



Erfahrungen von Angehörigen im Umgang mit dem Lebensende

Compassionate City Lab der Berner Bevölkerung

Claudia Michel, Marie-Hélène Greusing, Lou Messerli, Leonie Salm, Fabienne Güdel, Sibylle Felber,
Barbara Affolter Baumberger, Steffen Eychmüller

20/05/21

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	3
1 Einführung	4
2 Erfahrungen von betreuenden Angehörigen mit dem Lebensende	5
2.1 Der Wunsch nach einem Verbleib zuhause bis ans Lebensende	5
2.2 Betreuende Angehörige	5
2.3 Gesundheitsförderung von betreuenden Angehörigen	6
2.4 Compassionate Cities und Death Literacy	7
3 Fragestellung	7
4 Kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende	8
5 Methodisches Vorgehen	9
6 Resultate	11
6.1 Porträt der befragten Angehörigen	11
6.2 kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende	12
6.2.1 praktisches Wissen	12
6.2.2 Erfahrungswissen	22
6.2.3 Fachwissen zur Versorgung am Lebensende	26
6.2.4 Kommunales Wissen	28
7 Diskussion	29
7.1 Beantwortung der Fragestellung	29
7.2 Einbettung in Literatur zu Death Literacy	32
7.3 Potenzial und Limitationen der Studie	33
8 Ausblick	34
9 Literaturverzeichnis	35
10 Anhang	37

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Unterstützungsnetzwerk Frau M.	14
Abbildung 2: Unterstützungsnetzwerk Frau Bi.	15
Abbildung 3: Unterstützungsnetzwerk Herr M.	16
Abbildung 4 : Unterstützungsnetzwerk Herr K.	17
Abbildung 5 : Unterstützungsnetzwerk Frau F.	18
Abbildung 6 : Unterstützungsnetzwerk Frau Ba.	18

1 Einführung

Das von der Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz finanzierte Projekt «Compassionate City Lab der Berner Bevölkerung (Co-Lab)» hat das Ziel, partnerschaftlich mit der älteren Bevölkerung der Gemeinden Bern und Frutigland Massnahmen zu ergreifen, um die gegenseitige Unterstützung bei Herausforderungen am Lebensende in der Gemeinde zu verbessern. Erstens wird das reiche Erfahrungswissen von Angehörigen und älteren Menschen zum Thema Lebensende sichtbar und zugänglich gemacht, zweitens entsteht ein Angebot für ältere Menschen und ihre Angehörigen für die gesundheitliche Vorausplanung, und drittens wird die Mitwirkung älterer Menschen in den professionellen Netzwerken gestärkt, um Angebote bedarfsgerecht auszurichten. Die Angebote entstehen in Bern im Rahmen der Compassionate City, im Frutigland im Rahmen der Kommission für Seniorenarbeit.

Die Vision des Co-Labs ist, dass in Bern, im Frutigland und in anderen Gemeinden des Kantons das Lebensende als gemeinschaftliche Aufgabe verstanden wird. Menschen mit fortgeschrittenen oder unheilbaren Krankheiten können dadurch so lange als möglich in ihrer vertrauten Umgebung bleiben und ihre Angehörigen trotz intensiver Betreuungsaufgaben gesund bleiben. Sie sind in eine Gemeinschaft integriert, bestehend aus staatlichen Einrichtungen ebenso wie privatwirtschaftlichen und gemeinnützigen Organisationen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen wie auch zivilgesellschaftlichen Kräften aus Nachbarschaft und Freiwilligenarbeit. Die ältere Bevölkerung wirkt aktiv mit, ist nicht nur Nutzniesserin, sondern auch Initiantin und Mitgestalterin von Aktivitäten. Man verständigt sich bewusst über Fragen am Lebensende zu Sterben, Tod und Trauer und pflegt den gesellschaftlichen Zusammenhalt.

Das Projekt adressiert Angehörige, die ältere chronisch kranke und schwerkranke Menschen bis ans Lebensende zuhause betreuen. Sie werden für die Mitgestaltung der Compassionate City bzw. Senior*innenarbeit motiviert und ihre Erfahrung im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zugänglich gemacht. Erfahrungsgemäss sind die älteren Menschen in der Freiwilligenarbeit am meisten engagiert und fühlen sich bei den Themen Sterben, Tod und Trauer am stärksten angesprochen.

Das Setting des Projekts umfasst zwei Standorte: die Stadt Bern und die Gemeinden im Frutigland, d.h. sieben Gemeinden des Kander- und Engstligentals. Ausschlaggebend für die Wahl der Standorte war die Zielsetzung, möglichst grosse geografische, soziale und kulturelle Differenzen bzw. ein möglichst vielfältiges Spektrum von Lebenswelten im Kanton Bern abzudecken.

Das Projekt, das eine Laufzeit von drei Jahren von 2020 bis 2022 aufweist, arbeitet an den zwei Standorten mit unterschiedlichen Praxispartner*innen zusammen. In Bern ist es die Arbeitsgruppe «Bärn treit», ein Netzwerk von Organisationen, das sich für die Entwicklung einer Compassionate City in der Stadt und Region Bern engagiert.¹ Neben spezialisierten Organisationen der Palliative Care ist es die Stadtverwaltung, sind es Landeskirchen und weitere Organisationen, die in der Arbeitsgruppe mitwirken. Im Berner Oberland ist die Kommission für Seniorenarbeit der Praxispartner, welcher die Altersarbeit der Region gebündelt ist.² Die Mitglieder der Kommission sind Delegierte aus Gemeinderäten, dem Gesundheitswesen, aus Altersinstitutionen und den Kirchen.

Der vorliegende Bericht ist den Erfahrungen von Angehörigen gewidmet. Es ist ein explizites Ziel des Projekts Co-Lab, die reichen Erfahrungen von Angehörigen und älteren Menschen zum Thema Lebensende sichtbar und zugänglich zu machen. Dieser Bericht macht einen Beitrag dazu. Er richtet sich an Fachpersonen, die sich im Rahmen von Alters- und Gesundheitspolitik auf kommunaler und kantonaler Ebene mit der Unterstützung von Angehörigen befassen. Er zeigt zudem den Projektfortschritt auf und ist als Forschungsbericht zu Händen der Gesundheitsförderung Schweiz erstellt.

¹ Informationen zur Arbeitsgruppe «Bärn treit» sind auf nachfolgender Website einsehbar: <https://www.bern.ch/themen/gesundheits-politik/alter-und-soziales/lebensende>

² Die Website der Kommission für Seniorenarbeit: <https://senioren-frutigland.ch/>

2 Erfahrungen von betreuenden Angehörigen mit dem Lebensende

Mit der demografischen Entwicklung und der Verlängerung der Lebensspanne (Bundesamt für Statistik, 2015, 2016; United Nations, 2012), ebenso wie mit der zunehmenden Berufstätigkeit von Frauen (Stadelmann-Steffen, 2007) und dem steigenden Fachkräftemangel im Sozial- und Gesundheitswesen (Blöchliger & V.B. Partner, 2014) gewinnen kommunal und gemeinschaftlich organisierte Unterstützungsnetzwerke als neue Formen der sozialen Integration, Betreuung und Pflege älterer Menschen an Bedeutung (Bundesamt für Gesundheit, 2019, 2020; Davies & Higginson, 2004). Sogenannt Sorgende Gemeinschaften sollen es ermöglichen, dass Menschen bis ans Lebensende in ihrer häuslichen Umgebung verbleiben können und ihre Angehörigen bei der Begleitung der Sterbenden gesund bleiben (J. Abel, 2018; Kellehear, 2005, 2013). Die Sorge um ältere Menschen wird als Aufgabe der gesamten Bevölkerung verstanden und damit als Zusammenarbeit zwischen Staat, Gesellschaft, Gemeinschaft und Individuen.

2.1 Der Wunsch nach einem Verbleib zuhause bis ans Lebensende

Die meisten Menschen möchten am Lebensende nicht in einer Langzeiteinrichtung oder im Spital versorgt werden, sondern zuhause bleiben. Eine Befragung der über 15-jährigen Schweizer Wohnbevölkerung zeigte, dass sich 72% der Befragten das Zuhause als Sterbeort wünschen (GfK, 2010; Stettler, Bischof, & Bannwart, 2018). Für die wenigsten ist dies heutzutage bis zum Schluss realisierbar. In der Altersgruppe der über 80jährigen sterben mehr als 80 Prozent in einem Pflegeheim oder im Spital.³

2.2 Betreuende Angehörige

Wenn jemand am Lebensende zuhause bleibt, so sind Angehörige von zentraler Bedeutung. Das Bundesamt für Gesundheit hat im Rahmen des Programms Entlastung von betreuenden Angehörigen eine Definition von Angehörigen vorgenommen. Diese besagt, dass es sich nicht zwingend um Menschen handelt, die in verwandschaftlicher Beziehung zueinander stehen, sondern Personen, die eine gemeinsame Lebensgeschichte haben und sich emotional nahestehen. Sie übernehmen über eine längere Zeit eine regelmässig stattfindende Betreuung in einem wesentlichen Umfang (BAG, 2018; Wepf, Kaspar, Otto, Bischofberger, & Leu, 2017). Auch wenn sie vielfältige Tätigkeiten zur Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen übernehmen, so ist in der Regel von «betreuenden Angehörigen» zu sprechen. Pflegerische Tätigkeiten werden eher mit der Arbeit von Fachpersonen in Verbindung gebracht, die Übergänge sind jedoch fließend. Häufig sind betreuende Angehörige Ehepartner*innen oder Kinder, die Betreuungsaufgaben übernehmen aber auch Angehörige im weiteren Verwandtschaftskreis, Nachbar*innen, Freund*innen oder Menschen, die in einem beruflichen Verhältnis zur betroffenen Person stehen, jedoch eine freundschaftliche Beziehung entwickelt haben. Die Gruppe der betreuenden Angehörigen ist somit heterogen, sie umfasst Frauen und Männer verschiedener Altersklassen, aus unterschiedlichen Kulturen und sozioökonomischen Schichten (Gesundheitsförderung Schweiz, 2019a).

In der Schweiz leben gegen 600'000 betreuende Angehörige, je nach Berechnung geht man aber auch von einer Million aus (Otto et al., 2019). Gemäss Otto Ulrich sind rund 543'000 Personen über 16 Jahre alt, am intensivsten sind Personen zwischen 50 und 64 in Betreuungsaufgaben involviert (über 12 Prozent bzw. 215'000 Personen in dieser Altersgruppe). Die älteren Menschen über 65 Jahren machen ein knappes Viertel der Betreuenden aus, auch Kinder und Jugendliche unter 16 Jahren sind in der Schweiz regelmässig in Betreuungsaufgaben involviert (Leu et al., 2018; Otto et al., 2019).

Der Autor befasste sich mit den positiven und belastenden Auswirkungen von Betreuungsaufgaben (Otto et al., 2019). Über drei Viertel der Angehörigen wenden bis zu 20 Std. pro Woche für die Betreuung auf, bei 10% sind es bis zu 40 Std. pro Woche. Ein kleiner Teil der betreuenden Angehörigen ist rund um die Uhr eingespannt. Es handelt es sich in der Regel um mittel- bis langandauernde Betreuungsverhältnisse, im Durchschnitt sind es 6,7 Jahre. Das Spektrum der Aufgaben ist vielfältig, von finanziellen und administrativen Aufgaben bis hin zu medizinischer Hilfe. Betreuende Angehörige berichten in der Studie hinsichtlich negativer Auswirkungen von

³ Angaben zum Sterbeort des Bundesamt für Statistik, heruntergeladen von <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html>

finanziellen Problemen (15%), von physischen (18%) und psychischen (27%) Gesundheitsproblemen (S. 72). Viele berichten, weniger Zeit für Familie und Freundschaften zu haben. Es werden aber auch positive Auswirkungen angegeben. Dazu gehört, Hilfreiches gelernt zu haben (40%) und auf sich selber stolz zu sein (26%) (S. 72).

Wie gross der Anteil der betreuenden Angehörigen von Betroffenen am Lebensende in der Schweiz ist, ist unseres Wissens nicht bekannt. Die positiven und belastenden Auswirkungen, mit denen sie konfrontiert sind, wurde jedoch mehrfach erhoben. In einer qualitativen Studie zu Angehörigen, welche jemanden zuhause am Lebensende pflegen, stellten die Autor*innen als belastende Faktoren fest, dass Angehörige müde und überlastet waren, sich alleingelassen und unverstanden fühlten, dass sie mit Trauer und Zukunftssorgen kämpften, sich hilf-, machtlos und fremdbestimmt fühlten (Sottas, Brügger, Jaquier, Brühlhart, & Perler, 2016). Neben den Belastungen, stellten sie aber auch Ressourcen fest. Die Angehörigen entwickelten Bewältigungsstrategien, insbesondere gelang es ihnen, aktiv nach Entlastung und Hilfe zu suchen, sich zu informieren und Kompetenzen zu erwerben, sich mit anderen auszutauschen, sich Ausgleich zu verschaffen, Auszeiten zu gönnen, dem Unabwendbaren Sinn zu geben und das Positive hervorzuheben. In einer quantitativen Erhebung der Bedürfnisse von Angehörigen vor, während und nach der Sterbephase in verschiedenen Settings wünschten sich Angehörige gute medizinische Betreuung bei friedlicher Atmosphäre, Raum und Zeit für letzte Gespräche und Abschied, eine Vermeidung von Doppelrollen (Pflegende, Angehörige) sowie gute Information (Zambrano, Loeffel, & Eychmüller, 2019). Nach dem dem Versterben ging es ihnen um Raum für Abschied, Zeit und Unterstützung für eine Neuorientierung und den Wiedereinstieg in den Alltag.

2.3 Gesundheitsförderung von betreuenden Angehörigen

Damit Angehörige die Betreuung ihrer Nächsten übernehmen können, ist die Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit von grosser Bedeutung. Die Gesundheitsförderung Schweiz hat Empfehlungen zur Stärkung der psychischen Gesundheit formuliert (Gesundheitsförderung Schweiz, 2019b). Sie geht davon aus, dass neben den allgemeinen Gesundheitsdeterminanten und Vulnerabilitätsfaktoren eine Balance zwischen den Belastungen und Ressourcen entscheiden sind. Deshalb empfiehlt sie, die personalen und sozialen Ressourcen von Angehörigen zu stärken und die Belastungen zu minimieren.

Belastungsfaktoren für Angehörige sind etwa negative Motive zu Betreuung und Pflege, Schuldgefühle oder Schwierigkeiten, auf die eigenen Bedürfnisse zu achten (S. 15). Weitere Belastungsfaktoren im sozialen Bereich sind bspw. mangelnde soziale Unterstützung, Konflikte oder Spannungen im Familiensystem, Ausdünnung der sozialen Netzwerke, Rückzug von Verwandten, Freund*innen oder Nachbar*innen, mangelnde Anerkennung der Leistungen (S. 15). Als Ressourcen gelten die Fähigkeit, sich Wissen zu verschaffen, Hilfe suchen und annehmen zu können, eine optimistische Lebenseinstellung, Selbstwirksamkeit, ein gutes Kohärenzgefühl, Flexibilität und Ambiguitätstoleranz (S. 17). Als Weitere Ressourcen sind genannt: gute Beziehung zur unterstützungsbedürftigen Person, Verständnis und emotionale Unterstützung, Schaffen von Inseln der Normalität, konkrete Hilfeleistungen oder Information aus dem Umfeld, Entlastungs- und Krisenangebote (S. 17).

Das Verständnis von Gesundheitsförderung, das auf die Ottawa Charter for Health Promotion zurück geht, hat unter dem Begriff der Public Health Palliative Care auch bei der Betreuung am Lebensende Eingang gefunden (Sallnow, Kumar, & Kellehear, 2012; Sallnow, Richardson, Murray, & Kellehear, 2016). Dieser Ansatz legt einen Schwerpunkt auf die Stärkung von sozialen Ressourcen, weil Meta-Studien zeigten, dass gelebte soziale Beziehungen und die verbesserte soziale Integration einen deutlich stärkeren Einfluss auf die Gesundheit von Menschen haben als die Vermeidung gesundheitsschädigender Verhaltensweisen (Holt-Lunstad, Smith, & Layton, 2010). Die Studien bezogen sich zwar nicht auf Angehörige, gelten aber auch für diese Gruppe.

Vor diesem Hintergrund entwickelte sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten ein kommunalen Ansatz der Gesundheitsförderung zur Stärkung sozialer Ressourcen am Lebensende (J. Abel, 2018; Julian Abel, Bowra, Walter, & Howarth, 2011; D. Horsfall, Leonard, Rosenberg, & Noonan, 2017; Debbie Horsfall, Noonan, & Leonard, 2012; Kellehear, 1999; Kellehear & O'Connor, 2008). In der Public Health Palliative Care geht man davon aus, dass Betroffene am Lebensende und ihre Angehörige sich die meiste Zeit ausserhalb professioneller Betreuung bewegen. Das Netzwerk der Compassionate Cities schreibt entsprechend: «95% of the time that

anyone who is dying, caregiving or grieving is spent outside formal episodes of professional services.»⁴ Es liegt in seinen Worten in der Verantwortung der Gemeinden und Gemeinschaften – nicht der professionellen Organisationen – diese 95 Prozent zu decken.

2.4 Compassionate Cities und Death Literacy

Der kommunale Ansatz zur Gesundheitsförderung ist unter anderem unter dem Begriff Compassionate Cities bekannt. Compassionate Cities ist ein Ansatz zur Stärkung sozialer Beziehungen in einer Gemeinschaft oder Gemeinde am Lebensende. «A compassionate city is a community that recognises that care for one another at times of health crisis and personal loss is not simply a task solely for health and social services but is everyone's responsibility.»⁵ Eine Compassionate City ist gemäss Allan Kellehear eine Gemeinde, die alle Bereiche kommunalen Lebens in der Verantwortung für das Lebensende jeder einzelnen Bürgerin, jedes einzelnen Bürgers sieht. Seinem Verständnis zufolge anerkennen Compassionate Cities öffentlich die Bedürfnisse von Menschen am Lebensende und bemühen sich, über die wichtigen Sektoren des öffentlichen Lebens die negativen sozialen, psychischen und medizinischen Auswirkungen von schwerer Erkrankung, Betreuung und Trauer abzumildern. Neben dem Gesundheits- und Sozialwesen, den kirchlichen Einrichtungen, werden auch Schulen, kulturelle Einrichtungen, der Arbeitsbereich und die Verwaltung miteinbezogen. Eine Compassionate City zeichnet sich aber vor allem durch eine fürs Lebensende sensibilisierte Bevölkerung und einen offenen Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer aus.

Allen Kellehear geht davon aus, dass eine auf Gemeindeentwicklung abstützende Gesundheitsförderung dazu beiträgt, dass Menschen ihrem Wunsch gemäss zuhause versterben können und die Angehörigen bei der Betreuung nicht krank werden (Kellehear & O'Connor, 2008). Entscheidend ist, dass Angehörige nicht alleine mit den Betreuungsaufgaben sind, sondern von einem sie umsorgenden Umfeld Begleitung erfahren. Sie sind umgeben von Unterstützungsnetzwerken, welche die Fähigkeit haben, sich übers Lebensende auszutauschen, situationsgemäss zu unterstützen und Probleme zu lösen (Julian Abel et al., 2011).

Ein australisches Forschungsteam entwickelte im Hinblick auf Compassionate Cities einen konzeptuellen Rahmen, um die Erfahrungen von Angehörigen bei der Betreuung von Menschen am Lebensende und die in Unterstützungsnetzwerken entstehenden kommunalen Kompetenzen zu erfassen. Kerrie Noonan und Kolleg*innen beschreiben *Death Literacy* als «set of knowledge and skills that make it possible to gain access to, understand, and act upon end-of-life and death care options. People, and communities with high levels of death literacy have context-specific knowledge about the death system and the ability to put that knowledge into practice.» (Noonan, Horsfall, Leonard, & Rosenberg, 2016, S. 4) Death Literacy, in diesem Bericht als kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende übersetzt, bildet den Rahmen, der für die Auseinandersetzung von Angehörigenwissen in Bern und Frutigland herangezogen wird.

3 Fragestellung

Ausgehend von diesen Überlegungen befasst sich unser Forschungsprojekt mit der Frage, wie Gemeinden die sozialen Ressourcen von Angehörigen, die eine unheilbar erkrankte Person zuhause betreuen, fördern können. Ausgehend von der Annahme, dass kommunale Kompetenzen im Umgang mit dem Lebensende eine zentrale Ressource sein könnten, lautet die Forschungsfrage:

Welche Erfahrungen machen Angehörige bei der Betreuung einer Person am Lebensende im häuslichen Setting aus der Perspektive von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende?

⁴ Die Website des internationalen Netzwerks Compassionate Cities, heruntergeladen von: <https://phpci.info/become-compassionate-cities>

⁵ Siehe die Charta der Compassionate Cities auf der Website der britischen Compassionate Communities Bewegung, heruntergeladen von: [The Compassionate City Charter – Compassionate Communities UK \(compassionate-communitiesuk.co.uk\)](http://TheCompassionateCityCharter.com)

4 Kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende

Unser Verständnis von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende ist weitgehend abgeleitet vom vorangehend eingeführten Begriff Death Literacy, einem Begriff, der Kenntnisse und Fähigkeiten beschreibt, die es möglich machen, Zugang zu Optionen für die Versorgung am Lebensende und im Sterbeprozess zu erhalten, diese zu verstehen und danach zu handeln (Leonard et al., 2020; Noonan et al., 2016, S. 4). Das australische Forschungsteam entwickelte das Konzept in einem sechsjährigen Forschungsprojekt in Australien, in welchem unheilbar erkrankte Menschen, ihre Angehörigen und Unterstützungsnetzwerke im häuslichen Setting begleitet wurden (Debbie Horsfall et al., 2012).

Der Rahmen des Konzepts bildet ein Verständnis von Palliative Care aus der Perspektive der Gesundheitsförderung (Julian Abel, Kellehear, & Karapliagou, 2018). Je stärker die Betreuung am Lebensende im häuslichen Kontext und in der Gemeinde stattfindet, desto grösseren Stellenwert nimmt Death Literacy ein. Denn im Gegensatz zum Spital oder Altersheim ist die Rolle der Fachpersonen unter- und diejenige der Angehörigen und ihrer Unterstützungsnetzwerke übergeordnet.

Death Literacy ist vom weitaus bekannteren Begriff Health Literacy abgeleitet, meist übersetzt als Gesundheitskompetenz. In einem einführenden Artikel verstehen Gudrun Quenzel und Kolleginnen die zentrale Herausforderung von Public Health darin, die Gesundheitskompetenz der Bevölkerung zu stärken (Quenzel, Schaeffer, Messer, & Vogt, 2015). Die Autorinnen stellen fest, dass Nutzer*innen und Patient*innen «über vielfältige Kompetenzen verfügen müssen, um sich im Gesundheitssystem zurecht zu finden und Entscheidungen treffen zu können, die sich positiv auf ihre Gesundheit auswirken.» (S. 19). Zur Gesundheitskompetenz gehört im Wesentlichen die Schriftsprachekompetenz, etwa zum Lesen und Verstehen von Packungsbeilagen von Medikamenten, kommunikativen Fähigkeiten wie zum Beispiel die Fähigkeit, sich mit Gesundheitsfachpersonen auszutauschen, und kritische Reflexionsfähigkeit, um Informationen zu analysieren und auf die eigene Situation anzuwenden. Die individuelle Befähigung ebenso wie die nutzer*innenfreundliche Ausgestaltung des Gesundheitswesens können zur Stärkung der allgemeinen Gesundheitskompetenz beitragen. Death Literacy schliesst an dieses Verständnis von Gesundheitskompetenz an, fokussiert jedoch auf Wissen, Fähigkeiten und Situationen zu Sterben, Tod und Trauer.

Die Autor*innen um Kerrie Noonan, unterscheiden Death Literacy von Death Education (Noonan et al., 2016, S. 16). Während beide Begriffe auf die Befähigung im Umgang mit dem Lebensende abzielen, unterscheiden sie sich dadurch, dass Death Education den Fokus auf die Vermittlung von Wissen über das Lebensende legt, wogegen Death Literacy Erfahrungslernen von Individuen und Gemeindeentwicklung betont. Es geht weniger darum, Menschen zu bilden, als sie an konkreten Ereignissen, die mit dem Lebensende verbunden sind, teilhaben zu lassen.

Die Gemeindeentwicklung bezweckt, Kompetenzen über und Unterstützung am Lebensende lokal nachhaltig zu verankern. Death Literacy wird kommunal verankert, wenn sich Menschen in Unterstützungsnetzwerke beteiligen und sich über diese Erfahrung austauschen (J. Abel, 2018; Julian Abel et al., 2011). Diese Unterstützungsnetzwerke, von Julian Abel als *circles of care* bezeichnet (J. Abel, 2018), umfassen verschiedene Akteur*innen mit verschiedenen Rollen, die idealerweise in gegenseitiger Abstimmung interagieren. Rund um die betroffene Person sind im inneren Kreis die am meisten involvierten Personen angesiedelt, oftmals Familienmitglieder. Diese werden von einem äusseren Kreis von informell tätigen Personen unterstützt, von Freund*innen, Personen aus der Nachbarschaft oder weiteren Familienmitgliedern, die weniger intensiv, jedoch regelmässig Hilfen bieten. Den Kreisen der informell Tätigen folgt ein Kreis, der als Gemeinde bezeichnet wird. Dazu gehören Unterstützungen, die von der politischen Gemeinde, der Kirchgemeinde oder kommunal angesiedelten Stellen ausgehen. Zu den äussersten Kreisen gehören die Dienstleistungen, oftmals Tätigkeiten von Gesundheitsfachpersonen oder Sozialberatungsstellen, und die politisch-rechtlichen Rahmenbedingungen, etwa Kranken- oder Sozialversicherungsrecht. Mit den unterschiedlichen Ringen zeigt Abel die Relevanz der Akteur*innen für eine Person am Lebensende auf, je näher im Zentrum desto bedeutsamer und intensiver deren Handeln. Er macht zugleich aber auch die Vielfalt und Notwendigkeit der Zusammenarbeit zwischen informellen und formellen Helfenden deutlich.

Gemeindeentwicklung mit Death Literacy ist gemäss Noonan dann möglich, wenn Gemeinschaften und Gemeinden in Unterstützungsnetzwerke am Lebensende beteiligt sind und durch diese Beteiligungsprozesse kollektives Wissen über und Fähigkeiten zur Unterstützung am Lebensende entsteht (Noonan et al., 2016, S. 31). Dadurch kann sich das Unterstützungssystem den Bedürfnissen von betroffenen Personen anpassen, statt dass sich die Betroffenen im bestehenden Gesundheitssystem einfügen haben. Die Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen und Laien wird als entscheidender Ort von Gemeindeentwicklung betrachtet, an welchem gegenseitiges Lernen, der Aufbau von Kompetenzen und Problemlösen stattfindet (Sallnow & Paul, 2015). In einer einfachen Form bedeutet es, dass Fachpersonen Laien informieren und konsultieren. Je stärker letztere aber ermächtigt sind, desto mehr wirken sie als gleichberechtigte Partner mit. Ziel einer Compassionate City ist, Laien im beschriebenen Ermächtigungsprozess zu unterstützen.

Das auf kommunale Entwicklung abzielende Verständnis von Death Literacy, setzt sich gemäss den Autor*innen aus folgenden Aspekten zusammen (Leonard et al., 2020):

- Praktisches Wissen: beschreibt, wie gut eine Person sich mit Freund*innen, der Familie und anderen Personen über Sterben, Tod und Verlust auszutauschen und jemandem am Lebensende mit praktischer Unterstützung beizustehen vermag.
- Erfahrungswissen: Erfahrungswissen entsteht, wenn eine Person bei der Begleitung am Lebensende involviert ist. Dadurch sammelt sie konkretes Wissen und Fertigkeiten an, unter anderem, sich selbst gegenüber eine mitfühlende Haltung einzunehmen und vormalige Erfahrungen mit Sterben, Tod und Verlust zu überdenken.
- Fachwissen: bezieht sich auf das Wissen über die Versorgung rund ums Lebensende, insbesondere auch Informationen zur Vorausplanung von Betreuung, Sterben und Tod.
- Kommunales Wissen: bezieht sich auf Wissen über Dienstleistungen und andere Unterstützungsangebote zu Lebensende und Trauer innerhalb der Gemeinde.

Die Eigenschaften von Death Literacy sind zu einem Index zusammengefügt worden, mit welchem in Australien quantitative Erhebungen zu Death Literacy in Gemeinden und in ganz Australien durchgeführt wurden (Leonard et al., 2020). Der Index gibt die Stärken und Schwächen ebenso wie die Reife einer Compassionate Community an und erlaubt somit, gezielte Massnahmen zur Gemeindeentwicklung zu unternehmen. Deshalb ist der Death Literacy Index ein nützliches Instrument, die Situationen in Bern und Frutigland aus der Perspektive von betreuenden Angehörigen zu analysieren.

5 Methodisches Vorgehen

Um die Erfahrungen und Sichtweisen der betreuenden Angehörigen in Bern und Frutigland zu erfassen, wurde das Gespräch mit betroffenen Personen gesucht. Weil die Erfassung einer möglichst hohen Diversität von Erfahrungen das Ziel der Befragung war, wurde zu Beginn aufgrund der Literatur eine Typologie von Angehörigen erstellt und die Interviewpartner*innen entsprechend rekrutiert (pro Typ mind. 1 Interview). Befragt wurden Menschen, die über eine intensive Erfahrung in der Betreuung und Pflege von einem oder mehreren Menschen in palliativen Situationen im häuslichen Setting verfügten. Es waren Frauen und Männer aus ländlichen und städtischen Räumen, die Personen mit unterschiedlichen Diagnosen betreut hatten, mit denen sie in einem verwandtschaftlichen oder freundschaftlichen Verhältnis gestanden waren. Die betreute Person war zum Zeitpunkt des Gesprächs mit zwei Ausnahmen verstorben.

In Bern vermittelte der Mobile Palliativdienst und in Frutigen die Spitex Niesen jeweils neun Gespräche in den Regionen Bern und Frutigland. Die Gespräche wurden von zwei Mitarbeiterinnen mit sozialwissenschaftlichem Hintergrund und Expertise in der Durchführung qualitativer Interviews als problemzentrierte Interviews anhand eines Leitfadens (Flick, 2012) zwischen August und November 2020 durchgeführt (Leitfaden siehe Anhang 1). Die betreuenden Angehörigen wurden zu ihren Erfahrungen, ihren Ressourcen und Belastungen inkl. ihrer Unterstützung aus dem sozialen Umfeld befragt. Ebenso interessierte, welches Wissen sie gerne weitergeben möchten und welche kommunale Unterstützung sie sinnvoll fänden.

Die Interviews waren als Einzelgespräche konzipiert und auf die individuelle Interviewsituation angepasst. Wünschten die Angehörigen den Beizug weiterer Betreuungspersonen, so wurde dies gestattet und geschah in zwei Fällen. Die Interviews waren für eine Länge von 90 Min. geplant, wurden jedoch flexibel der jeweiligen

Interviewsituation angepasst. Das kürzeste Interview dauerte 46 Min., das längste 2 Std. und 34 Min., 8 Interviews dauerten zwischen 60 und 90 Min. und 6 Interviews zwischen 90 und 120 Min. Alle Teilnehmenden unterschrieben eine Einwilligungserklärung, jedes Interview konnte unter den vereinbarten Bedingungen durchgeführt werden.

Insgesamt 17 Interviews wurden von drei Mitarbeiterinnen transkribiert.⁶ Deren Auswertung war inhaltsanalytisch ausgerichtet (Mayring, 2015). Der Codierleitfadens entstand in Zusammenarbeit der zwei Mitarbeiterinnen, welche die Interviews durchgeführt hatten. Die eine entwarf den Codierleitfaden auf Basis von drei codierten Interviews, worauf die zweite Mitarbeiterin den Leitfaden wiederum an zwei Interviews ausprobierte. So wurde nach dem Zwei-Augen-Prinzip der Leitfaden getestet, diskutiert, Anpassungen vorgenommen und im Anschluss von einer Mitarbeiterin auf alle Interviews angewandt.

Der Codierleitfaden umfasste Codes zur Beschreibung der letzten Lebensphase der erkrankten Person zuhause, zu den Ressourcen und Belastungen der betreuenden Angehörigen. Im Kern stand die Analyse von kommunaler Kompetenz am Lebensende. Dieses Codeset setzte sich aus den Kategorien des Death Literacy Index zusammen (Leonard et al., 2020), bezog sich aber auch auf frühere Beschreibungen von Death Literacy (Noonan, 2018; Noonan et al., 2016) und die Beschreibung von Unterstützungsnetzwerken gemäss Julian Abel (J. Abel, 2018) (Codierleitfaden siehe Anhang 2). Die wesentlichen Kategorien waren die nachfolgenden vier Bereiche:

Praktisches Wissen

Praktisches Wissen beschreibt, wie gut eine Person sich mit Freund*innen, der Familie und anderen Personen über Sterben, Tod und Verlust auszutauschen und jemandem am Lebensende mit praktischer Unterstützung beizustehen vermag.

- Unterstützung durch kommunikative Fähigkeiten: Wie sicher fühlt sich eine Person, das Gespräch mit einem Familienmitglied, mit Nachbar*innen, Freund*innen oder Fachpersonen zu den Themen Sterben, Tod, Verlust zu führen?
- Praktische Unterstützung: Wie sicher fühlt sich eine Person, eine Person am Lebensende zu unterstützen, bspw. baden, Essen verabreichen, hochheben, Spritzen verabreichen, aber auch nach dem Tod bspw. Totenwache halten, Asche verstreuen, etc.. Aus welchen Personen setzt sich das Unterstützungsnetzwerk zusammen?

Erfahrungswissen

Erfahrungswissen entsteht, wenn jemand bei der Begleitung einer Person am Lebensende involviert ist. Dadurch sammelt sie konkretes Wissen und Fertigkeiten an, unter anderem, sich selbst eine mitfühlende Haltung einzunehmen und vormalige Erfahrungen mit Sterben, Tod und Verlust zu überdenken. Unter der Kategorie versammeln sich Aussagen, wie jemand Fertigkeiten erwarb, Kapazitäten entwickelte, tiefere Einsichten erlangte, Selbstmitgefühl entwickelte, frühere Erfahrungen reflektierte (z.B. indem man eine andere Haltung zu Sterben, Tod und Verlust einnimmt oder indem man Entscheidungen für sein eigenes Leben/-sende trifft).

Fachwissen

Fachwissen bezieht sich auf das Wissen über die Versorgung rund ums Lebensende, insbesondere auch Informationen zur Vorausplanung von Betreuung, Sterben und Tod. Unter der Kategorie versammeln sich Aussagen zu: Zugang zu Palliative Care, Dokumente (z.B. Patientenverfügung, Vorsorge, Notfallplanung), informierte Entscheidung, sich im Gesundheits-/Sozialwesen zurechtfinden, sich mit Bestattungswesen zurechtfinden, Wissen zu Sterben zuhause, Umgang mit dem Friedhofspersonal.

Kommunales Wissen

Kommunales Wissen: bezieht sich auf Austausch und Erfahrungen zu Lebensende und Wissen über Dienstleistungen und andere Unterstützungsangebote zu Lebensende und Trauer innerhalb der Gemeinde. In diese Kategorie fallen folgende Aussagen:

- Wie Erfahrungen zu Lebensende im äusseren Unterstützungsnetzwerk ausgetauscht oder in der Gemeinde weitergereicht werden

⁶ Ein Interviews entfiel, weil das Audiofile der Interviewaufnahme unbrauchbar war.

- Kommunale Unterstützungsgruppen für sterbende Menschen, Angehörige und weitere Betreuende, trauerende Menschen, Menschen mit lebensbedrohliche Krankheiten
- Zugriff auf Hilfe: Ausrüstung und Materialien, tägliche Pflege, kommunale Unterstützung, kulturelle Unterstützung, emotionale Unterstützung

Die Ergebnisse wurden in Bern und Frutigland mit Fachpersonen ebenso wie mit Laien diskutiert. Gespräche fanden innerhalb der Ko-Leitung BFH – Universitäres Zentrum für Palliative Care – statt, um die Resultate hinsichtlich methodischem Vorgehen, konzeptueller Schärfung und Einbettung in die Forschung der Palliative Care zu diskutieren. Weiter wurde die Relevanz für die Praxis mit den Teams von Fachpersonen in Bern und Frutigland sowie mit den Freiwilligengruppen des Projektteams im Zeitraum von April bis Juni 2021 besprochen.

6 Resultate

6.1 Porträt der befragten Angehörigen

Insgesamt 17 Interview dienen als Grundlage für die Darstellung der Resultate. Drei Interviews fanden mit Männern, vierzehn mit Frauen statt. Bei zwei Gesprächen waren weitere Angehörige dabei, einmal die Mutter und einmal die vier Kinder der verstorbenen Person. Das genaue Alter der Angehörigen und der betreuten Personen wurde nicht systematisch erfragt, sondern geschätzt. Von den beteiligten Personen waren drei im hohen Alter (80 Jahre und mehr), vier im jungen Alter (65-79), zehn in der Erwerbsphase, wovon neun zum Zeitpunkt des Interviews erwerbstätig waren. Acht Personen lebten in Bern und Umgebung, neun Personen im Frutigland (Frutigen, Kandergrund, Kandersteg, Adelboden). In dreizehn Fällen pflegten sie den Ehemann, die Ehefrau oder die Partnerin, in drei Fällen den Vater oder die Schwiegermutter und in einem Fall den Bruder. Niemand der betreuten Personen lebte in einem Einzelhaushalt. Die Zeitspanne der Betreuung variierte stark, von weniger als einem Jahr bis 17 Jahre (durchschnittlich fünf Jahre), wobei auch die bei Betreuungsintensität stark variierte. Mehrere Angehörige hatten bereits mehrfach Betreuung am Lebensende geleistet.

Die betreuten Angehörigen erkrankten mehrheitlich an Krebs (11) oder an einer Form von Demenz (3). Weiter gab es eine Person mit ALS, mit Altersgebrechen und eine Person mit einer geistigen Behinderung zusätzlich zur Krebserkrankung. Alle Personen wurde mehrheitlich zuhause betreut und gepflegt, es gab jedoch vorübergehende Aufenthalte in Spitälern, psychiatrischen Kliniken, Alters- und Pflegeheimen. Zu den langandauernden Betreuungssituationen gehörten alle Demenzerkrankten. Mit zwei Ausnahmen waren alle betreuten Personen zum Zeitpunkt des Interviews verstorben. Von den betreuten Personen verstarben neun zuhause, vier in einem Spital und drei in einer Langzeiteinrichtung. Das genaue Alter wurde nicht erhoben. Es ist davon auszugehen, dass acht Personen pensioniert und acht in der Erwerbsphase waren. Der Zeitpunkt des Todes lag in manchen Fällen ein paar Monate zurück, und in einem Fall verstarb die Person vor über fünfzehn Jahren. Zwei Personen wurden zum Zeitpunkt des Gesprächs weiterhin betreut und in der Mehrheit der Fälle trat der Tod innerhalb der letzten zwei Jahre ein. In der nachfolgenden Tabelle (1) sind Angaben zu den befragten Personen enthalten

Tabelle 1 : Angaben zu den befragten Personen

Geschl.	Wohnort	Betreute Person	Erkrankung	Betreuung (Jahre)	Todesort	Todesjahr
w	Frutigland	Ehemann	Demenz	12	LZI ⁷	2014
w	Frutigland	Ehemann	Demenz	10	Spital	2020
w	Frutigland	Bruder	Krebs, Behinderung	17	Spital	2017
w	Frutigland	Schwiegermutter	Krebs	2	zuhause	2016

⁷ LZI= Langzeiteinrichtung

w	Frutigland	Ehemann	Krebs	6	Spital	2019
w	Frutigland	Ehemann	Demenz	5	LZI	2018
w	Frutigland	Ehemann	Demenz	14	zuhaus	2017
w	Frutigland	Vater	Altersgebr.	1	-	-
w	Frutigland	Ehemann	Krebs	1	zuhaus	2017
m	Bern Umg	Ehefrau	Krebs	1	zuhaus	2019
w	Bern Umg	Vater Mutter	Krebs, Demenz	2 Seit ca. 1	zuhaus -	2005 -
m	Bern Umg	Ehefrau	Krebs	2	zuhaus	2017
w	Bern	Ehemann	Krebs	1	zuhaus, letzte 2 Wochen Diaconis Spital	2018
w	Bern	Ehemann	ALS	3	zuhaus	2018
m	Bern Umg	Partnerin	Krebs	2	zuhaus	2020
w	Bern Umg	Ehemann	Krebs	2	zuhaus	2019
w	Bern Umg	Ehemann	Krebs	4	LZI	2019

6.2 kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende

Im Folgenden sind die Äusserungen der interviewten Personen gemäss dem Konzept zur kommunalen Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende geordnet und dargelegt. Dies betrifft ihre Wahrnehmung des erhaltenen praktischen Wissens, Erfahrungswissen, Fachwissen zur Versorgung am Lebensende und kommunales Wissen. Es handelt sich stets um die subjektive Sichtweise der Angehörigen, wenn sie von sich oder den betreuten Personen sprechen. Getreu der Regel der Public Health Palliative Care, wonach eine Person am Lebensende zu 95% nicht von professionellen Fachkräften unterstützt ist und es bei Compassionate Communities/Cities darum geht, diese 95% durch Gemeindeentwicklung zu stärken (siehe Kap. 2.4), sind bei der nachfolgenden Darstellung der Daten die informellen und kommunalen Unterstützungsformen bewusst im Vordergrund, während die Unterstützung durch professionelle Fachkräfte im Hintergrund bleibt.

6.2.1 praktisches Wissen

In diesem Kapitel sind zuerst die Ergebnisse zur praktischen Hilfe ausgewiesen. Ergänzend zu den Aussagen der befragten Personen ist jeweils ihr Unterstützungsnetzwerk visualisiert. Im zweiten Teil des Kapitels folgt die Darstellung der Hilfe über Gespräche.

Praktische Hilfe

Die erzählten Geschichten der Angehörigen zur Begleitung einer Person am Lebensende zeugen von einer hohen Individualität, die jedem Betreuungssetting innewohnt. Die Angehörigen berichteten, dass sich das Netzwerk rund und ihre erkrankte Person entsprechend den Erfordernissen der Erkrankung, den Bedürfnissen der betreuten Person, den Kompetenzen der angehörigen Person, dem räumlichen Setting, dem familiären Umfeld, dem Freund*innenkreis, der Versorgungsstruktur und den sie umgebenden gesellschaftlichen Vorstellungen von Angehörigenarbeit, Sterben und Tod organisierte. Alle Angehörigen erhielten praktische Hilfe und waren umgeben von einem Netzwerk von Unterstützenden. Nachfolgend wird Einblick in die individuellen Geschichten gegeben und exemplarisch mit Unterstützungsnetzwerken illustriert.

*Frau Z.*⁸

⁸ Die Namen der interviewten Personen sind zwecks Anonymisierung auf einen oder zwei Buchstaben gekürzt. Auch alle weiteren Personen, Ortschaften oder Angaben, die Rückschlüsse erlauben würden, sind abgekürzt oder verallgemeinert.

Weil die Schwiegermutter von Frau Z. im selben Haus in der unteren Wohnung wohnte, war es naheliegend, dass sie die erste Ansprechperson wurde, als diese an Krebs erkrankte. Sie nahm diese Aufgabe aber auch bewusst an und füllte die Rolle aus. Als Mutter von zwei kleinen Kindern arbeitete sie damals nicht und hatte daher mehr Zeit. Sie wurde unterstützt von ihrem Mann, seinen beiden Brüdern und den zwei Schwägerinnen.

Solange die Schwiegermutter im Haus noch in die obere Wohnung kommen konnte, ass sie immer mit der Familie zusammen. Frau Z. half ihr im Haushalt mit Putzen. Wegen des Urostomas, des künstlichen Blasenausgangs, kamen aber auch Körperhygiene und Pflege hinzu. Man musste häufig die Bettwäsche wechseln und ihr behilflich sein. Manchmal verlor sie die Kontrolle über ihren Körper, etwa wenn sie Durchfall hatte. In solchen Momenten half sie ihr mit der Körperhygiene. Bald nachdem sie das Stoma hatte, wurde auch die Spitex eingeschaltet, die ihr jeden Morgen beim Aufstehen half. Dies bedeutete eine grosse Entlastung für Frau Z.. Wichtig war auch, dass ein Bruder, der Treuhänder war, den «Papierkrieg» übernahm.

In den letzten drei Wochen wurde die Betreuung intensiv und entwickelte sich zu einer Dauerbetreuung. In der Nacht kam eine freiwillige Helferin für die Nachtwache, die über die Spitex organisiert worden war. Frau Z. übernahm weiterhin das Spritzen und war erste Kontaktperson, wenn es Unterstützung brauchte. Und die Familie wuchs zu einem Team zusammen:

In der Familie, drei Brüder und Ehefrauen, haben wir es in der Zeit der Dauerbetreuung immer gut gehabt. Wir hatten ein gutes Einvernehmen und pflegten einen respektvollen Umgang miteinander. Der Wunsch, dass D. zuhause sterben darf, wurde von allen getragen und respektiert. Das hat mich wirklich sehr gefreut. (Z., Pos. 18)⁹

Frau R.

Als ihr 94jähriger Vater einen Sturz hatte, sich mehrere Rippen brach und ins Spital musste, begann die Angehörigenarbeit von Frau R.. Sie schaute zwar schon vorher für ihn, was kein grosser Aufwand bedeutete, denn sie wohnten im selben Haus, gleich übereinander. Damals sorgten sie sogar gegenseitig füreinander. Er kochte jeweils das Mittagessen, sie übernahm den Einkauf und die Autofahrten. Mit dem Sturz änderte sich die Situation schlagartig. Vierzehn Tage lang war er im Spital, dort empfahl man ihr, ihn ins Altersheim zu bringen, doch weder sie noch ihr Vater wollten das. Deshalb kam er nach Hause. Er litt vor allem an Altersgebrechen, hatte keine Kraft mehr in den Beinen und brauchte rund um die Uhr Sauerstoff. Frau R. organisierte für ihn ein Notrufgerät, einen Rollator und einen Rollstuhl, damit er mobiler war.

Frau R. übernahm die meisten Betreuungsarbeit selbst. Ihre zwei Schwestern übernahmen jeweils einen halben Nachmittag Betreuung. Hatte sie abends längere Sitzungen, so halfen ihr manchmal Kolleginnen aus. Eine grosse Hilfe war die Spitex, die jeden Morgen zu ihm kam.

Frau M.

Gemäss Aussagen von Frau M. hatte sie ein gutes soziales Umfeld. Einerseits wohnte sie im selben Haus wie der eine Sohn, andererseits hatte sie einen «riesigen Bekanntenkreis», der immer und immer wieder nachfragte und Hilfe anbot für die Unterstützung ihres an Demenz erkrankten Mannes. Das Umfeld konnte sie aber für die praktische Unterstützung bei der Betreuung ihres Mannes wenig einsetzen. «Ich muss jetzt sagen, mit den Angeboten zum Hüten oder irgendwie andere Leute einbeziehen bin ich äusserst sparsam umgegangen oder habe sie besser gesagt überhaupt nicht angenommen. Da habe ich lieber mit der freiwilligen Spitex geschaut.» (M., Pos. 60) Vielleicht liege dies an ihrer Art, alles selbst machen zu wollen. Vielleicht lag es aber auch an der Erkrankung ihres Mannes, die für Personen, die sich das Verhalten von Menschen mit dieser Form von Demenz nicht gewohnt waren, herausfordernd war. So berichtete sie, dass sie einmal auf das Angebot der Schwägerinnen eingegangen sei. Sie seien zu zweit gekommen und hätten einen Nachmittag lang den Hütedienst übernommen. Als sie um 17 Uhr zurückgekommen sei und den beiden ein Nachtessen kochen wollte, waren beide «so kaputt, dass keine von beiden mehr etwas gegessen hat.» (M., Pos. 62). Sie konnte punktuell sicherlich auf die Hilfe des Sohnes im Haus zählen, aber dieser sagte ihr schon lange, sie müsse den Vater ins Heim geben, daher war sie wohl auch da zurückhaltend.

⁹ Die Angabe in der Klammer bezieht sich auf die Textpassage im Interviewtranskript. Im vorliegenden Fall kennzeichnet der Buchstabe Z. die Interviewpartnerin, Frau Z., während Pos. 18 die genaue Stelle im Transkript kennzeichnet, nämlich die Position 18.

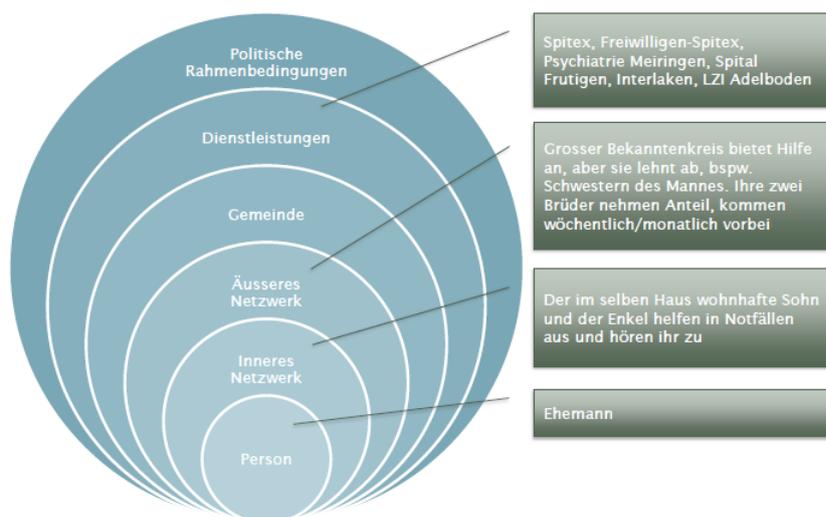


Abbildung 1: Unterstützungsnetzwerk Frau M.

Frau B.

Am Dorfrand, wo Frau B. auf einem kleinen Bauernhof wohnte, kannte man sich in der Nachbarschaft gut. Eine Tochter wohnte gleich nebenan, der Schwager hatte seine Kühe im Stall des Hofes, die andere Tochter war etwas weiter entfernt. Auch wenn man im Gespräch nur in Umrissen erfuhr, von wem Frau B. praktische Hilfe für die Betreuung ihres an Demenz erkrankten Mannes erhielt, war doch anzunehmen, dass die beiden Töchter, die in der Pflege arbeiteten, und der Schwager, der auch auf dem Hof bauerte, wichtige Stützen waren. Die Nachbarn, die alle über die Erkrankung ihres Mannes Bescheid wussten, halfen nach ihm schauen, wenn sie ihn aus den Augen verlor. Die Nachbarn unterstützen sie auch, als sie den Bauernhof noch betrieben, ihr Mann aber immer weniger mitwirken konnte. So anbot ihr einmal ein Nachbar, das Mähen zu übernehmen, als nach einer langen Regenperiode das Wetter endlich trocknete und sie sich den Kopf darüber zerbrach, wie sie das Mähen angehen konnte. Es waren insgesamt wichtige Beiträge, doch übers ganze gesehen punktuelle. Denn die meiste Zeit lag die Betreuung in der Verantwortung von Frau B..

Frau Bi.

Frau Bi. konnte auf tatkräftige Unterstützung aus der Nachbarschaft und dem Freundeskreis ihres Hauskreises zählen, als ihr Mann an Krebs erkrankte. Die Nachbar*innenn räumten ihr im Winter den Schnee weg oder mähten im Sommer die Wiese. Sie luden sie zum Mittagessen ein, als er im Spital war, und auch nachdem er gestorben war wurde sie reihum eingeladen. Wenn irgendetwas war konnte sie immer fragen: «Ich hatte nie das Gefühl, ich sei mit etwas vollkommen allein.» (Bi., Pos. 86) Freund*innen übernahmen manchmal den Fahrdienst ins Inselspital nach Bern. Es war für sie eine grosse Erleichterung, denn sie fuhr höchst ungern mit dem Auto, vor allem die Rückfahrt war für sie «der blanke Horror», weil man dreimal die Fahrspur wechseln musste. Sie sei nach einer solchen Fahrt jeweils völlig kaputt gewesen. Die Autos verkaufte sie nach dem Tod ihres Mannes. Ihre beiden Brüder halfen ihr beim Verkauf, sie gingen ihr auch beim Auf- und Ausräumen zur Hand, nachdem ihr Mann gestorben war. Damals zog sie aus dem Dorf weg, zurück zur Familie ins Nachbardorf, ins Haus ihres Bruders, in dem auch ihre Mutter lebte.

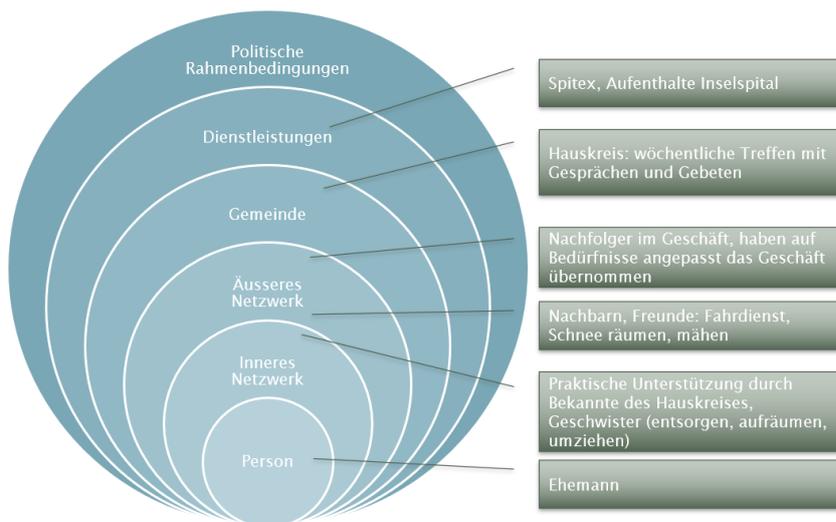


Abbildung 2: Unterstützungsnetzwerk Frau Bi.

Herr S.

Als Frau S. 2010 mit der Chemotherapie begann und viel liegen musste, übernahm H., die pensionierte Schwester von Frau S., den Haushalt und die Betreuung der vier Kinder. Für die Kinder blieb sie als «H-Zeit» in Erinnerung. Sie brachte Leichtigkeit in die Familie, da wurde bereist morgens um 7 Uhr gepokert und gespielt. Sie brachte die Kinder zur Schule und schickte auch den psychisch angeschlagenen Ehemann ins Büro mit den Worten, es sei alles gut und normal, er könne gehen und sie schaue zuhause. Die Nachbarin beteiligte sich mit Putzen, und sie brachte einen Hund mit, an dem alle Freude hatten.

In der zweiten Krankheitsphase (2014-2017) übernahmen auch die Kinder viel Verantwortung. Insbesondere in den letzten fünf Wochen, als die Mutter aus dem Spital nach Hause kam, pflegte die Tochter, der Sohn machte die Medikamente bereit und spritzte, alle betreuten rund um die Uhr, man bewältigte den Haushalt und wusch die Wäsche. Eine Schwägerin und eine Schwester kochten und beteiligten sich auch am Haushalt. Die Familie des Onkels wurde für den einen Sohn zeitweilig zur Ersatzfamilie, in der er regelmässig zu Gast war.

Wenn Herr S. auf diese Zeit zurückblickte, so waren für ihn Beziehungen und Freundschaften das wertvollste:

Das Grösste oder das Wichtigste ist, dass man ... in Beziehungen und in Freundschaften investiert. Das ist... bei allen Vorsorgeaufträgen und Patientenverfügungen und was alles auch seine Wichtigkeit hat. Aber das ist, das ist ... für mich ... eine von den wesentlichsten Essenzen ... nicht ... dass ... dann genau die Person da ist, sondern da wird sicher jemand da sein. Wenn ich es dann brauche oder das System das braucht. Ist dann vielleicht nicht blond, ist dann vielleicht schwarz oder ist ja gleich. (S., Pos. 189)

Seine Erfahrung war tatsächlich, dass nicht unbedingt diejenigen Personen, von denen man Unterstützung erwartete, letztlich die tragenden Figuren wurden. Es seien aber immer die Richtigen da gewesen. Es habe immer viele Leute gegeben, die anriefen und fragten, ob man etwas helfen könne, die Anteilnahme war stets gross gewesen.

Frau P.

Frau P. hatte drei erwachsene Töchter, die während der Krankheit- und Pflegezeit ihres an Krebs erkrankten Mannes tragende Rollen übernahmen. Sie waren Vertrauenspersonen, wurden zu einer Trauergemeinschaft, sie übernahmen aber auch ganz praktische Funktionen. Die eine Tochter war Ärztin, sie beriet die Eltern, pflegte und koordinierte mit dem Gesundheitspersonal und verabreichte Medikamente. Eine andere Tochter, von Beruf Musikerin, spielte ihrem Vater, als er selbst keine Musik mehr machen konnte, oft auf seinem Instrument vor, gerade auch in schmerzhaften Pflegesituationen. Die Töchter übernahmen den Einkauf und in den letzten Lebensstagen von Herrn P. waren sie Tag und Nacht beteiligt. Es gab aber auch ausserhalb der Familie Freundinnen, die einkauften, die anriefen und Zeichen der Anteilnahme schickten.

Herr M.

Auch wenn es Herrn M. und seiner Partnerin wichtig war, so viel wie möglich «selbst hinzukriegen», so war es für sie doch sehr wertvoll zu wissen, dass sie von guten Freund*innen umgeben waren, welche sie in alltäglichen Dingen unterstützten. Man ging für sie einkaufen, man kochte für sie. «Im Grund genommen, gabe es nichts, was sie nicht gemacht hätten.» (M., Pos. 44). Sogar bei der Pflege halfen Freund*innen mit, als Herr M. merkte, dass er es nicht mehr alleine schaffte, seine Partnerin auf richtig zu lagern. In den letzten drei Wochen kam einmal am Tag jemand vorbei, um bei der Grundpflege und Lagerung zu helfen. «Entscheidend war, dass ich nie das Gefühl hatte einsam zu sein und in der Situation alleine dazustehen. Alleine gelassen zu werden ist ja häufig keine praktische Erfahrung, sondern ein Gefühl oder eine Sache im Kopf. Und, (...) das hatte ich nie.» (M., Pos. 44).

Die Bedeutung von Freund*innen sei ihm in dieser Zeit in einer ganz besonderen Weise bewusst geworden. Seine Partnerin hätte sich schon immer viel um Freundschaften bemüht, aber er sei «immer schnauzig» gewesen, ständig auf Achse, Freundschaften seien nur so nebenbei gelaufen. Es war eine ganz neue Erfahrung für ihn, die Treue von Freund*innen zu erleben. Das machte diese Zeit auch zu etwas Besonderem.

B. und ich waren uns einig, dass wir nie nie so gut gegessen hatten. Regelmässig kamen Freunde mit zwei Migros-Tüten, stellten sich in die Küche, bereiteten 3 oder 4-Gänge Menüs, haben mit uns gegessen und zusammengesessen. Anschliessend machten sie den Abwasch und verabredeten noch den nächsten Besuch. Das war so eine Selbstverständlichkeit. (M., Pos. 40)

Nichts hätte ihnen gefehlt, alles wäre im Überfluss vorhanden gewesen, einzig vom Leben hätten sie noch gerne mehr gehabt.

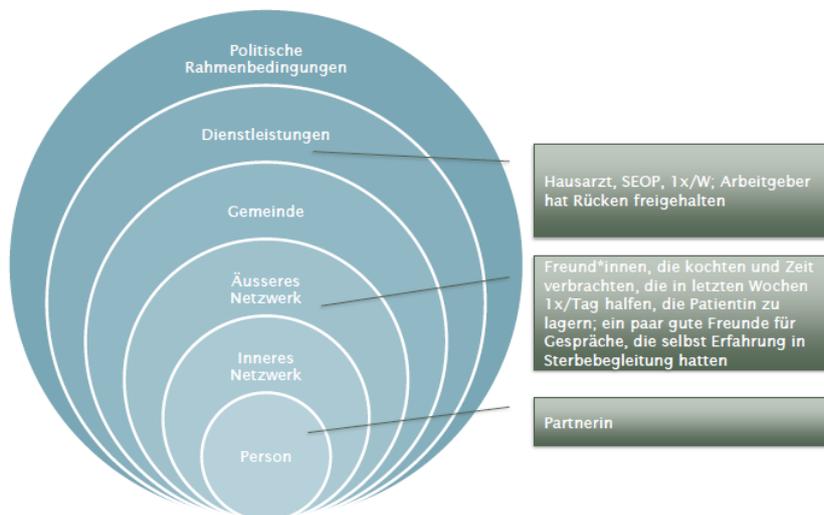


Abbildung 3: Unterstützungsnetzwerk Herr M.

Herr K.

In einem kleinen Dorf in der Agglomeration von Bern wohnend, umgeben von seiner Familie, war Herr K. ideal eingebettet, um seine Frau durch die Krebserkrankung zu begleiten. Im umgebauten Bauernhaus, in dem Frau K. aufgewachsen war, wohnte das Ehepaar im ehemaligen Tenn, unterhalb wohnten der Sohn und die Schweigertochter, nebenan die Eltern. Auch die beiden Töchter waren nicht weit entfernt. Tagsüber kam immer jemand zu Besuch, auch die Eltern kamen täglich vorbei, die Schwiegertochter war auf Abruf bereit und wenn Herr K. auf einer Dienstreise war, so übernachtete eine der Töchter bei der Mutter. Die Nachbarn übernahmen Fahrdienste, kochten auch mal, und es gab eine Gruppe von sechs Frauen, die sich den Pferden von Frau K. annahmen. M. hatte auch eine Cousine, die damals bei der SEOP arbeitete und eine weitere Cousine, die Homöopathin war und ihr beistand. Das alles und die Zusicherung der SEOP, wonach Herr K. jederzeit anrufen könne, wenn er etwas brauche, führten dazu, dass er sich der Aufgabe gewachsen fühlte: «Ich habe nie irgendwo nur einmal das Gefühl gehabt, ich schaffe es nicht.» (K., Pos. 37).

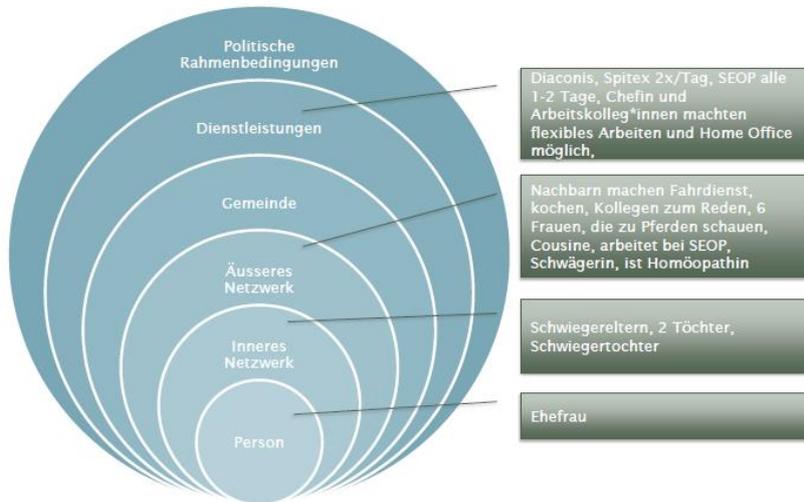


Abbildung 4 : Unterstützungsnetzwerk Herr K.

Frau F.

Im Quartier von Frau F. nahm man grossen Anteil an der Krebserkrankung ihres Ehemannes und bot praktische Unterstützung an. Der Sohn M. hatte einen besten Freund, zu dessen Familie er immer gehen konnte, wenn man zum Arzt musste oder in die Klinik. Der Ex-Mann kümmert sich um die drei älteren Kinder, indem er mehr Betreuung übernahm, und indem er ihnen mit Gesprächen zur Verfügung stand, sie auffing, wenn es ihnen nicht gut ging. Auch die unmittelbaren Nachbarn waren da, die nachts bei Notfällen einsprangen, die kochten. Nach dem Tod kam eine Freund*in im Büro zum Aufräumen, Putzen, Dinge sortieren. Das Netzwerk im Quartier, welches sie über x-Jahre aufgebaut hatte, unterstützte sie.

Sie haben im Quartier irgendwann ... ein Sparschweinchen gekauft, und nachher haben sie alle etwas reingegeben. Und das hat uns fast am Meisten gebracht. Und dann haben wir halt manchmal Pizza Service gehabt, das ist so, und das ist sehr hilfreich gewesen. Und dann haben wir für den Moment entscheiden können, jetzt brauchen wir jetzt gerade das. (F., Pos. 83)

Die älteren Kinder unterstützten in der Betreuung des Jüngsten, als N. für die letzten zwei Wochen in die Klinik Diaconis ging. So konnte Frau F. ihn begleiten und musste keine spezielle Betreuung organisieren. Eine grosse Erleichterung, auch weil sie so weniger zwischen ihrer Verpflichtung als Mutter und als Ehefrau aufgegeben wurde. Es war die Zeit der Theaterproben und -aufführungen der einen Tochter. M. durfte in diesem Spiel eine kleine Rolle übernehmen, hatte etwas Ablenkung und war in eine Gruppe von Jugendlichen eingebettet.

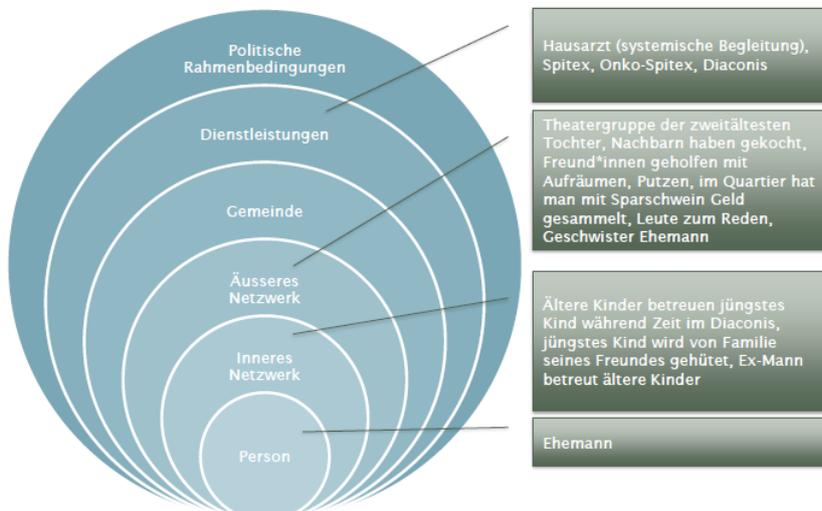


Abbildung 5 : Unterstützungsnetzwerk Frau F.

Frau Ba.

Frau Ba. konnte bei der Betreuung der Eltern stets auf die Unterstützung ihres Partners vertrauen. Beim Vater habe er im Haushalt mehr übernommen, habe «ohne zu maulen» akzeptiert, wenn sie beim Vater im Bauernhof übernachtete und habe vor allem auch darauf geachtet, dass sie täglich eine Runde gemeinsam spazierten, auf der sie sich von den Geschehnissen des Tages erholen konnte. Der Bruder half punktuell mit. Damals arbeitete ihr Partner noch, nun sei er pensioniert und helfe bei der Mutter, die unterhalb im Stöckli wohnte, noch mehr mit. Einmal am Tag koche man für alle, und wenn sie weg sei, dann schaue er zu ihr. Gerade eben sei sie zum Beispiel im Tessin gewesen, da habe er ihr abends die Stützstrümpfe ausgezogen. Das nehme so diese Strenge, die sie beim ersten Mal mit dem Vater erlebte.

Also ich habe einen Partner nebendran, wo auf der einen Seite sehr vieles übernimmt, und auf der anderen Seite auch sehr verständnisvoll ist ... Wenn es der Mutter nicht so gut gegangen ist, ... wenn ich dann von unten heraufkomme, dass ich dann vielleicht nicht so gut gelaunt bin. (Ba., Pos. 104)

Dann lasse er sie in Ruhe die Dinge im Kopf «büscheln», bis es ihr wieder gut gehe.

Die Bauern rundum seien zwar auch da, meinte sie, aber die würden einfach für den Notfall einspringen. Im Normalfall schaue jeder für sich selbst. Auch ihre Geschwister hätten sich, wohl aus Furcht, in die Betreuung involviert zu werden, zurückgezogen und meldeten sich kaum.

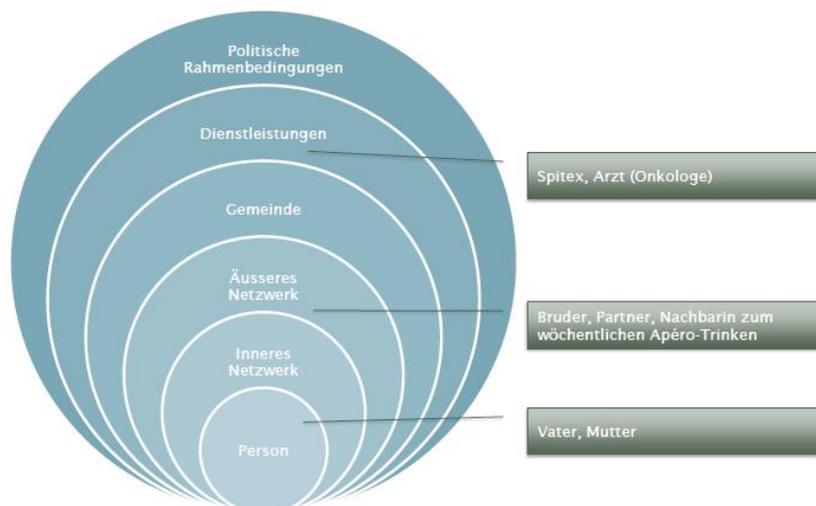


Abbildung 6 : Unterstützungsnetzwerk Frau Ba.

Das Kapitel vermittelt eine Übersicht der Vielfalt von Unterstützungsnetzwerken, aus denen für Angehörige Hilfe erwuchs. Sie waren unterschiedlich dicht ausgestattet und entweder von Familienmitgliedern, Freund*innen, Nachbar*innen oder weiteren Bekannten getragen. In allen Fällen waren auch Gesundheitsfachpersonen involviert, auf deren Rolle in der Präsentation der Resultate jedoch nur marginal eingegangen worden war. Praktisches Wissen ist jedoch nicht nur mit praktischer Hilfe verbunden, sondern auch mit Hilfe durch Gespräche, wie das nächste Kapitel zeigt.

Hilfe durch Gespräche

Was die Unterstützung durch Gespräche betrifft, machten nicht alle Gesprächspartner*innen Aussagen, man kann dies als Hinweis dafür nehmen, dass Gespräche für sie von untergeordneter Bedeutung sind. Andere wiederum betrachteten den Austausch mit vertrauten Personen als absolut zentral für das eigene Wohlbefinden. Nachfolgend sind diese porträtiert.

Frau Z

Frau Z. pflegte eine respektvolle Kommunikation mit ihrer Schwiegermutter. In heiklen Situationen, etwa wenn sie Durchfall hatte und man ihr bei der Intimpflege helfen musste, fand sie die richtigen Worte, um das Einverständnis für die Unterstützung einzuholen, damit sich D. helfen lassen konnte. Sie erzählte, dass es jeweils Mut brauchte, den nächsten Schritt im Krankheitsverlauf anzusprechen, etwa wenn sie fand, dass man passende Pants kaufen sollte oder dass es nun eine Einlage im Bett brauche. Sie war sich bewusst, dass es kleine und gleichzeitig grosse Schritte waren, denn sie verdeutlichten der Betroffenen den Zerfall ihres Körpers.

Die gemeinsame Pflege der Mutter bzw. Schwiegermutter war ein grosser Schritt für die Familie, auch in kommunikativer Hinsicht. Man kam sich nahe, man tauschte sich aus. Gerade die letzten Tage waren besonders intensiv. Die Schwiegermutter hatte einen Darmdurchbruch, worauf die Spitex noch mit maximal 48 Stunden bis zum Tod rechnete. Es dauerte dann doch noch eine Woche. «Und irgendwann ist man so am Punkt, wo man sich überlegt, ob man noch etwas mehr spritzen sollte.... Das macht man ja nicht, aber das sind dann einfach so Gedanken, die man plötzlich hat.» (Z., Pos. 50). Darüber zu sprechen und manchmal auch mit Humor tragischen Momenten zu begegnen, brachte sie einander nahe.

Frau Re.

Die Familie pflegte auf Initiative von Frau Re. von Anfang an eine offene Gesprächskultur über Sterben, Tod und Trauer. Auch wenn ihr Mann manchmal Mühe damit hatte, gelang es auch ihm, wichtige Dinge mit ihr zu bereden. Nach einer schwierigen Besprechung mit dem Arzt versicherten sie einander, dass sie es schaffen würde: «W., das ist schwierig, aber wir beide können das.» Sie hätten jeweils einen Moment gemeinsam geweint und sich dem Elend hingegeben, aber dann seien von Neuem gute Momente gekommen. Als ob ein Lichtstrahl in die Dunkelheit schiene, sagte sie.

Sie hatte auch zweimal mit dem Pfarrer gesprochen, aber das war eine ambivalente Erfahrung. Sie spürte seine eigene grosse Herausforderung und dass er versuchte, sie möglichst rasch zu trösten. Diese Erfahrung sei für eine trauernde Person wie sie es zu diesem Zeitpunkt gewesen war nicht nur hilfreich.

Da habe ich so richtig gemerkt, der hirnt jetzt was er mir sagen will, dabei geht es nur darum, dass der mir zuhören muss, machen muss der überhaupt nichts. (...) Ich habe ... einfach gemerkt, die möchten gerne etwas machen, und nachher sollte es denen besser gehen, dabei ging es nur darum, dass sie das mit uns in dieser Zeit aushalten. (Re., Pos. 61)

Mit der einen Schwiegertochter konnte sie dagegen sehr gute Gespräche führen. Sie sei ihr manchmal wie eine Schwester gewesen und obwohl noch jung doch schon sehr reif. Es habe ihr jeweils gutgetan, wenn sie ihr hätte von ihrer Trauer berichten können. Die Schwiegertochter sei nicht überfordert gewesen, habe nachher nie das Gefühl gehabt, sie müsse ihre Schwiegermutter trösten, sondern habe einfach zugehört.

Frau M.

Frau M. fühlte sich gut eingebettet in ein Umfeld mit Personen, die Interesse signalisierten und die, auch wenn sich die Krankheitsphase über eine lange Zeitspanne erstreckte, immer wieder nachfragten, wie es ihr gehe. Ihre beiden Brüder seien beispielsweise immer wieder da gewesen, der eine reiste sogar monatlich aus St. Gallen an, um bei ihr vorbei zu schauen. Auch Bekannte vom «z'Bärg ga» oder Menschen aus dem Dorf hätten sich erkundigt, auch mit dem Pfarrer habe sie ein gutes Verhältnis gehabt, auch wenn sie sich selbst nicht als gläubig bezeichnete. Es sei heute nicht mehr so, dass man die Angehörigenarbeit einfach so erwarte, sondern manche hätten sich auch dafür interessiert, wie es ihr gehe und fragten nicht nur nach dem Mann. Für sie war es jeweils am motivierendsten, wenn jemand einfach zuhörte: «Hilfe in Form eines guten Gespräches – wenn einem jemand zuhört ist das für mich ... Hilfe.» (M., Pos. 124) Weniger hilfreich empfand sie dagegen Ratschläge, auch wenn sie stets gut gemeint seien. «Aber gerade die guten Ratschläge können einem in ein Zeug bringen, dass man zuletzt überhaupt nicht mehr weiss, wie man sollte.» (M., Pos. 152)

Frau B.

Ihre Kraft bezog Frau B. aus ihrem Hauskreis. Es waren etwa zehn Frauen aus verschiedenen Kirchen des Frutiglands, die sich seit ein paar Jahren alle vierzehn Tage jeweils am Montag trafen. Abwechselnd befassten sie sich mit einer Bibelstelle und beteten für Menschen in Schwierigkeiten. «Das gibt einem wirklich so die Kraft weiterzugehen, gerade in schwierigen Situationen.» (B., Pos. 44) Im vertraulichen Kreis fand Frau B. mitfühlende Zuhörerinnen, denen sie ihr Leid anvertrauen konnte, ohne «dass auf einmal das ganze Dorf

Bescheid weiss» (B., Pos. 4), die für sie beteten und die auch im Alltag regelmässig anriefen oder vorbei kamen. Neuerdings schrieben sie sich auch WhatsApp-Nachrichten, weil sie sich wegen der Pandemie nicht mehr treffen durften. Auch mit anderen Frauen aus dem Dorf war sie regelmässig im Kontakt. Und eine weitere Vertrauensperson war ihre Schwester, die Ähnliches erlebt hatte, weil ihr Mann an ALS gestorben war und daher wusste, was Frau B. durchmachte.

Frau Bi.

Am Anfang verbot ihr Mann Frau Bi. strikt, mit anderen Menschen über seine Erkrankung zu sprechen, aber er «ergab sich» schlussendlich. Denn wie es so sei, als sie einmal zum Arzt mussten wegen einer Darmspiegelung, sass im Wartezimmer einer ihrer Kollegen. Da sagte sie zu ihrem Mann, «wenn der mich fragt, was ... los ist, dann lüge ich ihn nicht an, dann sage ich, was Sache ist und fertig, etwas anderes gibt es nicht.» (Bi., Pos. 72) Zuerst hatte er grosse Mühe damit, aber er musste wohl selbst erst einmal mit der Krankheit klarkommen. Für sie war klar, dass man Vertrauenspersonen haben muss, «dass man sich nicht abkapselt. Dass man eine Gruppe von Leuten hat, in die man Vertrauen haben kann und sich einfach mitteilen kann, das ist das, was am meisten hilft – ja, das ist das, was wirklich am allermeisten hilft.» (Bi., Pos. 102) Ähnlich erging es Frau K., deren Mann ihr ebenfalls verbot, über seine Demenz zu sprechen. Niemand durfte es wissen, auch die Söhne nicht. Zwei Jahre lang habe sie es «unter dem Deckel gehalten», aber dann, als er aufhörte, die Menschen zu grüssen, kam sie davon ab. Sie dachte, es sei wohl gescheiter, das Umfeld darüber zu informieren.

Frau Bi. hatte einen kirchlichen Hauskreis, in welchem sich ihre Vertrauenspersonen befanden. Dieser Hauskreis sei «sensationell», sie gehe schon seit Jahrzehnten dorthin.

Dieser Hauskreis einmal in der Woche, dieser Abend, an dem wir zusammen gesässen sind – dort konnte man wirklich auch Sachen erzählen, und sie haben einfach mal zugehört – schon nur, dass jemand da ist, der alles weiss, das ist eine gute Sache – ihnen konnte ich wirklich alles erzählen. Und das ist etwas, das ist eine sehr grosse Hilfe (Bi., Pos. 60)

Alles Erzählte blieb im vertraulichen Kreis, man hörte einander zu, man betete füreinander, man half sich aber auch gegenseitig aus. Ein Kollege des Hauskreises half ihr beispielsweise im Alltag aus oder man half ihr beim Umzug ins Nachbardorf. Später konnte sie die Anteilnahme zurückgeben, als ein Kollege selbst an Krebs erkrankte, bestrahlt wurde und eine Chemotherapie machen musste. Ja, das seien für sie die wichtigsten Leute, zu denen man sich einfach hinsetzen und weinen könne. «In dieser Mitte bin ich einfach immer so gut aufgehoben gewesen.» (Bi., Pos. 80)

Herr S., Frau P.

Die Familien von Herrn S. und Frau P. pflegten eine offene Gesprächskultur, die auch während des Interviews spürbar waren. Die Tochter von Herrn S. erwähnte, dass ihr die Offenheit, mit der man auf den Vater zugehen und reden konnte, sehr geholfen habe. Frau P. lernte bereits von ihren Eltern, dass man heikle Dinge ansprechen dürfe und brachte diese Tradition auch in ihre eigene Familie ein.

Also, wir konnten sehr offen darüber sprechen. Also, über beides: Wir konnten übers Sterben sprechen, wo wir ja wussten, dass das kommen wird. ... Es hat sich natürlich auch so angefühlt für ihn. Also jetzt nicht während der Therapie, aber bevor er die Diagnose bekommen hat, hat er ja immer mehr Kraft verloren. Und wir konnten wirklich immer offen darüber reden über die Krankheit und das, was ist. (P., Pos. 18).

Genauso bewusst, wie man sich dem Sterben zuwandte, so wandte man sich aber auch dem Leben zu. Sie wollten die verbleibende Zeit gemeinsam gestalten, neue Räume erschaffen, die ihnen gut taten. Dies brachte sie nochmals näher zusammen.

Wenn Frau P. den Austausch mit den Töchtern oder auch mit einer Freundin nicht gehabt hätte, dann hätte sie sich diesen von aussen geholt. Man brauche einfach Leute, mit denen man vertrauensvoll sprechen könne. Da kämen immer wieder kleine Dinge, die so hilfreich sein könnten «irgendein Stern am Himmel». Oder die Gespräche kämen zum richtigen Zeitpunkt, wenn einem gerade die Kraft fürs Weitergehen fehle. Zum Beispiel, wenn man eine schreckliche Diagnose erfahren, wenn man vom Mitleid oder Selbstmitleid überwältigt werde oder wenn man abends vom Arbeiten heimkomme und zuhause ein leeres Haus vorfinde.

Herr M.

Herr M. hatte ein paar sehr gute Freund*innen, die ihn durch die Krankheitszeit seiner Partnerin begleiteten. Mit ihnen konnte er reden, sie verstanden ihn aber auch wortlos. In den letzten Tagen etwa kam ein Freund abends stets mit ein paar Bierdosen vorbei, und obwohl sich Herr M. eigentlich nicht zu den Biertrinkern zählte, war es doch genau diese Art von Begegnung, die ihm entsprach. Er sagte: «Auch wenn es komisch klingt oder vielleicht sogar unpassend erscheint, wir haben es uns gut gehen lassen.» (M., Pos. 42) Es ging nicht ums Party machen, sondern um die Gemeinschaft. Ein Freund und eine Freundin spielten ebenfalls eine wichtige Rolle. Die beiden hatten ihren Partner bzw. ihre Partnerin selbst an Krebs verloren, dem Mann hatte Herr M. beim Pflegen zum Schluss sogar geholfen. Jetzt war es umgekehrt.

Das waren Menschen, die die Situation genau kannten. Sie wussten wie sich es anfühlte, was ich gerade erlebte. Es war nicht nötig um Hilfe zu fragen oder sich zu erklären. Das ist das Beste und Schönste was uns passieren konnte. Und ich glaube, so blieb ich äusserlich und innerlich gesund. Es war eine Solidarität mit Menschen, die uns verstanden, weil sie es selbst erlebt hatten. (M., Pos. 42)

Herr K.

Er habe «viele gute Kollegen» um sich herum, mit denen er über die Zeit mit seiner Frau sprechen könne, berichtete Herr K.. Das Reden tue ihm für die Verarbeitung einfach gut: «Also ich rede mit vielen Kollegen, wo die M. gut gekannt haben. Wo gewusst haben, was ich auch mitgemacht habe oder wie ich geholfen habe, rede ich sehr offen darüber, weil für mich ist das ein Teil der Verarbeitung...» (K., Pos. 62). Zu reden helfe ihm zu verarbeiten und bewahre ihn auch davor, in ein Loch zu fallen. Er müsse aber manchmal auch schauen, dass es nicht zu viel sei.

Auch mit seiner Frau konnte er noch vieles bereden und die verbleibende Zeit nützen. Ganz offen sprach sie an, dass er, der ungern allein war, nach ihrem Tod sich wieder dem Leben zuwenden und eine Frau suchen solle. Auch in der ganzen Familie diskutierte man darüber. Sie sprachen auch über die Beerdigung, die Urne, und andere Dinge. «Klar, das hättest du in einem Diaconis auch können. Aber ich glaube, wenn du in der vertrauten Umgebung bist, und du liegst irgendwo am Abend neben ihr im Bett, da kannst du viel mehr noch diskutieren.» (K., Pos. 36). Es sei ein «wahnsinniger Weg» gewesen, wenn er zurückdenke, aber er würde ihn wieder gehen, gerade weil er ihnen noch so viel Zeit für Gespräche beschert habe.

Frau F.

In der Pflegezeit waren der Hausarzt und zwei Frauen der Onko-Spitex die Vertrautesten, weil sie am nächsten waren, das meiste mitbekamen und am meisten Antworten geben oder Stütze sein konnten. Einmal pro Woche kamen die Onko-Spitex und der Hausarzt zu einem runden Tisch vorbei und fragten, wie es ihnen gehe. Diese Sitzungen waren wichtige Momente für sie, denn im Alltag hatte ihr eigenes Wohlbefinden keinen Platz. Aber an diesen runden Tischen konnte sie sich einbringen, Kraft schöpfen und dadurch irgendwie weitergehen. Ähnlich berichtete Herr S. vom Hausarzt, der in den letzten zwei Wochen regelmässig bei ihm anrief und sich nach seinem Zustand erkundigte. Dass der Arzt nicht nur seine Frau, sondern auch ihn als Angehörigen begleitete, tat ihm gut und gab ihm Sicherheit.

Im Quartier von Frau war eine enorme Betroffenheit, wie sie sagte. Es hätten viele nachgefragt und viele hätten auch nicht gewusst, wie nachfragen. Mit der Zeit begann Frau F. im engeren Umfeld ab und zu eine Mail zu verschicken und über den Stand der Dinge zu informieren. Alle wollten helfen und überlegten sich auch, was sie brauchen könnten. An einem Abend hätten sie drei Schüsseln Lasagne vor der Tür gehabt und da habe sie gemerkt, dass es Koordination brauche. «Ich habe lernen müssen, ... nach Unterstützung fragen, zu sagen was wir brauchen, was tut gut ... aber auch Nein zu sagen, es ist einfach so das... wirklich die Kommunikation übernehmen.» (F., 41)

Nach dem Tod des Vaters fragte Frau F. ihren Sohn M., der damals in der zweiten Klasse war, ob er in die Schule gehen möchte. Als er sich dazu entschloss, begleitete sie ihn, stand vor die Klasse und erzählte, was geschehen war. Es half ihrem Sohn, als sie zu weinen begann, denn ihr Weinen erlaubte ihm, seine eigenen Tränen zuzulassen. Die Schülerinnen und Schüler fragten nach und begannen, von ihren eigenen Erfahrungen zu erzählen, vom Grossvater, der gestorben sei, oder dem Meerschweinchen. «Es ist eine grosse Anteilnahme gewesen, und das ist, glaube ich, ... für ihn sehr hilfreich gewesen.» (F., Pos. 87)

Abschliessend ist beim Rückblick auf die Erzählungen über Hilfe durch Gespräche festzuhalten, dass es Angehörigen half, wenn sie Krankheitssituationen benennen durften oder wenn jemand mit einem offenen Ohr ihren Geschichten zuhörte. Tipps und Empfehlungen belasteten sie eher, die vertrauliche Handhabung des Erzählten stärkte das Vertrauen. Gespräche mit der betroffenen Person, in der Familie, mit Freund*innen, im Hauskreis oder auch mit Gesundheitspersonal wurden als Ressourcen erwähnt.

6.2.2 Erfahrungswissen

Rund ein Drittel der befragten Personen äusserten sich zu Erfahrungswissen. Es sind nachfolgend die Aussagen von sieben Personen dargestellt, was bedeutet, dass bei zehn Personen das Angehörigenwissen, so wie es im Rahmen dieser Studie verstanden wird, kein oder kaum ein Thema im Interview war.

Frau Z.

Frau Z. erlebte, dass ihr Mann den Tod seiner Mutter anders verarbeitete als sie. Sie lernte, wie sie dies respektieren konnte, nämlich, indem sie etwa wartete mit Aufräumen und Putzen der Wohnung der Schwiegermutter oder mit Wegräumen ihrer Dinge. Sie lernte auch Hilfe anzunehmen. In den letzten Wochen fühlte sie sich manchmal hin- und hergerissen zwischen der Betreuung der Kinder und der Schwiegermutter. Gerade in dieser Zeit rebellierte ihre Tochter stark und wollte nicht fremdbetreut werden. Da fiel es Frau Z. nicht leicht, die Hilfe anzunehmen, die ihr eine Nachbarin anbot. Doch sie sah ein, dass sie als Angehörige diese Hilfe brauchte.

Frau Z. erinnerte sich, dass sie als Kind grosse Ängste um ihre Grossmutter ausgestanden hatte. Als sie in der vierten Klasse war und damals bei der Grossmutter im Zimmer schlief, horchte sie stets auf ihren Atem. Diese Auseinandersetzung mit der Angst, sie könnte sterben, beschäftigte sie lange. Als dann die Schwiegermutter starb, erlebte sie dagegen einen grossen Frieden, «ich glaube, ich habe selten so gut geschlafen wie in dieser Nacht, in der ich wusste, sie ist unten und es geht ihr jetzt einfach gut und sie hat keine Schmerzen». (Z., Pos. 124). Auf diesem Weg lernte sie, den Tod mehr anzunehmen.

Mehrmals betonte sie, wie befriedigend es für sie gewesen sei, Nächstenliebe praktizieren zu dürfen. Sie sei zwar nicht jeden Sonntag in der Kirche, aber sie sei im Glauben aufgewachsen.

Es hat mich stolz gemacht, dass ich das habe machen können, weil ich auch gemerkt habe, dass es ein Teil gewesen ist, der nicht selbstverständlich ist. Eine der Spitex-Frauen hat mir auch mal noch einen sehr schönen Brief geschrieben. Das hat mich unheimlich gefreut, einfach auch dass sie uns zum Ausdruck bringen wollte, wie wir als Familie das getragen haben und geholfen haben bei der Pflege und einfach alles. Es war eine sehr intensive Zeit. Also es hat mein Leben schon bereichert, in dem Sinn, dass ich einfach auch Gutes tun durfte. (Z., Pos. 22)

Sie habe eine Kraft erlebt, von der sie gar nicht wusste, dass sie da war, die ihr Standfestigkeit verlieh. «Ich war wohl nie so geerdet wie damals. Also da hätte wirklich ein Wirbelsturm von aussen kommen können oder eben Bemerkungen, aber wir haben es einfach so gemacht, wie es genau für uns gestimmt hat. Und ich habe das wirklich auch gespürt im Körper, dass ich wirklich mit beiden Beinen am Boden stehe. Dass wir als Familie mit beiden Beinen am Boden stehen.» (Z., Pos. 58).

Frau Re.

Frau Re. hatte gemeinsam mit ihren Schwestern bereits die Eltern zuhause in den Tod begleitet, deshalb konnte sie auf persönliche Erfahrungen zurückgreifen, als ihr Mann erkrankte. Diese Erfahrungen verdichteten sich und zeigten sich ihr in Visionen, inneren Bildern, die sie durch die Krankheit und Trauer begleiteten und ihr den Weg durch schwierige Situationen wiesen. Eine bedeutsame Vision war zu einer Bergtour. Zu Beginn der Krankheitszeit ging ihr Mann voraus, doch mit der fortschreitenden Krankheit übernahm sie die Führung. Sie merkte, wenn sie zu einer Schlucht kamen, hörte das Rauschen des Wassers lange vor ihm und wusste schon, dass nun happige Zeiten auf sie zukämen. So konnte sie sich darauf vorbereiten, konnte innere Kräfte bündeln, sah aber auch, dass sie durch die Schlucht hindurch auf der anderen Seite ankommen würden. So kamen sie immer höher, bis sie eine Art Basislager sah. «Und ich habe gewusst, bis zu dem Basislager kann ich mit. Ich

habe es schon von weitem gesehen, und nachher geht er ein Stücklein allein.» Es habe sie getröstet, weil sie sicher war, dass er es schaffen würde. (Re., Pos. 49).

Frau M.

In der Angehörigenzeit wuchs Frau M. oft über sich hinaus. Sie leistete schier Unmögliches, merkte dabei aber nicht, «wie kaputt» sie war. Erst als es vorbei war und sie die vielen Trauerkarten las, «wie mir alle geschrieben haben, was ich geleistet habe in dieser Zeit, erst dann ist es mir bewusst geworden. Denn man ist einfach so drin.» (M., Pos. 35)

Frau M. wusste zwar, dass sie sich auf vieles einstellen kann, aber wenn man sie vorher gefragt hätte, hätte sie wahrscheinlich nicht geglaubt, dass sie die herausfordernde Betreuung ihres Mannes meistern würde. Sie musste lernen, zahlreiche schwierige Situation zu akzeptieren. Annehmen, dass seine Persönlichkeit sich auflöste, dass er an Verfolgungswahn litt, dass er in der Nacht wach war und Orgel spielte, dass er Tag und Nacht denselben Traineranzug tragen wollte, dass er bei Tisch Essen ausspuckte, weil er zu viel in den Mund nahm und zu kauen vergass. Sie hätte nicht gedacht, dass sie mit so vielen Herausforderungen klarkommen und immer wieder kreative Lösungen für anstehende Probleme finden würde. Sie musste es am eigenen Leib erfahren, wie weit sie wachsen konnte und welche Situationen über ihre Kräfte hinaus gingen. So schwierig es war, war die Selbsterfahrung doch ein notwendiger Schritt. «Wenn ich ihn damals das erste Mal von Meiringen aus weggegeben hätte, da hätte ich noch heute das Gefühl, ich hätte einen Fehler gemacht. Ich habe einfach die Situation erleben müssen, dass es nicht mehr geht.» (M., Pos. 110).

Es gelang ihr, neben den schwierigen und tragischen Dingen im Alltag immer auch das Gute und Schöne zu sehen. Ihr sei diese Gabe ein Stück weit in die Wiege gelegt worden: «Da habe ich ... eine gute Lebensschule gehabt bei ... meinem Pflegevater, dieser hat ... immer gesagt, lebe so, dass du es verantworten kannst und hintersinne dich nicht» (M., Pos. 84). Das habe sie mitgenommen, es habe ihr möglich gemacht, sich an den kleinen Dingen zu erfreuen und sich auch bei den schwierigeren Dingen nicht allzu sehr aufzuhalten. Aber auch sie müsse sich «halt schon Mühe geben und es sehen wollen. Gerade anspringen tut es einem nicht» (M., Pos. 84).

Herr S.

Kurz bevor seine Frau krank wurde, begleitete Herr S. seinen Vater durch eine Krebserkrankung. Er fühlte sich damals souverän, konnte mit seinem Vater auch noch viel lachen und dachte, mit seiner Frau würde es ähnlich sein. Doch er kam rasch an seine Grenzen. Zu Beginn verlor er einen Moment lang komplett den Boden unter den Füßen. Die Erkrankung seiner Frau und die schweren Folgen der Chemotherapie machten ihm Angst, er wusste nicht, wie er mit seinen vier Kindern zurechtkommen sollten. Da war es wichtig, sozial gut eingebettet zu sein.

Er erlebte, wie das Sterben seiner Frau schrittweise erfolgte. Sie hatte immer weniger Energie, lag viel, erzählte von einer anderen Welt, in die sie gehen würde, hörte auf zu sprechen und in der Nacht, als der Atem aufhörte, war irgendeinmal nur noch der Körper da. Als der Bestatter am Morgen kam, brauchte es dann doch Überwindung, ihm dabei zu helfen, den Körper in einen Sack zu stecken und herunterzutragen. Doch er wusste, «das andere ist weg, das ist jetzt noch der Körper...». (S., Pos. 133)

So erging es ihm auch mit der Akzeptanz des Sterbeprozesses. Er fühlte eine Erlösung, als seine Frau sterben konnte. Als die Beerdigung stattfand, waren er und seine Kinder im Trauerprozess schon an einem anderen Ort als die Trauergemeinschaft. Sie hatten vieles bereits verarbeitet und hinter sich gelassen, als Freund*innen und Bekannte mit Trauern begannen. Diese Diskrepanz irritierte die Familie und belastete sie auch. Denn sie hatten den Eindruck, dass die Erwartungen des Umfelds sie daran hinderten so zu sein, wie sie damals fühlten.

Auch die Tochter kam auf den Sterbeprozess zu sprechen. Ihre Mutter hätte ihr damals in vorbildlicher Weise vorgelebt, wie man in Würde loslasse. Vor dem ersten Spitalaufenthalt übergab sie ihr den Garten mit den Worten «gell, schaust du mir zu meinen Sonnenblumen». (S., Pos. 94). Vor dem zweiten Spitaleintritt habe sie sich von ihrem Selbstbild gelöst. Sie sei damals schon beinmager gewesen und habe wegen der Wassereinlagerungen einen «Froschbauch» gehabt. Nach dem Duschen betrachtete sie sich im Spiegel und, ohne zu weinen oder zu jammern, stellte sie fest, nun müsse sie ihr Ego ablegen.

Der eine Sohn war sechzehn, als die Mutter starb. Er erzählte davon, wie sie ihm ein paar Monate später an der Konfirmation oder beim ersten Arbeitstag fehlte. Es wäre wohl anders gewesen, wäre er zum Zeitpunkt ihres Todes dreissig oder vierzig Jahre alt gewesen. Andererseits sei er durch die Erlebnisse in kurzer Zeit viel selbständiger geworden. Viele Dinge, die Gleichaltrigen so wichtig erschienen, seien für ihn relativ belanglos. Die Geschichte habe ihm aufgezeigt, was wirklich wichtig sei im Leben, «ja schlussendlich wissen wir nie, ob wir morgens noch aufstehen». (S., Pos. 165).

Hilfreich sei auch gewesen, berichtete Herr S., dass man mit seiner Frau alles bereden konnte. Manche Dinge entschied sie, anderes überliess sie der Familie. Beispielsweise habe man drei Jahre nach dem Tod die restliche Asche, die man noch zuhause aufbewahrt hatte, zu der anderen Asche gestreut. Oder man habe etwas aufgeräumt oder verändert. Dies seien jeweils Zeichen dafür, dass wieder ein Moment gekommen sei, um die Erinnerung an die Zeit mit ihr loszulassen und Platz zu schaffen für das Leben nach ihr.

Es gäbe viele berührende Geschichten, von denen sie noch heute zehrten, so S.. «Wo es zwar auf der einen Seite ganz eine traurige Geschichte ist, eben dieser körperliche Verfall und Wissen, ja irgendwann wird das zu Ende gehen. Aber auf der anderen Seite einfach auch zu erleben wie, ... es gibt nichts Lebendigeres als Sterben ...» (S., Pos. 97).

Frau P.

Frau P. hatte in der Vergangenheit schon einige Verluste erlebt. Sie hatte vor Jahren einen Bruder verloren und bald darauf starb eine Freundin. Auch ihr Vater war nicht alt geworden. Eine Nachbarin, die ihr sehr wichtig war, hinterliess zwei kleine Kinder. Auf diese Erfahrungen stützte sie sich bei der Begleitung ihres Ehemanns.

Frau P. machte sich viele Gedanken darüber, wie sie den Übergang ihres Mannes vom Leben ins Sterben und in den Tod gestalten wollte. Sie tauschte sich darüber mit ihm auch aus. Sie sprachen beispielsweise darüber, wie die Trauerkarte auszusehen habe. Dazu verwendete sie ein Bild, das er ihr einmal geschenkt hatte und das sie auch für ihren eigenen Tod brauchen wollte. Die Gespräche regten sie auch an, über ihre eigene Beerdigung nachzudenken. Sie wusste etwa, dass man nicht einen Lebenslauf von ihr vorlesen sollte, vielmehr sollte Musik spielen. Welche Musik und wie sie abgespielt werden sollte hatte sie alles mit ihren Töchtern bereits besprochen.

Das Planen hinderte sie aber nicht daran, sich bewusst auf die Geschehnisse einzulassen. In der Nacht, als ihr Mann starb, waren alle Kinder zugegen, man schlief verteilt im Raum. Frau P. war wach.

Ich habe dann gemerkt, jetzt sind wir nahe dran. Bin dann die Kinder holen gegangen und habe in der Nacht, als wir da sassen gemerkt, ich möchte gerne, dass wir ihm noch eine Art Segen mitgeben. ... Sie wollten das alle machen. ... Und dann sind wir hier um das Bett gestanden und haben uns die Hände gegeben und jede hat auf ihre Art das gesprochen, so wie ihr das ging. ... Und in dem Moment ging er. (P., Pos. 46).

Sie behielten den Leichnam noch eine gewisse Zeit bei sich zuhause. Dann gestalteten sie auch den Moment, als er abgeholt und zum Krematorium gebracht wurde. «Wir haben alles, alles begleitet» (P., Pos. 98). Sie legten den Zeitpunkt, wann er abgeholt werden sollte, auf den Abend fest, damit nicht alle vom Arbeiten nach Hause kommen würden. Dann kochten sie sein Lieblingsessen und assen, sie schmückten den Weg zur Tür und erleuchteten ihn mit Kerzen. Sie legten die Dinge bereit, die sie ihm in den Sarg mitgeben wollten. Gemeinsame Momente des Singens wechselten ab mit Momenten der Stille. Als die Personen vom Bestattungsinstitut kamen, halfen alle, den Sarg hinauszutragen. Eine Nachbarin kam hinzu und stellte eine Kerze hin. Auch beim Krematorium waren sie dabei, und nach der Verbrennung sangen und picknickten sie im Park.

Wir haben alles immer so im Bewusstsein gemacht vom Abschied nehmen. Das finde ich auch etwas ganz Wichtiges. Dass man all die kleinen Vorstufen vor dem grossen Übergang. ... Also, ich habe das Gefühl, dass was wir hier gemacht haben, hat mir Kraft gegeben, jetzt alleine weitergehen zu können. (P., Pos. 98)

Zur ihren Erfahrungen zum Tod ihres Mannes gehörte auch eine grosse Dankbarkeit: Sie dankte ihren Töchtern dafür, wie sie in harmonischer Weise mitgeholfen hatten, ihren Mann zu begleiten. «Wir waren einfach im Fluss,

in dieser Begleitung von J.» (P., Pos. 64). Die Töchter wiederum entgegneten ihr, sich in dieser Weise auf die Dinge einzulassen, hätten sie von den Eltern gelernt. Es war ein Lob, das Frau P. sehr freute.

Herr M.

Bevor er mit seiner Partnerin zusammenkam hatte Herr M. eine Beziehung mit einer Frau, die an einem Darmkrebs erkrankt war und die er über zwei Jahre gepflegt hatte. Er wusste daher, was auf ihn zukam, als seine Partnerin B. erkrankte. Ausserdem war er ausgebildeter Krankenpflege .

Einen Menschen zu begleiten, den man liebe, sei aber etwas ganz anderes als professionell zu pflegen, so seine Erfahrung. Da rücke das Professionelle in den Hintergrund. Er vertrat die pointierte Meinung: «Zum Sterben braucht es keine Profis.» (M., Pos. 30). Das sei so ein «komisches Märli», weil wir das Gefühl hätten, Sterben sei etwas kompliziertes. Wir würden an Intensivstation, Maschinen, technische Kompetenz denken. «Eigentlich brauchen wir das nicht. Wesentlich ist eine gute Schmerzprophylaxe und ein gutes Ohr, um die Sterbenden zu hören und wahrzunehmen.» Das gälte auch für schwierige Situationen wie die seiner Partnerin, die nicht «easy gestorben» sei. «Und trotzdem, das Pflegerische, also das Handeln aufgrund einer Kompetenz ... war nicht entscheidend. Jemand waschen, ja ich wasche mich auch täglich. Verbandswechsel ist eine lernbare Praxis. In der Endphasewar Sterilität sowieso nicht mehr oberstes Gebot. Die Vermeidung von Schmerzen war oberste Priorität» (M., Pos. 30). Die Palliativpflege hat sinnvollerweise die Bedeutung medizinischer Standards relativiert. Wenn die kurative Medizin durch die palliative ersetzt wird, dann ändern sich auch die pflegerischen Standards. «Am Ende kommt es darauf an, keine Angst vor Sterbenden und dem Sterben zu haben.» Seinen Entschluss, seine Partnerin zuhause zu pflegen, hätte, so seine Überzeugung, jeder andere auch treffen können.

Denn, führte er seinen Gedanken an einer anderen Stelle weiter aus: «Salopp formuliert hätte die Betreuung und Begleitung schlimmstenfalls zu ihrem Tod geführt, aber auch unter professionellsten medizinischen Bedingungen wäre sie gestoben.» (M., Pos. 36). Natürlich hatten die Freund*innen am Anfang Angst, etwas falsch zu machen. . Aber unsere Mentalität, alles zu vermeiden, was etwas beschädigen oder kaputt machen könnte ist einigermassen seltsam gegenüber einer sterbenden Person.» (M., Pos. 36). Schlimmstenfalls würde sie sterben und das sei in jedem Fall das Ergebnis.

Wenn das klar ist, wird die eigene Einstellung und Wahrnehmung geschmeidiger und der Aktivitätsdruck lässt nach und verschwindet allmählich. Irgendwann wollte B. einfach nur noch in dem Bett liegen, nichts tun, keine Sinndiskussionen führen, die sie sowieso nicht geführt hat, ..., nicht noch irgendwelche spirituelle Erlebnisse haben oder weiss ich nicht was, neein nur, daliegen, und ihre Ruhe haben. Ich glaube, das Nichtstun zuzulassen, ist eine Kunst. Und die Kunst hatten wir uns angeeignet und beherrschten sie schliesslich. Eigentlich ist es das einfachste: sich neben sie zu legen und sie atmen, ihren Atem zu hören. (M., Pos. 36).

Herr K.

Er habe seine Frau zuhause gepflegt, weil er sie liebe, erzählte Herr K., und er habe in dieser Zeit von ihr auch viel Liebe und Dankbarkeit erfahren. Sie hatten einige Jahre zuvor eine schwierige Phase als Paar gehabt, umso mehr war er sich der Chance bewusst, die sich ihm durch die Pflege bot.

Wenn du ihr ... Gesicht gesehen, wie sie dich angelacht hat, wo du ihr geholfen hast, ... dass sie so froh gewesen ist, dass ich es gemacht habe. Und dass ich ihr habe helfen können. Obwohl die anderen das auch gut gemacht haben. Aber einfach das Vertraute, jemand wo vertraut ist, und das ist jetzt ihr Mann gewesen, wo das hat machen können. Das hat ihr so viel gegeben glaube ich, und mir auch. (K., Pos. 41)

So eröffnete die Pflege dem Paar einen Raum für eine intensive Zeit zu zweit. Er sei sich des Glücks bewusst gewesen, «dass ich die Chance hatte, mit ihr das noch alles zu bereinigen und mit ihr diesen Weg zu gehen». (K., Pos. 62) Dadurch habe er sich mit dem Lebensende auseinandersetzen und sich darauf vorbereiten können. Auch die Kinder seien alle Tage zu ihr gekommen und hätten jedes Mal Abschied genommen. Andere Menschen würden ihre Geliebten von einem Tag auf den anderen verlieren. Die Frau des Nachbarn etwa, die auch Fahrdienst für M. gemacht und gekocht habe, sei mit 75 Jahren von einem Tag auf den anderen gestorben. Der Ehemann ertrage das kaum. So gesehen habe er Glück gehabt und habe aus der Begleitung Kraft für die Zukunft schöpfen können.

Die Krankheitszeit habe ihn auch verändert. Er habe etwa gelernt, mehr zu vertrauen und weniger ungeduldig zu sein. Gerade in Momenten, die stressig waren, wenn M. etwas von ihm wollte und aufbrauste, dann habe er sonst die Tendenz gehabt, «zurückzubaussen». Manchmal sei das Temperament mit ihm durchgegangen und dann habe er aber gemerkt, dass sie einfach Hilfe brauchte und dass «sie will, dass man das jetzt halt so macht» (K., Pos. 97). Darauf einzugehen, darauf zu vertrauen, dass es stimmig sei, das habe er lernen müssen.

Herr K. erzählte von einem Ritual, über das er auch in der Gegenwart noch im Dialog mit seiner Frau bleiben könne. Abends zünde er ein Kerzlein an und stehe noch vor ihrem Foto beim Eingang. Er erzähle ihr ein bisschen, was alle machten und wie er sie vermisse. Dass es Scheisse sei, aber dass man es eben nicht ändern könne. So probiere er, ihren Tod zu verarbeiten.

Frau Ba.

Als Frau Ba. ihren Vater während seiner Krebserkrankung begleitete, rutschte sie unversehens in die Angehörigenrolle hinein. Sie erlebte eine anstrengende Zeit, die sie aber auch viel lehrte. Nun, da sie die Mutter betreute, die wegen einer dementiellen Entwicklung Unterstützung brauchte, gehe sie alles viel bewusster an. Sie machte einen SRK-Pflegehelferkurs, liess sich frühzeitig pensionieren und achtete besser auf ihre eigenen Bedürfnisse.

Es sei eine sehr schöne Erfahrung gewesen zu sehen, wie sich der Vater daheim geborgen fühlte. Sie durchstand mit ihm Phasen der Wut gegen die Krankheit und Phasen der Hoffnung, er möge wieder gesund werden. Sie konnte zeitgleich mit ihm trauern und dabei vieles mit ihm bereden. Ihre Geschwister hatten diese Möglichkeit nicht, als sie zu trauern begannen, war er nicht mehr da. Am Ende konnte er friedlich gehen. Zu sehen, dass dies möglich war, tue ihr für ihr eigenes Leben gut. Damals lernte sie ihren Vater nochmals von einer ganz neuen Seite kennen. Er konnte ihr viel Liebe zeigen. Vorher war immer das Arbeiten und Bauern das grosse Thema gewesen. Mit der Krankheit kamen dann aber ganz neue Werte zum Vorschein. Er erzählte von früher, als er seinen eigenen Vater pflegte, es waren Geschichten, die sie nie gehört hatte. Nun verstehe sie besser, woher sie komme. Es stärkte ihre eigenen Wurzeln und festigte sie als Person.

Sie lernte dadurch noch besser, die Dinge zu nehmen wie sie sind. Es sei sinnlos, «im Dümpel ... zu rühren» (Ba., Pos. 56). Von den Eltern lernte sie, unangenehme Situationen zu akzeptieren. Die Eltern hätten ihr dies vorgelebt und auch der Kreislauf der Natur zeige ihr, dass Wachsen und Vergehen einander stets folgten. In der Natur, mit den Pflanzen und Tieren habe sie das immer wieder mitbekommen: «Also nach dem Winter kommt der Frühling. Das ist einfach so. Also da musst jetzt nicht im Winter jammern, weil die Schneeglöcklein noch nicht blühen.» (Ba., Pos. 56)

Für sie sei es eine Lebensschule, die Eltern zu begleiten. «Sie müssen alles dalassen, einen ganzen Bauernhof.» (Ba., Pos. 100) Je mehr Dinge man habe, desto mehr müsse man loslassen. «Also fange ich gschider jetzt schon an. Es geht mir jetzt noch ringer» (Ba., Pos. 100), meinte sie lachend.

Abschliessend ist zum Thema Erfahrungswissen von Angehörigen zu vermerken, dass die Mehrheit der befragten Personen über Vorerfahrungen in der Betreuung von Menschen am Lebensende verfügten, als sie die Aufgabe antraten. Auch wenn nicht direkt thematisiert, ist davon auszugehen, dass dieser Umstand ihnen Orientierungswissen und Handlungssicherheit vermittelte. Zudem berichteten sie, dass ihnen die Angehörigenarbeit half, die Zeit vor dem Tod mit der sterbenden Person bewusst auszukosten, Sterben und Tod besser zu akzeptieren und als lebendigen, gestaltbaren Prozess zu begreifen, sich Gedanken über den eigenen Tod zu machen und Ressourcen zu entwickeln für das Leben nach dem Tod der betreuten Person.

6.2.3 Fachwissen zur Versorgung am Lebensende

Das Thema Fachwissen zur Versorgung am Lebensende ist in den Gesprächen mit Angehörigen nur punktuell aufgetaucht. Es haben sich sieben Personen dazu geäussert, zehn Personen haben keine nennenswerten Aussagen gemacht.

Frau W. wurde von ihrem erkrankten Bruder in einigen Aspekten zur Versorgung klar instruiert, etwa was die Gestaltung der Beerdigung betraf. Er diktierte ihr seinen Lebenslauf, wies sie an, dass er den «Geschenker

Tag»-Spruch und seinen Konfirmationsspruch an der Beerdigung wünschte und dass er sich an der Beerdigung keine traurige Stimmung wünschte. Er wies sie auch an, dass er nicht «an die Maschinen» wolle, um sein Leben zu verlängern. In anderen Dingen musste sie entscheiden, weil er sich nicht zu einer Entscheidung durchringen konnte. Es handelte sich dabei um die Frage, ob er eine Erdbestattung oder eine Kremation wollte. Er wollte sich nicht kremieren lassen, wollte aber im Grab seines kremierten Vaters beigesetzt werden. Die Entscheidung blieb letztlich in der Verantwortung seiner Familie und seine Schwester war bis in die Gegenwart im Ungewissen, ob sie richtig entschieden hatte.

Frau Re. hatte mit ihrem Mann «alle Papiere und Dokumente» geregelt. Was ihr aber fehlte, war eine Trauerbegleitung. Deshalb absolvierte sie nach dem Ableben ihres Mannes eine Weiterbildung. Diese half ihr, ihre eigene Trauer zu verarbeiten, sie verlieh ihr aber auch einen geschärften Blick für die gesellschaftlichen Defizite im Umgang mit Trauernden, die sie am eigenen Leib erfahren hatte.

Frau M. entschied detailliert, wie die Beerdigung ihres Ehemannes auszugestalten sei, weil sie ihm damit einen letzten Liebesdienst erweisen wollte. Als ihr Mann im Sommer 2018 starb, nahm Frau M. mit dem Pfarrer, den sie gut kannte, Kontakt auf. «Ich habe von A bis Z aufgelistet, wie ich es haben wollte und er hat es genauso gemacht. Er hat sich zwar immer abgesichert, indem er jedes Mal gesagt hat, auf Wunsch von mir machen wir es jetzt so» (M., Pos. 136). Damals hätten ihre Buben gelacht und gesagt, vielleicht hätte der Pfarrer selbst auch noch eine Idee, wie er die Abdankung machen möchte. Aber es sei der letzte Dienst an ihren Mann gewesen. Er war ihr so wichtig, weil sie doch am besten wusste, wie er es haben möchte und weil es ihr eine Gelegenheit bot, den Verlust zu verarbeiten.

Herr S. war von der Schwägerin, einer Pflegefachfrau, gut begleitet in der Vorausplanung des Lebensendes seiner Frau. Sie sah den Krankheitsverlauf voraus und bereitete die Familie auf die verschiedenen Etappen vor. Sie organisierte die Spitex und SEOP, beschaffte ein Pflegebett und machte gemeinsam mit der SEOP in freundlicher Weise Druck, damit das Ehepaar die nötigen Vorkehrungen vorbereitete. So trafen sie Entscheidungen und unterschrieben Verträge, zuerst eher widerstrebend, aber letztlich doch überzeugt von der Aussage einer Ärztin, dass es die Situation beruhigen könne, wenn die Dinge geregelt seien. Diese Einschätzung erwies sich als richtig. Besonders in Erinnerung blieb Herrn S. der Plan B, den die SEOP schon früh aufgleiste und von dem häufig die Rede war. Plan B bedeutete, schon früh zu überlegen, was im Krankheitsverlauf alles geschehen könnte und was man tun sollte, wenn sich die Dinge anders entwickeln würden. Schon einmal darüber nachzudenken, habe sich für die Familie als gute Strategie erwiesen.

Die Partnerin von Herr M. füllte die Patientenverfügung unmittelbar nach der Diagnose aus und entschied sich darin gegen lebensverlängernde Massnahmen. Die Patientenverfügung kam aber im Verlauf ihrer Krankheit nie zur Anwendung, weil keine Urteilsunfähigkeit eintrat. Im Verlauf der Therapie entschied sie sich auch tatsächlich, auf Vorschlag des Onkologen, mit einer Bestrahlung einen letzten Versuch in der Bekämpfung der Krankheit zu machen.

Als ihr Mann starb, war Frau F. zum ersten Mal mit den Abläufen rund um den Tod konfrontiert. Am Tag nach dem Tod sei das Bestattungsinstitut da gewesen und habe sehr zuvorkommend aufgezeigt, was es alles brauche. «Ich habe bis dahin nicht einmal gewusst, dass man die Bestattung muss zahlen.» (F., Pos. 63). Sie hätte es sich eben nie überlegt, hätte irgendwie gedacht, die Stadt zahle das. Sie unterschrieb Rechnungen für 15'000 Franken und hatte das Geld eigentlich gar nicht. Und da habe sie gedacht, «oh shit, wie mache ich das mit dem Geld?» (F., Pos. 63). Per Zufall habe sie vor dem Tod noch erfahren, dass man den Zugriff auf das gemeinsame Konto regeln müsse, sonst wäre sie ganz ohne Geld dagestanden. Administrativ sei auch viel auf sie zugekommen, sie hatte einen KESB-Beistand, weil die Kinder noch minderjährig waren. Und gleichzeitig habe sie mit den Kindern wieder Boden finden müssen. Es sei eine Zeit gewesen, in der sie sich sehr einsam, überfordert und schlecht vorbereitet fühlte.

In der Krankheitszeit des Vaters erwies sich für Frau Ba. sein Onkologe als wichtige Bezugsperson. Er nahm sich Zeit für sie und instruierte sie mit den Spritzen oder erklärte ihr, als ihr Vater nicht mehr trinken wollte, dass man ihm nur noch die Lippen befeuchten und ihn nicht zum Trinken anregen solle. Das nahm ihr die Angst davor, etwas falsch zu machen. Sie war ihm sehr dankbar für seine Unterstützung. Trotzdem dachte sie für sich, dass sie bei der Begleitung der Mutter fachlich besser vorbereitet sein wollte. Einen Beruf könne sie zwar nicht mehr nachholen, aber so das Nötigste zu kennen würde schon helfen. Sie machte deshalb einen Pflegehelferkurs

beim SRK und liess sich von der Spitex für die Betreuung ihrer Mutter anstellen. Finanziell lohne sich das keinesfalls, aber sie fühle sich gewappneter und sei über die Anstellung auch versichert. Das sei immerhin etwas.

Abschliessend ist zum Thema Fachwissen zur Versorgung am Lebensende festzuhalten, dass der Themenbereich nur punktuell in den Erzählungen der Angehörigen auftauchte. Das breite Verständnis von Fachwissen, das in der Analyse und Darstellung der Resultate Anwendung fand, erlaubte es dennoch, Hinweise zur besagten Wissenssorte aufzugreifen.

6.2.4 Kommunales Wissen

Kommunales Wissen ist nur marginal in den Gesprächen mit Angehörigen aufgetaucht. Sechs Personen äusserten sich dazu, elf Personen machten keine substantiellen Angaben.

Der Bruder von Frau W., der sich immer gewünscht hatte, seinen runden Geburtstag im grossen Stil zu feiern, bekam seinen Wunsch dank der kollektiven Anstrengung vieler Dorfbewohner*innen an seiner Beerdigung erfüllt. Ihr Bruder J. hatte immer Freude an Geburtstagsfeiern gehabt, und seinen fünfzigsten Geburtstag wollte er in der Turnhalle feiern, so hatte er es angekündigt. Als er vor diesem Datum starb, erfüllten ihm seine Freund*innen den Wunsch. Das ganze Dorf machte mit. Eine Handvoll Personen holten das Einverständnis bei der Familie, reservierten die Turnhalle, die extra von der Schule freigegeben und mit einem speziellen Boden belegt wurde. Es wurde ein Buffet organisiert, Getränke angeschafft, der Metzger des Dorfes lieferte das Fleisch und ein Freund aus dem Spital sorgte für Kartoffelsalat. Seine Freunde des Jodlerclubs wirkten überall mit, die Sänger des Clubs traten auf, man liess Herzballone steigen. Frau W. half beim Tische Decken und Dekorieren mit, alles andere konnte sie «gsorget gä». Die Familie wurde finanziell grosszügig unterstützt. Es war eine Trauerfeier, an der sich das ganze Dorf beteiligte.

Frau K. erlebte über verschiedene Veranstaltungen des Alters- und Pflegeheimes, der Kirche und Organisationen des Alters- und Gesundheitswesens, wie Wissen zur letzten Lebensphase weitergegeben wurde. Im Alters- und Pflegeheim ihres Ehemannes organisierte man beispielsweise jedes Quartal ein Angehörigenkaffee, an welchem sie gerne teilnahm. Es gab ihr Gelegenheit, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Aber die anderen Angehörigen, es waren meist Frauen, «haben ihre Männer eben schon abgegeben, die haben es schon hinter sich gehabt» (K., Pos. 24). Sie bedauerte, dass nur wenig Personen sich angesprochen fühlten und daran teilnahmen. Frau K. besuchte auch einen Orientierungsabend, der von Spitex, Rotes Kreuz und Alzheimervereinigung für Angehörige organisiert wurde. Von der Kirche fragte man sie einmal an, ob sie ein wenig erzählen kommen würde. Aber sie hätte abgelehnt. Ihr wäre es in dem Moment wichtiger gewesen, ihre Kräfte einzuteilen und sich auf die Unterstützung ihres Ehemannes zu konzentrieren. Die Bühne entspreche auch nicht so ihrem Naturell. Darauf habe eine andere Frau am Anlass berichtet, die ihren Mann bis zuletzt zuhause gehabt habe, «und es hätte mich schon interessiert, wie sie das gekonnt hat. Man fragt sich schon, wieso kann die das?» (K., Pos. 225). Die Veranstaltungen boten ihr allerdings beschränkt Antworten auf ihre Fragen. Auf ihr Nachfragen, wie die Frauen die Betreuungszeit «prästiert» hätten, erhielt sie keine befriedigende Antwort. Für diese Frauen sei es abgeschlossen gewesen, sie hätten auch keine Lösung gehabt, wie sie ihre Schmerzen in den Gelenken und die schlaflosen Nächten besser bewältigen könne. Ausserdem war es für sie jeweils eine Herausforderung, sich angesichts der Betreuungspflicht zuhause freizumachen.

Die Freikirchen und Landeskirche im Frutigland führten je nach Aussage seit einigen Jahren oder Jahrzehnten Hauskreise durch, um Menschen einen religiösen Rahmen im Alltag zu er bieten. Zielgruppen seien «Frauen, die ... etwas suchen und möchten, dass man zusammenkommen könnte. Und dort bespricht man so persönliche Sachen – eben, wenn jemand Probleme hat, vielleicht in der Ehe oder mit den Kindern». (B., Pos. 48). Frau B. konnte viele Male von sich erzählen. «Und wenn ich etwas am Anschlag war, wusste ich, sie beten für mich. Und das hat mir schon geholfen.» (B., Pos. 48). Auch Frau Bi. und Frau Re. gehörten Hauskreisen an, die sich regelmässig trafen und in welchem alles besprochen werden konnte, was die Teilnehmenden beschäftigte. Auch das Sterben. Die drei Frauen erlebten die von Freikirchen und Landeskirche organisierten Hauskreise in vielerlei Hinsicht als Kraftquellen, sei es der Austausch im vertraulichen Kreis, die praktische Hilfe im Alltag oder die religiöse Orientierung. Diese Form der Integration und des Aufgehobenseins war unübertroffen, «sensationell», wie es eine Angehörige sagte.

Frau P. nahm an einem Trauerkaffee in Bern teil, erlebte dieses Format jedoch als ambivalent. Weil sie sich im ersten Lockdown der Pandemie einsam fühlte und das Bedürfnis nach Austausch hatte, weil sie als relative junge Witwe in ihrem Umfeld niemanden in einer ähnlichen Situation kannte, entschied sie sich für die Teilnahme an einem Trauerkaffee. Das erste Mal erlebte sie den Besuch positiv, aber das zweite Mal ereignete sich etwas, das sie seither davon abhielt, wieder zu gehen. Man sprach über Trauern und Loslassen, ein Thema, mit dem sie sich in Büchern eingehend befasst hatte. Sie brachte ein, dass es ihr weniger ums Loslassen gehe als darum, die Liebe zum Verstorbenen weiterhin zu pflegen. Eine Person in der Gesprächsrunde reagierte unwirsch darauf. Sie hatte erst vor kurzem einen Menschen verloren, war wohl besonders verletztlich, und meinte, sie hätte gut reden, in der Theorie könne das ja sein, aber in der Praxis... Die Gesprächsmoderatorin versäumte es zu intervenieren, die Aussage blieb im Raum stehen und verletzte wiederum Frau P.. Dabei hätte es gar nicht viel gebraucht, um die Situation aufzufangen, überlegte sie sich im Nachhinein. Man hätte beispielsweise einfach darauf hinweisen können, dass es unterschiedliche Sichtweisen gäbe, das hätte bereits gereicht, um der Situation die Schärfe zu nehmen.

Frau F. erlebte die Reaktionen auf den Tod der Väter ihrer Kindern in den schulischen Settings zwiespältig. Während im einen Fall die Reaktionen der Lehrpersonen zu einer zusätzlichen Belastung führte, traf sie im anderen Fall auf einfühlsame Hilfe. Beim einen Kind reagierte die Lehrperson damit, dass sie das Thema möglichst vermeiden wollte und das Kind nicht in Entscheidungen miteinbezog. Im Tagi des jüngsten Sohnes dagegen wollte es der Zufall, dass ein Mädchen derselben Gruppe zur gleichen Zeit seine Mutter an Brustkrebs verlor. Das Tagi liess sich daraufhin professionell unterstützen und organisierte mit einer Trauerbegleitung ein Abschiedsritual für die beiden Kinder. Frau F. empfand dieses Ritual als grosse Unterstützung. Dass auch an anderen Orten die Trauer mitgetragen wurde, dass es nicht allein an ihr lag, dem Kind den Weg zurück in den normalen Alltag zu ebnet, schätzte sie.

Die Gegenüberstellung der wenigen Berichte zu kommunalem Wissen zeigt, dass kommunales Wissen eine marginale Rolle in den Erlebnissen der Angehörigen spielte. Die wenigen Hinweise zeigen ausserdem, dass Angebote teilweise spießpältig erlebt wurden. Ausnahme sind die Hauskreise, die von allen Beteiligten als positiv erlebt wurden.

Betrachtet man die vier Bereiche von kommunalem Wissen im Umgang mit dem Lebensende, d.h. praktisches Wissen, Erfahrungswissen, Fachwissen zur Versorgung am Lebensende und kommunales Wissen, so fällt auf, dass besagte Kenntnisse und Fähigkeiten für die Angehörigen von abnehmender Bedeutung sind. Während in den Interviews viele Bezüge zu praktischem Wissen hergestellt werden können, so nimmt dies bei Erfahrungswissen ab und ist bei Fachwissen zur Versorgung am Lebensende und kommunalem Wissen marginal.

7 Diskussion

7.1 Beantwortung der Fragestellung

Ausgangspunkt der vorliegenden Studie ist die zunehmende Bedeutung kommunaler Unterstützungsangebote für den möglichst langen Verbleib von Menschen am Lebensende zuhause. Zuhause sterben zu können ist der explizite Wunsch der grossen Mehrheit der Menschen in der Schweiz, und es entspricht auch der Entwicklung im Gesundheitswesen, dies möglich zu machen. Den Angehörigen von Menschen am Lebensende kommt dabei eine tragende Rolle zu. Sie stehen in diesem Projekt im Zentrum. Die Studie widmete sich der Frage, welche Erfahrungen Angehörige bei der Betreuung einer Person am Lebensende im häuslichen Setting aus der Perspektive von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende machen. Englisch als death literacy bekannt, bezeichnet besagte Kompetenz die Kenntnisse und Fähigkeiten, die es möglich machen, Zugang zu Optionen für die Versorgung am Lebensende und im Sterbeprozess zu erhalten, diese zu verstehen und nutzbar zu machen (Leonard et al., 2020; Noonan et al., 2016). Es wurden achtzehn Angehörige, die einen Menschen am Lebensende zuhause begleiteten, in Form eines halbstandardisierten Interviews zu ihren Erfahrungen befragt. Diese Interviews wurden aus der Perspektive von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende analysiert.

Die Resultate sind entlang der vier Hauptmerkmale von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende präsentiert. Erstens **praktisches Wissen**, die Fähigkeit, einer Person am Lebensende mit praktischer Unterstützung beizustehen und sich mit anderen Personen über Sterben, Tod und Verlust auszutauschen. Einerseits äusserten sich die Befragten zu praktischer Hilfe, die sie als Angehörige und hauptverantwortliche Betreuungspersonen eines Menschen am Lebensende erhielten. Unterstützung erhielten sie sowohl aus dem familiären Umfeld, der Nachbarschaft, dem Kreis der Freund*innen und Bekannten, wie auch von professionellen Fachpersonen, etwa Spitex oder Hausärzt*innen. Im vorliegenden Bericht wurden die professionellen Fachpersonen nicht ausgeblendet, jedoch in den Hintergrund gerückt, um das informelle Netzwerk spezifischer auszuleuchten.

Die erzählten Geschichten der Angehörigen verweisen auf die Individualität, die jedem Betreuungssetting innewohnt. Das Netzwerk rund um eine erkrankte Person organisiert sich entsprechend den Erfordernissen der Erkrankung, den Bedürfnissen der betreuten Person, den Kompetenzen der angehörigen Person, dem räumlichen Setting, dem familiären Umfeld, dem Freund*innenkreis Versorgungsstruktur und den sie umgebenden gesellschaftlichen Vorstellungen von Angehörigenarbeit, Sterben und Tod. Die Unterstützungsnetzwerke sind zwar individuell, trotzdem lassen sich Vergleiche ziehen. Da ist zum einen die Dichte. Gewisse Angehörige sind mehrheitlich in der Betreuungsarbeit auf sich selbst gestellt, während andere mehrfach von Unterstützung profitieren. Während die Netzwerke von Frau Ba., Frau H., Frau R., Frau M. oder Frau K. spärlich ausgestattet sind, so weisen diejenigen von Herrn S., Herrn K. oder Frau F. deutlich höhere Dichte aus. Es sind oftmals die Netzwerke der älteren Ehefrauen, die lose sind, während wohl nicht zufälligerweise die Netzwerke der Familien mit minderjährigen Kindern und die Netzwerke der Männer höhere Dichte aufweisen. Zum anderen fällt die Ausstattung auf. Manche Netzwerke sind familiär getragen (Frau P., Frau W., Frau Z.), andere leben von Freund*innen (Herr M.), von der Nachbarschaft (Frau F.) oder von Freiwilligen (Frau M., Frau Z.). Die Fallbeispiele vermitteln den Eindruck, dass die urban geprägten Netzwerke diverser sind (Unterstützungsnetzwerke durch Familie, Nachbarschaft, Freund*innen), während diejenigen der ländlichen Region eher familiär geprägt waren. Gut ausgestattete Netzwerke sind in mehreren Dimensionen stark. Nicht zuletzt fällt auf, dass die Angehörigen auf kommunaler Ebene kaum Unterstützung fanden. Dieser Kreis im Unterstützungsdiagramm ist mit einer Ausnahme leer geblieben: Waren Angehörige in religiöse Hauskreise von kirchlichen Organisationen involviert, was im Frutigland mehrfach der Fall war, so boten diese nicht nur moralische, sondern teilweise auch praktische Unterstützung im Alltag, wie das Beispiel von Frau Bi. exemplarisch zeigt.

Neben praktischer Hilfe gehört Unterstützung durch Gespräche zu praktischem Wissen. Die beiden Dimensionen haben einen inneren Zusammenhang, denn wenn praktisch unterstützt wird, bietet sich oftmals auch die Gelegenheit für ein Gespräch. Trotzdem sind nicht zwingend diejenigen, die Hilfe bieten, die wichtigsten Vertrauenspersonen. Und nicht alle sind für Gespräche offen oder betrachten Gespräche als Ressource für ihr eigenes Wohlbefinden. Rund die Hälfte der Gesprächspartner*innen machten keine Aussagen dazu, man kann dies als Hinweis dafür nehmen, dass Gespräche für sie von untergeordneter Bedeutung sind. Andere wiederum betrachteten den Austausch mit vertrauten Personen als absolut zentral für das eigene Wohlbefinden.

Es ist zu beobachten, dass es verschiedene Gründe gab, die ein gutes Gespräch ausmachten. Manchen war es wichtig, sich in einem gemeinsamen normativen Rahmen zu bewegen, hier am deutlichsten erkennbar in Form des Hauskreises (Frau Bi., Frau B.). Für andere dagegen war es ausschlaggebend, dass man mit der Begleitung eines Menschen am Lebensende einen Erfahrungshorizont teilte (Herr M.). Manche betonten die Bedeutung des offenen, vorurteilsfreien Zuhörens, frei von Trost oder Rat (Frau Re., Frau M.). Wiederum andere fühlten sich darin gestärkt, wenn das Erlebte in Worte gefasst werden durfte (Frau K., Frau Bi., Frau Z.). In gewissen Familien konnte man sich auf eine seit langem gepflegte Gesprächskultur abstützen und erlebte diese als Ressource (Herr S., Frau Re., Frau P.). Und nicht zuletzt war auch die Gesprächsbereitschaft und Fähigkeit zur Kommunikation der erkrankten Person (Herr K.) oder die sozialen Kompetenzen von Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen (Herr S., Frau F.) oder der Schule (Frau F.) ausschlaggebend für das Wohlbefinden von Angehörigen.

Das zweite Merkmal von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende wird als **Erfahrungswissen** bezeichnet. Dieses entsteht, wenn jemand in die Begleitung einer Person am Lebensende involviert ist und sich konkretes Wissen und Fertigkeiten aneignet, um eine mitfühlende Haltung einzunehmen,

vormalige Erfahrungen mit Sterben, Tod und Verlust zu überdenken oder eine Haltung zum eigenen Lebensende zu entwickeln.

Ähnlich wie beim Thema praktisches Wissen, haben sich nicht alle befragten Personen zu Erfahrungswissen geäußert. Daraus zu schliessen, dass diese Personen nicht über solche Erfahrungen verfügten, wäre jedoch falsch. Vielmehr haben sie diese im Gespräch nicht oder zuwenig explizit zum Ausdruck gebracht. Dies kann mit ihrer Geschichte und dem Interviewsetting zusammenhängen. Vermutlich verarbeiten die Personen, die ganz unterschiedliche Lebenswelten und -stile verkörpern, auch nicht in derselben Weise gemachte Erfahrungen zu Einsichten. Trotzdem vermitteln die nachfolgenden Erkenntnisse reichhaltige Einblicke in Sichtweisen von Angehörigen.

Wenn man sich die zentralen Aspekte des Konzepts Erfahrungswissen vor Augen führt, so lassen sich Bezüge zu den Erzählungsberichten der Angehörigen herstellen. Die Entwicklung einer mitfühlenden und selbstmitfühlende Haltung ist in der Geschichte von Frau Ba. erkennbar, die nach der Erfahrung mit der Betreuung des Vaters nun bei der Mutter stärker auf ihre eigenen Bedürfnisse achtete, etwa indem sie sich vorzeitig pensionieren liess. Mitgefühl und Selbstmitgefühl ist in den Visionen von Frau Re. erkennbar, denn diese wiesen klare Rollen zu und zeigten Vorgehensweisen auf, denen sie vertrauen konnte. Auch Herr K. war von Mitgefühl geleitet, wenn er sich vertrauensvoll auf die Handlungsanleitungen seiner Frau einliess. Das Überdenken vormaliger Erfahrungen zu Sterben, Tod und Verlust lässt sich in der Erzählung von Frau Z. erkennen, welche die kindliche Angst vor dem Sterben überwand. Frau P. festigte ihre Haltung zum eigenen Lebensende, indem sie eine Vorstellung ihrer eigenen Beerdigung entwickelte und diese den Töchtern mitteilte. Tiefere Einsichten in den Sterbeprozesse gewannen Herr. S., der die Lebendigkeit des Sterbens erkennt, Frau P., welche in scheinbar gegebenen Situationen Wirkungsmacht entfaltet und Herr M., der Prioritäten am Lebensende benennen konnte.

Zum dritten Merkmal **Fachwissen zur Versorgung am Lebensende** gehören Dokumente wie etwa die Patientenverfügung, informierte Entscheidungen, Orientierung im Gesundheits- und Sozialwesen, im Bestattungswesen oder Wissen übers Sterben zuhause. Dieses Thema ist in den Gesprächen mit Angehörigen nur punktuell aufgetaucht. Ein wichtiger Grund liegt in der Art des Interviews, welches auf eine Erzählung der gesamten Geschichte einer Person während der Begleitung eines Menschen am Lebensende abzielte. Manchmal erstreckte sich dies über mehr als ein Jahrzehnt. Darin nahmen einzelne Dokumente in der Regel eine untergeordnete Bedeutung ein. Es ist aber nicht auszuschliessen, dass diese Dokumente für die Betroffenen tatsächlich von untergeordneter Bedeutung sind und die fehlende Thematisierung tatsächlich auf fehlende Relevanz verweist. Weiter ist zu vermerken, dass ein breites Verständnis von Fachwissen am Lebensende Anwendung fand, die es erlaubte, jegliche Form von Erzählung zu diesem Themenbereich zu erfassen.

Mit Blick auf das der Studie zugrunde gelegte Verständnis von Fachwissen zur Versorgung am Lebensende ist festzuhalten, dass punktuell Aspekte in den Gesprächen mit Angehörigen zur Sprache kamen. Dies betraf Dokumente der gesundheitlichen Vorausplanung (die Patientenverfügung im Fall der Partnerin von Herrn M.) und Entscheidungen zur Beerdigung und Bestattung (Frau W., Frau P., Frau M.). Positiv vermerkten Herr S. und Frau Ba. die Begleitung im Gesundheitswesen durch Facharzt und SEOP bzw. Mobiler Palliativdienst, Mängel im Sozialwesen vermerkten Frau Re. und Frau F. (Trauerbegleitung bei Frau Re., Finanzen bei Frau F.). Auf Lücken reagierten Angehörige proaktiv mit Wissensaneignung (Trauerbegleitung Frau Re., Pflegehelferkurs für Pflege zuhause Frau Ba.).

Der vierte und letzte Aspekt von kommunaler Kompetenz am Lebensende ist dem **kommunalen Wissen** gewidmet. Dieses bezieht sich einerseits auf Austausch und Erfahrungen zu Lebensende und Wissen, etwa in kommunalen Netzwerken und Gruppen, und andererseits auf den Zugang zu Hilfe. Auch dieses Thema ist nur marginal in den Gesprächen mit Angehörigen aufgetaucht. Sechs Personen äusserten sich dazu, elf Personen machten keine Angaben. Es gab zwar sehr viel zu berichten, was den Zugang zu Hilfsmitteln und die tägliche Pflege, wie sie von Spitex, SEOP/MPD oder Ärztinnen geleistet wird. Aus zwei Gründen werden diese Äusserungen hier aber nicht aufgegriffen. Zum einen, weil der Fokus bewusst auf den informellen Netzwerken und nicht auf der professionellen Betreuung und Pflege liegt, zum anderen, weil das Gesundheitswesen im Kanton Bern auf kantonaler, nicht auf kommunaler Ebene geregelt ist. Im Zentrum stehen also Themen, die im Handlungsspielraum der Gemeinden liegen oder Themen, die auf kommunaler Ebene organisiert sind.

Vor dem Hintergrund des Verständnisses von kommunalem Wissen ist zu beobachten, dass die Kirchen und Freikirchen im Frutigland mit den Hauskreisen als einzige eine Struktur bieten, welche aus der Perspektive der befragten Angehörigen eine durchwegs positive Form des kommunalen Austausches und der gegenseitigen Stärkung für Betreuende und Trauernde bietet. Inwiefern die Hauskreise auch ein Gefäss für die erkrankten Personen sind, ist nicht Gegenstand der Gespräche gewesen. Weitere Anlässe, wie sie beispielsweise Alters- und Pflegeheime (Angehörigenkaffee), Organisationen des Alters- und Gesundheitswesens (Informationsabende, Trauerkaffee), die Kirche (Erzählrunde) bieten, haben weniger eindeutig Anklang gefunden.

Wie lässt sich vor dem Hintergrund dieser Erkenntnisse die Frage beantworten, welche Erfahrungen Angehörige bei der Betreuung einer Person am Lebensende im häuslichen Setting aus der Perspektive von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende machten? Die meisten in dieser Studie befragten Angehörigen, alles Familienmitglieder, erhalten in unterschiedlich stark ausgestatteten Unterstützungsnetzwerken praktische Hilfe und die Hälfte erleben Gespräche mit gleichgesinnten Menschen als Ressource für ihr Wohlbefinden. Dabei lässt sich beobachten, dass die praktische Hilfe bei älteren Ehefrauen tendenziell schlechter und bei jüngeren Familien oder Ehemännern besser ausgestattet ist. In urban geprägten Kontexten scheint die Unterstützung in vielfältiger Weise das soziale Umfeld einzubeziehen (erweiterte Familie, Freund*innen, Nachbarschaft), während in ländlichen Regionen mehrheitlich die Familie, teilweise unterstützt durch Freiwillige, tragende Funktion einnimmt. Manche Angehörige gewinnen tiefgreifende Einsichten zum Sterbeprozess und zum eigenen Leben bzw. Sterben. Seltener wird Fachwissen zur Versorgung am Lebensende in Form von Dokumenten u.ä. Bedeutung geschenkt. Und mit Ausnahme von Personen in Hauskreisen nehmen nur wenige Unterstützung auf kommunaler Ebene wahr.

7.2 Einbettung in Literatur zu Death Literacy

Unseres Wissens ist die vorliegende Studie die erste, die sich in der Schweiz mit dem Lebensende aus der Perspektive von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende befasst. Die nachfolgende Einbettung in die Literatur erfolgt daher in Bezug aufs Ausland, namentlich auf die australischen Forschungsprojekte, in denen der Begriff entwickelt wurden.

Die Resultate der Studie bestätigen viele Erkenntnisse des australischen Teams, das Death Literacy als Begriff begründete. Ziehen wir einen Vergleich zum Team von Debbie Horsfall et al. (Debbie Horsfall, Yardley, Leonard, & Rosenberg, 2015), das Death Literacy empirisch untersuchte, so sind ähnliche Themen erkennbar. Die Autor*innen beobachteten Lernprozesse auf mehreren Ebenen. Transformatives Lernen bezeichneten sie, wenn eine Enttabuisierung und Normalisierung von Sterben und Tod zu beobachten war und wenn Vertrauen in die eigene Kompetenz, Situationen am Lebensende bewältigen zu können, wuchs. Zu den Lernprozessen in Netzwerken gehörte, wenn herausfordernde Situationen mit mehr Gelassenheit, Mitgefühl und Bewusstsein für die Prioritäten der betroffenen Person angegangen wurden. Sie beobachteten auch die Entwicklung von Fertigkeiten bei der praktischen und emotionalen Unterstützung oder der Bereitstellung von Betreuung und Pflege. Dabei nahm die sterbende Person oft eine Vorbildfunktion ein. Diese Beobachtungen konnten auch in der vorliegenden Studie gemacht werden. Abweichungen gab es in der Bewertung. Während in der australischen Studie beim Eintreten des Todes von einem triumphalen Moment die Rede war, so überwog in der schweizerischen Studie bei den Angehörigen eher die Erleichterung und machte sich die lang zurückgehaltene Erschöpfung bemerkbar. Positive Erlebnisse in der Angehörigenarbeit waren durchaus auch vorhanden, doch standen sie schwierigen und belastenden Momenten gegenüber. Auch war die im australischen Kontext beobachtete Vermittlung von Kompetenzen durch den äusseren Ring des Unterstützungsnetzwerkes in die Gemeinde in der Schweiz nicht zu beobachten. Dies erstaunt nicht, denn in der Schweiz wurden nur Angehörige befragt, in Australien dagegen sowohl Angehörige wie Personen aus Unterstützungsnetzwerken.

Vergleicht man das von den australischen Autor*innen entwickelte Verständnis von Death Literacy (Leonard et al., 2020; Noonan et al., 2016) mit dem in der Schweizer Studie angewandte Verständnis von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende, so ist festzuhalten, dass im vorliegenden Projekt in mehrfacher Hinsicht mit breiter gefassten Begriffen gearbeitet wurde. Dies betrifft zum einen den beobachteten Zeitraum. Er beginnt in der Schweiz ungefähr bei der Beobachtung von Symptomen und kann sich weit über den Tod hinaus erstrecken, wenn beispielsweise die Trauerphase für die Angehörigen einen wichtigen Aspekt in ihrer Erzählung

einnahm. In Australien dagegen ist der Beobachtungszeitraum stärker auf die für Angehörige und Unterstützungsnetzwerke intensive Phase des Lebensendes bezogen. Auch die Begrifflichkeiten von Death Literacy sind in Australien enger gefasst. Beinhaltet beispielsweise praktische Unterstützung Tätigkeiten, die direkt am Bett stattfinden (essen eingeben, Medikamente verabreichen, etc.), so sind im Schweizer Beispiel Tätigkeiten enthalten, die nicht direkt der erkrankten Person, sondern der Angehörigen zugute kommen, wie kochen, einkaufen, Fahrdienste machen, etc.

Die Erzählungen der Angehörigen machten eine breitere Auslegung von kommunaler Kompetenz notwendig. Kommt hinzu, dass es Ziel ist, aus den Erzählungen der Angehörigen Empfehlungen für die Gemeinden (und nicht für das Gesundheitssystem) zu entwickeln. Der hier angewandte Ansatz birgt jedoch das Risiko einer begrifflichen Unschärfe.

7.3 Potenzial und Limitationen der Studie

Der in der Studie im Zentrum stehende Begriff kommunale Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende weist Potenziale und Schwächen auf, die an dieser Stelle zur Sprache kommen.

Der Begriff hat ein grosses Potenzial gezeigt, aus den Kompetenzen von Individuen die überindividuellen Kompetenzen von Gemeinden zu destillieren. Die vorliegende Studie bestätigt, dass sich auf Basis von Geschichten von Angehörigen bei der Begleitung eines Menschen zuhause und den sie umgebenden Netzwerken, die kommunale Kompetenz identifizieren und in ihrer Wirkung beurteilen lassen. Indem das Konzept eine Verbindung zwischen Individuen, sozialen Netzwerken und Gemeinschaften herstellt, gelingt ein Brückenschlag mit Aussagekraft für politische Entscheidungsträger*innen. Dies ist deshalb wichtig, weil die politischen Gemeinden zwischen den für das Lebensende relevanten Bereichen vermitteln. Sie sind zu weiten Teilen und in Kooperation mit den Kantonen, öffentlichen Organisationen und privaten Träger*innen für die Sozial- und die Alterspolitik zuständig, aber auch für das Wohnen, den Verkehr und die Kommunikation. Will man also Menschen am Lebensende zuhause und ihre Angehörigen unterstützen, so braucht es einen integrativen Ansatz, der in entscheidendem Masse über die Gemeinden gestaltet wird.

Bei der Durchführung der Studie sind auch die Limitationen des Konzepts offenbar geworden. Als Konzept der Gesundheitsförderung ist es in ungenügendem Masse auf die Logiken und Wirkungsweisen der komplexen Versorgung im Gesundheits- und Sozialwesen der Schweiz adaptiert. Insbesondere ist es zu wenig auf politische Gemeinden als Regisseurin (Frischknecht & Hornung, 2016) von Compassionate Cities ausgerichtet. Der Handlungsspielraum der Gemeinden ist im Bereich der Sozial- und Alterspolitik ausgeprägter als in der Gesundheitspolitik. Gemeinden können in Gesundheitsfragen hineinwirken, sind aber nicht dafür zuständig. Die fürs Lebensende relevanten alters- und sozialpolitischen Themen sind jedoch noch zuwenig explizit in Death Literacy verankert. Es gibt soziale Bereiche, die Potenzial für die Entwicklung und Vermittlung von Death Literacy haben, beispielsweise ein Turnverein, ein Müttertreff, das alterspolitische Leitbild einer Gemeinde oder eine Alters-, Sozial- oder Jugendkommission bzw. auch die Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde. Diese Organisationen und Netzwerke, im sozialen Nahraum von Unterstützungsnetzwerken angesiedelt, können zu zentralen Vermittlungsstellen zwischen Individuen und Gemeinschaften bzw. zu Lernorten für kommunale Kompetenz werden. Sie wegzudenken hiesse, ihr Potenzial zu verkennen und so der möglichen Nutzbarkeit zu entziehen. Wie aber könnte man diese Graubereiche analytisch gesprochen einbeziehen, ohne das Konzept Death Literacy zu sehr zu verallgemeinern? Wie könnte man sie stärken für die Unterstützung von Menschen am Lebensende? Die Erfahrungen in der Gesundheitsförderung, die weiter entwickelt ist als Death Literacy und über ein breites Wissen in der Verzahnung von Gesundheits- und Sozialfragen aufweist, könnten hierzu beigezogen werden.

Es fragt sich allerdings, ob Death Literacy in seiner aktuellen Fokussierung auf Sterben und Tod nicht geöffnet werden müsste, um sinnvoll in soziale Kontexte einzusehen. Vielleicht müsste man eher von end-of-life-literacy sprechen, oder eben von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende, wie es in der vorliegenden Studie heisst. Weiter fragt sich, ob der dem Konzept zugrunde liegende Kompetenzbegriff vor dem Hintergrund aktueller Debatten eine Überarbeitung benötigt. Betrachtet man die Elemente von Death Literacy, so repräsentieren diese weitgehend Fachkompetenz, wogegen andere Dimensionen von Kompetenz wie methodische Kompetenz, Sozial- und Selbstkompetenz zu wenig explizit ausgearbeitet scheinen.

8 Ausblick

Mit dem vorliegenden Bericht zu den Erfahrungen von Angehörigen bei der Begleitung von Menschen am Lebensende ist das reichhaltige Material der Erzählungen von Angehörigen dieser Studie bei weitem nicht ausgeschöpft. Die Angehörigen berichteten über weitere Themen, die in künftigen Berichten oder Kommunikationsmedien Niederschlag finden. Sie gaben etwa Empfehlungen für Angehörige und Gemeinden ab, die mit den Gemeinden Bern und Frutigland diskutiert werden. Im Rahmen eines Films und einer Ausstellung wird gezeigt, weshalb sich die Angehörigen dafür entschieden, die erkrankte Person zuhause zu betreuen und was diese Anstrengung für sie zu etwas Besonderem machte. Weitere Themen sind Trauer und die Gestaltung des zuhause als Sterbeort, die veröffentlicht werden.

Das Potenzial, welches Death Literacy als Konzept für die Analyse und Entwicklung von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende offenbarte, sollte in weiteren Studien ausgeschöpft werden. Einerseits, indem das Konzept aus der Perspektive von Gemeindeentwicklung weiterentwickelt wird. Andererseits, indem empirische Studien dazu betrieben werden. Um in Zukunft vermehrt Menschen am Lebensende zu ermöglichen, ihrem Wunsch gemäss möglichst lange zuhause zu verbleiben, wird es notwendig sein, die Lebenswelt von Menschen in Einzelhaushalten oder Menschen mit Migrationshintergrund zu erforschen. Sie können nicht in derselben Weise auf Hilfe im eigenen Haushalt zurückgreifen, wie es in der vorliegenden Studie der Fall war bzw. sind sie in ein transnationales Netzwerk eingebettet, das andere Potenziale und Risiken hat als die hier erforschten. Auch die Perspektive von Gemeinden bei der Unterstützung von kommunaler Kompetenz im Umgang mit dem Lebensende gilt es zu erforschen. Dabei ist die Einschätzung von Gemeinderät*innen ebenso relevant wie diejenige von Repräsentant*innen der Verwaltung, bspw. Altersbeauftragte, oder Vertreter*innen von Kirchgemeinden. Nicht zuletzt, gilt es dann, diese Erfahrungen in den Dialog mit der internationalen Forschung zu Compassionate Cities zu bringen.

9 Literaturverzeichnis

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine*, 18(1), 6-8.
- Abel, J., Bowra, J., Walter, T., & Howarth, G. (2011). Compassionate community networks: supporting home dying. *BMJ supportive & palliative care*, 1(2), 129-133. doi:10.1136/bmjspcare-2011-000068.
- Abel, J., Kellehear, A., & Karapliagou, A. (2018). Palliative care—the new essentials. *Annals of Palliative Medicine*, S3-S14.
- BAG. (2018). *Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» - Hintergrundinformationen zum Begriff «betreuende Angehörige»*. Bern: BAG.
- Blöchliger, S., & V.B. Partner. (2014). *Fachkräftemangel in der Schweiz - Ein Indikatorensystem zur Beurteilung der Fachkräftenachfrage in verschiedenen Berufsfeldern*. Basel.
- Bundesamt für Gesundheit. (2019). *Sorgekulturen in Gemeinschaften: betreuende Angehörige im Fokus*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Bundesamt für Gesundheit. (2020). *Synthesebericht Förderprogramm "Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020"*. Bern: BAG.
- Bundesamt für Statistik. (2015). *Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Schweiz 2015-2045*. Neuchâtel: BfS.
- Bundesamt für Statistik. (2016). *Die Bevölkerung der Schweiz 2015*. Neuchâtel: BfS.
- Davies, E., & Higginson, I. J. (2004). *Better Palliative Care for Older People*. Geneva: WHO.
- Flick, U. (Ed.) (2012). *Qualitative Forschung: ein Handbuch*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Frischknecht, K., & Hornung, A. (2016). *Alterspolitik im Kanton Bern 2016. Bericht des Regierungsrates an den Grossen Rat*. Bern: GEF.
- Gesundheitsförderung Schweiz. (2019a). *Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen - Eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter*. Heruntergeladen von: https://gesundheitsfoerderung.ch/assets/public/documents/de/5-grundlagen/publikationen/psychische-gesundheit/Broschuere_GFCH_2019-02_-_Psychische_Gesundheit_von_Betreuenden_Angehorigen.pdf
- Gesundheitsförderung Schweiz. (2019b). *Förderung der psychischen Gesundheit von betreuenden Angehörigen älterer Menschen : eine Orientierungshilfe für die Gesundheitsförderung im Alter*. Bern: Gesundheitsförderung Schweiz.
- GfK. (2010). *Palliative Care 2009*. Bern: GfK.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316-e1000316. doi:10.1371/journal.pmed.1000316.
- Horsfall, D., Leonard, R., Rosenberg, J. P., & Noonan, K. (2017). Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health Place*, 46, 58-64. doi:10.1016/j.healthplace.2017.04.003.
- Horsfall, D., Noonan, K., & Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, 21(4), 373-382 310p.
- Horsfall, D., Yardley, A., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2015). *End of Life at home. Co-creating an ecology of care*. Sidney: Western City University.
- Kellehear, A. (1999). Health-promoting palliative care: Developing a social model for practice. *Mortality*, 4(1), 75-82.
- Kellehear, A. (2005). *Compassionate cities : public health and end-of-life care*. London: Routledge.
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, 106(12), 1071-1075. doi:10.1093/qjmed/hct200.
- Kellehear, A., & O'Connor, D. (2008). Health-promoting palliative care: A practice example. *Critical Public Health*, 18(1), 111-115. doi:10.1080/09581590701848960.
- Leonard, R., Noonan, K., Horsfall, D., Psychogios, H., Kelly, M., Rosenberg, J., . . . Rahn, A. (2020). *Death Literacy Index: A Report on its Development and Implementation*. Sydney: Western City University.
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L., . . . Jung, C. (2018). Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. *Children and Society*, 33(1), 53-67. doi:10.1111/chso.12296.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse : Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz Verlagsgruppe.
- Noonan, K. (2018). Death literacy— developing a tool to measure the social impact of public health initiatives. *Annals of Palliative Medicine*, ABO07.

- Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R., & Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35. doi:10.1080/09699260.2015.1103498.
- Otto, U., Leu, A., Bischofberger, I., Gerlich, R., Riguzzi, M., Jans, C., & Golder, L. (2019). *Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung - eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts GO1a des Förderprogramms entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020*. Retrieved from https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitspolitik/foerderprogramme/fp_pflegerische_angehoerige/Kurzfassungen_Schlussberichte/Schlussbericht_Bed%C3%BCrfnisse_Entlastung.pdf.download.pdf/GO1a_Schlussbericht_Bed%C3%BCrfnisse_Entlastung_BAG.pdf.
- Quenzel, G., Schaeffer, D., Messer, M., & Vogt, D. (2015). Literalität und Gesundheit. *Public Health Forum*, 23(1), 19-20.
- Sallnow, L., Kumar, S. K., & Kellehear, A. (Eds.). (2012). *International perspectives on public health and palliative care*. London: Routledge.
- Sallnow, L., & Paul, S. (2015). Understanding community engagement in end-of-life care: developing conceptual clarity. *Critical Public Health*, 25(2), 231-238. doi:10.1080/09581596.2014.909582
- Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S. A., & Kellehear, A. (2016). The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(3), 200-211. doi:10.1177/0269216315599869.
- Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A., Brühlhart, D., & Perler, L. (2016). *Pflegerische Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende*. Fribourg: sottas formative works.
- Stadelmann-Steffen, I. (2007). *Policies, Frauen und der Arbeitsmarkt : die Frauenerwerbstätigkeit in der Schweiz im internationalen und interkantonalen Vergleich. Policy-Forschung und vergleichende Regierungslehre*. . Wien: Lit.
- Stettler, P., Bischof, S., & Bannwart, L. (2018). *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009*. Bern: Büro Bass.
- United Nations. (2012). *Ageing in the twenty-first century: A celebration and a challenge. Executive summary*. New York: UNPFA.
- Wepf, H., Kaspar, H., Otto, U., Bischofberger, I., & Leu, A. (2017). Betreuende und pflegerische Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffs. *Pflegerecht*, 6.
- Zambrano, S. C., Loeffel, K., & Eychmüller, S. (2019). *Die Bedürfnisse von betreuenden Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens. Schlussbericht des Satellitenprojekts der Forschungsmandate GO1a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» und GO7 «Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020»*. Bern: BAG.

10 Anhang

Anhang 1 : Leitfaden

1. Persönliche Geschichte als Angehörige_r

- Erzählen Sie mir bitte zuerst einmal von Ihrer persönlichen Geschichte als Angehörige/ als Angehöriger, die/der eine Person am Lebensende begleitet hat? (chronologisch oder wie es Ihnen einfällt)
 - Wie hat sich Ihr Leben durch ihre Rolle als Angehörige_r einer Person am Lebensende verändert? (positiv/ negativ)
 - Was waren Höhepunkte/ Tiefpunkte (alternativ: besondere Momente, schöne schwierige, traurige)? (von der Seite der betroffenen Person, von Ihrer Seite her)
 - Welches sind / waren die grössten Herausforderungen? (zu Beginn, in der Mitte, am Ende)
 - Was waren besondere Bedürfnisse von Ihnen in den beschriebenen Situationen?

2. Persönliche Ressourcen

- Was haben Sie in schwierigen Situationen gemacht, was ihnen geholfen hat?
- Welche Eigenschaften oder innere Kräfte haben Ihnen geholfen?
- Hätte es zusätzlich, andere Unterstützung gebraucht, welche Sie sich gewünscht hätten?
- Inwiefern ist es Ihnen gelungen, in Zeiten grosser Anstrengung als Angehörige*r gesund zu bleiben?

3. Soziale Ressourcen

- Wie haben Personen aus Ihrem Umfeld Sie unterstützt (Familie, Nachbarn, Bekannte)?
 - Gibt es noch weitere Personen, welche für Sie eine Stütze waren?
 - Was hat sich als hilfreich erwiesen?
 - Was hat sich als nicht hilfreich erwiesen?

4. Erfahrung weitergeben

- Was denken Sie, aus Ihrer Erfahrung, könnte anderen Personen in einer ähnlichen Situation helfen? Was bräuchte es, damit sie es anders, vielleicht einfacher, erfahren könnten?
- Was ist ihrer Meinung nach besonders wichtig für Angehörige und Betroffene am Lebensende?
- Was bräuchte es Ihrer Meinung nach für ein gemeinschaftlich getragenes Lebensende? (Erklären, was mit «gemeinschaftlich getragenes Lebensende» gemeint ist)? Was könnte die Gemeinde tun?

5. Ergänzungen und Empfehlungen

- Haben Sie noch Ergänzungen? oder Empfehlungen?
- Foto: Was ist ein wichtiger Gegenstand im Zusammenhang mit Ihrer Geschichte? Darf ich den Gegenstand fotografieren.

Anhang 2: Codesystem

Codesystem
Zitatverdächtig
letzte Lebensphase zuhause
Trauern
Auseinandersetzung mit Lebensende
Corona
Beginn Erkrankung
Krankheitsverlauf
Gründe für Verbleib zuhause
Herausforderungen
schöne Erinnerungen
letzte Tage & Zeit um Tod herum
Zeit nach Tod
Sozialraum
Rolle, Bedürfnisse & Erleben Angehörige
Beziehung zu erkrankten Person
Rolle, Bedürfnisse & Erleben der erkrankten Person
Anpassungen im Alltag
allg. Gesundheitsdeterminanten und Vulnerabilitätsfaktoren
Empfehlungen
Empfehlungen an Angehörige
Empfehlungen an Gemeinde
personale Ressourcen
Mitgefühl
Selbstmitgefühl
soziale Ressourcen
personale Belastungen
soziale Belastungen
Death Literacy
praktisches Wissen
praktische Unterstützung
Unterstützung durch Gespräche
Erfahrungswissen
Fachwissen zur Versorgung am Lebensende
kommunales Wissen
Death Literates
Familie
Freundeskreis
Nachbarschaft
Freiwillige
Kirchgemeinde, spirituell-religiöse Gemeinschaft
Gemeinde
Nutzung von DL
Hauswirtschaft
Betreuung
Pflege, Medizinisches
Vernetzung, Koordination
Wissen, Kompetenzen
Finanzen, Rechtliches