notwendig sich austauschen zu können und allfällige Stressbelastungen frühzeitig beheben zu können. In den Interviews wurde ausgesagt, dass es für Begleiter hilfreich ist zu zweit zu sein und sich austauschen zu können. Sie empfinden auch eine grosse Dankbarkeit, dass es ihnen und ihren Familien gut geht. Der Augenblick wird geschätzt und gewinnt an Bedeutung angesichts der erfahrenen Schicksale. Eine Umfrage bei Mitarbeitern des Selbstbestimmungsvereins Dignitas untersuchte deren Stressbelastung und die emotionale Dissonanz. Trotz einer hohen aufgabenbezogenen Belastung scheinen die Mitarbeiter dies nicht als Belastung zu empfinden, wenn die Aufgaben ihrem Wertesystem entsprechen. Weiter haben der Handlungs- und Zeitspielraum, sowie die soziale Unterstützung durch Arbeitskollegen einen positiven Einfluss (Martino, 2020). Seine Werte zu reflektieren und entsprechend handeln zu können beeinflusst die Lebensqualität der Mitarbeitenden. Ob ein Risiko für eine Gratifikationskrise besteht, sollte frühzeitig untersucht werden und mit angemessenen Mitteln reduziert werden. Diese Mittel können individuell unterschiedlich ausfallen und sind von den Werten beeinflusst. Neue Begleiter fühlen

sich anfangs auch noch etwas unsicher, bis sie mit allen Regeln vertraut sind. Eine gute, ausführliche Einarbeitung ist von grosser Bedeutung. Die Begleiter wünschen sich «...berührt, aber nicht belastet» zu sein (Lüönd, 2022, S.171). Eine Planerin und Begleiterin sagte in Bezug auf empfundene Trauer «...das gehört dazu, wenn ich irgendeinmal nicht mehr traurig bin muss ich aufhören, dann bin ich abgestumpft. Traurig sein muss nicht bedeuten, dass ich die ganze Zeit weine bei der Begleitung, es ist ein Mitfühlen, Betroffenheit. Das hat und sollte Platz haben.»

Unterstützung und Begleitung der Mitarbeiter in Bezug auf Stress und persönliche Trauerarbeit

Angehörigen wird bei einem assistierten Suizid bezüglich der Trauerarbeit weder professionelle Hilfe angeboten noch trauten sie sich diese anzufragen (Gamondi et al., 2017). Das Gefühl allgemeiner Missbilligung ist ein Risikofaktor für Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung und komplizierter Trauer, da aber bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides vieles noch geregelt werden kann, werden die Risiken für eine komplizierte Trauer verringert (Andriessen et al., 2019). Die Hinterbliebenen berufen sich dann oftmals nur auf ihre eigenen Ressourcen, da sie sich anderweitig nicht trauen Unterstützung zu suchen, auch wenn sie sich einen Austausch über die besonderen Umstände des Todes wünschen würden (Andriessen et al., 2019). Die Vereine fühlen sich in erster Linie den Patienten verpflichtet, es wäre «unfair» den selbstverantworteten Entscheid für einen selbstbestimmten Tod von der Zustimmung aller Angehörigen abhängig zu machen (Exit, 2021). Doch sind sich die Begleiter der Selbstbestimmungsvereine bewusst, dass es für die Angehörige ein besonderes Ereignis darstellt. Entsprechend werden die Begleiter auch auf den Umgang mit Trauer und emotionaler Verletzlichkeit geschult (Exit, 2021). Die Rückmeldungen der Angehörigen an Dignitas beschreiben den Kontakt mit den Begleitern als sehr einfühlsam und unterstützend. Auch aus den Rückmeldungen der Angehörigen ist zu entnehmen, dass sie den assistierten Suizid als sehr friedlich wahrgenommen haben, wie Abbildung 5 zeigte. Im Rahmen des assistierten Suizides erfolgt keine therapeutische Begleitung allfälliger Familienkonflikte, dies ist nicht Teil der Ausbildung zur Sterbebegleitung. Eine längerfristige Nachbegleitung der Angehörigen erfolgt weder im Rahmen der Institutionen der Palliative Care noch bei den Selbstbestimmungsvereinen. Diese können unter Umständen noch auf therapeutische Angebote und Trauerbegleitung verweisen. Wie sich im Rahmen dieser

Studie zeigte, kann es sinnvoll sein diese Angebote auch schon in Anspruch zu nehmen während der letzten Lebensphase des Patienten.

Trauerbegleitung anbieten explizit für Angehörige eines assistierten Suizides, auch bereits in der Vorbereitungszeit, gesundheitspsychologische Begleitung Ernährung-Bewegung-Trauer

5. Diskussion und Fazit

In den letzten Jahrzehnten wird in unserer westlichen Gesellschaft Leben als etwas gesehen, was ausschliesslich glücklich sein sollte (Leget, 2021). Die Individualisierung und die Selbstgestaltung können eine Befreiung von Zwängen darstellen, aber auch zu Überforderung führen (Zimmermann et al., 2019). Da Sterben heute meist unsichtbar erfolgt, mit Ausnahme von den engsten Bezugspersonen, fehlen vielen Menschen die Erfahrungen bezüglich Symptome und Gestaltungsmöglichkeiten der letzten Lebensphase (Zimmermann et al. 2019). Sterben und Tod muss deshalb wieder Teil unseres Lebens werden. Das Bild des guten Sterbens muss relativiert werden, jeder stirbt seinen eigenen persönlichen Tod. Es gilt auch immer noch als gutes Sterben, wenn Wut und Trauer ausgehalten werden, Ängste bekämpft und Mut und Tapferkeit gezeigt werden (Zimmermann et al, 2019). Dies kann ein grosser Druck bedeuten, man erlaubt sich nicht authentische Emotionen, wie Angst, zu zeigen. Angst ist eine Emotion, welche wir alle im Laufe unseres Lebens verspüren, doch Angst kann auch das Leiden eines Patienten und seiner Angehörigen vergrössern, wenn sie nicht behandelt wird. *«Die Angst eines Patienten kann seine Belastbarkeit vermindern, seine Anpassung an die veränderte Situation erschweren, seine Beziehungen belasten und seine Entwicklung behindern»* (Forster et al., 2011, S. 1). Ängste können einerseits einen sozialen Rückzug und somit die Einsamkeit verstärken, aber auch zu einer geringeren Nutzung des Gesundheitssystems führen, und somit zu einer erhöhten Krankheitslast führen (Lippke, 2021).

Das Recht auf Selbstbestimmung gilt über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg, bis zum Tod. Voraussetzung für selbstbestimmte Entscheide sind eine frühzeitige und vollständige Aufklärung über die gesundheitliche Situation und über die Möglichkeiten und Grenzen weiterer Behandlungen. Selbstbestimmung schützt vor

ungewollter Fremdbestimmung. Mitbestimmung von Angehörigen wird aber oftmals aus Sicht des Patienten als Erleichterung erlebt. Oftmals denkt der Sterbende auch an die Menschen, welche weiterleben werden. Was für sie tragbar ist, wie sie ihn in Erinnerung behalten werden. Auch wenn die Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen einfließen, wenn eine Person mit ihren Entscheidungen im Reinen ist, dann kann dies als selbstbestimmte Entscheidung betrachtet werden. Weiter besteht auch die Möglichkeit nicht aktiv am Entscheidungsprozess teilzunehmen, also die Behandlungsempfehlungen Dritter still und dennoch selbstbestimmt zu akzeptieren.

Für Angehörige stellt das nahende Lebensende der geliebten Person ein kritisches Ereignis und eine Belastung dar. Auch ihnen ist Beachtung zu schenken und wenn der Patient dies wünscht, sind sie auch in die Entscheidungsfindung einzubeziehen. Dies kann entlasten und den Trauerprozess vereinfachen. Das Gefühl den Wünschen des Sterbenden entsprochen zu haben stellt eine grosse Erleichterung dar, unabhängig von den getroffenen Entscheidungen. Die gegenseitigen Wünsche und Bedürfnisse zu kennen, setzt aber Kommunikation voraus. Zwischen allen Beteiligten, und so frühzeitig als möglich. Dass Gespräche vermieden werden, kann auch daran liegen, dass so Entscheidungen vermeintlich hinausgeschoben werden können. Sobald man aber auf Unterstützung angewiesen ist, ist man vom Wohlwollen anderer abhängig. Eine Person am Lebensende sollte als Experte des eigenen Lebens gesehen werden, angehört werden, informiert und unterstützt werden. Wie die Erfahrung bei der Erstberatung in Dignitas oder bei der Telefonseelsorge zeigt, ist es für viele Menschen sehr wichtig, beruhigend und erleichternd, dass sie offen über ihre Beschwerden und ihre Gedanken bezüglich eines Suizides reden können. Ein offener wertfreier Austausch auf Augenhöhe nimmt den Menschen wahr, wie er ist. Zu wissen, dass man wahrgenommen wird und einem geholfen wird, wenn man erfahrenes Leid als unerträglich erlebt, ist beruhigend und gibt Zuversicht für den weiteren Lebensweg.

Die Zukunftsangst der Angehörigen, die Angst ungenügend informiert zu sein, den Patienten leiden zu sehen oder die Ungewissheit der nächsten Ereignisse (Strittmatter, 2007) ist sowohl bei Angehörigen in der Palliative Care als auch bei Angehörigen bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides erkennbar, wie aus den Interviews ersichtlich wird. Stress und Kommunikation unterscheiden sich aber auch bei Palliative Care und assistiertem Suizid. Bei einer palliativen Begleitung ist die Unsicherheit bezüglich des Krankheits- und Sterbeverlaufes ein Stressfaktor, bei einem assistierten Suizid die organisatorischen Vorbereitungen, die unterschiedlichen Wertvorstellungen in der Familie sowie unter Umständen die Trauerarbeit aufgrund des Stigmas. Es können aber die gleichen Massnahmen zur Stressbewältigung und Trauerverarbeitung genutzt werden. Durch die Gesundheitspsychologie kann ermittelt

werden, wie beispielsweise die Krankheitsverarbeitung am besten erfolgen kann, wie mit Stress umgegangen wird und wie alle Seiten am besten miteinander kommunizieren, um auch allfällige Erschöpfungszustände so gut als möglich zu verhindern. Für pflegende Angehörige gibt es schon verschiedene gesundheitspsychologische Ansätze, beispielsweise Seminare zu Ernährung, Bewegung und Entspannung. Diese Aspekte lassen sich weiterführen in der Trauerarbeit, sei es in Bezug auf die antizipatorische Trauerarbeit oder dann auch nach dem Versterben des geliebten Menschen. Bewegung kann Entspannungsübungen können beim Umgang mit der Trauer helfen, gemeinsame Liebessessen können zur Erinnerung gekocht werden und auch als Vermächtnis weitergegeben werden. Gleichzeitig kann eine individuelle psychologische Begleitung angeboten werden beim Umgang mit der Trauer.

Gemäss Zimmermann et al. (2019) sind die Fähigkeiten, über das nahende Lebensende zu sprechen, je nach Disziplin und Erfahrung mit Sterbenden bei professionellen Gesundheitsfachleuten unterschiedlich stark ausgeprägt. Bei verschiedenen schwierigen Themen kann es für die Behandelnden, Betroffenen und Angehörigen eine Erleichterung sein, wenn eine Strukturhilfe vorliegt, welche die verschiedenen Punkte auflistet und mögliche Massnahmen vorschlägt (Gudat Keller, 2017, Ethik Dialog, 2021). Die Entscheidungsfindung des Patienten ist beeinflusst durch seine Beziehung zum Arzt ((Lipp & Brauer, 2016). Der Arzt wiederum ist durch seinen kulturellen Hintergrund, seine allgemeine medizinische Erfahrung und durch sein Palliativkenntnisse beeinflusst (Giezendanner et al., 2017). Der aktuelle Forschungsstand zeigt, dass Hausärzte und Spitex unterstützt werden müssen, um mit Sterbewünschen der Patienten besser umgehen zu können. Es gilt die medizinischen Grundversorger zu schulen in Palliative Care und Kommunikation (Gudat Keller, 2017). Ein grosser Teil der Schulmediziner ist sich heute bewusst, dass es die emotionalen und spirituellen Bedürfnisse der Menschen am Lebensende in den Behandlungsplan einzubeziehen gilt (Lüönd, 2022). In der standardisierten Umfrage, die Bittel, Neuenschwander & Stiefel (2002) bei Mitgliedern der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Care durchführten, sprachen sich nur 56 Prozent der Befragten gegen den assistierten Suizid und nur 9 Prozent gegen die aktive Sterbehilfe respektive Tötung auf Verlangen aus.

In der Schweiz entschied sich der Bundesrat 2011 auf eine Regelung der Suizidhilfe im Strafrecht zu verzichten. Die aktuellen gesetzlichen Bestimmungen seien ausreichend, um Missbräuche zu verhindern (Lüönd, 2022). Der öffentliche Diskurs, welcher durch die Selbstbestimmungsvereine entstanden ist, hat in der Schweiz zu einer Angebotsverbesserung der Palliative Care geführt. Clapasson untersuchte 2009

die Meinungen von Sterbehilfe und Palliative Care. Er fand es zu jenem Zeitpunkt undenkbar, dass eine Annäherung möglich wäre. Doch es scheint heute nicht mehr zu stimmen. Selbstbestimmungsvereine sind heute Teil des schweizerischen Gesundheitssystems und keine Gegner der Palliative Care. Auch ihnen ist die Entwicklung der Palliative Care wichtig. Im Vordergrund steht, selbstbestimmt zu entscheiden, was in der persönlichen Situation am besten scheint, und eine Wahl treffen zu können zwischen mehreren Optionen, welche die individuellen Bedürfnisse berücksichtigen, sollte im Sinne aller sein. Nur wenn Angebote auch vorhanden und verfügbar sind, kann wirklich gewählt werden. Wie die Erfahrung von Begleitern von assistiertem Suizid, als auch anderen Begleitern am Lebensende zeigt, ist es am Lebensende wichtig die Chance auf einen assistierten Suizid zu haben, um diesen eben gerade nicht zu wählen (Buchmann, 2017). Gemäss der Untersuchung von Lüönd (2022) liegt der fundamentale Gegensatz vor allem zwischen Religion und gezielter Lebensbeendigung und nicht zwischen Palliative Care und gezielter Lebensbeendigung begründet. Aus spiritueller Sicht stellt das Sterben einen Übergang in ein neues Sein dar. Eine gezielte Lebensbeendigung hat da keinen Platz (Lüönd, 2022). Im Diskurs des guten Sterbens überschneiden sich Palliative Care und assistierter Suizid in vielen Punkten, und im Rahmen dieser Arbeit wurde auch ersichtlich, dass sich in Bezug auf Stress, Trauer und Kommunikation am Lebensende viele gemeinsamen Ansätze finden lassen, die grösstenteils auch mit den gleichen Massnahmen unterstützt werden können.

Die Selbstbestimmungsvereine haben zum Aufbau der Palliative Care beigetragen und heute besteht bei den Pionieren der ambulanten Palliative Care im Kanton Zürich eine gute Zusammenarbeit mit den Organisationen (Lüönd, 2022). Den Menschen die Angst nehmen: Darauf beruht das Konzept, das der Arzt Andreas Weber am Spital in Wetzikon eingeführt hat und das als beispielhaft gilt. *«Wenn wir einer schwer kranken Person im Spital sagen können, dass wir sie am nächsten Tag zu Hause aufsuchen werden, zusammen mit der Spitex, dem Hausarzt und anderen wichtigen Personen wie Nachbarn und Freunden, um dort gemeinsam zu besprechen, was es zu tun gibt, vermitteln wir ihr ein hohes Mass an Sicherheit.»* (Lüönd, 2022, S.179) Bei einem selbstwirksamen Informationsverarbeitungsstil werden positive Gesichtspunkte stärker gewichtet (Schwarzer, 2004). So kann sich die Selbstwirksamkeit am Lebensende darin zeigen, dass bewusst Entscheidungen für oder gegen einen Behandlungsweg, für oder gegen Palliative Care oder assistiertem Suizid getroffen werden, und somit würdevolles Sterben in den Vordergrund tritt. Hier steht im Vordergrund über die verschiedenen Optionen am Lebensende informiert zu sein, um den für sich passenden Weg zu wählen. In öffentlichen Debatten werden

Ethik und Moral in den Vordergrund gerückt, doch eigentlich sollte es nur darum gehen Raum zu schaffen für eine von Tabus befreite Kommunikation bezüglich der Ängste und der Trauer, mit der Sterbende und ihren Angehörigen konfrontiert werden

Die Gesundheitspsychologie kann hier ansetzen, in dem sie die persönlichen Fähigkeiten zu Wohlbefinden und gesundheitlicher Selbstbestimmung stärkt, soziale Beziehungen und systemische Prozesse fördert, Ressourcen stärkt und Perspektiven und Handlungsfähigkeiten für Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung bietet (BdP, 2022). Zukunftsängste von Angehörigen sowie deren Angst ungenügend informiert zu sein und den Patienten leiden zu sehen sind sowohl in der Palliative Care als auch bei einem assistierten Suizid zu beobachten. Die Pflege und Begleitung eines sterbenskranken Angehörigen können zu Angst und Stress führen aufgrund von Isolation oder unpassender sozialer Unterstützung. Trauer begleitet den Patienten und die Angehörigen während des ganzen Sterbeprozesses. In der Wissenschaft wird heute akzeptiert, dass jeder Trauerprozess individuell verläuft und so anzunehmen ist, gesellschaftlich ist diese Überzeugung jedoch noch nicht verhaftet. Wenn von Aussenstehenden Erwartungen herangetragen werden, wie der Patient oder die Angehörigen zu trauern haben, kann dies grossen Druck bedeuten und sich negativ auf das Wohlbefinden auswirken. Ziel der Gesundheitspsychologie ist der Einsatz von psychologischem Wissen, um Wohlbefinden und Gesundheitsverhalten zu fördern. Dies kann auch am Lebensende sein, um den Patienten mehr Lebensqualität zu bieten oder um die Angehörigen und auch professionellen Begleiter zu stärken. Das dies notwendig ist, zeigten die Ergebnisse der vorliegenden Masterarbeit. Auch für Pflegende kann es schwierig sein, wenn sich die Patienten zurückziehen. Auch hier kann verhandelt werden, dass man vielleicht einfach mal regelmässig kurz vorbeischauen kann, wie in einem Interview erwähnt wurde. Nonverbale und technische Möglichkeiten zur Kommunikationsverbesserung können Fachleute unterstützen und ihnen Sicherheit geben. Resilienz kann durch Weiterbildung aufgebaut werden, sei dies für die Patienten oder auch bei den Pflegefachpersonen (Seyedfatemi et al., 2021). Wie bereits erwähnt sind die Vorstellungen eines guten Todes in der Palliative Care und bei assistiertem Suizid ähnlich, doch der Weg dahin unterscheidet sich und gesundheitspsychologischen Massnahmen kommen unterschiedlich zum Tragen.

Die erste untersuchte Leitfrage kann so beantwortet werden, dass sich Stress bei den Sterbenden oftmals wegen ungenügenden Behandlungsmöglichkeiten der Total Pain zeigt, wenn die existentiellen Leiden nicht ganzheitlich begleitet werden. Unterschiede bezüglich der Behebung von existentiellen Leiden zeigen sich darin, wie diese angesprochen werden können in Palliative Care oder bei einem

Selbstbestimmungsverein. Bei der Möglichkeit gut palliativ versorgt werden zu können, ist das Ansprechen der Bedürfnisse möglich, doch hier zeigen sich eher strukturelle Schwierigkeiten, da das Gesundheitspersonal zu wenig ausgebildet ist oder die Zeit fehlt, darauf einzugehen. Bei einem Selbstbestimmungsverein können Menschen offen über ihre existentiellen Leiden sprechen und selbst das Aussprechen eines Sterbewunsches ist kein Tabu, doch auf den Moment bezogen erfolgt die Unterstützung nur über die Vorstellung, bei absoluter Not auf die Option des assistierten Suizides zurückgreifen zu können, doch in der Gegenwart kann der Mensch am Lebensende oftmals nicht offen mit den für ihn sorgenden Gesundheitsfachleuten sprechen oder sein Wunsch wird auch von seinen Angehörigen (noch) nicht unterstützt. Die zeitlichen und rechtlichen Anforderungen bei der Planung eines assistierten Suizides können Verunsicherung und Stress bei Menschen am Lebensende und Angehörigen auslösen. Es wird versucht diese Verunsicherung durch eine patientengerechte Kommunikation zu reduzieren.

Angehörige erleben Stress aufgrund der Ungewissheit des weiteren Krankheitsverlaufes. Im Rahmen der Palliative Care sind sie häufig in die Pflege eingebunden und können physisch und psychisch an ihre Grenzen. Diese Teilnahme wird gesellschaftlich oftmals erwartet, doch die Entlastungsmöglichkeiten sind für die Angehörigen noch ungenügend oder unpassend. Wenn Angehörige einen Sterbenden bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides unterstützen, fühlen sie sich in der Beziehung bestätigt und es entlastet sie zu wissen, gemäss den Wünschen der Person am Lebensende zu handeln. Doch haben die Angehörigen meist nicht die Möglichkeit offen mit ihrem Umfeld über ihre Belastung zu sprechen, was sie sozial isoliert.

Ärzte sind heute noch zu wenig mit Palliative Care und der Kommunikation am Lebensende vertraut, hier ist Fort- und Weiterbildung nötig. Dem Gesundheitspersonal fehlt es oft an Zeit im Pflegealltag auf die ganzheitlichen Bedürfnisse einzugehen. Auch sind sie nicht für die spirituelle Vielfalt von heute ausgebildet. Freitodbegleiter bei Selbstbestimmungsvereinen fühlen sich bei fehlendem Fachwissen belastet. Eine Ressource liegt bei ihnen in der geteilten Werthaltung mit dem kranken Menschen. Sowohl in der Palliative Care als auch bei einem assistierten Suizid sind die professionellen Begleiter Teil eines Systems und nicht nur im Austausch mit dem Sterbenden, sondern auch mit den Angehörigen und den gesellschaftlichen Strukturen. Das Begleiten von Menschen in dieser Lebensphase lässt die Fachleute ihr eigenes Leben viel mehr wertschätzen.

Trauer bedeutet es für den Menschen am Lebensende in beiden Kontexten Abschied zu nehmen von dem was war. In der Palliative Care kann das Akzeptieren

der Veränderungen die Trauer erleichtern. Doch wenn das baldige Lebensende verdrängt wird, kann auch der Trauerprozess nicht beginnen. Bei der Planung eines assistierten Suizides kann die Aussicht auf ein baldiges Ende des Leidens und die Wahrung des Selbstbildes die Trauer angenehmer machen. Im Moment des assistierten Suizides ist der Trauerprozess meist schon abgeschlossen, wie aus den Schilderungen der Begleiter hervorgeht, und es macht sich eine Erleichterung breit. Die Bedeutung einer offenen und wertschätzenden Kommunikation zeigt sich bei beiden Optionen, auch wenn sich die Gesprächspartner unterscheiden.

Zur zweiten Leitfrage, wie eine gute Kommunikation am Lebensende zwischen Patient*innen und Angehörigen aussieht kann gesagt werden, dass ein frühzeitiger Beginn des Austausches bezüglich Wünschen, Ängsten und Wertvorstellungen wichtig ist, um sich auch gegenseitig darauf einstellen zu können. Sei dies in Bezug auf Behandlungswünsche oder auch einen assistierten Suizid. Angehörige schildern hier, dass der Patient sie oft schon Jahre auf diesen Wunsch hingewiesen hatte, so dass sie sich darauf einstellen konnten und ihn auch besser akzeptieren konnten, da sich ihnen deutlich zeigte, dass es kein Wunsch aus einem Affekt heraus war. Die Kommunikation sollte von Offenheit und Respekt geprägt sein. Wie in einem Interview gesagt wurde, zeigen sich familiäre Spannungen am Lebensende noch deutlicher, sie verschwinden nicht einfach. Der Sterbeprozess sollte als Chance gesehen werden, um Probleme zu klären, allenfalls auch unter Einbezug von professioneller Unterstützung.

In Bezug auf die dritte Leitfrage lässt sich sagen, dass Fachleute Patienten und Angehörige unterstützen können, indem sie offen für deren Bedürfnisse sind, Wahloptionen kennen und diese auch erwähnen. Das erfordert Fort- und Weiterbildung und auch eine persönliche Reflexion der eigenen Werte. Fachleute sollten sich die Zeit nehmen, um auf die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen ganzheitlich einzugehen. Ihre eigenen Ansichten bezüglich Lebensende-Entscheidungen sind in den Hintergrund zu stellen. Wahloptionen anzubieten kann auch bedeuten mehrere Wege zu verfolgen. Bei der Vorbereitung eines assistierten Suizides wird den Patienten nahegelegt eine palliative Begleitung auch weiterzuverfolgen, um die bestmögliche Lebensqualität zu erhalten. Wie sich bei den Selbstbestimmungsvereinen zeigt, schätzen es viele Mitglieder einfach zu wissen, dass die Option eines assistierten Suizides eventuell besteht, solange die Anforderungen erfüllt sind, und dies gibt vielen auch wieder die Kraft, dem Sterbeprozess seinen Lauf zu lassen. Damit soll auch verhindert werden, dass es zu Affektsuizidversuchen kommt, welche oftmals nicht zum Tod führen, die Menschen im Gegenteil mit zusätzlichen schweren körperlichen Beschwerden weiterleben. Die Selbstbestimmungsvereine sehen sich deshalb auch der Suizidversuchsprävention

verschrieben. Die Entscheidungsfreiheit und das Wohlergehen des Patienten und der Angehörigen sollte das entscheidende Kriterium sein. Die Fachleute müssen selbst resilient genug sein, um andere unterstützen zu können. Fachleute sollen sich also auch um ihr eigenes körperliches und psychisches Wohlbefinden kümmern, um der Belastung gerecht zu werden. Die Beantwortung der vierten und fünften Leitfrage erfolgte in der Herleitung von Massnahmen aus der Perspektive der Gesundheitspsychologie, wie in den Ergebnissen vorgestellt.

Es zeigte sich, dass die Gesundheitspsychologie auch am Lebensende oder im systemischen Kontext eine wichtige Rolle spielen kann, um die Lebensqualität aller zu verbessern. Die möglichen gesundheitspsychologischen Massnahmen werden für Palliative Care und assistierten Suizid getrennt dargestellt und mit einer farblichen Markierung werden die jeweiligen Zielgruppen Patient, Angehörige und Gesundheitsfachleute angegeben. Der Leitfaden in dieser Form kann Gesundheitsfachleuten oder Gesundheitspsychologen als Anregung dienen zur Initiierung eines individuell passenden Massnahmenplans. Im Rahmen dieser Arbeit wurden die Massnahmen bewusst sehr allgemein formuliert, um Spielraum für die persönlich passende Methode oder Technik zu lassen. Ein Beispiel für eine Broschüre für Angehörige findet sich in der Anlage. Es kann als Vorteil betrachtet werden, dass in dieser Arbeit Erfahrungen von Mitarbeitenden bei Selbstbestimmungsvereinen eingeflossen sind, welche die Abläufe, Anforderungen und Bedürfnisse der Patienten genau kennen, sowie auch die Rückmeldungen von hunderten von Angehörigen. Als Schwäche kann gesehen werden, dass die Meinungen und Bedürfnisse der Menschen am Lebensende jedoch über die beobachteten Erlebnisse von Drittpersonen einfließen, denn die letzten Stunden eines Lebens sollten der sterbenden Person gehören, es wurde auf eine direkte Befragung von Menschen am Lebensende im Rahmen dieser Arbeit verzichtet.

Sowohl in Deutschland als auch in der Schweiz wird momentan versucht die Selbstbestimmung zum Lebensende durch verschärfte medizin-ethische Richtlinien und juristische Massnahmen wieder zu erschweren. Diese Entscheide werden nicht von Menschen getroffen, welche tagtäglich im Kontakt sind mit Menschen am Lebensende oder deren Angehörigen. Es ist zu hoffen, dass sich die gesellschaftliche Meinung, welche in beiden Ländern die Selbstbestimmung unterstützt, durchsetzen wird, und sich die Repräsentanten der Palliative Care und der Selbstbestimmungsvereine weiter dafür einsetzen. Es zeigt sich ja, dass die Selbstbestimmung zum Wohle aller Involvierten ist, denn auch das Gesundheitspersonal wird entlastet durch Vorausplanung und Selbstbestimmung von Patient*innen. Es ist zu hoffen, dass im Sinne eines selbstbestimmten Lebensendes

alle Optionen für alle Menschen zugänglich werden, Ressourcen zur Verfügung stehen und optimiert werden. Sterben und der Tod müssen wieder sichtbar werden in unserem Leben, wir sind alle betroffen.

Literaturverzeichnis

Andriessen, k., Castelli Dransart, D., Kryszynska, K. & Dargis, L. (2019). Grief after Euthanasia and Physician – assisted Suicide. *Crisis* 2019 DOI: 10.1027/0227-5910/a000630

Ashby, Michael (2016). How We Die: A View from Palliative Care. *QUT Law Review*, 16(1), 5–21.

Auzinger, M. (2015). Physische und psychische Belastungen pflegender Angehöriger. Saarbrücken: Akademikerverlag

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA & Kudelka AP. (2000) : SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news : application to the patient with cancer. *Oncologist*.;5(4):302-11. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302. PMID : 10964998

Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*. 31(2), 143-164

Baltes MM, & Carstensen LL (1996) The process of successful ageing. *Ageing Society* 16 : 397–422

Bittel, N., Neuenschwander, H., Stiefel, F. (2002) Euthanasia: a survey of the Swiss Association of Palliative Care

Boakye, S. O., Nauck, F., Alt-Epping, B. & Marx, G. (2016). Selbstbestimmung braucht Vertrauen – Entscheidungsfindung am Lebensende. In: *Steinfath, H. & Wiesemann, C. (Hrsg.), Autonomie und Vertrauen. Schlüsselbegriffe der modernen Medizin (101–132).* Wiesbaden: Springer VS.

Bopp M, Penders YWH, Hurst SA, Bosshard G, Puhan MA (2018): Swiss End-of-Life Decisions Study Group. Physician-related determinants of medical end-of-life decisions - A mortality follow-back study in Switzerland. *PLoS One*. 2018 Sep 20;13(9):e0203960. doi: 10.1371/journal.pone.0203960. PMID: 30235229; PMCID: PMC6147437

Boothe, B. (2014). «... wenn ich auf das Ende sehe» – Wie viel Zeit bleibt bis zum Tod? Dynamik der Veränderung als lebenslanges Geschehen. In: *Hierdeis, H. (Hrsg.), Wie hältst du's mit dem Tod? Erfahrungen und Reflexionen in der Psychoanalyse (223–247).* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht

Borasio, G.D., Golla, H. Voltz R. & Anneser, J. (2021). Palliative care bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen. In K.Bally, D.Büche, T. Fusi-Schmidhauser, S. Pautex & P. Vayne – Bossert (Hrsg.). Handbuch Palliativmedizin, 4. Ausgabe. (S. 393- 400). Bern: Hogrefe

Borasio, G.D. (2016). Über das Sterben. Was wir wissen. Was wir tun können. Wie wir uns darauf einstellen. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Borasio, GD (2014). Selbstbestimmt sterben. München C.H. Beck

Borasio, GD (2011). Über das Sterben. München: C.H. Beck

Brandstädter, J. (1992) : Personal Control over Development : Implications of Self-Efficacy. In: Schwarzer, R. (Ed.): Self- Efficacy: Thought Control of Action. Hemisphere, Washington D.C., 127-145

Brandstätter, M. & Fischinger, E. (2012). Angehörige in der Palliativversorgung. In: Fegg, M., Gramm, J. & Pestinger, M. (Hrsg.) Psychologie und Palliative Care (S. 38-47). Stuttgart: Kohlhammer

Brieger, P., Menzel, S., & Hamann, J. (2022). Wird die Rolle von psychischen Erkrankungen beim Suizid überbewertet? [Is the role of mental illness in suicide overestimated?]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 65(1), 25–29. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03464-0>

Brügger, S., Jaquier, A. & Sottas, B. (2016). Belastungserleben und Coping- Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49(2), 138–142.

Buchmann, K. (2017). Sterben und Tod. Gelassen und angstfrei mit dem Lebensende umgehen. Berlin: Heidelberg

Büker, C. (2021). Pflegende Angehörige stärken. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. 3. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer

Bund deutscher Psychologen BDP (2022), Gesundheitspsychologie, [www. bdp-gus.de/gp/texte/GP-Fly1.pdf](http://www.bdp-gus.de/gp/texte/GP-Fly1.pdf)., abgerufen am 1.5.2022

Bundesamt für Gesundheit BAG, Rahmenkonzept gesundheitliche Vorausplanung, [www.pallnetz.ch/ Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung _DE _1.pdf](http://www.pallnetz.ch/Rahmenkonzept_Gesundheitl_Vorausplanung_DE_1.pdf) , abgerufen am 20.04.2022

Bundesamt für Gesundheit BAG, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html> abgerufen am 16.05.2022

Bundesamt für Statistik, BfS, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheitswesen/hilfe-pflege-hause.html>, abgerufen am 16.05.2022

Castra, Michel (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris : Presses Universitaires de France

Cierpka, M., Krebeck, S., Retzlaff, R. (2001). *Arzt, Patient und Familie*. Deutsches Ärzteblatt, 98(45): A-2949 / B-2502 / C-2346

Clayton, J., Butow, P., N., Robert, A., & Tattersall, M. (2005). Discussing end-of-life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer*, 13(8), 589–599.

Collett, L. & Lester, D. (1969). The fear of death and dying. *Journal of Psychology* 72, 179-81

Conejero, I., Olié, E., Courtet, P. & Calati, R. (2018) : Suicide in older adults : current perspectives. *Clinical Interventions in Aging* 2018 :13 691–699

Coyle N, Sculco L.(2004) Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology Nurse Forum* 31(4): 699-709

De Clercq, E. (2017). *NRP 67 End-of-Life. Literature search and exploratory study on dying processes*. Basel : Institute for Biomedical Ethics at the University of Basel.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 49(3), 182–185.

Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. (2011) : 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*. 2011 Dec;37(12):727-34. doi: 10.1136/jme.2011.045492.

Deutsche Gesellschaft für Psychologie DGP <https://gesundheitspsychologie.net/index.php/de/>, abgerufen am 17.04.2022

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Kurzversion_1.1.pdf abgerufen am 17.04.2022

Dialog Ethik (2021): Massnahmenplan <https://www.dialog-ethik.ch/projekte/prae-konzeptionelle-beratung>, abgerufen am 15. Mai 2022

Diegelmann, M., Schilling, O. & Wahl, H.W. (2016). Feeling Blue at the End of Life: Trajectories of Depressive Symptoms From a Distance-to-Death Perspective. *Psychology and Aging*. Vol 31. No 7, 672-686

Diener, Lucas, R., & Scollon, C. (2006). Beyond the hedonic treadmill: Revising the adaptation theory of well-being. *The American Psychologist*, 61(4), 305–314. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.61.4.305>

Dignitas (2022) http://dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=31&Itemid=71&lang=de, abgerufen am 15.05.2022

Egger, J. (2020). Selbstwirksamkeit und Selbstwirksamkeitserwartung. *Psychologie in Österreich* 5

Elias, N. (1985). *The Loneliness of the Dying*. Oxford: Blackwell.

Engel, GL (1977) The need for a new model: a challenge for biomedicine. *Science* 1296 :129–137

Exit (2002) <https://exit.ch/verein/der-verein/engagement/>, download 18.04.2022

Eychmüller, S. (2014). SENS – eine Strukturhilfe bei komplexen Fragestellungen in der Palliative Care. https://www.palliative-ostschweiz.ch/fileadmin/Dateiliste/palliative_otschweiz/2015_SENS_Grafik_Fachartikel.pdf abgerufen am 16.05.2022

Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more : communication in palliative care. *Palliative Medicine*. 2002 ;16(4):297-303. doi :10.1191/0269216302pm575oa

Fassberg MM, Cheung G, Canetto SS, et al. (2016) : A systematic review of physical illness, functional disability, and suicidal behaviour among older adults. *Aging Ment Health*. 2016; 20 (2): 166–194

Feigelman, W., Jordan, J.R., & Gorman, B.S. (2008). How They Died, Time since Loss, and Bereavement Outcomes. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 58, 251 - 273.

Fischer S., Miccinesi G., Hornung R., Bosshard G., Deliens L., van der Heide A., Nilstun T., Norup M., Onwuteaka-Philipsen BD; EURELD consortium (2006): Responders and non-responders in a study on medical end-of-life decisions in

Denmark, the Netherlands, Sweden and Switzerland. *Sozial- und Präventivmedizin* 2006; 51 (1): 24-33. doi: 10.1007/s00038-005-0004-x. PMID: 16898235.

Forster, M., Hofer, T. & Eychmüller, S. (2011). Angst am Lebensende. https://www.palliative.ch/public/dokumente/was_wir_tun/angebote/bigorio_best_practice/BIGORIO_2011__Angst_am_Lebensende.pdf, abgerufen am 18.04.2022

Franke, A. & Witte, M. (2009). Das HEDE-Training. Manual zur Gesundheitsförderung auf Basis der Salutogenese. Bern: Huber

*Fry, P.S. (2003). Perceived self-efficacy domains as predictors of fear of the unknown and fear of dying among older adults. *Psychology and Aging*, 18(3). 474*

Führer, M., Duroux, A., Borasio GD (2006) „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun“. Stuttgart: Kohlhammer Verlag, S. 93-95.

*Galushko, M., Frerich, G., Perrar, K. M., Golla, H., Radbruch, L., Nauck, F., Ostgathe, C., & Voltz, R. (2016). Desire for hastened death: How do professionals in specialized palliative care react? *Psycho-oncology*, 25(5), 536–543. <https://doi.org/10.1002/pon.3959>*

*Gamondi, C., Pott, M. & Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24(6), 1639–16*

*Ganzini, L., Prigerson, H. & Dobscha, S. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management**

*Gerino, E., Rollè, L., Sechi, C. & Brustia P. (2017). Loneliness, Resilience, Mental Health, and Quality of Life in Old Age: A Structural Equation Model. *Frontiers in Psychology. Volume 8. Article 2003**

Gesundheitsförderung.ch <https://gesundheitsfoerderung.ch/grundlagen/publikationen/gesundheitsfoerderung-im-alter.html>, abgerufen am 16.05.2022

*Giezendanner, S., Jung, C., Banderet, HR, Otte, I., Gudat, H., Haller, D. & Bally, K. (2017). General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey. *PLoS One*, 12(2), e0170168.*

Glaser, B., & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New Brunswick: Aldine

Gloster, A., Hoyer, J., Karekla, M., Meyer, A., Bader, K., Imboden, C., Mikoteit, T., Hatzinger, M. & Lieb, R. (2019). How response styles moderate the relationship between daily stress and social interactions in depression, social phobia and controls. *Psychotherapy and Psychosomatics*. DOI 10.1159/000511102

Gmelch, S. & Bodenmann, G. (2007). Dyadisches Coping in Selbst- und Fremdwahrnehmung als Prädiktor für Partnerschaftsqualität und Befinden. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*. 15. 10.1026/0943-8149.15.4.177.

Gollwitzer, P.M. (1999). Implementation intentions: Strong effects of simple plans. *American Psychologist*, 54 (7), 493-503

Göth, M., Silberzahn-Jandt, G., Roser, T., Gratz, M., Jaun, C., Nau, H. (2018). Psychosoziale Begleitung von Sterbenden und Angehörigen. In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. (Hrsg.) *Palliative Care*. Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5_4

Granek L, Krzyzanowska MK, Tozer R, Mazzotta P. (2013) : Oncologists' strategies and barriers to effective communication about the end of life. *JCO Oncology Practice* ;9:e129-35

Greenberg, J., Pyszczynski, T., & Solomon, S. (1986). The causes and consequences of a need for self-esteem: A terror management theory. In *Public self and private self* (pp. 189-212). Springer, New York, NY.

Gronemeyer, R. & Heller, A. (2014). In Ruhe Sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. München: Pattloch-Verlag

Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N. & Rehmann-Sutter, C. (2017). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics* 33 :421-430

Gudat Keller, H., Rehmann-Sutter, C., Ohnsorge, K. & Streeck, N. (2017). Palliative non-oncology patients' wish to die. End of Life National Research Programm NRP 67

Gupta, M., Rivest, J., Leclair, S., Blouin, S., & Chammas, M. (2017). Exploring the psychological suffering of a person requesting medical assistance in dying. <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploring-psychological-suffering.pdf?t=1535846400024> abgerufen am 10.01.2022

Haagen, M. & Möller, B. (2013). Sterben und Tod im Familienleben. Göttingen : Hogrefe

Higgins, RW (2003). L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. *Esprit*, 291(1), 139–169.

Hobfoll, S.E. (1989). Conservation of Ressources : A New Attempt at Conceptualizing Stress. *American Psychologist* 44, 513-524

Hobfoll, S.E. & Freedy, J.R. (1990). The Availability and Effective Use of Social Support. *Journal of Social and Clinical Psychology* 9, 91-103

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). Social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213

Hoyer, J. (2000). Optimismus und Gesundheit: Überblick, Kritik und Forschungsperspektiven. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 8(3), 111-122

Hurrelmann, K. & Baumann, E. (2014). Handbuch Gesundheitskommunikation. Bern: Huber

In Worten Kartensets https://www.beltz.de/suche.html?tx_beltz_search%5Baction%5D=search&tx_beltz_search%5Bcontroller%5D=Search&tx_beltz_search%5BsearchTerms%5D=%C2%BBProspekt%20Kartensets%20f%C3%BCr%20Training%20Coaching%20Beratung%C2%AB&cHash=ac8f848c92f16df4534e49719c9fc259, abgerufen am 16.05.2022

Kast, V (2015). Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses, 4. Auflage. Stuttgart: Kreuz Verlag

Kehl, KA. (2006). Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(4), 277–286.

Kellehaer, A. (2014). The Inner Life of the Dying Person. New York, Chichester, West Sussex: Columbia University Press.

Kesebir, P. (2014). A quiet ego quiets death anxiety : Humility as an existential anxiety buffer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 106 (4), 610-623

Kiessling, C. (2014). Das Verhältnis von Medizin und Gesundheitskommunikation. In: K. Hurrelmann & E. Baumann (Hrsg.). Handbuch Gesundheitskommunikation. Bern: Huber

Klumpp, M. (2018). Vom Wesen der Trauer. In: *S. Kränzle, U. Schmid, C. Seeger* (Hrsg.) *Palliative Care*. Wiesbaden: Springer

Knoll, N., Scholz, U. & Rieckmann, N. (2017). *Einführung Gesundheitspsychologie*. 4. Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag

Kränzle, S., Schmid, U., & Seeger, C. (2018). *Palliative Care*. Heidelberg: Springer

Kränzle, S. (2016). Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In *S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger* (Hrsg.). *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium*. 6. Auflage. Berlin: Springer

Krebsliga, www.krebsliga.ch, abgerufen am 10.03.2022

Kruse, A. (2015). *Resilienz bis ins hohe Alter – was wir von Johann Sebastian Bach lernen können*. Heidelberg: Springer

Kubler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*. Macmillan, New York

Kuckartz, U. & Rädiker, S. (2022). *Qualitative Inhaltsanalyse, Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz Juventa

Kuhlshresta, U., & Chandrani, S. (2006). Subjective Well Being in Relation to emotional intelligence and Locus of Control among Executives. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 32(2), 93–98

Kunz, R. (2021). Palliativmedizin in der Geriatrie. In *K.Bally, D.Büche, T. Fusi-Schmidhauser, S. Pautex & P. Vayne – Bossert* (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin*, 4. Ausgabe. (S. 411 – 424). Bern: Hogrefe

Lawton, J. (2000). *The Dying Process. Patients' Experiences of Palliative Care*. London and New York: Routledge

Lazarus, R. S., & Launier, R. (1981). Stressbezogene Transaktion zwischen Person und Umwelt. In *J. R. Nitsch* (Hrsg.), *Stress, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. Bern: Huber.

Leget, C. (2021). *Der innere Raum. Wie wir erfüllt leben und gut sterben können*. Ostfildern: Patmos Verlag

Leventhal, H., Singer, R. & Johnes, S. (1965). Effects of fear and specificity of recommendation upon attitudes and behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2(1), 20-29

Lipp, V. & Brauer, D. (2016) Autonomie und Familie in medizinischen Entscheidungssituationen. in H. Steinfath, C. Wiesemann, Autonomie und Vertrauen, DOI 10.1007/978-3-658-11074-1_6, © Springer Fachmedien Wiesbaden 2016

Lippke, S. (2021). Einsamkeit- erkennen, evaluieren und entschlossen entgegentreten: Ganzheitlicher Ansatz aus gesundheitspsychologischer Perspektive. Deutscher Bundestag, Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Ausschussdrucksache 19(13)135c

Lippke, S. Fischer, M.A. & Ratz, T. (2021). Physical activity, loneliness and meaning of friendship in young individuals-a-mixed-methods investigation prior to and during the Covid-19 pandemic with three cross sectional studies. Frontiers in Psychology, 12, 146

Lippke, S., Renneberg, B. (2006). Theorien und Modelle des Gesundheitsverhaltens. In: Renneberg, B., Hammelstein, P. (Hrsg.) Gesundheitspsychologie. Springer-Lehrbuch. Springer, Berlin, Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-540-47632-0_5

Loosli, P. (2010). Und wenn der Körper funktioniert, aber die Seele noch leer/müde/krank ist? [https://www.unispital-basel.ch/fileadmin /unispitalbaselch /Behandlungszentrum /Behandlungszentrum_Stammzelltransplantation /Dokumente _Patienten/M%C3%BCde_Seele.pdf](https://www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Behandlungszentrum/Behandlungszentrum_Stammzelltransplantation/Dokumente_Patienten/M%C3%BCde_Seele.pdf), abgerufen am 18.4.2022

Lüönd, K. (2002). Selbstbestimmt bis zuletzt. Zürich: NZZ Libro

Maercker, A. (2015). Alterspsychotherapie und klinische Gerontopsychologie. Heidelberg: Springer

Marina, S. Wainwright, T. & Ricou M. (2021). Views of Psychologists about their role in hastened death. OMEGA-Journal of Death and Dying 0 (0) 1-16. DOI 10.1177/00302228211045166

Martino, S. (2020). Auswirkungen von Wertekonflikten auf die Gesundheit der Mitarbeitenden von DIGNITAS und sich daraus ergebende Handlungsempfehlungen. Zürich: Institut für Angewandte Psychologie IAP

Mehne, S. (2021). Ich sterbe, wie ich will. München: Ernst Reinhardt Verlag

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook. Thousand Oaks, CA

Monod, Stéfanie, Durst, Anne-Véronique, Spencer, Brenda, Rochat, Etienne, Mazzocato, Claudia & Jox, Ralf J. (2017). Lay Summary. Understanding the wish to die in elderly nursing home residents: a mixed methods approach. Download von www.nfp67.ch abgerufen am 2.11.2018

Mühlfelder, M. (2015) *Qualitative Forschungsmethoden*. Studienbrief 1157-01. Riedlingen: SRH Fernhochschule

Nolte, A. (2020). *Einfühlsame Gespräche am Lebensende*. Berlin: Bibliografisches Institut

Ohlbrecht, H & Meyer T. (2020). *Qualitative Gesundheitspsychologie und Gesundheitsforschung*. In G. Mey, K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH https://doi.org/10.1007/978-3-658-18234-2_65

Ohnsorge, K., Rehmann-Sutter, C., Streeck, N., Widdershoven, G. & Gudat, H. (2017). Was bedeutet es, das eigene Sterben zu «akzeptieren»? Ergebnisse aus einer qualitativen Studie mit 62 Palliativpatientinnen und -patienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 18, 144–151.

Onishi, H. (2021). Communication at the end of life. *Journal of Hospital Palliative Care* 2021 September ;24(3):135-143 <https://doi.org/10.14475/jhpc.2021.24.3.135>

Otte, IC, Jung, C., Elger, B. & Bally, K. (2015). When GPs initiate Conversation with Family Caregivers in End-of-Life Situations – What are their Goals? *Journal of Family Medicine & Community Health*, 2(1), 1026.

Paice JH, Faan RN (2002) Managing psychological conditions in palliative care: Dying need not mean enduring uncontrollable anxiety, depression, or delirium. *American Journal of Nursing* 102(11): 36-42

Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological Science*, 8, 162-166. doi:10.1111/j.1467-9280.1997.tb00403.

Philipp, A., Krause, A., Bader, F. & Schüpbach, H. (2007). Emotionsregulation bei verschiedenen Dienstleistungsberufen unter Berücksichtigung alters- und erfahrungsbezogener Veränderungen. *Kompetenzentwicklung in realen und virtuellen Arbeitssystemen*. Sankt Augustin: GfA Press

Pompili, M. (2019) Epidemiology of suicide: from population to single cases. *Epidemiologic Psychiatry Sci* 29 : e 68

Pressman, S.D., & Cohen, S. (2005). Does positive affect influence health? *Psychological Bulletin*, 131, 925-971

Rauch, P.K. & Muriel, A.C. (2006). *Raising an emotionally healthy child when a parent is sick*. New York: McGraw -Hill

Reifegerste, D., & Hastall, M. R. (2015). Ethische Dimensionen und Dilemmata in der Gesundheitskommunikation. In M. Schäfer, O. Quiring, C. Rossmann, M. Hastall & E. Baumann (Hrsg.), *Gesundheitskommunikation im Spannungsfeld medialer und gesellschaftlicher Wandlungsprozesse* (S. 25–38). Baden-Baden: Nomos

Reimann, S., Pohl, J. (2006). Stressbewältigung. In: *Renneberg, B., Hammelstein, P. (Hrsg.) Gesundheitspsychologie. Springer-Lehrbuch.* Springer, Berlin, Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-540-47632-0>

Renneberg, B. & Hammelstein, P. (2006). Gesundheitspsychologie. Berlin: Springer

Roski, R. (2009). Akteure der Gesundheitskommunikation und ihre Zielgruppen. In: K. Hurrelmann & E. Baumann (Hrsg.). *Handbuch Gesundheitskommunikation.* Bern: Huber

Rostami, S., & Jowkar, B. (2016). The relationship between guilt and shame feelings with the dimensions of loneliness: The moderating effect of gender. *international journal of behavioral science*, 10(2), 72–76

Royal College of Nursing (2011) When someone asks for your assistance to die. RCN guidance on responding to a request of hasten death. London : Royal College of Nursing

Ruholl, S. (2007). Selbstwirksamkeit als Indikator für psychische Störungen. Medizinische Dissertation Aachen: Medizinische Fakultät

Rundum Kartensets <https://rundum-kartensets.ch/>, abgerufen am 16.05.2022

Sarafis P et al. (2006) : The impact of occupational stress on nurses' caring behaviors and their health related quality of life. *BMC Nurse.* 2016; 15:56

Schilling, O., Wahl, HW. (2002): Familiäre Netzwerke und Lebenszufriedenheit alter Menschen in ländlichen und urbanen Regionen. *Koelner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 54, 304–317. <https://doi.org/10.1007/s11577-002-0041>

Schwarzer, R. (2004). Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie. 3. Auflage: Göttingen: Hogrefe

Schwarzer, R., Taubert, S. & Schulz, U. (2002). Soziale Integration, Gesundheit und Lebenserwartung: Akademievorlesung gehalten von R. Schwarzer am 28. Mai 2002. Köln: Brill

Schwarzer, R. (2000). Stress, Angst und Handlungsegregation. Stuttgart: Kohlhammer

Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) www.samw.ch
2012/2013 (samw.ch), abgerufen am 10.04.2022

Seyedfatemi, N., Jahafi Ghezeljeh, T., Bolhari, J. & Rezaei, M. (2021). Effects of Family-Based Dignity Intervention And Expressive Writing On Anticipatory Grief of Family Caregivers of Patient With Cancer : A Study Protocol for a Mixed Methods Study

Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. (2010): Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *Journal of Medicine* 2010;362:1211-8.

Soom Ammann, Eva, Salis Gross, Corina & Rauber, Gabriela (2016). The Art of Enduring Contradictory Goals : Challenges in the Institutional Co-construction of a good death. *Journal of Intercultural Studies*, 37(2), 118–132

Srinivasan EG. Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Stud.* 2019;43(10):647-655. doi: 10.1080/07481187.2018.1511636. Epub 2018 Nov 22. PMID: 30465484

Stadelbacher, S. & Schneider, W. (2016). Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien. In: *Benkel, T.* (Hrsg), *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes* (61–84). Bielefeld: transcript Verlag

Starks, H., Back, A., Pearlman, R., König, B, Hsu, C. Gordon, J. & Bharucha, A. (2007). Family member involvement in hastened death. *Death Studies* 31(2), 105-130. <https://doi.org/10.1080/07481180601100483>

Statista (2020) Anzahl der Freitodbegleitungen von Exit in der Schweiz und Durchschnittsalter von 2010 bis 2019. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/512535/umfrage/anzahl-der-freitodbegleitungen-von-exit-in-der-schweiz/>, abgerufen am 15.05.2022

Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Hrsg.). (2008). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention*. American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14498-000>

Stroebe M, Schut H, Stroebe W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet.* 2007 Dec 8;370(9603):1960-73. doi: 10.1016/S0140-6736(07)61816-9. PMID: 18068517

Swarte, N., Van Der Lee, M., Van Der Bom, J. Van Den Bout, J. & Heintz, A. (2003). Effects of euthanasia on the bereaved family and friends. A cross sectional study. *British Medical Journal*, 327 (7408), 189 -192 <https://doi.org/10.1136/bmj.3277408.189>

Trachsel, M. (2018): End-of-Life Care. Psychologische, ethische, spirituelle und rechtliche Aspekte der letzten Lebensphase. Bern: Hogrefe

Trachsel, M. & Maercker, A. (2016). Lebensende, Sterben und Tod. Göttingen: Hogrefe

Tomini, F., Tomini, S. M., & Groot, W. (2016). Understanding the value of social networks in life satisfaction of elderly people: A comparative study of 16 European countries using SHARE data. *BMC Geriatrics*, 16(1), 203. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0362-7>

Urech, C. & Bingisser, M. (2021). Psychosoziale Aspekte bei Betroffenen und Angehörigen – Resilienz, Coping, Ressourcen. In K.Bally, D.Büche, T. Fusi-Schmidhauser, S. Pautex & P. Vayne – Bossert (Hrsg.). *Handbuch Palliativmedizin*, 4. Ausgabe. (S. 473- 478). Hogrefe Verlag Bern

Vogel, N., Schilling, O. K., Wahl, H. W., Beekman, A. T. F., & Penninx, B. W. J. H. (2013). Time-to-death-related change in positive and negative affect among older adults approaching the end of life. *Psychology and Aging*, 28(1), 128-141. <https://doi.org/10.1037/a0030471>

Voltz, R. & Perrar, K.M. (2015). Will ihr Patient wirklich sterben? Drei Empfehlungen zum Umgang mit dem Todeswunsch in der Palliativmedizin. *MMW – Fortschritte der Medizin* 157(6): 60-63

Wagner, B., Boucsein, V. & Maercker, A. (2011). The impact of forensic investigations following assisted suicide on posttraumatic stress disorder. *Swiss Medical Weekly*, 141, w13284, <https://doi.org/10.4414/smw.2011.13284>

Wagner, B., Keller, V., Knaevelsrud, C. & Maercker, A. (2012). Social acknowledgement as a predictor of post-traumatic stress and complicated grief after witnessing assisted suicide. *International Journal of Social Psychiatry*, 58 (4), 3881-385. <https://doi.org.10.1177/0020764011400791>

Weber, H. (2002). Ressourcen. In *R. Schwarzer, M. Jerusalem und H. Weber* (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie von A-Z* (S. 466-469). Göttingen: Hogrefe

Weeks, Jane C., Catalano, Paul J., Cronin, Angel, Finkelman, Matthew D., Mack, Jennifer W., Keating, Nancy L. & Schrag, Deborah (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *New England Journal of Medicine*, 367(17), 1616–1625.

Wendtner, CM., Starck, M. (2012). Multiprofessionelle Kooperation ist die Basis der Palliativmedizin. *MMW - Fortschritte der Medizin* **154**, 59–62
<https://doi.org/10.1007/s15006-012-0361-3>

WHO (1946). Verfassung der Weltgesundheitsorganisation, https://fedlex.data.admin.ch/filestore/fedlex.data.admin.ch/eli/cc/1948/1015_1002_976/20140508/de/pdf-a/fedlex-data-admin-ch-eli-cc-1948-1015_1002_976-20140508-de-pdf-a.pdf, abgerufen am 15. 05.2022

Wicki, M. T., Meier, S., Kopetzki, C., Pöschl, M., Reiter, M., Wittmann-Tiwald, M. & Braendle, L. (2015). Mit Leitlinien die Selbstbestimmung stärken? Effekte von Leitlinien auf Palliative Care und Entscheidungen am Lebensende. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*, 84(1), 34–45. (Das Lebensende in der Schweiz, S. 230: 1059) Wittwer, H. (2020). Sterbehilfe und ärztliche Beihilfe zum Suizid. *Grundlagentexte zur ethischen Debatte*. Freiburg: Karl Alber

Wittkowski, J. & Scheuchenpflug, R (2015).: Zum Verlauf normalen Trauerns: Verlusterleben in Abhängigkeit von seiner Dauer. In: *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie* 23, 169–176

Wittwer, H. (2020). Sterbehilfe und ärztliche Beihilfe zum Suizid. Ravensburg: Verlag Karl Alber

Wright, A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J., Trice, E., Balboni, T. Prigerson, H.(2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300 (14), 1665-1673.
<https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>

Wong, P. (2008). Meaning Management Theory and Death Acceptance

Zaros MC, Curtis JR, Silveira MJ, Elmore JG (2013). Opportunity lost: end-of-life discussions in cancer patients who die in the hospital. *Journal Hospital Medicine*2013; 8:334-40.

Zimmermann, M, Felder, S., Streckeisen, U. & Tag, B. (2019). Das Lebensende in der Schweiz – Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven. Basel: Schwabe Verlag

Znoj, H. (2016) *Komplizierte Trauer*. Göttingen: Hogrefe

Znoj, H. (2015). Umgang mit Verlust: Trauer, Depression und Angst. Vortrag in der Klinik Schützen.:https://www.klinikschuetzen.ch/files/events/Vortrag_Prof._Znoj.pdf, abgerufen am 4.1.2022

Anlage

Sich Sorge tragen in Zeiten der Trauer



Was tut mir gut, wie Sorge ich für mich, was ist mir wichtig
Trauerbegleitung bei Palliative Care oder assistiertem Suizid

Nur wenn es Ihnen selbst gut geht, können Sie andere begleiten und für sie sorgen.

Nehmen Sie sich immer wieder Zeit die Fragen und Anregungen auf der Rückseite für sich zu beantworten.

Wenn Sie merken, dass Sie Ihre Trauer beeinträchtigt, zögern Sie nicht professionelle Hilfe aufzusuchen.

Sie wissen am besten, was Ihnen guttut, wählen Sie das Passende und nehmen Sie sich, wenn möglich, gleich Zeit dafür!

Sie dürfen sich Gutes tun, ohne Schuldgefühle!

Wenn Sie mehr brauchen, ist professionelle Unterstützung immer nur ein Anruf oder eine E-Mail entfernt:

0041 xx xxx xx xx

kontakt@yyz.ch

www.xyz.ch

denken....

- Ich bin nicht allein, mir können helfen:

.....
.....

- Was ist für mich wertvoll?
- Schlafe ich genug?

- Esse ich gesund?

[Links zu Schlaf-Tipps
und gesunde Ernährung](#)

Mit wem kann ich heute ein schönes Gespräch führen:

.....

fühlen....

- Wo fühle ich mich gut?

.....

- Mit wem fühle ich mich gut?

.....

- Wie kann ich mich entspannen?

[Link zu Yoga. Meditation, Rezepten,
Selbsthilfegruppen,](#)

[Bewegung-Stress-Gefühle, passende Übungen](#)

Warum?	Schuld
Verantwortung	für immer
zu früh	mehr tun
assistierter Suizid	

einsam	Liebe
traurig	
	allein
Dankbarkeit	Hoffnung
zu früh	

sein!

- Ich bin dankbar, für die gemeinsamen Erfahrungen
- Ich trage mir Sorge, uns zuliebe
- Ich gehe Schritt für Schritt weiter
- Pläne und Wünsche:

sich erinnern	
Kraft tanken	
leben	geniessen

Kompaktseminar «Trauern und sich trotzdem Gutes tun»

Gesundheitspsychologie – Ernährung – Bewegung

Sie pflegen oder begleiten einen lieben Menschen während einer schweren Erkrankung oder am Lebensende, oder Sie haben es getan....

Stressbewältigung

Wie kümmern Sie sich um sich selbst, wenn Sie trauern? Während zeitlichen, physischen und psychischen Belastungen neigen wir dazu, unser eigenes Wohlbefinden zu vernachlässigen. Doch eine ausgewogene Ernährung, Bewegung und Entspannung sind wichtig, um sich wohlzufühlen. Das Gefühl eine Belastung unter Kontrolle zu haben kann auch ein Gefühl der Ruhe vermitteln. Eine ausgewogene, auf Ihre Bedürfnisse und Vorlieben abgestimmte Ernährung kann helfen bei der Stressbewältigung. Gerade während Dauerstress achten wir weniger auf gesundes Essen. Die dauernde Belastung führt zu Erschöpfung, und nach einer Weile vielleicht sogar zu Antriebslosigkeit und Schwäche, was die Motivation gesund zu essen weiter reduziert. Der dauerhaft erhöhte Cortisolspiegel und Insulinspiegel infolge des Dauerstress führt zu Schlaflosigkeit, welche durch Essen von Süßem, Koffein und Alkohol angegangen wird, was aber nur kurzfristig hilft und dem Körper längerfristig keine Regeneration verschafft. Essentscheidungen werden nicht in erster Linie durch Energie- und Nährstoffbedarf beeinflusst, sondern durch Genuss und Geschmack, Bequemlichkeit und Preis.

Trauern

Während wir um einen lieben Menschen trauern, ist uns diese Person in unseren Gedanken sehr präsent. Schöne gemeinsame Momente sollten in Erinnerung gerufen werden und die gewährte Unterstützung sollte hervorgehoben und Schuldgefühle relativiert werden. Die Erinnerungspräsenz der verstorbenen Person kann auch wertschätzend eingebaut werden in unser Essverhalten. Wir können uns an unsere Lieblingsgerichte aus der Kindheit erinnern, an die kulinarischen Vorlieben des

Menschen um den wir trauern, das kulinarische und kulturelle Familienerbe, gemeinsame, freudvolle Momente bei einem schönen Essen.

Trauer-Kochbuch

Zusammen mit Ihnen stellen wir Ihr persönliches Trauer-Kochbuch zusammen. Durch Gespräche, Schreiben und sensorische Erlebnisse gewinnen Sie Zugang zu den für Sie bedeutenden Ingredienzen und Gerichte. Zusammen mit persönlichen Texten und Bildern können Sie das Erinnerungsbuch ergänzen.

Gesundheitspsychologische Grundlagen

Anhand verschiedener wissenschaftlicher Modelle erläutern wir die Motive des menschlichen Essverhaltens. Sie lernen das Drei-Komponenten-Modell des Ernährungsverhaltens (Pudel, 1998) kennen, das Einstellungsmodell von Ajzen und Fishbein (1980), die Theorie der Selbstwirksamkeitserwartung von Bandura (2004) sowie verschiedene Modelle, welche sich mit Verhaltensänderungen befassen, wie die sozialkognitive Theorie von Bandura (1991) und das HAPA Modell von Schwarzer (1992).

Ernährung

Wir erheben den Ist-Zustand Ihres Essverhaltens und Sie erfahren mehr bezüglich benötigter Nährstoffe in verschiedenen Lebensabschnitten und Sie lernen die zehn Ernährungsregeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE), sowie die AID – Pyramide kennen.

Bewegung

Die Freisetzung der Stresshormone Adrenalin und Cortisol diente bei unseren Vorfahren dazu die nötige Energie zur Flucht bereitzustellen. Bei Dauerstress wird diese Energie nicht mehr abgebaut und die dauerhafte Erhöhung des Blutzuckerspiegels kann gesundheitsschädigende Auswirkungen haben und zu Gewichtszunahme, Arteriosklerose, Herzinfarkt oder Schlaganfall führen. Durch Bewegung ist es aber möglich die Energie abzubauen und das Stresslevel wieder zu senken. Durch die Einbindung von wissenschaftlichen Modellen wird auch allfälligen

Barrieren und Ressourcen bei der Umsetzung Beachtung geschenkt. Bewegung wirkt sich positiv auf die Psyche aus, gerade auch bei Trauer, bis hin zu Depressionen. Die Ausschüttung von Endorphinen und das Spüren und Lockern der Anspannung helfen bei der Entspannungssuche. Die Aufmerksamkeit wird auf das momentane Spüren des eigenen Körpers gerichtet.

Gruppen- und Einzelinterventionen

In der Gruppe lernen Sie inhalts- und emotionsorientierte Strategien zur Stress- und Verhaltensänderung kennen. können Sie Ihre Erfahrungen austauschen, sie werden sehen, Sie sind nicht allein. Individuell können wir aber ihre ganz persönliche Situation anschauen und uns ganz nach Ihnen richten. Manchmal möchten Sie einfach auch noch mehr Ruhe

Dauer Kompaktseminar

Während vier Tagen erhalten Sie einen ausführlichen Einblick in die Grundlagen und Sie lernen die Erkenntnisse anzuwenden. Doch setzen Sie sich selbst nicht unter Druck, Sie gehen Ihren eigenen Weg der Trauer, und das ist richtig so.

Nachbetreuung

Wir begleiten und unterstützen Sie, solange sie möchten, persönlich, telefonisch oder online.

Kontakt:

www. xyz.ch , Tel.: 0041..... E-Mail:

Interview- Leitfaden Sterbebegleiter

Kannst du kurz beschreiben, in welcher Form du Menschen schon am Lebensende begleitet hast?

Einerseits mit Dignitas in Form von Freitodbegleitung in der Wohnung und Heimbegleitung, palliative Begleitung zu Hause von Freunden oder über palliative Begleitung über Spital, auch von befreundeter Person, 24/24 über 3 Monate zu zweit, sehr intensiv. Jede Begleitung ist immer anders. Ich kann jetzt so sagen, palliative Begleitung finde ich am besten, braucht aber das soziale und fachliche Netzwerk, genügend Ressourcen. In meiner Wohnregion gibt es ein palliatives Netzwerk zu Hause. Ein Freund konnte so bis an den Anschlag kommen, das war gut. Das Spital in Winterthur hat über alle Optionen aufgeklärt, alle Örtlichkeiten gezeigt. Erst durch die palliative Unterstützung wurde er ernst genommen, das war vor 3-4 Jahren, da wurde die Station gerade eröffnet. Mein Freund starb dann daheim, mit einem anderen Team, was aber auch durch die Palliativabteilung von Winterthur betreut wird. Nun werden weitere Teams aufgebaut. Teamstandpunkt bietet extern auch Heimbegleitungen, wichtig ist aber ein spezialisiertes Spitexteam, welche Informationspunkt ist und bei Bedarf auch Räumlichkeiten bieten.

Heimbegleitungen sind für den Sterbenden gut, für Angehörige oft schwieriger, ausser bei guter und langer Vorbereitung.

Je nach Diagnose kann die Lebensdauer noch lange sein, wichtig ist der Austausch auch mit den Angehörigen.

Heute funktioniert eine Sterbehilfeorganisation zuerst informativ über alle notwendigen Unterlagen. Früher, als es mich selber betraf, wurde eher die Zustimmung gegeben, dass diese Option zur Verfügung zu stehen. Das prov. GL war mir wichtig, das erlaubt mir auch weiterzumachen.

Für mich als Betroffener war die lockere Kommunikation über das Sterben wichtig. Ich habe Leberzirrhose, wie merke ich, wenn eine Vergiftung auftritt.

Heute in der professionellen Art ist es für Sterbewillige schwieriger die Sicherheit des provisorischen GL zu erreichen. Man müsste heute schwieriger schon die FTB umsetzen, da die Urteilsfähigkeit so entscheidend ist, auch die Einschätzung von anderen, ob ich wirklich noch urteilsfähig wäre. Da könnte ich nicht bis zum Anschlag warten, da ich ja die Sicherheit hätte, es wäre sowieso unterstützt. Durch diese persönliche Sicherheit (Anmerkung: vor 22 Jahren) bin ich selber Begleiter geworden

Wie erlebst du die Patienten?

eine Person war schwer krank ist und weiss, dass er wenige Optionen hat, wollte aber nicht sterben. Hatte eine intensive Beziehung mit der Partnerin, doch Pflege passte für beide nicht. So übernahm ich die Pflege. Er konnte sich nur mit Mühe lösen. Ich versprach ihm, dass seine Frau und ich schauen, dass wenn es geht nicht mehr geht, sterben kann. Er wollte nicht zu früh gehen. Am Schluss hatte er sehr starke Schmerzen und mit Morphin war es ihm möglich gelassen zu werden, wollte aber immer noch nicht sterben. Das war anspruchsvoll ihn bewusst zu halten mit starkem Morphin. Bei einem Bruch der Wirbelsäule durch die Metastasen wurde er ins Spital verlegt. Ich konnte bei ihm im Spital bleiben. Er wurde abends sediert, am Morgen aufgeweckt, seine Frau kam, dann konnte er gehen lassen und sterben.

Palliative Care ist schön von der Erfahrung her, aber ein grosser Aufwand und kostspielig. Mobile palliative Care ist gut, braucht aber ein grosses Netzwerk.

Mir ist immer klar geworden, wenn man die Wahl hat, geht man an den Anschlag. Das erfordert aber Aufklärung, freie Entscheidung trotz der Rücksicht auf Angehörige

wer sich ohne viel Informationen gegenüber den Angehörigen verabschieden wollte, je schwieriger schien es. Wer aufgeklärt war und mit Angehörigen noch klären konnte, stirbt entspannter.

Auch ein schwer kranker Mensch musste noch etwas erledigen, ging nach Hause und kam wieder, musste noch etwas erledigen. Bei vielen denke ich auch, da hätte man bei einer längerfristigen Aufklärung noch länger leben können, man hätte auch mehr mit Angehörigen sprechen müssen, wenn man länger gelebt hätte

Gibt es ein Thema, über das häufig geredet wird?

Erlösung, ob man das annehmen kann und darf, Demut helfen zu können, dass sei legitim, gerade auch wenn es im Widerspruch zur Religion stand. Es wird nicht über Glauben diskutiert, aber die Last genommen, dass man sich helfen lassen darf. Schöne Gedanken schaffen, zusammen lachen und weinen. Ein gutes Gefühl zu geben gibt mir auch ein gutes Gefühl

Wie erlebst du die Angehörigen?

Sie haben das Problem des Loslassens. Je länger sie sich damit befassen können und auch von einer Organisation aufgeklärt werden, desto besser geht es. Sie können es so einsehen

Was macht den Sterbenden Freude, was macht Angst?

unbelastende Themen, keine Doktrin

Der Sterbende braucht Sicherheit, dass Sterbehelfer immer da ist, egal was passiert, sie sind nicht alleine. So könnte auf Fragen geantwortet werden, wenn die Situation da war, beschwichtigen. über idealen Ablauf informieren, aber dann auch bei besonderen Vorkommnissen beschwichtigen und zeigen, dass das auch normal sein kann. Wichtig ist, dass alle gelassen bleiben können.

Was macht den Angehörigen Angst?

Vorteil zu wissen was passieren wird, wenn es soweit ist, zu früh, im voraus über alles zu reden ist zu früh und nicht hilfreich

Wie erlebst du das Sterben? Sterbephase?

Wer noch etwas zu erledigen hat kann nicht einfach gehen

Was findest du schwierig?

Erleichternd ist es zu zweit zu sein, auch Angehörige begleiten zu können. man kann so allen eher gerecht werden. Denn die Bedürfnisse von Sterbenden und Angehörigen sind nicht dieselben.

Erleben Patienten und Angehörige Stress?

Wenn während der Begleitung keine Harmonie auftritt. Druck. Es soll nicht gedrängt werden, dann fühlen sich auch Begleiter nicht wohl, Doch manche Patienten möchten dennoch auch eine klare Entscheidung von Begleitern, es ist also sehr persönlich und individuell. Begleiter dürfen aber auf keinen Fall eine schlechte Stimmung absichtlich herleiten. Es darf keine Interferenzen geben. Auch Überinformation ist schlecht. Information kann auch Druck sein im letzten Moment.

Wie erlebst du den Umgang mit Trauer?

Wenn gut aufgeklärt wurde, ist Trauer ganz am Lebensende oder bei einer Begleitung schon passiert. Wer aber Verletzlichkeit nicht zeigen kann im voraus, wird wirklich erst durch den letzten Gang gesprächig, da sieht man, ob Trauer schon passiert ist oder nicht. Verzeihungsprozess ist möglich, wenn Trauer zugelassen wird. Trauer ist Bedauern, dass etwas nicht mehr da ist oder möglich ist. Wenn ich als Aussenstehender traurig war, löste das bei Angehörigen auch Trauer und Verzeihung aus. Doch es muss ohne Druck geschehen.

Doch es gibt ganz viele Unterschiede, verschieden Umgänge sind legitim (als Begleiter)

Erlebst du Stress und Trauer?

sich wohl fühlen während der Begleitung, mit selbst gewähltem Partner ist hilfreich. Es ist ein besonderer Moment, vielleicht bemerkt es der Sterbende nicht, noch Harmonie ist mir da wichtig. Ich werde bei jeder Begleitung traurig und brauche dann auch Erholungszeit, um die Trauer zu erlauben. Ich bin immer unbelastet in die Begleitung

Wie gehst du mit Stress und Trauer um?

Was ist noch wichtig:

Information über alle Optionen ist wichtig, nie in Spannung agieren, darf ich nachher wieder leben und mich freuen, da gilt es offen zu bleiben, diese Themen anzunehmen und als legitim anzuschauen

Was möchtest du noch hervorheben, was ist wichtig für Sterbende oder Angehörige oder auch Sterbebegleiter?

Interview -Leitfaden

Pflegefachfrau Palliative Begleitung

Kannst du in ein paar Sätzen beschreiben, was du beruflich machst?

Pflegefachfrau, Intensivpflege, Palliative Care Ausbildung, arbeite jetzt im Spitex Express, das sind alles Notfalleinsätze, da kann jemand schon verstorben sein oder in Palliativsituation. Ich habe auch drei Jahre im Palliativzentrum gearbeitet und biete Beratung bezüglich Symptommanagement im Quartierzentrum

Ab welchem Moment bist du in die Behandlung eingebunden?

Auf dem Behandlungspfad sind sie schon fast am Ende des Patientenpfades. Bei Notruf werde ich zu alleinstehender Person gerufen, dann müssen Angehörige informiert werden und es wird entschieden, ob Patient ins Spital muss oder nicht.

Wie erleben die Patienten ihre Situation? Akzeptieren sie die Erkrankung?

Sehr unterschiedlich, einige sind gut informiert und haben auch alles mit Familie besprochen. Einige sind sehr bilanziert und haben alles geregelt und damit abgeschlossen. Einige verleugnen es, einige sind hilflos aggressiv. Einige sagen gar nichts, sind aber sehr angespannt, das ist auch schwierig für die Angehörigen.

Für mich erlaubt es die Berührung also legitime Berührung der Pflegefachperson auf Personen zuzugehen, die gar nichts sagen und schweigen.

Wenn ich wenig Zeit habe aber merke es wäre nötig, kann ich es auch aushandeln, und zu einem späteren Zeitpunkt nochmals auf. Angehörigen oder Essensdienst oder Spitex fällt eine Person auf, die leidet, da schafft man das Zeitfenster um auf diese Person zuzugehen, das entlastet sie, und wenn das durch ist kann es weitergehen.

Einige erleben Scham, wenn sie sich gehen lassen oder haben Schuldgefühle

Was bereitet den Patienten am meisten Freude?

Symptomfrei zu sein, so weit als möglich belastende Symptome im Griff zu haben, Schmerzen, Übelkeit, Atemnot. Für einiges gibt es gute Medikamente, so dass der Patient wieder sich sein kann, dass er entlastet wrd und wieder entscheiden kann. Wem Entscheidungen zuviel werden, kann man Entscheidung abnehmen, aber auch sagen, dass man jederzeit wechseln kann. (Gründer oder blauer Verband

Ist assistierter Suizid manchmal ein Thema?

Ja, mussten aus dem Palliativzentrum nach Hause. Die Zeitspanne auszuhalten ist schwierig, vor allem für Angehörige, aber auch für Pflege. Für Betroffenen ist es wohl einfacher. Schwierig ist es, dass der Termin so genau festgelegt wird und das Pflege und Betreuungsteam sind ausgeschlossen. Bei terminaler Sedation ist das Pflegeteam auch eingebunden. Das Aufwachen zwischen der Sedierung ist für Patienten, Angehörige und Pflege schwierig. Junges Pflegepersonal darf da nicht alleine gelassen werden. Bei terminaler Sedation ist Patient viel schlechter zwäg, bei FTB ist der Patient noch fitter, das Endliche zu terminieren ist schwierig.

Abwägen, Leiden verhindern, da wird ein Konsens gesucht zwischen allen Beteiligten, auch des Bevollmächtigten, falls Patient nicht mehr urteilsfähig.

Bei einem assistierten Suizid will der Patient diesen ganzen Prozess abkürzen und geht schon zu einem viel früheren Moment.

Wie erlebst du die Angehörigen?

Da werden Muster sichtbar, wenn Druck auf ein System kommt, da werden Beziehungen nicht besser. Der Patient muss sich immer mehr auf sich selber beziehen, weil das gar nicht mehr anders geht, er steht im Fokus.

Angehörige schildern, niemand fragt wie es mir geht, es ist eine Achterbahn, sie sind erschöpft, müssen Aggression des Patienten aushalten oder werden aggressiv dem Patienten gegenüber, zerrüttete Beziehungen, wenn keine Klärung da ist kann das ganz schlimm werden

Wie erlebst du die Kommunikation zwischen Patienten, Angehörigen und Gesundheitsfachleuten?

Ist auch unterschiedlich, man muss sich selbst gut kennen, eigene Urteile und Vorurteile gut kennen, Zuwendungen je nach Sympathie. Der Pflegeempfänger sollte immer das gleiche bekommen, als Standard, emotional kann es nachher noch Unterschiede geben. Doch dieser Pflegestandard gilt nicht immer. Wer eh schon Aussenseiter ist, wird noch mehr ausgeschlossen. Nach Religion oder ökonomischer Standard oder Umgang zwischen Patienten und Angehörige. Ich sage jeweils, wir sind voneinander abhängig, wollen gute Pflege anbieten.

Die Schulung des Pflegenachwuchses ist zu wenig, auch Führung muss entsprechend sein, auch Praxisbegleitung ist wichtig. Input ist gut, doch wird das im Alltag auch umgesetzt, da braucht es Atmosphäre, dass man etwas sagen kann und das es auffällt. Man muss die Theorie im Alltag einsetzen können. Man muss sich vielleicht auch mal ersetzen lassen, Teamarbeit ist anspruchsvoll

Wovon hast du Angst bei deiner Arbeit?

Nein, das liegt an 40 Jahren Berufserfahrung. Habe auch ein grosses Netz, wenn ich in Not wäre könnte ich darüber reden, reflektieren.

Wie erlebst du das Sterben?

Jeder hat sein Leben und seinen eigenen Tod. Man muss die Vorstellungen respektieren. Patient wollte nur noch alleine sein. Das war für mich schwierig, also haben wir verhandelt, dass ich einfach einmal in der Stunde vorbeischaue. Man muss sich auch sagen, auch ohne Religion, der Mensch ist nachher an einem besseren Ort. Sterbezeit verkürzen, muss sich einfach sagen, die Person nimmt sich die Zeit die es braucht. Mit der Erfahrung erkenne ich Anzeichen, das kann ich dann den Angehörigen vorzu erklären.

Sind Angehörige oft dabei, wenn die Person stirbt?

In Kontakt sein, damit sie beobachten können, wie sich das Leben auslebt, das macht es erträglicher, besprechen, was man dem Verstorbenen anzieht.

Wie erlebst du den Umgang mit Trauer?

Anblick schafft dann Entspannung, Verstorbenen angezogen in Lieblingskleider, erlaubt Abschied

Wie gehst du damit um?

Es soll mir immer noch etwas ausmachen, aber ich möchte auch nicht mehrere Male pro Woche sterben. Zusammen mit den Angehörigen Platz für Traurigkeit schaffen, dann können wir weitermachen und wichtiges regeln.

Spannungen aushalten ist schwierig. Wir sind miteinander und respektieren uns gegenseitig, wir sind nicht Freunde. Das könnte dem Patienten Erleichterung bieten

Was möchtest du noch hervorheben, was ist wichtig für Sterbende oder Angehörige oder auch Fachleute in der Palliative Care?

Ehrlich sein, alle müssen vom gleichen reden, nicht nur Angehörige sollten von Diagnose wissen, wenn man nicht weiss, über was man sprechen darf entfremdet das. Der Betroffene hat in der Hand, wieviel er nach der ersten Information durch den Arzt noch nachfragen will. Trotzdem ist Fachpersonal ehrlich und gesprächsbereit, man sagt sie können nachfragen. Manchmal sind auch Angehörige überfordert, wenn Patient mehr wissen will.

Jeder stirbt, wie er will, ich zwingen meine Ansichten nicht auf. Es entwickelt sich. Vielleicht sagt Patient ich wünsche jetzt gerne das oder möchte diese Schmerzen nicht, so kann man gemeinsam den Wunsch erfüllen. Immer im Kontakt sein, etwas aushandeln. Der Patient bekommt was er braucht. Was hat er, was sind seine Wünsche, was kann man aushandeln, wo sind Einschränkungen.

Interview- Leitfaden FTB-Begleiter/Planer

Du darfst gerne auch die Meinung deiner Kolleg:innen einfließen lassen in deine Antworten, also für deine Teams sprechen

Kannst du kurz beschreiben, in welcher Form du Menschen schon am Lebensende begleitet hast?

B: das fängt in der Vorbereitung an, ich berate sie was sie brauchen für eine Freitodbegleitung, falls dies aber schon fast zu spät ist, was sie auch sonst noch in Anspruch nehmen können (Anmerkung: Palliative care), und als Begleiter bei einer Freitodbegleitung

Wie erlebst du die Patienten?

B: Planung: Froh wenn Kontaktperson zuständig, Angehörige und Freunde müssen manchmal helfen, wenn die Patienten schon sehr krank sind. Sie sind dankbar, manchmal aber auch frustriert, weil es soviel Vorbereitung braucht. Die meisten sind dankbar.

Begleitung: unterschiedlich, einige schauen einem kaum an, wollen schnell alles erledigen, wollen einfach gehen, kommen häufig alleine. Einige genießen es noch vom Leben zu erzählen, man trinkt einen Tee zusammen, man kann trotz der kurzen Zeit (Anmerkung: Begleiter trifft MG bei der Begleitung zum ersten Mal) noch eine Beziehung aufbauen. Einige haben Angst, oft wird gefragt, wache ich ganz sicher nicht mehr auf.

Der Sterbeprozess im Detail ist schwer genau zu beurteilen, wenn jemand nicht mehr viel redet oder noch viel erzählt, wer mehr kämpft oder nicht, das kann man fast nicht sagen.

Was allen gemeinsam ist, dass sie ja sterben wollen, deshalb zu der FTB gekommen sind.

Bei einigen muss man nachfragen, ist es wirklich heute der Tag, wenn sie zögerlich sind. da weißt man sie darauf hin, dass sie es nicht unbedingt durchführen müssen, sie jederzeit wiederkommen dürfen.

Was bedeutet das provisorische GL für die Patienten?

Ganz ganz viele sind erleichtert, viele nehmen es nicht in Anspruch, da es einfach eine Erleichterung für sie ist zu wissen, dass es wenn es gar nicht mehr gehen würde, diese Option da ist, ist eine Erleichterung

Gibt es ein Thema, über das häufig geredet wird?

Planung: können über alles reden, Ängste, ihre Erkrankung, Tabus in der Gesellschaft/Sorgen, gerade auch wenn sie aus Ländern kommen in denen eine FTB verboten ist, ob den Hinterbliebenen nichts passieren wird (Anmerkung: rechtliche Konsequenzen)

Begleitung: funktioniert es, wache ich nicht wieder auf, sie interessieren sich für die Arbeit der Begleitenden, Motivation, wie man das aushält. Doch viele wollen nicht mehr gross reden

Wie erlebst du die Angehörigen?

Planung: Sie sind oftmals liebevoll besorgt, sie wollen ihrem Angehörigen helfen, manchmal merkt man, dass sie nicht einverstanden sind, machen es nur weil es der Angehörige so wünscht. Das kann schwierig sein.

Begleitung: Je nach Kultur sehr emotional, laut, doch das hilft den Betroffenen vor Ort damit fertig zu werden. Andere versuchen krampfhaft keine Emotionen zu zeigen. Manchmal wollen auch die Mitglieder nicht, dass Angehörige traurig sind. Dann reißen diese sich zusammen, bis das Mitglied verstorben ist.

Was macht den Sterbenden Freude?

Planung: gut aufgehoben, jemand ist zuständig, dass sie nicht stören, dass sie das dürfen, dass sie Kontakt aufnehmen dürfen

Begleitung: Lieblingsmusik, dass sie nochmals erzählen können, doch alle sind fokussiert darauf, dass sie an dem Tag sterben werden. Nähe, wenn gewollt, oder aber auch gewähltes allein sein, auch wenn Angehörige bereit gewesen wären mitzukommen.

Was macht den Angehörigen Angst /Stress?

Planung: dass die Vorbereitungszeit nicht mehr reicht, Wunsch nicht mehr erfüllen können, alle Dokumente organisieren, Reise mit einer schwerkranken Person

Begleitung: noch mehr Dokumente zu unterschreiben, müde von der Anreise, Angst es funktioniere nicht.

I: Wird genug im Voraus informiert, zum richtigen Zeitpunkt?

Abhängig von den Planern, manche informieren viel oder zu wenig. Doch es scheint sowieso nur begrenzt eine Rolle zu spielen. Man merkt, dass viele Informationen wegen des Stresses gar nicht aufgenommen werden, manche Mitglieder können wegen der Schmerzen auch nicht mehr gut Informationen aufnehmen, müdlich oder schriftlich. hängt also viel von der Person ab. ich mache es so, dass ich informiere, aber auch darauf zähle, dass Fragen dann schon nochmals gestellt werden. Wer möglichst wenig wissen will, dem soll man nicht zuviel im Voraus erzählen, das macht ihnen sonst Angst, sie lassen es auf sich zukommen. Andere fragen ganz viel.

Im Planungsprozess werden die Mitglieder und Angehörigen informiert, dass sie jederzeit mit Fragen kommen können.

Was macht dir Angst/Stress?

Planung: Angst ist schwierig, würde eher Sorge sagen, dass alles gut läuft bei schwierigen Dossiers, ungutes Gefühl, ob man jetzt wirklich an alles gedacht hat. Einige sind sehr intensiv, schreiben oft, mehrmals am Tag, denen will man gerecht werden, einige sind auch sehr unfreundlich, können nicht verstehen, wenn man noch einen Bericht benötigt. Da muss man sich dann abgrenzen. Austausch mit den anderen hilft dann.

Begleitung: wenn Unterlagen nicht komplett sind, wenn MG in sehr schlechtem Zustand, ob Begleitung überhaupt durchführbar ist, manchmal, sehr selten, gibt es auch sehr schwierige Angehörige.

Begleitungen werden nicht von der gleichen Person geplant und begleitet. Grund ist die Urteilsfähigkeit, damit man unvoreingenommen ist am Tag der Begleitung

Wie wird zusammen kommuniziert?

Planung: ganz unterschiedlich, manchmal physisch begründet, mit Ärzten kommunizieren wir nicht, Probleme sind persönlich, nicht organisatorisch bedingt

Begleitung: aber auch erleichtert, Fragen was danach kommt

Wie erlebst du den Umgang mit Trauer?

Planung: Froh, dass über alles offen geredet werden kann, manche sind sehr traurig, aber auch erleichtert

Begleitung: traurig darüber, was nicht mehr erlebt werden kann

Schade manchmal, dass Angehörige vor Ort nicht trauern können, denn es wäre ein geschützter Rahmen, es wäre Raum da

Erlebst du Stress und Trauer?

Planung: ja, in der Planung und bei der Begleitung. Das gehört dazu, wenn ich irgend mal nicht mehr traurig bin muss ich aufhören, dann bin ich abgestumpft. Das Traurig sein muss ja nicht bedeuten, dass ich die ganze Zeit weine bei der Begleitung, es ist ein Mitfühlen, Betroffenheit. Das hat und sollte Platz haben

Wie gehst du mit Stress und Trauer um?

Batterien aufladen mit Hobbies, oder vor Ort weinen, dann ist es nachher gut.

Der Austausch mit der zweiten Begleitperson ist sehr wichtig. Doch mir hilft sehr das Gefühl der Dankbarkeit, zu wissen, wie gut es mir und meiner Familie eigentlich geht. Nicht das Gefühl, dass viel Kraft geraubt wird.

Stress, Trauer und Kommunikation - Leitfaden
Gesundheitspsychologische Massnahmen für Patienten, Angehörige und Begleiter in Palliative Care und bei assistiertem Suizid 1

Leitfaden gesundheitspsychologische Massnahmen am Lebensende

Persönliche Einschätzung belastender Symptome und der Lebensqualität



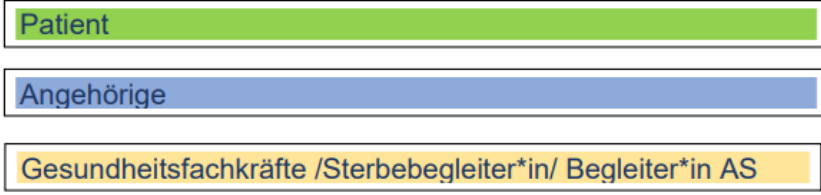
Gegenseitige Erwartungen

Bestimmung Vulnerabilitäts- und Resilienzfaktoren



Selbstbestimmtes Handeln

Auswahl und Anwendung gesundheitspsychologischer Massnahmen



Stress, Trauer und Kommunikation -Leitfaden
 Gesundheitspsychologische Massnahmen für Patienten, Angehörige und Begleiter in Palliative Care und bei assistiertem Suizid 2

Persönliche Einschätzung belastender Symptome und der Lebensqualität				
Durchführung durch Fachpersonen				
Psychologische Testverfahren (Resilienzskala, Fragebogen zum Gesundheitszustand, WHOQOL, Euro-QOL...)				
Anleitung durch Fachpersonen (bei Bedarf) und dann eigenständige Anwendung möglich				
Offene Kommunikation, ressourcenorientierte Gesprächsführung				
Expressives Schreiben				
Selbstreflexion				
Kartensets IN WORTEN Trauer und Kommunikation, Schmerzen, Gefühle, the Go Wish game, Rundum Kartenset				
Sterbeethik, Rundum Kartenset Sterbeprozess, Rundum Kartenset Patientenverfügung				

Bestimmung Vulnerabilitäts- und Resilienzfaktoren			
Durchführung durch Fachpersonen			
Messung soziales Netz (soziale Netzwerkanalyse)			
Testverfahren zur Schmerzmessung basierend auf Fremdbeurteilung (PSS, SoBs)			
Testverfahren zur Schmerzmessung basierend auf Selbstbeurteilung (AS, CES-D, KKG, PDI, SES, SF-36)			
Testverfahren zur Messung von Angst (STADI, VEI...)			
Selbstbeurteilung psychische Belastung (SCL-90-S)			
Risikofaktoren und -situationen erkennen, Massnahmenkatalog			
Anleitung durch Fachpersonen (bei Bedarf) und dann eigenständige Anwendung möglich			
Offene Kommunikation, ressourcenorientierte Gesprächsführung			
Werte und Sinn – Suche (Dignity therapy oder eigenständig)			

Stress, Trauer und Kommunikation - Leitfaden
 Gesundheitspsychologische Massnahmen für Patienten, Angehörige und Begleiter in Palliative Care und bei assistiertem Suizid

mögliche gesundheitspsychologische Massnahmen bei Palliative Care

Offene und frühzeitige Kommunikation, ressourcenorientierte Gesprächsführung, Kartensets			
Einsatz von nonverbalen und technischen Möglichkeiten, aushandeln von Vorgehen			
Stärkung der Selbstwirksamkeit			
Krankheitsbewältigung, Copingstrategien			
Assimilative und akkomodative Bewältigung gemäss dem Zwei-Prozess-Modell			
Psychologisch-begleitende Unterstützung, Unterstützung Alltagsbewältigung (sozial und finanziell, Gender und Kultur berücksichtigt)			
Beschäftigung mit Sinn und Spiritualität, IN WORTEN Kartenset Werte und Sinn			
Auseinandersetzung mit Trauer, Kartenset Trauer, psychologisch-begleitende Unterstützung bei Bedarf			
Umgang mit Schmerzen, IN WORTEN Kartenset Schmerzen			
Programm Umgang mit Stress, Stressbewältigung, Übungen zur Beruhigung im Moment, Entspannung			
Einbindung in Care Unit			
Gesundheitsförderung- Programm Ernährung und Sport für pflegende Angehörige			
Auseinandersetzung mit antizipatorischer Trauer, psychologisch-begleitende Unterstützung bei Bedarf			
Weiterbildung Palliative Care, Lebensende-Entscheidungen, Spiritualität und Kommunikation			
Handlungskompetenz durch Kenntnisse über Sterbeprozess			
Angehörige begleiten und beruhigen können während Sterbeprozess			
Raum und Zeit zur Verfügung haben			
Nachvollziehbare Dokumentation von Therapieänderungen oder Änderung von Massnahmen			

Stress, Trauer und Kommunikation -Leitfaden
 Gesundheitspsychologische Massnahmen für Patienten, Angehörige und Begleiter in Palliative Care und bei assistiertem Suizid 5

Gegenseitige emotionale und praktische Unterstützung im Team			
Raum und Zeit schaffen			
Handlungspläne zur Unterstützung für frühzeitige Gespräche			

mögliche gesundheitspsychologische Massnahmen bei assistiertem Suizid

Werte und Sinn – Suche, IN WORTEN Kartenset Werte und Sinn				
Assimilative und akkomodative Bewältigung gemäss dem Zwei-Prozess-Modell, Copingstrategien				
Offene Kommunikation, ressourcenorientierte Gesprächsführung, Kartensets				
Einsatz von nonverbalen und technischen Möglichkeiten				
Wissen, dass man eine Option hat, wenn Situation nicht mehr auszuhalten ist und man nicht alleine sein wird				
Fortbildung in Gesprächsführung und Grundkenntnisse der physischen und psychischen Veränderungen am Lebensende				
Kenntnisse über alle Lebensende-Optionen				
Ergebnisoffene Beratung bezüglich aller Lebensende-Optionen				
Kontaktperson bei Selbstbestimmungsorganisation, gute Erreichbarkeit der Kontaktperson(en)				
Entspannungsverfahren				
Copingstrategien, Beruhigung im Moment				
Auseinandersetzung mit antizipatorischer Trauer, Rundum Kartenset Sterbeethik				
Auseinandersetzung mit Trauer, In WORTEN Kartenset Trauer				
Über mögliche körperliche und psychische Reaktionen bis zum Todeseintritt informieren, allgemein vorher, bei Auftreten Angehörige begleiten und beruhigen				
Wissen, nicht allein sterben zu müssen				

Stress, Trauer und Kommunikation -Leitfaden
 Gesundheitspsychologische Massnahmen für Patienten, Angehörige und Begleiter in Palliative Care und bei assistiertem Suizid 7

Raum und Zeit zur Verfügung haben				
Wunsch des Sterbenden respektiert zu haben				

Anzahl der Freitodbegleitungen von Exit in der Schweiz und Durchschnittsalter von 2010 bis 2019

Freitodbegleitungen von Exit in der Schweiz bis 2019

Jahr	Freitodbegleitungen total	Durchschnittsalter der begleiteten Personen in Jahren
2019	862	78.20
2018	905	78.20
2017	733	78.10
2016	722	76.70
2015	782	77.40
2014	583	77.50
2013	459	76.80
2012	356	77
2011	305	76.50
2010	257	76

Hinweis(e): Schweiz

Weitere Angaben zu dieser Statistik, sowie Erläuterungen zu Fußnoten, sind auf [Page 4](#) zu finden.

Quelle(n): Exit; ID:512535