

Im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit
Direktionsbereich Gesundheitspolitik, Abteilung Gesundheitsstrategien
Dr. Regula Ricka, Programmkoordinatorin
Flurina Näf, Leiterin Koordinationsstelle Plattform Palliative Care

Schlussbericht

Die Bedürfnisse von Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens

Satellitenprojekt zu G01 «*Situation und Bedürfnisse betreuender Angehöriger in unterschiedlichen Lebensphasen*» und G07 «*Koordination von Betreuung und Pflege zu Hause aus Sicht der Angehörigen*»

Sofia C. Zambrano, PhD
Kezia Loeffel, M.A.
Steffen Eychmüller, MD, MME

Impressum

Aktenzeichen:	17.015867 / 704.0001-908/1
Laufzeit:	Dezember 2017 bis September 2019
Projektleitung beim Bundesamt für Gesundheit BAG:	Flurina Näf, Sektion Nationale Gesundheitspolitik
Projektleitung beim Universitären Zentrum für Palliative Care:	Prof. Steffen Eychmüller, MD Sofia C. Zambrano R., PhD
Wissenschaftliche Assistentin:	Kezia Loeffel, M.A.
Bezug / Kontakt:	Bundesamt für Gesundheit BAG Sektion Nationale Gesundheitspolitik Schwarztorstrasse 157 3003 Bern
Zitervorschlag:	Zambrano, S.C., Loeffel, K., Eychmueller, S. (2019) Die Bedürfnisse von Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens. Bern: Bundesamt für Gesundheit

«In unserer Gesellschaft scheint der Tod oft nicht Teil des Lebens zu sein. Gerne wird der Fakt verdrängt, dass wir alle diesen Weg gehen werden. Für viele, die nicht eine ähnliche Erfahrung gemacht haben, ist es oft schwierig zu erkennen, wie anstrengend und belastend die Begleitung eines Schwerkranken über Monate werden kann. Daher fehlt ihnen oft das Verständnis dafür, dass es viel Zeit braucht, um zu Kräften zu kommen.»

Frau S., 41-jährig, betreute ihren kranken Mann,
46 Jahre alt, bis zu seinem Tod

Inhaltsverzeichnis

Management Summary	I
1. Einleitung.....	1
1.1 Ausgangslage und Auftrag des Bundesamts für Gesundheit	1
1.2 Zielsetzung und Fragestellung	1
1.3 Definitionen und Eingrenzung des Bezugsrahmens	2
1.3.1 Definition des Begriffs «Betreuende Angehörige»	2
1.3.2 Begründung für den Fokus auf die letzten Tage des Lebens	3
2. Wissensstand: Die Bedürfnisse von Angehörigen in der Sterbephase der Betreuung	3
2.1 Strategie für die Literaturrecherche.....	3
2.2 Zusammenfassung des aktuellen Wissensstandes	4
3. Methodisches Vorgehen der Bedarfs- und Angebotsanalyse.....	7
3.1 Teilprojekt 2: Die Bedürfnisse von Angehörigen bei der Betreuung am Lebensende	7
3.1.1 Inhaltlicher Fokus und Zielpopulation.....	7
3.1.2 Beschreibung des Erhebungsinstruments.....	7
3.1.3 Rekrutierung und Selektion der Studienteilnehmenden.....	8
3.1.4 Gesamtzahl Fragebögen und Rücklaufquote.....	9
3.1.5 Datenanalyse.....	9
3.2 Teilprojekt 3: Erhebung und Analyse bestehender Angebote für betreuende Angehörige in der letzten Lebenswoche und in den ersten Tagen nach dem Tod.....	10
3.2.1 Inhaltlicher Fokus und Zielpopulation.....	10
3.2.2 Entwicklung und Pilotierung des Erhebungsinstruments	10
3.2.3 Rekrutierung und Selektion der Studienteilnehmenden.....	10
3.2.4 Gesamtzahl Teilnehmende und Rücklaufquote	11
3.2.5 Datenanalyse.....	11
3.3 Limitationen und Stärken der Studie	12
3.3.1 Limitationen	12
3.3.2 Stärken	12
4. Ergebnisse	13
4.1 Die Bedürfnisse von betreuende Angehörige	13
4.1.1 Demografische Merkmale der betreuenden Angehörigen	13
4.1.2 Demografische Angaben zu den Verstorbenen	15
4.2 Qualitative Analyse der Bedürfnisse der Angehörigen.....	17
4.2.1 Bedürfnisse in den Tagen und Stunden vor dem Tod.....	17
4.2.2 Bedürfnisse zum Zeitpunkt des Todes und in den ersten Tagen nach dem Tod	23
4.2.3 Wünsche an Unterstützungsangebote aus Sicht der Angehörigen	26
4.3 Angebote für betreuende Angehörige	30

4.3.1	Unterstützungsangebote von Institutionen des Gesundheitswesens	30
4.3.2	Übersicht zu den Unterstützungsangeboten von Bestattungsunternehmen.....	33
5.	Synthese	34
5.1	Die Bedürfnisse der Angehörigen	34
5.2	Die Angebote für betreuende Angehörige.....	36
5.3	Entsprechen die aktuellen Angebote den Bedürfnissen der Angehörigen?.....	36
6.	Schlussfolgerung und Empfehlungen	37
6.1	Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen	37
6.2	Angebote für Information und Unterstützung	38
6.3	Empfehlungen	38
6.3.1	Information.....	38
6.3.2	Kompetenz und Qualität – nicht nur in der spezialisierten Palliative Care.....	39
6.3.3	Arbeitsplatz und Arbeitsrecht	39
6.3.4	Koordination, organisatorischer Support.....	39
6.3.5	Eine kontinuierliche Agenda vorher/ nachher	39
6.3.6	Abschiedskultur in den ersten Tagen nach dem Todesfall	39
7.	Danksagungen	40
7.1	Dank an die Angehörigen.....	40
7.2	Dank an die Institutionen und Organisationen, welche die Studie unterstützt haben.....	40
7.3	Dank an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Freiwilligen des Universitären Zentrums für Palliative Care	40
8.	Quellenangaben.....	41
9.	Anhänge.....	44
9.1	Anhang 1: Fragebogen zu den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen.....	44
9.2	Anhang 2: Fragebogen zu Unterstützungsangeboten für Angehörige am Lebensende.....	59

Management Summary

Ausgangslage

Vom Bundesrat wurde 2014 der «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von betreuenden Angehörigen» verabschiedet. Als eine spezifische Massnahme hat der Bundesrat am 4. März 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige (kurz FP «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige») initiiert.

Bei dieser Studie handelt es sich um ein Satellitenprojekt der Forschungsfrage G01 «Bevölkerungsbefragung zu den Bedürfnissen betreuender Angehörige in unterschiedlichen Lebensphasen» sowie der Forschungsfrage G7 «Koordination von Pflege und Betreuung zu Hause aus Sicht der Angehörigen» gemäss Forschungskatalog der Programmbroschüre von 2017.

Der Fokus dieser Studie liegt auf der Situation der Angehörigen in den letzten Lebenstagen der zu betreuenden Person, sowie der Tage unmittelbar nach dem Todesfall. Angehörige begleiten und pflegen oftmals ihre Partnerinnen oder Partner, ihre Kinder oder Eltern bei langsam progredient verlaufenden Erkrankungen über eine längere Zeit. Die letzten vier bis sieben Tage vor dem Tod, die so genannte Sterbe-Phase, stellt nochmals besondere Herausforderungen an die betreuenden Angehörigen, die ihre Nahestehenden bis zuletzt zu Hause betreuen wollen. Vergleichbar ist die Vielzahl und Intensität der Aufgaben für Angehörige in den Tagen unmittelbar nach dem Todesfall.

Fragestellung

Im Einzelnen soll die Studie folgende Fragen beantworten helfen:

- Welche Bedürfnisse an Unterstützung und Entlastung haben betreuende Angehörige während der Sterbephase und in der ersten Zeit nach dem Todesfall?
- Von welchen Unterstützungsangeboten würden sie profitieren?
- Welche Angebote für diese Zielgruppe gibt es bereits heute und welche dieser Angebote würden sich eignen als Modelle guter Praxis (MgP) aufgenommen werden könnten.
- Welche Lücken bestehen zwischen den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen und den bestehenden Angeboten in der Schweiz, wenn man die Diversität der betreuenden Angehörigen berücksichtigt?

Methodik

Das Gesamtprojekt gliederte sich in drei Teilprojekte:

- Teilprojekt 1: Literaturrecherche
- Teilprojekt 2: Erhebung und Analyse der Bedürfnisse und Erfahrungen von betreuenden Angehörigen aus drei Sprachregionen der Schweiz, die eine nahestehende sterbende Person betreuten mittels quantitativ - qualitativem Fragebogen
- Teilprojekt 3: Erhebung und Analyse bestehender Angebote für betreuende Angehörige in der letzten Lebenswoche und in den ersten Tagen nach dem Tod.

Ergebnisse

Die letzte Lebenswoche eines Menschen wird als eine sehr bedeutsame Lebensphase für die sterbende Person und ihren Angehörigen beurteilt. Sowohl durch die Literatursuche als auch durch die Ergebnisse der Befragungen wird deutlich, dass dieser Bedeutung eher wenig Aufmerksamkeit und systematische 'good practice' gegenübersteht. Auch zeigt sich, dass der klare Fokus auf die Sterbephase, definiert als die letzten vier bis sieben Lebenstage, und auf die unmittelbare Zeit nach dem Todesfall bisher eher wenig verfolgt wurde. In der Literatursuche gibt es Angaben über 'End of life', aber dieser Zeitraum umfasst häufig mehrere Wochen, ja Monate mit damit wenig spezifischen Aussagen zu den Themen Sterbephase und erste Tage nach dem Todesfall. Deshalb trägt diese Studie mit der gezielten

Untersuchung dieses für das Erleben aller Beteiligten so relevanten Zeitspanne einige neue Aspekte bei, die wiederum weitere Fragen und mögliche Empfehlungen generieren. Auch wenn keine repräsentative Stichprobe der schweizerischen Bevölkerung befragt werden konnte, zeigt sich, dass teilweise sehr spezifischen Bedürfnissen eher wenig spezifische und zufällig geplante Angebote der Unterstützung für betreuende Angehörige gegenüberstehen.

Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen

Aufgabenvielfalt und Vorbereitung auf ein Leben nach dem Todesfall

Allgemein scheint zu gelten, dass Angehörige sehr intensiv in die Betreuung und Begleitung von Menschen in den letzten Lebenstagen involviert sind, und dies unabhängig vom Behandlungsort bzw. -setting (Kap. 4.2.). Die Betreuung zuhause bedarf hierbei einer besonderen Aufmerksamkeit, da neben den pflegerischen und emotionalen Belastungen auch noch vielfältige koordinative Aufgaben zu bewältigen sind. Diese betreffen nicht nur die schwerkranke Person, sondern auch das Alltagsleben der weiteren Familienmitglieder, für die das 'Normalleben' auch weiterhin sicherzustellen ist. Gleichzeitig geht es häufig bereits darum, das eigene Leben beispielsweise als alleinstehender Ehepartner vorzubereiten mit teilweise fundamentalen finanziellen und organisatorischen Fragen. Diese Vorbereitung ist insbesondere dann eine besondere Herausforderung, wenn es sich bei den betreuenden Angehörigen um Familien mit Kleinkindern, kinderlose Paare, Alleinstehende, Verwitwete oder Migranten der ersten Generation, die normalerweise nicht auf die Unterstützung einer Grossfamilie zurückgreifen können, handelt.

Ein funktionierendes Netzwerk aus Institutionen und Fachpersonen mit Kompetenzen der Palliative Care

Für die Sterbephase ist die Qualität der verfügbaren professionellen Pflege und medizinische Behandlung für betreuende Angehörige zentral, um befürchtetes Leiden in den letzten Lebenstagen soweit wie möglich zu minimieren. Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care (z.B. Hospize, mobilen Palliativdiensten oder Palliativstationen) wurden von den betreuenden Angehörigen in dieser Hinsicht als optimale Betreuungsumgebung mit einer Art ganzheitlicher Pflege und Betreuung wahrgenommen. Fragen stellten sich hier insbesondere nach dem Zugang zu diesen Institutionen (Selektionskriterien), aber nach deren Verfügbarkeit und Finanzierung. Die häufig befürchtete fehlende Möglichkeit eines längerfristigen stationären Aufenthaltes in einer Einrichtung der spezialisierten Palliative Care stellt eine enorme Belastung für die Angehörigen und die Patientin / den Patienten dar. Gewünscht wird zudem ein flächendeckendes Angebot, um lange Anreisezeiten von Angehörigen zu vermeiden, und trotz Notwendigkeit der Behandlung in einem stationären Umfeld Nähe und ausreichend gemeinsame Zeit zu gewährleisten. Die Kompetenzen der Palliative Care im Umgang mit Sterbenden und ihren Familien sollte überall verfügbar sein, nicht nur in spezialisierten Institutionen.

Koordination und kontinuierliche Begleitung auch über den Todesfall hinaus

Eine spezialisierte ambulante Pflege für die Betreuung zu Hause scheint unerlässlich. Dazu sollten aus Sicht der Angehörigen die Fachpersonen entsprechend ausgebildet und geschult werden mit einer zentralen Rolle der Hausärztinnen und Hausärzte. Die Bereitstellung anderer Unterstützungsangebote wie Nacht- oder Sitzwache kann den Angehörigen die notwendige Sicherheit vermitteln, um sich die Pflege zu Hause zuzutrauen. Zusätzlich braucht ein bezüglich Betreuungsort flexibles Netz aus verschiedenen Angeboten (z.B. von zu Hause ins Hospiz, vom Pflegeheim zu spezialisierten Palliativstationen), um den häufig wenig planbaren Verläufen der Sterbephase mit auch plötzlichen Komplikationen ausreichend Rechnung tragen zu können, und den Angehörigen Traumata wegen Überforderung zu ersparen. Für die Koordination im Netz wäre eine zentrale Ansprechperson, die allen bereits bekannt ist, und auch über den Todesfall hinaus verfügbar wäre, eine sehr relevante und bisher nur selten zur Verfügung stehende Funktion.

Zeit für Abschied statt organisatorischer Sofortlösung

Unmittelbar nach dem Todesfall kommt es zu weiteren, möglicherweise vermeidbaren Stressoren für die Angehörigen. Zusätzlich zur emotional intensiven Zeit kommen zahlreiche administrative und organisatorische Aufgaben, die die Angehörigen unmittelbar nach dem Todesfall zum Handeln zwingen. Für viele Angehörige stellte die Räumung des Zimmers der verstorbenen Person, sei es im Pflegeheim oder im Spital die schlimmste und oftmals auch respektlose Erfahrung dar. Oft musste das Zimmer, in dem eine Person über längere Zeit gelebt hatte, innerhalb weniger Stunden geräumt werden und es blieb kaum Zeit zum Abschiednehmen.

Angebote an Information und Unterstützung

Auf Seiten der Angebote besteht eine grosse Vielfalt; die Angebote sind aber kaum miteinander koordiniert, und dies weder zeitlich, noch inhaltlich. Ist die Unterstützung vor und während der Sterbephase je nach Behandlungssetting eher breit (von allgemeiner Information bis zur Psychologie und Seelsorge) und teilweise gut organisiert (bis täglich), so ändert sich dies teilweise stark in den Tagen nach dem Tod (Kap. 4.3.1.). Bestattungsunternehmen bieten hier eine sehr strukturierte Unterstützung, was den Bedürfnissen der Angehörigen entspricht, insbesondere für die Themen Behördenkontakt und Organisation der Bestattung. Fehlend bleibt in diesen ersten Tagen nach dem Todesfall aber ein klares psychologisches Unterstützungsangebot, zeitlich unlimitiert, um dem eigenen Erleben und der Neuorientierung ausreichend Raum und Bedeutung geben zu können. Der Todeszeitpunkt unterteilt damit sowohl die Personen, die Verfügbarkeit und letztlich auch die Finanzierung der Unterstützung in ein 'davor' und 'danach' ohne eine gemeinsame strukturierte Agenda für beide Situationen.

Kongruenz zwischen Bedürfnissen und Angeboten

Die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen und die Angebote zur Information und Unterstützung sind deshalb weitgehend als inkongruent einzustufen. Es bestehen erheblich Lücken, die wegen der selektionsbedingten Überrepräsentanz von Angehörigen, die Angebote der spezialisierten Palliative Care in Anspruch nehmen konnten, noch grösser ausfallen dürften. Es bestehen auch noch viele offene Fragen zur Situation in der Italienischen Schweiz mit nur geringer Studienteilnahme und bei Menschen aus anderen Kulturräumen.

Auffällig in dieser Schweizerischen Erhebung war im Vergleich zur Literatur die Thematisierung der fehlenden Kultur am Arbeitsplatz im Umgang mit der Betreuungssituation der Angehörigen und mit der Reaktion auf den Todesfall. Obwohl 'Normalität' am Arbeitsplatz durchaus geschätzt wurde im Kontext der ausserordentlichen Lebenssituation, war für viele die Erwartung des 'business as usual' bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz emotional sehr belastend. Auch das Leiden unter Intransparenz bei der Finanzierung beziehungsweise bezüglich der Kriterien, wer in welchem Setting welche Art der Unterstützung erhalten kann, und für welchen Zeitraum, wurde in der Schweiz klar geäussert. Dies mag teilweise durch die Überrepräsentanz von Angehörigen in der Studie, die Erfahrung mit spezialisierter Palliative Care hatten, bei der in der Schweiz in vielen Fällen die Behandlungsdauer zeitlich limitiert (Palliativstationen) oder die Finanzierung nicht geregelt ist (mobile Palliativdienste), erklärbar sein. Ob auch in den einzelnen Sprachregionen diesbezüglich Unterschiede bestehen, kann in dieser Evaluation nicht beurteilt werden.

Empfehlungen

Von den Ergebnissen werden verschiedene Empfehlungen abgeleitet. Die wesentlichste unter diesen Empfehlungen erscheint aus Sicht der Autorinnen und Autoren eine integrative Sicht dieser Lebensphase: die Betreuung vor und während der Sterbephase ist personell, organisatorisch und finanziell scharf abgetrennt von der frühen Trauerphase. Bei der aktuellen Ausrichtung der Betreuung auf die sterbende Person allein mit lediglich zufälliger Mitberücksichtigung der Angehörigen endet jede organisierte Unterstützung meist abrupt nach dem Tod. Nach dem Todesfall ist der 'Fall' aus medizinisch- pflegerischer Sicht abgeschlossen, und die weitere Betreuung und Unterstützung der Angehörigen ist nicht oder unklar geregelt. Die Phase nach dem Todesfall ist häufig ungleich herausfordernder für die Angehörigen mit enormen Auswirkungen auf die weitere eigene physische und psychische Gesundheit und wenig Zeit für eine psychische und soziale Neuausrichtung.

Eine Verbesserung der Situation für betreuende Angehörige scheint damit nur gegeben zu sein, wenn beide, die sterbende Person und die Angehörigen, als gleichwertige Zielgruppen der Betreuung über alle Phasen (vor, während und nach dem Todesfall) definiert werden.

Aus dem Bedürfnis nach Kontinuität der Betreuung und Begleitung ergeben sich auch Konsequenzen für die Kompetenzen der Fachpersonen und auf die Finanzierung der Betreuung vor, während und nach dem Todesfall.

Information und Vorbereitung

Das Wissen um Vorgänge, Abläufe und Phasen während des Sterbens eines Menschen soll deutlich systematischer als bisher in unterschiedlichen Informationskanälen (Papier, Gespräch) aufgearbeitet

und für verschiedene Nutzergruppen (bspw. Erwachsene, Kinder, Fachpersonen) angeboten werden. Dazu gehören auch systematische Informationen zu konkreten Unterstützungsangeboten für Sterbende, für die betreuenden Angehörigen und für im Umfeld direkt betroffene Menschen (bspw. Kinder), sowie Informationen zur Finanzierung dieser Leistungen. Der Zeitpunkt und die Zuständigkeit zur Weitergabe dieser Informationen sollte nicht zufällig sein, sondern proaktiv definiert sein je nach Behandlungssetting (zu Hause, Spital, Alters- Pflegeheim). Alle derartigen Informationen als eine Art Standard-Set müssen in verschiedenen Sprachen unter Einschluss von Sprachen, die bei Menschen mit Migrationshintergrund häufig sind, verfügbar sein.

Kompetenz und Qualität – nicht nur in der spezialisierten Palliative Care

Die Behandlungsqualität in der Sterbephase soll durch systematische Schulungen und Kompetenzverbesserungen in allen Behandlungssettings und bei allen beteiligten Berufsgruppen verbessert werden. Das Kompetenzlevel soll sich an den durchaus vorhandenen Angeboten der spezialisierten Palliative Care orientieren, und dieses überall verfügbar machen. Diese Qualitätsverbesserung soll «wertvoll» sein, d.h. die angebotenen Leistungen und Unterstützungsangebote sollen transparent und vollumfänglich finanziert sein.

Arbeitsplatz und Arbeitsrecht

Unternehmen sollen klare Regelungen für eine Pflegezeit der Mitarbeitenden ausarbeiten und anbieten, am ehesten im Kontext einer klaren gesetzlichen Regelung. Daneben soll auch die Kultur am Arbeitsplatz im Umgang mit Sterbefällen von und bei Mitarbeitenden verbessert werden mit Offenheit und Raum für Emotionen oder schrittweiser Arbeits- Wiederaufnahme.

Koordination, organisatorischer Support

Als GarantIn für Kontinuität der Beziehungen und Unterstützung über alle Phasen des Abschieds hinweg könnte In Analogie zum Lebensanfang die Funktion einer 'Hebamme am Lebensende' (engl. 'death doulas') mit überwiegend emotionaler Unterstützungsaufgabe hilfreich sein. Als zentrale Koordinationsperson könnte sie helfen, für betreuende Angehörige Übergänge zu schaffen und kontinuierlich bestehende Angebote nutzbar zu machen. Die Aufgaben hierfür reichen von der Vorinformation über Unterstützungsmöglichkeiten im Vorfeld einer Sterbephase - auch für den Entscheid, an welchem Ort die Betreuung in der Sterbephase realisiert werden kann - bis hin zur regelmässigen Evaluation der Energiereserven bei den Betreuenden und der Begleitung um den Todeszeitpunkt, aber auch in den Tagen, sogar Wochen nach dem Todesfall. Für besondere Risikogruppen wie Angehörige mit kleinen Kindern oder nach dem Todesfall Alleinstehende könnte dieses Angebot besonders relevant sein, und sollte prioritär realisiert werden.

Eine kontinuierliche Agenda vorher/ nachher

Eine klare Checkliste oder Agenda soll den Angehörigen einen Überblick über alle zu erwartenden Vorgänge und Aufgaben für alle Teilphasen der Betreuung von Sterbenden vor und nach dem Todesfall vermitteln und bei der eigenen Vorbereitung helfen, idealerweise mit Unterstützung mit der obengenannten projektierten Koordinationsperson ('Hebamme für das Lebensende'). Voraussetzung hierfür scheint zu sein, dass die sterbende Person und die Angehörigen als gleichwertige Zielgruppen der Betreuung definiert werden. Bei der aktuellen alleinigen Ausrichtung der Betreuung auf die sterbende Person mit lediglich zufälliger Berücksichtigung der Angehörigen endet jede organisierte Unterstützung meist abrupt nach deren Tod.

Abschiedskultur in den ersten Tagen nach dem Todesfall

Am Lebensende als bedeutungsvolles Lebensereignis fehlt vor allem Zeit. Zeit für die Phase des schrittweisen Abschiednehmens (wenn der Krankheitsverlauf dies zulässt), Zeit für die Organisation und Orientierung unmittelbar nach dem Todesfall, Zeit für die Trauer und den schrittweisen Aufbau einer neuen Lebensrealität, was Monate, ja Jahre dauern kann. Ob am Arbeitsplatz oder in der Gesellschaft im Allgemeinen. Rücksichtnahme und auch öffentliche Anerkennung dieser Lebensphase als ebenso relevant und wichtig wie der Beginn des Lebens (vgl. Rücksichtnahme während Schwangerschaft inklusive gesetzlicher Richtlinien, Angebote während der Mutterschaft) wäre aus Sicht der befragten Angehörigen ein relevanter Schritt der Verbesserung.

1. Einleitung

1.1 Ausgangslage und Auftrag des Bundesamts für Gesundheit

Der demografische Wandel in der Schweiz führt zu einer Zunahme des Bedarfs an Betreuung und Pflege, der durch das Gesundheitswesen allein nicht gedeckt werden kann. Neue Formen des familiären Zusammenlebens, sowie die stetig steigende Erwerbsquote von Frauen liessen die familiären Betreuungs- und Pflegeaufgaben verstärkt ins Blickfeld der Politik rücken.

Betreuende Angehörige sind für den Erhalt einer qualitativ hochstehenden Versorgung im Gesundheitswesen unverzichtbar. Am 5. Dezember 2014 hat der Bundesrat deshalb den «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von betreuenden und betreuten Angehörigen» verabschiedet. Die bessere Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit mit Betreuungs- und Pflegeaufgaben entspricht auch dem Ziel der Fachkräfteinitiative plus (FKI plus) von Bund und Kantonen. Als eine Massnahme von FKI plus hat der Bundesrat am 4. März 2016 das Förderprogramm zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige (kurz FP «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige») gutgeheissen. Es dauert von 2017–2020.

Die Umsetzung des FP «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» gliedert sich in zwei Teile: Teil 1: *Schaffung von Wissensgrundlagen innerhalb des konzeptionellen Rahmens des Aktionsplans zur Unterstützung von betreuenden und betreuten Angehörigen* und Teil 2: *Dokumentation von Modellen guter Praxis mit überregionalem Vorbildcharakter*.

Bei der vorliegenden Ausschreibung handelt es sich um ein Satellitenprojekt der Forschungsfrage G01 «Bevölkerungsbefragung zu den Bedürfnissen betreuender Angehörige in unterschiedlichen Lebensphasen» sowie der Forschungsfrage G7 «Koordination von Pflege und Betreuung zu Hause aus Sicht der Angehörigen» gemäss Forschungskatalog der Programmbroschüre von 2017.

Der Fokus dieser Studie liegt auf der Situation der Angehörigen in den letzten Lebenstagen der zu betreuenden Person. Angehörige begleiten und pflegen oftmals ihre Partnerinnen oder Partner, ihre Kinder oder Eltern bei langsam progredient verlaufenden Erkrankungen über eine längere Zeit. Die letzten vier bis sieben Tage vor dem Tod, die so genannte End-of-Life- oder Sterbe-Phase, stellt nochmals besondere Herausforderungen an die betreuenden Angehörigen, die ihre Nahestehenden bis zuletzt zu Hause betreuen wollen.

1.2 Zielsetzung und Fragestellung

Mit dieser Studie sollen die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen in dieser letzten Phase der Begleitung von Angehörigen in den Tagen vor und unmittelbar nach dem Tod sowie die angebotenen Unterstützungsangebote bezogen auf die Situation in der ganzen Schweiz detailliert ermittelt und entsprechende Lücken der Unterstützung definiert werden.

Mit dieser Studie soll ein Beitrag geleistet werden zur Umsetzung des Handlungsfeldes 1: «Information und Daten» und des Handlungsfeldes 2: «Entlastungsangebote – Zugang und Qualität» des Aktionsplans für pflegende und betreuende Angehörige vom Dezember 2014. Die Ergebnisse der Studie bilden als Satellitenprojekt Wissensgrundlagen, die in die übergeordneten Arbeiten des «Förderprogramms zur Weiterentwicklung der Unterstützungs- und Entlastungsangebote für betreuende Angehörige (EPA)» für die «Ermittlung der Situation und Bedürfnisse betreuender Angehörige in unterschiedlichen Lebensphasen» (G01) sowie für die «Koordination von Pflege und Betreuung zu Hause aus Sicht der Angehörigen» (G07) einfließen sollen. Zudem können die Ergebnisse auch im Kontext der Arbeiten des BAG zur Verankerung von Palliative Care in der Schweiz beitragen.

Im Einzelnen soll die Studie folgende Ziele erreichen:

- Es ist bekannt, welche Bedürfnisse an Unterstützung und Entlastung betreuende Angehörige während der Sterbephase und in der ersten Zeit nach dem Verlust der an- bzw. zugehörigen Person haben.
- Es werden Elemente für ein entsprechendes Angebot gesammelt.
- Es werden Anbieter ermittelt, die bereits Angebote für die Zielgruppe haben und für die Dokumentation und Publikation von Modellen guter Praxis (MgP) aufgenommen werden könnten.
- Die Erkenntnisse beziehen sich auf Angehörige in verschiedenen Lebensphasen und berücksichtigen soweit wie möglich Aspekte der Diversität von betreuenden Angehörigen (Krankheit, Nationalität, sozioökonomischer Status).

Tabelle 1. Fragestellungen im Einzelnen

Ermittlung der Themen und Bedürfnisse betreuender Angehörigen in den letzten 4-7 Tagen vor dem Tod
<ul style="list-style-type: none">• Welche Themen bewegen betreuende Angehörige in den letzten Tagen vor dem Tod der/des Angehörigen? Welcher Unterstützungs- und Entlassungsbedarf entsteht daraus?• Welche Unterstützung bzw. Unterstützungsangebote wünschen sich betreuende Angehörige in dieser letzten Phase vor dem Tod der Angehörigen? Welche Angebote der Nachsorge benötigen sie?• Welche Strategien zur Bewältigung der intensiven letzten Zeit der Pflege und des Abschieds wenden betreuende Angehörige an? Wo schöpfen sie Kraft?• Welche Unterstützung war im Nachhinein hilfreich, was weniger? Welche Informationen hätten sie benötigt?
Ermittlung der wesentlichen Elemente eines Angebots für betreuende Angehörige
<ul style="list-style-type: none">• Welche Angebote (oder Elemente davon) sind notwendig, damit eine adäquate Unterstützung betreuender Angehörigen während der Sterbephase der zu betreuenden Person möglich ist?• Welche Angebote der Nachsorge und Trauerbegleitung sind notwendig?
Ermittlung bestehender Angebote für betreuende Angehörige in der Schweiz und Definition von Lücken in der Unterstützung
<ul style="list-style-type: none">• Gibt es bereits Angebote, die sich als Modelle guter Praxis für die Weitervermittlung eignen?• Stimmen die Bedürfnisse und die bestehenden Angebote überein, und wenn nicht, welche Massnahmen zur Verbesserung der Situation wären aufgrund der Studienergebnisse empfehlenswert?

1.3 Definitionen und Eingrenzung des Bezugsrahmens

Die Sterbephase einer nahestehenden Person ist für jede oder jeden Angehörigen eine besonders markante und teilweise lebensbestimmende Erfahrung mit erheblichen Auswirkungen nicht nur auf das Leben 'danach', sondern auch für den Umgang mit dem kommenden eigenen Sterben. Was diese Phase für den Einzelnen bedeutet und mit welchen Problemen und Herausforderungen die Betroffenen konfrontiert werden, sei es vor oder unmittelbar nach dem Versterben der oder des Angehörigen, ist der Fokus dieser Studie.

1.3.1 Definition des Begriffs «Betreuende Angehörige»

In dieser Studie werden «Betreuende Angehörige» als Personen definiert, die der/dem Sterbenden helfen, seine/ihre «[...] Selbstpflege (wieder) selbstständig zu besorgen oder Teilbereiche der Pflege übernehmen, oder die gesamte Pflege im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens inklusive psychosozialer Begleitung und eventuell ärztlich verordneter Massnahmen verantwortlich ausführen **oder auch nur dabei mithelfen**» (Herold 2002: 151, Hervorhebung durch den Verfasser). Dies

impliziert, dass Angehörige, selbst wenn sie keine dauerhaften direkten Pflegeaktivitäten durchführen sollten, sondern «nur» emotionale und soziale Unterstützung bieten, aufgrund ihrer hohen Beteiligung in der Betreuung am Lebensende in der vorliegenden Studie als 'betreuende und pflegende Angehörige' verstanden werden. Darüber hinaus schliesst der Begriff 'betreuende Angehörige' ausdrücklich nicht nur verwandte Personen ein, sondern auch Freunde und andere Bezugspersonen, zu denen die unterstützungsbedürftige Person möglicherweise eine deutlich intensivere emotionale oder soziale Bindung hat, als zu Personen mit Verwandtschaftsgrad. Diesem Umstand wurde im Kinder- und Erwachsenenschutzrecht in der Schweiz besondere Bedeutung verliehen.

1.3.2 Begründung für den Fokus auf die letzten Tage des Lebens

Die Anliegen von Sterbenden und ihren Angehörigen sind nicht in allen Stadien der Krankheit gleich, daher muss den Problemen und Bedürfnissen von Personen, die dem Tod nahe sind, besondere Beachtung geschenkt werden (Terry et al. 2006). Die Unterstützung von betreuenden Angehörigen in der Sterbephase ist insbesondere von Bedeutung, da sich die betreuungsbedürftigen Personen und ihre Angehörigen in dieser Zeit sowohl physisch als auch emotional nahekomen. Bei zunehmender Verschlechterung des physischen und psychosozialen Zustands der Sterbenden führt dies zu einer abnehmenden Lebensqualität der Angehörigen und einer grossen Belastung, die ihren Höhepunkt in der Endphase des Lebens erreicht (Given et al. 2004; Glajchen 2012; Stenberg et al. 2010). Ängste in Bezug auf die Zukunft (z.B. Sorgen um steigende finanzielle Belastungen) und den Umgang mit häufig schwer aushaltbaren Symptomen der sterbenden Person (z.B. Schmerzen oder Atemnot) belasten Angehörige häufig enorm (Given et al. 2004; Tsigaropoulos et al. 2009). Das Erleben der Sterbephase hat zudem eine grosse Bedeutung bezüglich des Verlaufs und Intensität des Trauerprozesses mit allen Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der oder des Angehörigen (Wright et al. 2008).

Pflege und Betreuung kann sich über Monate oder Jahre erstrecken, aber die letzten Lebenstage sind eine Schlüsselphase. Betreuende Angehörige, die Zeugen dieser schnellen Veränderungen werden, fühlen sich verunsichert, überfordert und sehen sich mit der Unvermeidlichkeit des Todes konfrontiert. Es ist in dieser Phase, in der nicht nur die «üblichen» Pflege- und Betreuungsaufgaben im Mittelpunkt stehen, sondern auch schwierige Entscheidungen (z.B. «ist das Sterben zuhause möglich, traue ich/trauen wir uns dies zu?»), und die Vorbereitung, sich für immer zu verabschieden (Dobrina et al. 2016). Besonders relevant ist dies, wenn wenig Zeit bleibt für eine gewisse Vorbereitung des Abschieds, beispielsweise im Zusammenhang mit einem Verkehrsunfall mit mittelbarer Todesfolge oder einem Schlaganfall, infolge dessen eine nahestehende Person innerhalb weniger Tage sterben kann.

2. Wissensstand: Die Bedürfnisse von Angehörigen in der Sterbephase der Betreuung

Um die erforderliche Wissensbasis zu schaffen, wurde im Rahmen dieser Studie zunächst eine Literaturrecherche durchgeführt mit dem Fokus auf den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen in den letzten Lebenstagen der Betreuung und den ersten Tagen nach dem Tod der betreuten Person.

2.1 Strategie für die Literaturrecherche

Die Literaturrecherche beinhaltete die Suche in deutschsprachigen und englischsprachigen wissenschaftliche Zeitschriften englischsprachige Datenbank MEDLINE, sowie die manuelle Suche von Referenzlisten der als relevant eingestuftten Publikationen. Die Suche wurde auf die Jahre 2008 bis 2018 eingeschränkt.

Eine Herausforderung stellt die fehlende Kohärenz in der Definition von häufig verwendeten Begriffen wie «end of life», «dying» oder «last days of life» dar. Die Begriffe werden oft synonym und somit ohne ausreichende beschreibende Klarheit verwendet (Clark 2017). Daher wurde für die Suche möglichst viele Begriffe, welche die Sterbephase umschreiben, einbezogen¹.

¹ Folgende Suchbegriffe und Schlagwortkombinationen wurden verwendet: caregiver needs OR carer needs OR family needs OR relatives needs AND Block: last days of life OR last week of life OR last hours of life OR terminal OR end-phase AND death

Aufgrund einer initial nur tiefen Trefferquote wurde in einem zweiten Schritt auch ältere wissenschaftliche Artikel herangezogen, die zentrale Hintergrundinformationen liefern und durch eine manuelle Suche in den Literaturverzeichnissen in den als relevantesten eingestuften Publikationen gefunden wurden.

2.2 Zusammenfassung des aktuellen Wissensstandes

Die Resultate der Literaturrecherche werden im Kapitel 5 in der Synthese wiederaufgenommen.

Die in der Rezension ermittelten Bedürfnisse können in acht Hauptbereiche eingeteilt werden:

A) Information und Kommunikation, B) Anerkennung in ihrer Rolle als Angehörige, C) Beteiligung an der Entscheidungsfindung, D) Vertrauen ins medizinische Fachpersonal², E) Bestmögliche Versorgung der sterbenden Person, F) Ruhe, Privatsphäre und das Respektieren der Würde der nahestehenden Person, G) Praktische und emotionale Unterstützung und H) Unterstützung nach dem Tod.

Die thematische Reihenfolge, in der nachfolgend die Ergebnisse der Literaturrecherche dargelegt werden, gibt keinen Aufschluss über ihre Wichtigkeit.

A. Information und Kommunikation

Viele Studien haben gezeigt, dass rechtzeitige Information und Kommunikation den sterbenden Personen und ihren Angehörigen ermöglichen, sich gemeinsam auf den Tod vorzubereiten, ihre Beziehung zu stärken und tragen entscheidend dazu bei, dass sich Angehörige umsorgt fühlen (Andershed 2006). Darüber hinaus kann die Information und Kommunikation den Angehörigen helfen, bei Bedarf stellvertretend für die nahestehende Person Entscheidungen zu treffen und viele noch offene Fragen zum besseren Verständnis und zur Akzeptanz des Sterbens im Vorfeld an die Fachpersonen zu stellen (Mossin und Landmark 2011; Heyland et al. 2006; Shinjo et al. 2010; Clark et al. 2015). Zusätzlich ermöglicht eine gute Information den Angehörigen, rechtzeitig vor Ort zu sein, um möglicherweise die letzten Augenblicke mit der/dem Sterbenden zu verbringen (Witkamp et al. 2016; Tenzek und Depner 2017; Steinhauser et al. 2015; Holdsworth 2015). Auch ein Nachgespräch mit dem medizinischen Fachpersonal wird oft als wertvoll erachtet. Kenntnis über die Situation der nahestehenden Person zu haben, scheint zudem für das Engagement und die Beteiligung naher Angehöriger grundlegend zu sein (Andershed und Ternstedt 1999) und stärkt ihr Gefühl die Situation bewältigen zu können (Mok et al. 2002).

Tabelle 2. Spezifische Bedürfnisse nach Information und Kommunikation

Spezifische Bedürfnisse nach Information und Kommunikation	
•	Angehörige wünschen sich, verständlich, rechtzeitig, d.h. proaktiv und sensibel informiert zu werden ¹
•	Angehörige legen Wert auf offene, ehrliche und konkrete Kommunikation und Informationen ^{2,3}
•	Angehörige haben ein Bedürfnis nach verständlichen Informationen über den sich ändernden Zustand der nahestehenden Person, den Prozess des Sterbens, darüber, wie Symptome behandelt werden und was zum Zeitpunkt des Todes zu tun ist damit sie sie begleiten und bei Bedarf an der Entscheidungsfindung teilnehmen können ^{2,4,5}
•	Von dem medizinischen Fachpersonal wird erwartet, dass sie die Situation der/des Sterbenden genau, verständlich und sensibel erklären ^{1,6} und die Angehörigen bei Bedarf mit ihnen in Kontakt treten können ^{7,8}

¹Witkamp et al. (2016), ²Mossin und Landmark (2011), ³Steinhauser et al. (2000), ⁴Gomes 2015; ⁵Gallagher und Krawczyk 2013; ⁶Steinhauser et al. 2015, ⁷Clark 2017; ⁸Virdun et al. 2015

OR dying OR approaching death OR imminently dying OR dying phase OR hospice OR palliative care.

² Unter dem Begriff medizinisches Fachpersonal werden für diese Literaturanalyse folgende Berufsgruppen zusammengefasst: Ärztinnen/Ärzte, Pflegefachfrauen/Pflegefachmänner, Fachfrauen/Fachmänner Gesundheit und Assistentinnen/Assistenten Gesundheit und Soziales, SeelsorgerInnen und SozialarbeiterInnen. Der Begriff Pflegepersonal wird verwendet, wenn nur von Pflegefachfrauen/Pflegefachmänner, Fachfrauen/Fachmänner Gesundheit und Assistentinnen/Assistenten Gesundheit und Soziales die Rede ist.

B. Anerkennung in ihrer Rolle als Angehörige

Das Bedürfnis der Angehörigen nach «Anerkennung» bezieht sich auf den Wunsch, dass das Fachpersonal sie selbst als Mensch und Person und wichtigste Bezugsperson für die Patientin / den Patienten anerkennen. Dazu gehört die 'Nutzung' der Angehörigen als häufig intime Kenner der Eigenheiten und Präferenzen der Patientin/ des Patienten als nahestehende Person, sowie der Werte und Überzeugungen und deren Bedeutung (Witkamp et al. 2016).

Im Spital müssen sich Angehörige häufig an das ihnen weitgehend unbekanntes physische und organisatorische Umfeld anpassen, welches den Rahmen bildet, indem sich diese besondere Lebenssituation abspielt. Die daraus resultierende Unsicherheit und eher passive Rolle muss von den Fachpersonen wahrgenommen werden (Mossin und Landmark 2011).

Anerkennung und Respekt für die Angehörigen sind auch in den Stunden vor dem Tod und nach dem Tod der nahestehenden Person wichtig, zum Beispiel, bei der Bescheinigung des Todes, der Besprechung von Organspenden, oder der Beileidsbekundung (Witkamp et al. 2016).

C. Beteiligung an der Entscheidungsfindung

Obwohl das westliche medizinische Modell Patientinnen und Patienten als autonome Entscheidungsträger betrachtet, möchten viele Angehörigen über medizinischen Entscheidungen und Optionen der Behandlung informiert sein (Steinhauser et al. 2008; Tenzek und Depner 2017; Holdsworth 2015). Dies betrifft auch die Sterbephase. Nicht umsonst werden deshalb in der Palliativmedizin die Patientin / der Patient und die Angehörigen als eine Einheit betrachtet («unit of care») (Higginson 2015). Regelmässige Besprechungen mit dem medizinischen Fachpersonal werden deshalb als unerlässlich angesehen, damit sich die Angehörige in die Entscheidungsfindung einbezogen fühlen, die Ergebnisse der Untersuchungen verstehen und schliesslich für die sterbende Person eintreten und gegebenenfalls in ihrem Namen Entscheidungen treffen können, insbesondere, wenn die Patientin / der Patient ihre Entscheidungsfähigkeit verloren hat (Witkamp et al. 2016; Virdun et al. 2015; Holdsworth 2015).

D. Vertrauen ins medizinische Fachpersonal

Vertrauen bezieht sich insbesondere auf die Erfahrung der Angehörigen, ob das Fachpersonal aus ihrer Perspektive qualitativ gute Pflege und Betreuung leistet, respektive ob die Fachpersonen alles in ihrer Macht Stehende tun, um das Leiden der sterbenden Person zu lindern (Witkamp et al. 2016, Nelson et al. 2009). Relevante Indikatoren hierfür sind die Kompetenzen in Bezug auf Symptomkontrolle und die Kommunikation, ihre respektvolle und einfühlsame Einstellung gegenüber der Patientin / dem Patienten, sowie die kontinuierliche Verfügbarkeit der Fachpersonen (Witkamp et al. 2016; Virdun et al. 2015). Nicht diskutierte oder dauernde Meinungsverschiedenheiten über medizinische Entscheidungen innerhalb des medizinischen Teams oder zwischen Ärzten und der Patientin / dem Patienten oder den Angehörigen beeinträchtigt verständlicherweise das Vertrauen der Angehörigen (Witkamp et al. 2016; Tenzek und Depner 2017).

E. Bestmögliche Versorgung der sterbenden Person

Das Erleben einer patientenzentrierten, sehr aufmerksamen Betreuung und Versorgung der nahestehenden Person spielt für die Lebensqualität und die Bewältigungsstrategien der Angehörigen eine zentrale Rolle (Clark 2017; Mossin und Landmark 2011). Es beruhigt Angehörige, wenn sie wahrnehmen, dass die/der Sterbende die entsprechende Aufmerksamkeit erhält, die sicherstellt, dass die Symptome des Sterbens von Atemnot bis zur Unruhe und Delirium so gut wie möglich behandelt werden (Bruera et al. 2009). Ist eine solche Versorgung nicht gewährleistet, sind die Folgen für die sterbende Person und ihren Angehörigen bis weit in die Trauerphase hinein negativ (Holdsworth 2015; Sleeman 2013). Ein «guter Tod» setzt daher ein medizinisches Fachpersonal voraus, welches in der Lage ist, solche Anliegen im Voraus zu erkennen sowie zu berücksichtigen (Steinhauser et al. 2000) und die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen davor schützt, sich wütend, traurig, verzweifelt, hilflos, nutzlos, machtlos oder frustriert zu fühlen (Bee et al. 2009; Glajchen 2012), was ebenfalls für die Trauerphase zutrifft (Pitceathly und McGuire 2003).

F. Ruhe, Privatsphäre und das Respektieren der Würde der nahestehenden Person

Sehr häufig besteht der Wunsch der Angehörigen nach einem privaten Raum für die nahestehende Person auch und gerade in einer öffentlichen Institution wie dem Spital. Stille und Privatsphäre, auch beim Empfang von Besucherinnen und Besuchern, sollen positiv dazu beitragen, sich füreinander Zeit nehmen zu können und Emotionen zu teilen, sowie sich selbst zu sein (Witkamp et al. 2016; Clark 2017). Der Verzicht auf möglicherweise nutzlose medizinische- pflegerische Untersuchungen und Interventionen trägt zu mehr Ruhe in der Sterbephase bei (Witkamp et al. 2016).

Den Angehörigen ist es ein besonderes Anliegen, dass die Würde ihrer nahestehenden Person gewahrt wird. Der respektvolle Umgang während Routinemassnahmen, beispielsweise in der Körperpflege wird als Abbild der allgemeinen Haltung angesehen, dass die Patientin/der Patient als Person gerade in ihrer/ seiner Vulnerabilität wahrgenommen wird (Steinhauser et al. 2015; Tenzek und Depner 2017). Ist diese Haltung nicht spürbar, kommt es in der Folge zu belastenden Erinnerungen, die die Bewältigung des Verlusts einer nahestehenden Person behindern können (Keegan et al. 2001; Holdsworth 2015).

G. Praktische und emotionale Unterstützung

Während der letzten Lebenswoche ist es ein zentrales Anliegen der Angehörigen, für die nahestehende Person da zu sein, so viel Zeit wie möglich mit ihr zu verbringen, ihr zu helfen und sie auf unterschiedliche Art und Weise zu unterstützen (Mossin und Landmark 2011; Dobrina et al. 2016; Steinhauser et al. 2015). Gleichzeitig kann dies eine grosse Belastung oder auch Überforderung für die Angehörigen darstellen, insbesondere wenn die nahestehende Person bettlägerig ist oder unter starken Schmerzen leidet (Dobrina et al. 2016). Trotz dem Wunsch vieler Angehöriger neben der Pflege und Betreuung alltäglichen und auch angenehme Aktivitäten sowie ihrem Beruf nachgehen zu können (Dobrina et al. 2016), zeigen diverse Studien, dass Angehörige dazu neigen, ihre ganze Aufmerksamkeit auf die sterbende Person zu richten, all ihre Zeit und Energie für die Betreuung und Pflege aufzuwenden und somit ihre eigenen Bedürfnisse nach Regeneration zu vernachlässigen (Brobäck und Berterö 2003; Grunfeld et al. 2004; Pitceathly und Maguire 2003).

Eine zentrale Rolle nimmt daher das Miteinander von Familie, Freunden und medizinischem Fachpersonal ein. Füreinander Dasein schafft ein Gemeinschaftsgefühl zwischen den Familienmitgliedern, Freunden und Fachpersonen das in einer schwierigen Zeit sowohl für die sterbende Person als auch für die betreuenden Angehörigen eine wichtige praktische und emotionale Unterstützung bietet und auch nach dem Todesfall fortbesteht (Dobrina et al. 2016, Mossin und Landmark 2011).

Praktische Hilfen für dieses Miteinander umfassen beispielsweise eine Übernachtungs- oder Duschköglichkeit während ausgedehnter Spitalbesuche, Park- und Essmöglichkeiten (auch zu später Stunde), ein separater Aufenthaltsraum mit einem bequemen und warmen Platz zum Sitzen als temporärer Rückzugsort, die Möglichkeit als gesamte Familie im Raum der sterbenden Person zu sein, konkrete Schulung der Angehörigen für das Vorgehen bei der häuslichen Krankenpflege und die Unterstützung durch Freiwillige (Steinhauser et al. 2015; Clark et al. 2015; Clark 2017).

H. Unterstützung nach dem Tod

Angehörige haben sowohl während der Sterbephase als auch danach ein Bedürfnis in ihrer Trauer unterstützt zu werden (Clark et al. 2015). Neben der Aufklärung darüber, was zum Zeitpunkt des Todes zu tun ist (Gallagher und Krawczyk 2013), ist es für Angehörigen unmittelbar nach dem Tod von zentraler Bedeutung, Zeit damit zu verbringen, sich von der nahestehenden Person zu verabschieden (Mossin und Landmark 2011; Steinhauser et al. 2015). Angehörige erachten es als wertvoll, wenn dieser so bedeutsame Moment des definitiven Abschieds ohne jeglichen Zeitdruck stattfinden kann (Mossin und Landmark 2011); ein Zeitdruck, der beispielsweise im Spital häufig besteht durch den Bedarf, das 'Bett' rasch wieder zu belegen, nicht zuletzt aus wirtschaftlichen Gründen. Die Pflege und Reinigung des Körpers der/des Verstorbenen und damit die Vorbereitung als möglichst friedlich 'schlafende' Person idealerweise in eigenen Kleidern erleichtert den Angehörigen den Abschied enorm (Steinhauser

et al. 2015). Dies umfasst auch die Zeit für religionsspezifische Rituale mit oder ohne direkte Mitwirkung der Angehörigen.

Die Bedürfnisse von Angehörigen nach dem Tod umfassen auch eine Vielfalt an praktischer Unterstützung wie die Hilfe bei administrativen Aufgaben, der Regelung und Entscheidungen bezüglich der Hinterlassenschaft, der Organisation der Bestattung, der Gedenkfeier, den Todesanzeigen und Leidzirkularen oder der Bedarf an Informationen zur Kommunikation eines Trauerfalls (Steinhauser et al. 2015; Holdsworth 2015). Auch ein abschliessendes Gespräch oder ein Telefongespräch mit dem medizinischen Fachpersonal wird von den Angehörigen nach dem Verlust der nahestehenden Person geschätzt. Erfolgt dies nicht, löst dies bei Angehörigen und auch bei Fachpersonen teilweise Enttäuschung und Frustration aus, da während der Begleitung in der Sterbephase häufig intensive Beziehungen entstehen, die weit über das fachliche Miteinander hinausgehen (Gallagher und Krawczyk 2013; Holdsworth 2015).

3. Methodisches Vorgehen der Bedarfs- und Angebotsanalyse

Neben der Literaturrecherche (Kapitel 2) wurde folgendes Vorgehen gewählt:

- Teilprojekt 2: Erhebung und Analyse der Bedürfnisse und Erfahrungen von betreuenden Angehörigen aus drei Sprachregionen der Schweiz, die eine nahestehende sterbende Person betreuten, mittels quantitativ - qualitativem Fragebogen
- Teilprojekt 3: Erhebung und Analyse bestehender Angebote für betreuende Angehörige in der letzten Lebenswoche und in den ersten Tagen nach dem Tod

3.1 Teilprojekt 2: Die Bedürfnisse von Angehörigen bei der Betreuung am Lebensende

3.1.1 Inhaltlicher Fokus und Zielpopulation

Dieses Teilprojekt beinhaltete eine nationale Querschnittsstudie zu den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen in den letzten Lebenstagen und den ersten Tagen nach dem Tod einer nahestehenden Person. Obwohl der Fokus in erster Linie auf den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen lag, die die Betreuung zuhause realisierten, untersuchte die Studie letztendlich die Erlebnisse der Angehörigen in allen Pflegesettings (*care setting*), d.h. auch die Bedürfnisse von Angehörigen von nahestehenden Personen, die im Spital, in Pflegeheimen oder in anderen Institutionen gestorben sind. Der Zeitpunkt der Betreuung durch die Angehörigen sollte bei Beantwortung des Fragebogens mindestens 3 Monate zurückliegen. Als explorative Studie zielte das Stichprobenverfahren zwar nicht auf eine repräsentative Studie bezüglich aller Sprach-, Kultur-, Alters- und Bildungsmerkmale der Schweiz ab, verfolgte aber trotzdem die Absicht, Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der ganzen Schweiz einzubeziehen.

3.1.2 Beschreibung des Erhebungsinstruments

Auf Grundlage der vom Bundesamtes für Gesundheit BAG festgelegten Ziele und den Ergebnissen der Literaturrecherche wurde ein Fragebogen zu den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen entwickelt (Anhang 1). Da das Thema in der Schweiz bisher noch wenig erforscht wurde, entschied sich das Forschungsteam, neben quantitativer Befragung überwiegend soziodemographischer Daten auch qualitative Methoden anzuwenden. Mit einem qualitativen Befragungsansatz konnten sowohl die Erfahrungen der einzelnen betreuenden Angehörigen gesammelt, als auch eine grössere Stichprobe von Teilnehmenden erfasst werden. Dieses Studiendesign wird in der Literatur als Methode empfohlen, um einen möglichst grossen Stichprobenumfang zu erreichen, und ermöglicht gleichzeitig detaillierte Analysen, die für qualitative Studien charakteristisch sind (Braun, Clarke und Gray, 2017).

Tabelle 3. Inhalt des Fragebogens

<ul style="list-style-type: none">• Angaben zur verstorbenen Person
Todesdatum, Alter, Geschlecht, Nationalität, Sterbeort, Todesursache, usw.
<ul style="list-style-type: none">• Angaben zum betreuenden Angehörigen
Demografische Daten sowie spezifische Fragen zum Beruf, zur Flexibilität bei der Arbeits- und Freizeitgestaltung und zu finanziellen Aspekten
<ul style="list-style-type: none">• Erfahrungen in der letzten Lebenswoche
Details zu den geleisteten Pflegeaktivitäten, deren Häufigkeit vor und in der letzten Lebenswoche, Gespräche über Tod und Sterben und die Realisierung des bevorstehenden Todes
<ul style="list-style-type: none">• Spezifische Bedürfnisse während der letzten Lebenswoche, zum Zeitpunkt des Todes und in den ersten Tagen nach dem Tod
die Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen die Bedürfnisse von Unterstützungspersonen für die betreuenden Angehörigen die Bedürfnisse der sterbenden Person aus der Sicht der betreuenden Angehörigen die Personen, die sich am meisten um die Pflege und Betreuung kümmerten
<ul style="list-style-type: none">• Wichtige Unterstützungsangebote vor und nach dem Tod, die in Anspruch genommen wurden oder die sich die Angehörigen gewünscht hätten
<ul style="list-style-type: none">• Unterstützung durch Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber
<ul style="list-style-type: none">• Gefühle, die in der letzten Lebenswoche und den ersten Tagen nach dem Tod durchlebt wurden, sowie Einschätzung des Stellenwerts angebotener Unterstützungen

Der Fragebogen wurde nach der Genehmigung durch die Ethikkommission des Kantons Berns in einem ersten Schritt mit 12 freiwilligen Mitarbeitenden des Universitären Zentrums für Palliative Care getestet. Sämtliche Rückmeldungen wurden bei der Überarbeitung berücksichtigt. Der Fragebogen wurde in Englisch und Deutsch erstellt, pilotiert und adaptiert und in der Endfassung auf Italienisch und Französisch übersetzt, so dass er schlussendlich in diesen vier Sprachen verfügbar war.

3.1.3 Rekrutierung und Selektion der Studienteilnehmenden

Die Rekrutierung von Angehörigen erfolgte über Selbsthilfegruppen (Selbsthilfe Schweiz) und Gesundheitsligen, über Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens (Spitex, Palliativdienste, Spitalabteilungen,) sowie über Bestattungsunternehmen. Diese Institutionen und Organisationen³ wurden gebeten, jeweils 20 Personen eine Einladung zur Teilnahme an der Studie per Post oder per E-Mail zukommen zu lassen. Damit die rekrutierten Teilnehmenden für das Forschungsteam anonym blieben, wurden die Fragebögen direkt von den Institutionen und Organisationen versandt ohne Austausch der Kontaktdaten der betreuenden Angehörigen mit dem Forschungsteam.

Im November 2018 wurde der Kontakt zu den Institutionen und Organisationen aufgenommen. Die Datenerhebung erfolgte zwischen Januar und August 2019. Um den Arbeitsaufwand für die Institutionen und Organisationen zu verringern, wurden die Umschläge für die potenziellen Teilnehmenden zusammen mit den Studien- und Informationsmaterialien vorbereitet. Den Institutionen und Organisationen blieb damit nur die Aufgabe, ein eigenes Einladungsschreiben beizufügen und die Adressen der Teilnehmenden auf die Umschläge zu schreiben. Jeder Umschlag, der an die potenziellen Teilnehmenden geschickt wurde, enthielt neben dem Einladungsschreiben der Institution/Organisation

³ In dieser Studie umfasst der Begriff Institutionen im Gesundheitswesen: Spitäler, SPITEX, Kliniken, Hospize, Alters und Pflegeheime und weitere Pflegeeinrichtungen. Zur Kategorie Organisationen gehören unter anderem Gesundheitsligen, das Schweizerische Rotes Kreuz und weitere Pflege- und Gesundheitsorganisationen sowie –stiftungen (e.g. Orbetan, Pro Senectute, etc.). Bestattungsunternehmen, die entweder von Stadt- und Gemeindeverwaltungen oder von Privaten als Unternehmen betrieben werden, wurden in dieser Studie ebenfalls zu den Institutionen gezählt.

je ein Informationsschreiben des Bundesamtes für Gesundheit BAG sowie des Universitären Zentrums für Palliative Care und den Fragebogen. Zusätzlich zu den Unterlagen in Papierform wurde der Fragebogen auch online zur Verfügung gestellt.

Tabelle 4. Übersicht rekrutierende Institutionen und Organisationen für Bedürfnisanalyse (Teilprojekt 2)

Institutionen	Sprache	Anzahl kontaktierter Institutionen	Anzahl teilgenommener Institutionen	Anzahl der versendeten Fragebögen
Selbsthilfegruppen und Gesundheitsligen	DE	15	3	53
	FR	7	1	1
	IT	5	1	8
Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens				
Spitäler (Spezialisierte Palliative Care)	DE	22	10	361
	FR	7	2	30
	IT	3	0	-
Alters und Pflegeheime	DE	18	3	72
	FR	22	5	73
	IT	3	0	-
Hospize	DE	4	3	113
	FR	-	-	-
	IT	4	0	-
Div. Pflegeinstitutionen (e.g. SPITEX)	DE	12	3	117
	FR	2	1	63
	IT	-	-	-
Bestattungsunternehmen	DE	108	4	90
	FR	16	1	258
	IT	7	0	-

3.1.4 Gesamtzahl Fragebögen und Rücklaufquote

Insgesamt wurden 1239 Umschläge mit den Studienunterlagen an 35 schweizweit Institutionen und Organisationen vorbereitet (Tabelle 4). Davon wurden 806 an betreuende Angehörige im deutschsprachigen Raum, 425 im französischsprachigen Raum und 8 im italienischsprachigen Raum versandt.

Von den 1239 Fragebögen, welche die Organisationen und Institutionen versandten und nach Ausschluss von Fragebögen mit fehlenden wichtigen Angaben, wurden letztendlich 373 Fragebogen in die Analyse einbezogen. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 30 Prozent.

Fragebögen von Angehörigen aus 21 Kantonen der Schweiz wurden zurückgesandt. 70 Prozent der Antworten kamen aus den Kantonen Genf, Zürich, Aargau, Bern, Neuenburg, und Waadt. Die Mehrheit der Angehörigen (68,55%) war deutschsprachig, gefolgt von Französisch (29%) und Italienisch (2%).

Ursprünglich sollten nur betreuende Angehörige kontaktiert werden, die in den letzten 3 bis 12 Monaten vor der Datenerhebung verstorben sind, um eine mögliche Belastung in der ersten Trauerphase zu verhindern. Da jedoch über 40 Fragebögen zurückgesandt wurden, die entweder zu früh oder zu spät an betreuende Angehörige zugestellt wurden und die Angehörigen somit bereits mit den Fragen konfrontiert wurden sowie sich Zeit genommen hatten, diese zu beantworten, beschloss das Forschungsteam, alle Fragebögen von Angehörigen zu berücksichtigen, die eine nahestehende Person in den letzten 1 bis 15 Monaten verloren hatten. Die Zeit zwischen dem Todesfall und Ausfüllen des Fragebogens betrug durchschnittlich 6.8 Monate.

3.1.5 Datenanalyse

Alle Daten der soziodemographischen Fragen wurden quantitativ erfasst und mittels statistischem Grundvorgehen gemittelt. Die Analyse der qualitativen offenen Fragen wurde mithilfe der qualitativen

thematischen Analyse durchgeführt, wie sie von Braun und Clarke (2006) beschrieben wurde. Hierbei geht es um ein sogenanntes 'induktives Vorgehen'. Dabei geht es nicht um die Codierung des Inhalts mittels eines vordefinierten Kodierhandbuchs, sondern um eine fortlaufende Inhaltsanalyse und Kodierung gemäss realem Text, sowie Analyse von latenten Inhalten (sinngemässe Kodierung). Anschliessend wurde nach gemeinsamen Mustern in den Codes gesucht und daraus Oberbegriffe beziehungsweise -themen definiert. Wie es bei der thematischen Analyse üblich ist, wurde die Analyse nicht nach Häufigkeit ausgewertet, sondern nach Begriffen wie «einige, die meisten, eine Minderheit». Aufgrund der grossen Studienteilnehmerzahl wurden für die Datenanalyse auch deskriptive Statistik eingesetzt.

3.2 Teilprojekt 3: Erhebung und Analyse bestehender Angebote für betreuende Angehörige in der letzten Lebenswoche und in den ersten Tagen nach dem Tod

3.2.1 Inhaltlicher Fokus und Zielpopulation

Befragt wurden Organisationen und Institutionen mit einem klar definierten Unterstützungsangebot für die Tage vor oder nach dem Tod einer nahestehenden Person. Im Einzelnen waren dies: spezialisierte und allgemeine Palliative Care Dienste, SPITEX Organisationen, Gesundheitsligen, Alters- und Pflegeheime, sowie Organisationen und Dienste, die sich um die Betreuung von Angehörige nach dem Tod einer nahestehenden Person kümmern, wie zum Beispiel: religiöse Dienste, Bestattungsunternehmen sowie Trauer- oder Selbsthilfegruppen.

3.2.2 Entwicklung und Pilotierung des Erhebungsinstruments

Um Informationen über bestehende Angebote der Institutionen und Organisationen zu sammeln, wurde ein Online-Fragebogen entwickelt (Anhang 2). Der Fragebogen bestand aus drei Hauptteilen:

- Allgemeine Informationen und Angaben über die teilnehmende Institution oder Organisation
- Informationen über das Angebot oder die Dienstleistungen, die den Angehörigen zur Verfügung gestellt werden; Nennung von maximalfünf Hauptangeboten, die spezifisch für die letzten Lebenstage oder die ersten Tage nach dem Tod einer unterstützungsbedürftigen Person bestimmt sind
- Beurteilung der Situation von betreuenden Angehörigen in der Schweiz aus Sicht der befragten Institutionen in Form einer Likert-Skala⁴ mit 14 Fragen

Der institutionelle Fragebogen wurde mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Universitären Zentrums für Palliative Care, der Krebsliga Bern und dem Bestattungsunternehmen des Inselspitals getestet. Aufgrund der Rückmeldungen wurden die Fragen nach bestimmten Merkmalen der Institutionen oder Organisationen angepasst und der Begriff «unbezahlter Urlaub» spezifiziert. Der Fragebogen wurde in Englisch und Deutsch erstellt und nach der Pilotierung ins Italienische und Französische übersetzt, so dass er in diesen vier Sprachen verfügbar war.

3.2.3 Rekrutierung und Selektion der Studienteilnehmenden

Der Online-Fragebogen war von April bis September 2019 auf der SurveyMonkey Plattform zugänglich, eine international verfügbare Internetplattform für Online- Umfragen. Ende April 2019 wurden mehrheitlich dieselben Institutionen und Organisationen, die bereits für das zweite Teilprojekt kontaktiert worden waren, angeschrieben (Tabelle 4). Die potenziellen Studienteilnehmenden erhielten per E-Mail eine Einladung mit einem Link zur Umfrage. Die E-Mail-Adressen der Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner wurden entweder auf den Webseiten der Institutionen und Organisationen herausgesucht oder waren aufgrund der vorausgehenden Zusammenarbeit beim zweiten Teilprojekt dem Forschungsteam bereits bekannt. Falls keine Antwort erfolgte, wurden die Institutionen und Organisationen zwei Wochen nach Erstversand nochmals an die Teilnahme an der Studie erinnert.

⁴ Eine Likert-Skala ist eine Bewertungsskala, die zur Messung von Einstellungen oder Meinungen verwendet wird.

Tabelle 5. Übersicht Institutionen und Organisation für Angebotsanalyse

Institutionen und Organisationen	Anzahl kontaktierter Institutionen	Anzahl teilgenommener Institutionen
Selbsthilfegruppen und Gesundheitsligen	14	6
Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens		
Spitäler (Spezialisierte Palliative Care)	23	18
Alters und Pflegeheime	32	14
Hospize	8	3
Div. Pflegeinstitutionen (e.g. SPITEX)	13	7
Bestattungsunternehmen	115	18

3.2.4 Gesamtzahl Teilnehmende und Rücklaufquote

Insgesamt 79 Institutionen oder Organisationen nahmen an der Befragung zu den Unterstützungsangeboten teil. Nach der Überprüfung auf die Vollständigkeit der Fragebögen wurden insgesamt 71 Rückmeldungen für die Analyse berücksichtigt.

Von den teilnehmenden Institutionen und Organisationen waren 18 Bestattungsunternehmen (25%) und 48 Gesundheitsdienstleister wie Alters- und Pflegeheime, Spitäler und ambulante Pflegeteams (68%), mehrheitlich mit einem Leistungsauftrag für spezialisierte Palliative Care. Fünf Teilnehmer blieben anonym (7%).

Institutionen und Organisationen aus 19 Kantonen beteiligten sich an der Befragung. Die meisten stammen aus den Kantonen Zürich, Bern, Aargau, Luzern und Tessin (Tabelle 6).

Tabelle 6. Teilnahme nach Kanton

Kanton	N	%
Zürich	16	19.52%
Aargau	14	17.07%
Bern	14	17.07%
Luzern	6	7.32%
Tessin	6	7.32%
Thurgau	5	6.10%
Solothurn	4	4.88%
Basel-Stadt	3	3.66%
Basel-Land	2	2.44%
Genf	2	2.44%
Glarus	2	2.44%
St. Gallen	2	2.44%
Wallis	2	2.44%
Graubünden	1	1.22%
Neuenburg	1	1.22%
Schaffhausen	1	1.22%
Schwyz	1	1.22%
Waadt	1	1.22%
Zug	1	1.22%

3.2.5 Datenanalyse

Die von den Institutionen und Organisationen bereitgestellten Informationen über die Unterstützungsangebote für betreuende Angehörige wurden mittels deskriptivem Ansatz analysiert. Aufgrund der Daten wurden verschiedene Angebotskategorien definiert und mittels deskriptiver Statistik quantifiziert.

3.3 Limitationen und Stärken der Studie

3.3.1 Limitationen

Um Angehörige in der ganzen Schweiz zu erreichen, nahm das Forschungsteam Kontakt mit verschiedenen Institutionen und Organisationen auf, die spezifische Dienstleistungen für oder am Lebensende anbieten. Demzufolge sind Angehörige, die von Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care erfuhren, in der Stichprobe überrepräsentiert. Dennoch konnten über Bestattungsunternehmen sowie Alters- und Pflegeheime Angehörige von Verstorbenen erreicht werden, die in anderen Care-Settings Erfahrungen bezüglich Betreuung und Pflege gemacht hatten, auch ohne Zugang zu Palliative Care. Weiter konnten Personen erreicht werden, die als Angehörige Erfahrungen mit Sterbehilfeorganisationen machten oder die nahestehende Person durch einen unerwarteten Tod, aufgrund akuter Ereignisse verloren, beispielsweise durch Unfall oder akuten Herzinfarkt. Ihre Erfahrungen stellten die nötige Vielfalt weitgehend sicher. Um eine repräsentative Stichprobe zu studieren, wäre eine nationale Adressdatenbank von Verstorbenen mit Angabe der Angehörigen nötig gewesen, die in der Schweiz nicht existiert. Repräsentative Aussagen für die Schweizerische Bevölkerung können deshalb mit dieser Studie nicht gemacht werden.

Eine Evaluation getrennt nach Sprachregionen wurde im Kontext dieses Berichts nicht durchgeführt; mögliche Unterschiede zwischen den Bedürfnissen der betreuenden Angehörigen in der Deutschschweiz und der französischsprachigen Schweiz werden in einer weiteren Analyse untersucht werden, die Angaben aus der italienischen Schweiz sind für eine vergleichende Analyse zu wenig zahlreich.

3.3.2 Stärken

Für eine Befragung per Post ohne direkten Kontakt oder Bezug zu den Teilnehmenden weist die Studie eine gute Rücklaufquote auf (30%). Umfragen, in denen Angehörige von kürzlich verstorbenen Personen im Nachhinein über ihre Erfahrungen befragt worden sind, wiesen in der Vergangenheit ähnliche Quoten auf (Aoun et al. 2015; Hunt, Shlomo, und Addington-Hall 2013; Mayland, Williams, und Ellershaw 2012). Obwohl es sich um keine repräsentative Studie handelte, wurden breite demografische Merkmale wie Geschlecht, Alter der Angehörigen sowie der Verstorbenen, Sterbeorte, Krankheiten und Sprachregionen innerhalb der Schweiz abgebildet. Die Antworten der Angehörigen bei den offenen Fragen variierten: Einige liessen die Antwortfelder leer, andere listeten einige Wörter auf, aber viele Angehörige schrieben lange Rückmeldungen oder legten sogar zusätzliche Dokumente mit noch längeren Angaben bei oder riefen persönlich an. Die detaillierten Antworten haben es ermöglicht, ihre Erfahrungen breiter, aber auch tiefer zu verstehen.

Letztendlich handelte es sich bei diesem Forschungsprojekt um eine explorative Studie. Mithilfe des stark qualitativ ausgerichteten Fragebogens konnten sehr vielfältige Einblicke in die Erfahrungen von betreuenden Angehörigen gewonnen werden, so dass die fehlende Repräsentativität in der Stichprobe durch die Qualität der Erkenntnisse aufgewogen wurde. Auch gelang es dank der Kontakte unter den Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care eine ausreichende Repräsentanz der unterschiedlichen Sprach- und Kulturregionen zu erreichen von Graubünden bis nach Genf. Die Bereitschaft der Angehörigen, teilweise in sehr detaillierter Form diese Erfahrungen und Bedürfnisse zu schildern, weist darauf hin, welchen Stellenwert die Betreuung und Begleitung von Nahestehenden vor und während des Sterbens in der eigenen Lebenserfahrung beziehungsweise im lebensgeschichtlichen Kontext einnimmt.

4. Ergebnisse

4.1 Die Bedürfnisse von betreuende Angehörige

4.1.1 Demografische Merkmale der betreuenden Angehörigen

Die Mehrheit der betreuenden Angehörigen, die den Fragebogen beantworteten, waren Frauen (70%). Die Angehörigen waren zwischen 24 und 91 Jahre und im Durchschnitt 63 Jahre alt. Die Mehrheit der Angehörigen waren Schweizerinnen und Schweizer (94%). Die Hälfte der Angehörigen war Partnerin oder Partner, 34% waren Kinder der verstorbenen Person. In 5 Prozent der Fälle war die Person, die den Fragebogen beantwortete, eine Freundin / ein Freund (Tabelle 7). Die Konfession der Angehörigen war grösstenteils evangelisch-reformiert oder katholisch (je 34%).

Tabelle 7. Demografische Charakteristika der teilnehmenden Angehörigen

Geschlecht (N=370)		N	%
Frau		255	68.9%
Mann		115	31.1%
Beziehung zur/zum Verstorbenen (N=370)		N	%
Partner/in / Ehepartner/in		179	48.4%
Mutter/Vater		131	35.4%
Schwester/Bruder		16	4.3%
Schwiegermutter/-vater		11	2.9%
Freund/in		7	1.9%
Grossmutter/-vater		3	0.8%
Tochter/Sohn		3	0.8%
anderes		20	5.4%
Nationalität (N=371)		N	%
Schweiz		350	94.3%
andere		21	5.66%
Konfession (N=373)		N	%
röm. katholisch		122	32.7%
evangelisch reformiert		121	32.4%
Konfession unbekannt		75	20.1%
konfessionslos		46	12.3%
andere		9	2.4

Familiensituation: Die Mehrheit der betreuenden Angehörigen lebte zum Zeitpunkt der Betreuung in einem Zweipersonenhaushalt (42%) oder alleine (20,47%). 81 Prozent hatten Kinder, wovon bei 19 Prozent (n=58) ein Kind unter 18 Jahren war.

Bildungsniveau: Die höchste abgeschlossene Ausbildung bei der Mehrheit der Angehörigen war eine Lehre (41%), gefolgt von einer Hochschule (23%) und Höheren Schule (16%) (Tabelle 8).

Tabelle 8. Bildungsniveau der teilnehmenden Angehörigen

höchste abgeschlossene Ausbildung (N=368)		N	%
Lehre (Berufslehre, Anlehre)		163	40.55%
Höhere Schule (Höhere Fachschule, Lehrerseminar)		70	15.86%
Hochschule (Universität, Fachhochschule)		65	22.61%
Maturitätsschule, Berufsmaturität, Diplommittelschule		32	9.38%
andere:		17	4.49%
obligatorischer Schulabschluss		14	4.43%
kein Schulabschluss		7	2.69%

Arbeitssituation: Knapp die Hälfte der Angehörigen (49%) waren zum Zeitpunkt der Betreuung erwerbstätig, wovon die Mehrheit angestellt (82%) und 18 Prozent selbstständig erwerbend war. 43 Prozent aller Angehörigen waren pensioniert (Tabelle 9).

Tabelle 9. Arbeitssituation der betreuenden Angehörigen

Arbeitssituation (N=371)	N	%
erwerbstätig	174	49.36%
pensioniert	167	43.20%
Hausmann/Hausfrau	15	2.81%
andere	8	2.29%
arbeitsunfähig	5	1.88%
arbeitslos	2	0.46%

Arbeitssituation von den Angehörigen in einem Anstellungsverhältnis: Von den Angehörigen in einem Anstellungsverhältnis (N=175) hatten 28 Prozent eine Führungs- oder Leistungsfunktion (Tabelle 10).

Tabelle 10. Charakteristika der Arbeitssituation der betreuenden Angehörigen

Art der Erwerbstätigkeit (N=175)	N	%
Angestellt	145	81.55%
selbstständig erwerbend	30	18.45%
Leistungsfunktion (N= 174)	N	%
Nein	128	71.94%
Ja	46	28.06%

Auswirkungen der Betreuung auf Erwerbssituation: Für Betreuungsaufgaben zuhause von der Arbeitsstelle zumindest temporär freigestellt zu werden, war für 79 Prozent der Erwerbstätigen möglich, allerdings erfolgte die Freistellung überwiegend unbezahlt (in 59%).

In Bezug auf die Auswirkungen der Pflege- und Betreuungstätigkeiten auf die Beschäftigung änderte sich für 59 Prozent der Befragten nichts, während 19 Prozent ihr Arbeitspensum reduzierten und 7 Prozent ihre Arbeit aufgaben. Angehörige, die eine Änderung bei der Beschäftigung vorgenommen haben, taten dies vor allem im letzten Lebensmonat der zu betreuenden Person (37%), 3 bis 6 Monate vor dem Tod (23%) oder mehr als 6 Monate (19%) vor dem Tod (Tabelle 11).

Tabelle 11. Änderung der Erwerbstätigkeit betreuender Angehöriger

Flexibilität von der Arbeit freizunehmen (N=153)	N	%
Ja	123	79.13%
Nein	30	20.87%
Art des Urlaubs (N=102)	N	%
unbezahlten Urlaub	61	59.15%
bezahlten Urlaub	37	38.55%
Anderes	4	2.30%
Änderungen der Erwerbstätigkeit (N=150)	N	%
Nein, es ist alles gleichgeblieben.	93	58.51%
Ja, ich habe das Arbeitspensum reduziert.	26	19.28%
Ja, ich habe vollständig mit dem Arbeiten aufgehört.	10	6.85%
anderes:	21	15.35%
Zeitpunkt der vorgenommenen Änderungen (n=52)	N	%
1 Monat oder weniger	19	36.53%
3 bis 6 Monate	13	23.43%
Mehr als 6 Monate	11	18.76%
1 bis 2 Monate	9	17.22%

Auswirkungen der Betreuung auf Finanzielle Situation: Acht Prozent der Angehörigen gaben an, zum Zeitpunkt des Todes unter finanziellem Druck gestanden zu haben. Elf Prozent waren es nach dem Tod (Tabelle 12).

Tabelle 12. Finanzieller Druck vor und nach dem Tod

Finanzieller Druck vor dem Tod (N=368)		N	%
Ja		30	8.15%
Nein		338	91.81%
Finanzieller Druck nach dem Tod (N=365)		N	%
Ja		40	10.86%
Nein		325	89.04%

Gesundheitszustand der betreuenden Angehörigen in der letzten Lebenswoche: Während knapp über die Hälfte der betreuenden Angehörigen (53%) angaben, sich in der letzten Lebenswoche der betreuten Person in einem sehr guten bis guten Gesundheitszustand befunden zu haben, beurteilten 14 Prozent ihren Gesundheitszustand als schlecht bis sehr schlecht. Es können keine Schlüsse darüber gezogen werden, ob sich ihr Gesundheitszustand aufgrund der Situation der nahestehenden sterbenden Person veränderte oder unabhängig davon (Abb 1).

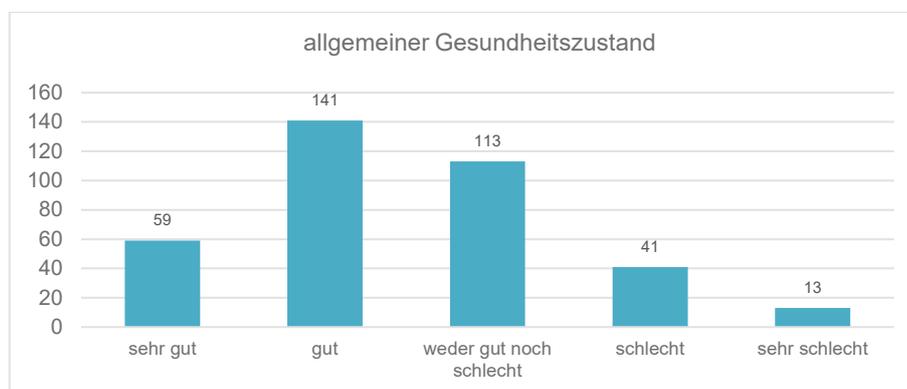


Abbildung 1. Gesundheitszustand der betreuenden Angehörigen während der letzten Betreuungswoche

Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen: Die meisten befragten Personen gaben an, mit den erhaltenen Informationen sehr zufrieden zu sein: auf einer Skala von 0 bis 100 lag der Durchschnitt bei 84.09 Punkten. Angehörige von Personen, die in Pflegeheimen starben, waren tendenziell weniger zufrieden als Angehörige von Patientinnen und Patienten, die mit Betreuung durch Palliative Care starben ($H=10.047$, $P=0.018$). Für diejenigen, die in der letzten Woche nicht über den bevorstehenden Tod informiert waren, war die Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen signifikant tiefer ($U=5'186.500$, $p=0.026$), und dies unabhängig von der Todesursache.

Zufriedenheit mit der fachlichen Betreuung in der letzten Lebenswoche: Die Zufriedenheit der betreuenden Angehörigen mit der fachlichen Betreuung und Behandlung in der letzten Lebenswoche lag im Durchschnitt bei 86,39 auf einer Skala zwischen 1 und 100. Die Zufriedenheit der Angehörigen von Patientinnen und Patienten, die in Pflegeheimen und Spitälern betreut wurden, war deutlich geringer ($H=27.811$ $p<0.001$) im Vergleich zu spezialisierter Palliative Care und Hospiz.

4.1.2 Demografische Angaben zu den Verstorbenen

In der Studie waren etwas mehr als die Hälfte der verstorbenen Personen Männer (51%), besaßen die Schweizer Staatsbürgerschaft (91%) und waren über 80 Jahre alt (47%), gefolgt von der Altersgruppe zwischen 65 bis 79 Jahren. Gemäss der im Rahmen dieser Studie befragten Personen, starb die grosse Mehrheit der Patientinnen und Patienten an einer lang andauernden Krankheit (81%). Obwohl nicht alle Befragten diese Frage beantwortet hatten, konnte anhand der zur Verfügung gestellten Daten festgestellt werden, dass von 258 Todesfällen die Mehrheit auf verschiedene Krebserkrankungen zurückzuführen war (56%).

Sterbeort: Die Mehrheit der Verstorbenen starb in einer Institution mit spezialisierter Palliative Care (44%). Da es sich bei diesen Einrichtungen häufig um Spitäler handelt, wurde im Fragebogen bei Todesfällen im Spital zusätzlich nach der Station/Abteilung gefragt, so dass Todesfälle auf der Palliativstation separat ausgewiesen werden konnten (Tabelle 13). Als zweithäufigster Sterbeort wurden Alters- und Pflegeheime genannt (26%), gefolgt vom Zuhause (15%) und Spitalumgebung ohne Palliative Care (Notaufnahme, Intensivstation oder andere Station/Abteilung) (15%).

Tabelle 13. Sterbeort gemäss Angabe der betreuenden Angehörigen

Sterbeort (n=372)		N	%
Palliative care	Spezialisierte Palliative Care Dienste	163 (131)	43.8% (80.36%)
	Hospiz	(32)	(19.63%)
Pflegeheim		97	26.1%
zu Hause		56	15.1%
Spital		56	15.1%
	Station/Abteilung	(37)	(66.07%)
	Intensivstation	(10)	(17.8%)
	Notaufnahme	(6)	(10.7%)
anderer Ort:		1	0.3%

Verlegungen zwischen verschiedenen Pflegeorten in der letzten Lebenswoche: Zusätzlich zur Frage nach dem Sterbeort lag das Interesse auch auf der Anzahl der Pflegeumgebungen während der letzten Lebenswoche, d.h. ob Verlegungen in diesem Zeitraum gewollt oder ungewollt stattgefunden hatten. Dabei konnte festgestellt werden, dass in der letzten Lebenswoche mindestens 25 Prozent der Verstorbenen in eine andere Umgebung (*care setting*) verlegt wurden (Tabelle 14).

Die Mehrheit der Verlegungen (40%) geschah von allgemeinen Spitalstationen zu Einrichtungen oder Stationen der spezialisierten Palliative Care, gefolgt von Verlegungen von zuhause (35%) in eine Palliativstation, ein Hospiz oder in ein Spital im Allgemeinen. 15% der Verlegungen schliesslich erfolgten von Palliativstationen zu anderen Palliativeinrichtungen inklusive Hospiz oder in ein Pflegeheim. Die Gründe für die Verlegungen wurden nur teilweise genannt. Die Verlegungen weg von Palliativstationen in den letzten Tagen des Lebens werfen Fragen auf.

Tabelle 14. Verlegungen in der letzten Lebenswoche

Verlegungen in der letzten Lebenswoche (n=93)		N	%
Spital	→ Palliativstation	16	43.24%
	→ Pflegeheim	9	24.32%
	→ zu Hause	6	16.21%
	→ Hospiz	3	8.10%
	→ Spital	3	8.10%
zu Hause	→ Palliativstation	14	42.42%
	→ Spital	11	33.33%
	→ Hospiz	6	18.18%
	→ Pflegeheim	2	6.06%
Palliativstation	→ Palliativstation	6	42.85%
	→ Hospiz	5	35.71%
	→ Pflegeheim	2	14.28%
	→ zu Hause	1	7.14%
Pflegeheim	→ Palliativstation	4	44.44%
	→ Spital	3	33.33%
	→ Hospiz	1	11.11%
	→ Pflegeheim	1	11.11%

Wohn- und Aufenthaltsorte während den letzten 6 Monaten und im letzten Monat des Lebens: In den letzten 6 Lebensmonaten verbrachte die Mehrheit der Patientinnen und Patienten die meiste Zeit zu Hause (61%). Im letzten Lebensmonat befanden sich 50 Prozent mehrheitlich in einer stationären Institution (z.B. Pflegeheime oder Spitäler) (Abb. 2).

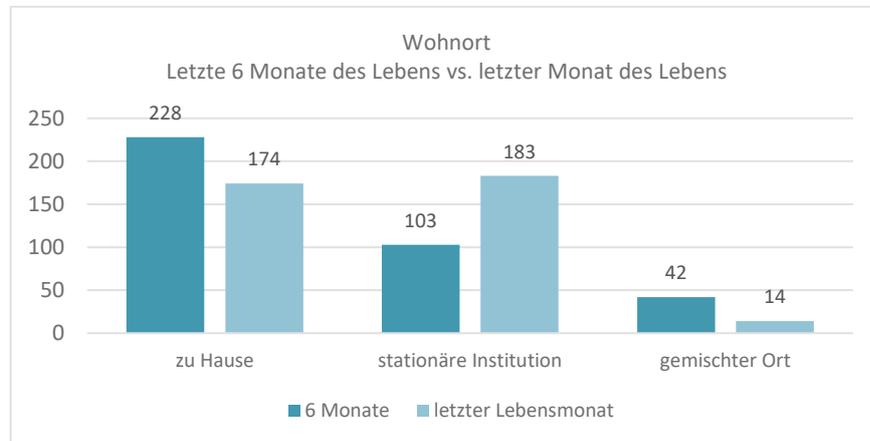


Abbildung 2. Aufenthaltsort in den letzten Lebensmonaten

4.2 Qualitative Analyse der Bedürfnisse der Angehörigen

4.2.1 Bedürfnisse in den Tagen und Stunden vor dem Tod

Die Bedürfnisse der Angehörigen vor dem Tod konnten nach fünf Schwerpunkte gegliedert werden:

- 1) Bedürfnisse in Bezug auf die Pflege, Betreuung und das Wohlbefinden der Sterbenden
- 2) Bedürfnisse nach Informationen
- 3) Bedürfnisse mit Fokus auf andere wichtige nahestehende Personen
- 4) eigene persönliche Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen als Bezugspersonen
- 5) Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen mit Fokus auf die Zukunft und das Leben ausserhalb der Betreuungs- und Pflegetätigkeiten.

1) Bedürfnisse in Bezug auf die Pflege, Betreuung und das Wohlbefinden der Sterbenden

In der Zeit vor dem Tod standen das Wohlbefinden der Patientin / des Patienten oder Aspekte, die im Zusammenhang mit ihrer/seiner Pflege zu sehen waren, im Zentrum. Eigene Bedürfnisse stehen klar im Hintergrund. Am wichtigsten waren dabei die medizinische und pflegerische Unterstützung direkt an der Patientin / am Patienten durch die Fachpersonen.

a) Das Bedürfnis, die Symptome des Sterbenden zu lindern

Schmerzen war das am häufigsten erwähnte Symptom, das Angehörige vermeiden wollten. Sie wünschten sich, dass die letzte Lebenswoche und der Todeszeitpunkt für die Patientin / den Patienten so friedlich wie möglich und frei von Schmerzen oder anderen Beschwerden verlief.

«[...] die Gewissheit, dass Sie ohne Schmerzen einschlafen konnte.»
(Frau, 63 Jahre alt)

Neben den Schmerzen wurde die Behandlung von Atemnot oder Angst als wichtig erachtet.

«[...] dass er kein Kampf hatte zum Sterben. [Ich] [h]atte immer grosse Angst, dass eventuell das Wasser im Bauch nach oben steigt.»
(Frau, 75 Jahre alt)

b) Das Bedürfnis nach einer angenehmen und friedlichen Umgebung
Unabhängig vom Pflegeort wünschten die Angehörigen, dass sich die Patientin oder der Patient in einer vertrauten Umgebung befand. Je näher es auf den Tod zuzuging, desto mehr erwarteten die Angehörigen, dass Ruhe und Stille im Raum herrschte, es zu keinen externen Störungen kam und das Licht angenehm, beispielsweise gedimmt wurde.

«Stille respektieren. So angenehm wie möglich zu gestalten/machen. Mit Musik, etwas vorlesen. Räucherstäbchen, Duftlampe...»
(Frau, 40 Jahre alt)

c) Das Bedürfnis, die Sterbenden zu begleiten und mit ihnen zusammen zu sein
Die Angehörigen wollten so viel Zeit wie möglich mit der sterbenden Person verbringen. Dies beinhaltete auch die Möglichkeit, sofern die Betreuung nicht zu Hause stattfand, über Nacht im Spital, im Hospiz oder im Pflegeheim bleiben zu können oder eine Unterkunft in der Nähe zu finden. Durch diese Situation konnten schöne, bleibende Erinnerungen entstehen.

«In den 4 Monaten im Spital löste sich alles. Das alles machte mich noch stärker. Ich musste alle 2 Tage ins Spital. Wir hatten es schön. Spielen, Musik hören, vorlesen und auf unser Leben zurückschauen.»
(Frau, 75 Jahre alt)

Anwesend zu sein bedeutete auch, vermehrt in die aktive Betreuung und Pflege involviert zu werden, sofern dies möglich war. Beispielsweise sich sicher fühlen bei der Verabreichung von Medikamenten, oder den Körper zu mobilisieren. Körperliche Nähe und Berührungen der Patientin / des Patienten waren ebenfalls wichtig für die Angehörigen.

«[...] die Möglichkeit 24 Stunden im Pflegeheim am Sterbebett verbringen zu dürfen und Verpflegung zu erhalten. Die Möglichkeit die Sterbebegleitung mit meiner Schwester teilen zu können. Die Möglichkeit in pflegerische Verrichtungen einbezogen zu werden, teilhaben zu können bis zum Tod.»
(Frau, 58 Jahre alt)

d) Das Bedürfnis, den Sterbenden mit dem Alltag in Verbindung zu bringen
Angehörige erwähnten oft ihr Bedürfnis, die schwerkranke und sterbende Person in Gesprächen über die Geschehnisse aus dem Alltag, aus der Nachbarschaft sowie über das Weltgeschehen oder die Politik als einen Ankerpunkt für Normalität auf dem Laufenden zu halten. Dies betraf auch die Teilhabe an Alltagsentscheidungen aus dem Familien- und Freundeskreis. Lesen und Musik hören waren ebenfalls Aktivitäten, die den Angehörigen und der sterbenden Person halfen, sich verbunden zu fühlen und eine gute Zeit miteinander zu verbringen, anstatt sich nur mit der Krankheit und der Gewissheit des bevorstehenden Todes auseinanderzusetzen.

«Das Erzählen und Teilhaben an unserem Alltag.»
(Frau, 59 Jahre alt)

e) Das Bedürfnis, sich zu verabschieden
Sich bewusst von der sterbenden Person zu verabschieden, war den meisten Angehörigen sehr wichtig. Hierbei ging es häufig darum, sich bei der sterbenden Person zu bedanken, deren Stellenwert im eigenen Leben aufzuzeigen und noch letzte Worte mitzuteilen.

«Ich war sehr froh, dass wir uns viel Zeit nehmen konnten, um Abschied zu nehmen.»
(Frau, 55 Jahre alt)

f) Koordination der Pflege
Ob bei der Betreuung und Pflege zu Hause oder in anderen Umgebungen, Angehörige übernahmen oft die Koordination der Pflege, da diese Aufgabe niemand anderes als relevant einstufte. Einige der Angehörigen fühlten sich gerade in dieser Rolle verloren und zu wenig unterstützt und hätten sich in dieser Hinsicht deutlich mehr Unterstützung gewünscht.

«Wir haben vor allem unseren Arzt vermisst, der in den Ferien war. [...]. So gab es niemanden, der meinen Mann und seine Krankengeschichte kannte.»
(Frau, 71 Jahre alt)

2) Bedürfnisse nach Informationen

Informationen von Gesundheitsfachpersonen erleichterten den betreuenden Angehörigen die Betreuung und Unterstützung der sterbenden Person und das Fällen von Entscheidungen. Die wichtigsten Aspekte waren:

a) Aktuelle und klare Informationen erhalten

In der letzten Lebenswoche fühlte sich die Mehrheit der Angehörigen gut informiert über den Zustand der sterbenden Person. Sie hatten den Eindruck, verstanden zu haben, was auf sie zukäme. Einige Angehörige hingegen wurden nur unzureichend informiert und es bestand kaum Gelegenheit, mit den Fachpersonen zu sprechen. Dieser Mangel an Informationen führte zum Gefühl, unvorbereitet und unbegleitet zu sein.

«Anfangs war es etwas schwierig, weil vom Pflegeheim keine Infos kamen – ausser auf Anfrage. Später kamen Infos auch ohne, dass ich zuerst anfragen musste. Am Abend, bevor meine Mutter verstarb, hatte ich ein sehr gutes Telefongespräch mit einer 'für mich' [aus meiner Sicht] sehr kompetenten Pflegefachfrau. Sie gab mir das beruhigende Gefühl, dass meine Mutter gut und liebevoll betreut wurde. Das hat für mich viel bedeutet, zu wissen, dass sie nicht allein war und sehr kompetent betreut / begleitet wurde!»
(Frau, 61 Jahre alt)

b) Früher über den Tod informiert werden

Obwohl sich die Studie auf die letzte Lebenswoche konzentrierte und sich die Mehrheit der betreuenden Angehörigen des bevorstehenden Sterbens bewusst war, waren viele erstaunt darüber, dass die Ärztinnen und Ärzte sie nicht früher über den bevorstehenden Tod aufgeklärt hatten. Dies hätte ihnen ermöglicht, besser und fundierter Entscheidungen treffen zu können.

«Ich hätte gerne vorher von den Ärzten erfahren, dass mein Mann nicht mehr lange zu leben hat, nicht erst 4 Stunden vorher. Das letzte Gespräch war 1,5 Wochen vorher, wo noch über eine alternative Therapie gesprochen wurde und wir auf die Kostengutsprache der Krankenkasse warten mussten, anstatt direkt mit der Therapie zu beginnen. Auch hatten die Ärzte 1 Monat vorher nichts unternommen, als es meinem Mann schlechter ging. Sie erklärten immer, dass es normal sei und die Blutwerte ok sind [...]. Bei uns wurde Vieles im Spital falsch gemacht. Meiner Meinung nach sind die Assistenzärzte einfach zu überlastet und können die Patienten nicht korrekt untersuchen in dieser kurzen Zeit.»
(Frau, 41 Jahre alt)

Kam es zu dieser Information, ermöglichte dies den Angehörigen und Patientinnen und Patienten, sich näher zu sein und ehrlicher miteinander zu kommunizieren.

«Da ich sehr gut informiert war, gab es eigentlich keine offenen Fragen. Ich konnte bis circa 8 Stunden vor dem Tod meines Mannes offen mit ihm über alles reden!»
(Frau, 69 Jahre alt)

c) Aufklärung und Information über notwendige Behandlungen oder Medikamente

Einige Angehörige äusserten fehlende Klarheit über den Nutzen und die Wirkungen einiger Medikamente, insbesondere bezüglich des Nutzen von Beruhigungsmitteln.

« Au début du séjour en centre de soins palliatifs, il a été question d'une gestion de la situation de mon épouse par sédation. Un "narcotique" serait injecté et la personne aurait l'apparence d'une personne endormie lorsque se m'inquiète du ressenti la de ne dit que le produit efface la mémoire. Est-ce un remède pour les proches et pour les soignants? »
(Mann, 58 Jahre alt)

d) Die Notwendigkeit zu wissen, worauf man sich vorbereiten muss

Betreuende Angehörige, die sich bereits um ihre sterbenden Eltern oder Grosseltern gekümmert hatten oder über eine Ausbildung im Gesundheitswesen verfügten, fühlten sich sicherer und selbstbewusster dabei, ihre Wünsche zu äussern und sich dafür einzusetzen, dass sie in ihrer Rolle als Angehörige respektiert wurden. Angehörige ohne diesbezügliche Vorerfahrungen in der Betreuung und Pflege einer sterbenden Person standen den damit verbundenen Herausforderungen weitgehend hilflos gegenüber. Diese Angehörige benötigten mehr Anleitung vom Fachpersonen. Dies betraf nicht nur tägliche Pflegetätigkeiten, sondern beispielsweise auch die Entscheidung darüber, ob es möglich war, die sterbende Person zu Hause zu betreuen und zu pflegen.

Eine betreuende Angehörige, deren Mann zu Hause sterben wollte, hatte sich beispielsweise bemüht, seinen Wunsch umzusetzen, obwohl es an entsprechender Unterstützung mangelte. Sie bedauerte, dass sie nicht von den Fachpersonen darauf hingewiesen wurde, dass eine andere Umgebung für ihre individuelle Situation möglicherweise passender und hilfreicher wäre. Schlussendlich starb der Patient nach ein paar Tagen in einer Palliative Care Einrichtung. Dies war das bestmögliche Ergebnis aus Sicht dieser betreuenden Angehörigen. Wäre diese Information von Anfang an kommuniziert worden, hätten sie sich früher für eine solche Umgebung entschieden.

«Mit der jetzigen Erfahrung hätte ich meinen Mann früher ins Hospiz gebracht. Die Beziehung zu meiner Schwiegermutter und der Schwester meines Mannes ist an der Betreuung zerbrochen. Ich bin ausserordentlich froh, dass mein Mann nicht zu Hause gestorben ist. [Ambulante Pflegeteams für zu Hause] sollten die 'unerfahrenen' Angehörige darauf aufmerksam machen, dass Sterben zu Hause eine sehr grosse Belastung ist für die Betreuenden.»
(Frau, 54 Jahre alt)

e) Das Bedürfnis, die Wünsche der sterbenden Person zu kennen

Es braucht ein grosses Mass an Intimität und gegenseitigem Vertrauen, um kurz vor dem Tod offene Gespräche mit der Patientin / dem Patienten über Wünsche oder Ideen der oder des Sterbenden zu ihrer oder seiner Pflege, zu Kontakt oder Ruhe oder zu Themen wie Bestattung und die Zeit 'danach' zu besprechen. Kennen die Angehörige diese Wünsche, fällt es ihnen in der Folge deutlich leichter, Entscheidungen basierend auf den Wünschen und Vorstellungen der sterbenden Person zu fällen.

«Meine Mutter hatte schon vorher im Bestattungsamt ihre Wünsche hinterlegt, wir mussten nicht entscheiden.»
(Frau, 54 Jahre alt)

f) Der Bedarf an Unterstützung und Informationen in verschiedenen Sprachen

Werden Informationen nicht in der eigenen Sprache gegeben, oder liegen sie nicht schriftlich vor, ist dies sehr schwierig für Angehörige. Besonders betroffen hiervon sind Angehörige, die in einem Kanton leben, dessen offizielle Sprache nicht ihrer Muttersprache entspricht. Das Gefühl, alleine gelassen zu sein, ist eine häufige Folge.

«Hätte mir mehr Unterstützung bei den Ämtern gewünscht (nirgends konnte ich mich mit deutschsprechender Person unterhalten). Das war und ist noch immer sehr schwierig. Fühlte mich allein gelassen. Obwohl im Bestattungsamt Genf deutschsprachige Mitarbeiter vor Ort waren, fiel die Zuteilung auf französischsprachige Mitarbeiter.»
(Frau, 69 Jahre alt)

Besonders betrifft dies auch Menschen mit Migrationshintergrund.

«Es kann nicht erwartet werden, dass Unterlagen auf Englisch verfügbar sind, aber es wäre hilfreich gewesen.»
(Mann, 64 Jahre alt)

3) **Bedürfnisse mit Fokus auf andere wichtige nahestehende Personen**

Die zweitwichtigste Personengruppe im Fokus der Angehörigen waren andere Familienmitglieder, insbesondere kleine Kinder, aber auch ältere alleinstehende Verwandte, die ihrerseits die Partnerin oder den Partner verloren hatten.

a) Der Bedarf an spezifischen Formen der Unterstützung für Familien mit Kleinkindern

Ein grosser Teil der betreuenden Angehörigen hatte Kinder im Erwachsenenalter. Doch einige hatten minderjährige Kinder (von Kleinkindern bis Jugendliche), die sie während dieser schwierigen Zeit betreuen mussten. Zusätzliche Unterstützung hierbei wurde von allen hiervon Betroffenen gewünscht, beispielsweise ganz konkrete und flexible Unterstützung im Haushalt.

«Unterstützung gibt es. SPITEX, Entlastungsdienste etc. Jedoch sind immer wieder andere Personen involviert. Für mich als Alleinverdienender und Alleinerziehender, weil die Frau fast ausschliesslich im Spital oder Pflegestation weilte, war es sehr aufreibend und organisatorisch schwierig. Ich hätte mir eine flexible Tagesbetreuung und auch zusätzliche Unterstützung im Haushalt gewünscht.»
(Mann, 48 Jahre alt)

Häufig entstand in dieser Situation ein doppelter Druck: sich entscheiden zu müssen, bei der sterbenden Person zu bleiben oder das Kind von der Kita abzuholen, damit ein Gefühl der Routine und Normalität für das Kind bewahrt wurde. In diesem Zusammenhang hätten sie sich Institutionen / Organisationen gewünscht, welche die Betreuung von Kindern zu unregelmässigen Zeiten übernehmen würden, oder ein Kinderabholungsdienst, der es den betreuenden Angehörigen ermöglicht hätte, bei der/dem Sterbenden zu bleiben.

«Ich fühlte mich enorm unter Druck. Ich wollte bei meinem Vater sein, spürte, dass mich aber meine Kinder brauchten. Wenn ich bei mir zu Hause war, hatte ich Angst etwas zu verpassen und wollte zu meinem Vater. Wo ich auch war, fühlte es sich 'falsch' an. Der Druck zwischen Familie, Arbeit und Vater zerterte enorm an mir.»
(Frau, 40 Jahre alt)

b) Unterstützung anderer nahestehenden Personen

Die betreuenden Angehörigen kümmerten sich nicht nur um die sterbende Person, sondern auch um weitere Verwandte, beispielsweise um den anderen Elternteil, und/ oder mitbetroffene Freunde. Dabei gab es Entscheidungen zu treffen zur Wohnsituation, zu Bankkonten sowie Vorausplanung und konkrete Betreuungs- oder Pflegeaktivitäten für den anderen Elternteil, wodurch sich der Druck auf die betreuenden Angehörigen zusätzlich erhöhte.

4) Eigene persönliche Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen als Bezugspersonen

Auch wenn ihre eigenen Bedürfnisse aus ihrer Sicht keine Priorität hatten, beurteilten sie das Sorgetragen um sich selbst als wichtig beziehungsweise waren sich der Wichtigkeit bewusst, sich ab und zu eine Auszeit zu leisten, Zeit mit anderen Menschen zu verbringen, Schritte zur Entlastung der Pflege einzuleiten, Orte aufzusuchen, um Energie zu tanken oder sich auf die kommenden Herausforderungen mental vorzubereiten.

a) Sich um sich selber kümmern und sich Zeit für sich selbst nehmen

Auch wenn der Fokus der betreuenden Angehörigen auf der Patientin / dem Patienten und nicht auf ihnen selbst lag, fühlten sich viele erleichtert, wenn Fachpersonen ihnen nahelegten, sich eine Auszeit zu gönnen, um neue Kraft zu schöpfen. Für betreuende Angehörige, die mit hoher Intensität oder über einen längeren Zeitraum Betreuungs- und Pfl egetätigkeiten ausgeführt hatten, war die letzte Lebenswoche oft nur sehr schwer zu bewältigen, da sie zu diesem Zeitpunkt körperlich und psychisch meist ausgesprochen erschöpft waren.

«Ich durfte eine Woche vorher mit einer Psychologin [der Pflegeeinrichtung] ein Gespräch führen, das sehr hilfreich war. Es ging darum, mir Luft zu verschaffen [...]»
(Frau, 50 Jahre alt)

b) Sich unterstützt, getragen und gut aufgehoben zu fühlen

Der grösste Teil der betreuenden Angehörigen verfügte ein gutes persönliches Netzwerk und fühlte sich im Allgemeinen während des Krankheitsverlaufs und in den letzten Lebenstagen gut aufgehoben. Was jedoch Vielen fehlte, war ganz konkrete praktische Unterstützung im Alltag bei Betreuung und Pflege. Bei Angehörigen ohne ein solches Umfeld lastete grosser Druck auf ihnen bis weit über die Zeit nach dem Tod hinaus und hinterliess ein Gefühl der Hilflosigkeit.

«[was geholfen hat] Den Weg gemeinsam mit den Kindern und engsten Freunden zu gehen. Anteil zu nehmen. Mir Zeit nehmen zu können. Ein verständnisvolles unterstützendes Umfeld zu haben.»
(Frau, 57 Jahre alt)

Die wichtigste Form der Unterstützung erhielten die betreuenden Angehörigen und die sterbende Person von Familienmitgliedern, insbesondere erwachsenen Kindern, verschwägerte Familienmitgliedern, Freunden, und Nachbarn. Daneben spielten Fachpersonen, der Pflege, der Medizin, der Seelsorge und der Bestattungsunternehmen eine zentrale Rolle. Die Unterstützung durch die Bestatterinnen und Bestatter wurde von vielen Angehörigen oft als sehr professionell, individuell und persönlich wahrgenommen mit häufig sehr einfühlsamen und wohltuendem Engagement. Selbst der Umgang mit Stellen oder Behörden wurde von vielen Angehörigen als sehr menschlich beschrieben.

«Wichtigstes Element bleibt aber das soziale Umfeld: Familie und Freunde, die den Abschied erleichtert [und] grosse, emotionale, empathische Teilnahme [zeigten].»
(Mann, 54 Jahre alt)

c) Das Bedürfnis, sich verbunden zu fühlen

Die Möglichkeit, Fachpersonen jederzeit anrufen und um Rat fragen zu können, vermittelte den Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit, das ganz besonders wichtig war, wenn die Betreuung und Pflege im privaten Rahmen zuhause stattfand.

«Die Gewissheit, dass [das ambulante Pfl egeteam für zu Hause] und [der] Arzt jederzeit erreichbar waren und helfen konnten, hat mich unglaublich entlastet. Alle waren auch mit Zuhören, Gesprächen und Ratschlägen unterstützend.»
(Frau, 74 Jahre alt)

d) Entlastung bei der Pflege und Betreuung erhalten

Als Beispiel wurden hier Nacht- oder Sitzwachen genannt, um selbst wieder Energie tanken zu können. Fand die Betreuung im Spital oder in einem Pflegeheim statt, suchten einige Angehörige nach einer Unterkunft in der Nähe des Pflegeortes, um die Distanzen zu reduzieren und weite Anfahrtswege zu vermeiden. Die Unterstützung seitens der eigenen Familie bei der Bewältigung von alltäglichen Tätigkeiten war ebenfalls für viele eine grosse Hilfe.

«Ich wurde optimal [von verschiedenen ambulanten Pfl egeteams für zu Hause] begleitet. [Das ambulante Pfl egeteam für zu Hause] und Freundinnen haben in der letzten Woche resp. in den letzten 4 Nächten Nachtwache übernommen, damit ich einige Stunden schlafen konnte. Unser Freundeskreis unterstützte uns mit ihrer Fürbitte.»
(Frau, 82 Jahre alt)

e) Stärke zeigen und Kraft tanken

Betreuende Angehörige wollten für ihre Liebsten so stark wie möglich sein und diese Stärke gegen aussen aufrechterhalten, auch wenn sie das Gefühl hatten, dass ihnen alles über den Kopf wächst. Betreuende Angehörige tankten Kraft durch Gespräche mit den Fachpersonen, aber auch durch kurze Auszeiten, oder Treffen mit ihrer Familie und Freunden.

«Spazieren und wandern gehen oder im Garten frische Luft schnappen. Also Zeit für mich um Kraft zu tanken. Wenn man keine Kraft mehr hat, kann man auch nicht mehr unterstützen.»
(Frau, 50 Jahre alt)

f) Psychologische Unterstützung

Diese wurde sehr häufig als Bedürfnis genannt; viele Angehörige wollten dieses Angebot zu verschiedenen Zeitpunkten nutzen. Allerdings wurden häufig lange Wartelisten oder und der fehlende Zugang zu psychologischer Unterstützung bemängelt.

« Ça serait veillé après l'annonce du décès d'avoir un soutien psychologique-organisationnel autre que les amis proches. »
(Frau 48 Jahre alt)

g) Finanzielle Unterstützung

Häufige Transportfahrten der erkrankten Person für Untersuchungen oder Behandlungen wie Chemo- oder Radiotherapie führen rasch zu einer erheblichen finanziellen Zusatzbelastung für die Angehörigen. Es entstand häufig die Frage, wer oder welche Organisation hier unterstützend eingreifen könnte.

«Unterstützung durch Organisationen bekamen wir keine! Manchmal hätte ich mir gewünscht, einen kleinen 'Zustupf' von einer Organisation zu erhalten, für die vielen Fahrten mit dem Auto, für die Bestrahlung, Chemotherapie, Gespräche usw. [...]»
(Frau, 66 Jahre alt)

h) Das Bedürfnis nach klarer Führung und Koordination

Die Vielfalt der Aufgaben und Informationen überforderte viele Angehörige. Sie fühlten sich verloren angesichts der vielen Betreuungssettings, Organisationen, Versicherungen etc. und wünschten sich eine Person, die hier die Führung und Koordination übernehmen könnte. Manche Angehörige waren bereit, für diese Art der Koordination zusätzliche finanzielle Mittel zu investieren.

« Was mir gefehlt hat, ist eine Anlaufstelle, die einem über alles informieren konnte, wie mit Arbeitgeber umgegangen werden soll, was für Unterstützung in der Betreuung, wie der Alltag des Patienten strukturiert werden könnte, [...] Irgendwann und irgendwie konnte ich alle Informationen finden, aber es hat viel Zeit und Geduld gebraucht»
(Frau, 57 Jahre alt)

Einige Angehörige erwähnten, dass eine solche Person ähnliche Aufgaben haben könnte und sollte, wie diejenigen einer Hebamme zur Unterstützung der Mutter und der Familie vor und nach der Geburt.

«Dans l'idéal j'aurais aimé bénéficier d'une présence qui rappelle celle de la sage-femme après la naissance d'un bébé!»
(Frau, 57 Jahre alt)

5) Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen mit Fokus auf die Zukunft und das Leben ausserhalb der Betreuungs- und Pflegetätigkeiten

a) Die Notwendigkeit, eines verständnisvollen Arbeitgebers zu haben

Die Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber spielten eine wichtige Rolle bei der spürbaren und direkten Unterstützung der betreuenden Angehörigen durch Flexibilisierung der Arbeitszeiten. Sich gegenüber dem Arbeitgeber nicht verstecken zu müssen mit den Betreuungsaufgaben, entlastete die betreuenden Angehörige sehr.

Die grosse Mehrheit der Angehörigen hatte sehr verständnisvolle und unterstützende Arbeitgeberinnen / Arbeitgeber sowie Kolleginnen und Kollegen, die ihnen zeitliche Flexibilität einräumten und ihnen Arbeit abnahmen. Oftmals wurden die Angehörigen über die reglementierten freien Tage hinaus von den Hausärztinnen und Hausärzten krankgeschrieben, was ihnen ermöglichte, von der Arbeit fernzubleiben, ohne unbezahlten Urlaub oder Ferientage zu beziehen oder Überstunden abzubauen. Einige Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber waren weniger entgegenkommend.

«Mein Arbeitgeber behandelte mich mit grossem Verständnis. [...] [Er] machte in der Zeit vor dem Tod meiner Frau klar, dass ich gehen kann, um mit ihr zusammen zu sein, sie zum Arzt oder ins Krankenhaus zu bringen, Termine zu vereinbaren oder Medikamente zu holen. Wenn sie Pflege brauchte und es niemanden gab, der ihr helfen konnte, musste ich mich nie schuldig fühlen. Nachdem sie gestorben war, schenkten sie Blumen, Obst und eine Karte. Es gab viel positive Botschaften und es wurde nie 'erwähnt', wann ich wieder bei der Arbeit sein müsste.»
(Mann, 64 Jahre alt)

In einigen Fällen verloren die betreuenden Angehörigen gar ihre Arbeit. Mehr Unterstützung und klarere Regeln und Verantwortlichkeiten für die Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber in Bezug auf betreuende Angehörige wären wünschenswert.

Für die berufstätigen Angehörigen war die Vereinbarkeit von Beruf und der Pflegetätigkeit herausfordernd, aber nicht unmöglich. Oft wurde die Arbeit auch als hilfreiche Ablenkung angesehen. Die Gewissheit, den Arbeitsplatz trotz Abwesenheiten nicht zu verlieren, war während dieser Zeit von grösster Bedeutung, gefolgt vom Bedürfnis Einkommensausfälle zu vermeiden – dies insbesondere, wenn durch die Betreuung zuhause oder im Pflegeheim zusätzliche Kosten, nicht von der Krankenkasse gedeckt wurden, entstanden und bezahlt werden mussten.

*«Ich hätte von Beginn der Krankheit zu Hause bleiben können. Da die Arbeit mich abgelenkt hat, bin ich fast immer hingegangen. Dass ich mich von heute auf morgen freistellen konnte, um meinen Mann bis zum Schluss zu Hause zu pflegen, habe ich sehr geschätzt und war für mich nicht selbstverständlich.»
(Frau, 55 Jahre alt)*

b) Das Bedürfnis, sich vorbereitet zu fühlen

Sobald sich der Tod abzeichnete, bereiteten sich gewisse Angehörige bereits auf wichtige Schritte vor, die nach dem Todesfall einzuleiten waren. Einige kontaktierten bereits in den letzten Lebenstagen einen Bestattungsdienst, andere fanden es sehr hilfreich, wenn sie von erfahrenen Sterbebegleiterinnen und Sterbebegleitern dabei unterstützt wurden, sich auf die kommenden Situationen und Tage vorzubereiten.

*« J'ai été bien préparée, et comme tout avait été décidé par ma marraine cela a été un peu plus facile. »
(Frau, 68 Jahre alt)*

4.2.2 Bedürfnisse zum Zeitpunkt des Todes und in den ersten Tagen nach dem Tod

Nach dem Tod und in den folgenden Tagen durchlebten Angehörige sehr unterschiedliche Erfahrungen und Emotionen. Die Bedürfnisse konzentrierten sich hauptsächlich auf drei Aspekte:

- 1) Der Druck, Aufgaben zu erfüllen und sich gleichzeitig Zeit zu nehmen, um zu trauern
- 2) die Anpassung an einen Alltag ohne Pflege oder Betreuungsaktivitäten
- 3) die Notwendigkeit von Gelegenheiten, mit anderen über den Tod zu sprechen

1. **Der Druck, Aufgaben zu erfüllen und sich gleichzeitig Zeit zu nehmen, um zu trauern**

Parallel zum Bedürfnis, sich zurückzuziehen, wurden die Angehörigen gezwungen, nach dem Tod verschiedene Aufgaben zu erledigen, die nicht warten konnten. Da sie sich durch den Todesfall und die damit verbundenen Erlebnisse und Emotionen wie betäubt fühlten, beschrieben sich viele Angehörige nach dem Todesfall in einer Art «Funktionsmodus» und führten die administrativen und organisatorischen Tätigkeiten wie eine Art «Roboter» aus.

a) der Bedarf an Zeit, um die kürzlich Verstorbenen zu ehren

Zu den unmittelbaren Aufgaben gehörten etwa die Räumung des Zimmers, sofern die/der Verstorbene in einer Pflegeeinrichtung betreut wurde, die Organisation der Beerdigung, die Information des Umfelds und der Behörden über den Tod zu informieren, usw.. Angesichts der Vielfalt dieser Aufgaben hätten sich viele Angehörige mehr Unterstützung und Zeit für die Erledigung gewünscht. Die Räumung des Zimmers in den Pflegeeinrichtungen wurde hierbei am grausamsten empfunden, weil sie das Gefühl hatten, dass dies mehr Zeit und Respekt gegenüber der/dem Verstorbenen erfordert hätte.

*« L'attitude de l'EMS qui a exigé que nous débarrassions la chambre de notre maman dans les 24h a été un vrai scandale. Mon frère venait exprès de Lausanne en voiture avec son épouse, nous a aidé ma femme et moi à débarrasser sa chambre en présence de son cadavre !!! C'est une honte inoubliable et cela a gâché 5 années de soins que l'équipe de l'EMS a prodigué à ma maman! Nous sommes outrés et horrifiés par cette obligation. »
(Mann, 70 Jahre alt)*

b) Das Bedürfnis, Behördengänge zu vereinfachen, und mehr Unterstützung bei administrativen Aufgaben zu haben

Während den ersten Tagen nach dem Todesfall waren die Angehörigen damit beschäftigt, alle administrativen Schritte einzuleiten. Obwohl die Ämter mitfühlend auf ihre Bedürfnisse reagierten, wünschten sie sich, dass die administrativen Angelegenheiten leichter zu bewältigen gewesen wären. Der bürokratische Aufwand eines Todesfalls überstieg häufig das Machbare, und sie wünschten sich eine unterstützende Begleitung.

*«Von Seiten Spital alleine gelassen. Nach dem Tod meines Vaters musste ich erfahren, dass es nur noch um Bürokratie, Formular und Geld geht. Da geht es nur noch um Inventar, Krankenkassenabrechnungen, Ämter»
(Frau, 56 Jahre alt)*

Informationen von den Banken und Finanzinstituten wurden teilweise als verwirrend, unverständlich und widersprüchlich wahrgenommen.

«Der Papierkrieg war enorm. Die beste Entlastung wäre eine Stelle gewesen, welche mich dabei unterstützt hätte.»
(Frau, 66 Jahre alt)

Juristische Unterstützung betreffend Erbschaftsabwicklung wurde auch gewünscht, was teilweise auf Ebene der Gemeindeverwaltungen angeboten wurde.

«Was bei uns fehlt, ist eine Hilfe für die weiteren Probleme, z.B. für die Erteilung [...]. Ich bekomme keine Hilfe in dieser Angelegenheit und muss nun alles selber erledigen. Die KESB nötigt uns, [...] das Erbe zu teilen und zwar zu ihren Bedingungen.» (Frau, 41 Jahre alt)

c) Der Bedarf zu trauern und sich an ein Leben alleine anzupassen

Neben der Regelung aller administrativen Angelegenheiten war das Zulassen der Gefühle und der Trauer um die verstorbene Person für viele wichtig. Angehörige berichteten, dass der Trauerprozess erst Wochen nach dem Tod begann, weil sie vorher «einfach nur funktionierten», um alle administrativen und organisatorischen Tätigkeiten zu erledigen.

«Trauer und Ohnmacht lässt sich auch durch Unterstützung nicht aus dem Weg räumen. Die schwierigen und traurigen Momente waren bei mir nicht in den Tagen unmittelbar nach dem Tod, da man dann noch viel zu stark mit Administrativem beschäftigt ist (Beerdigung, Nachlass, Banken, Versicherungen etc.). Die Trauer trifft einem mit einem Gefühl der Leere oft Wochen und Monate später.»
(Mann, 46 Jahre alt)

Der Kontakt mit dem privaten Umfeld in den ersten Tagen nach dem Tod war für die betreuenden Angehörigen sehr wichtig. Zeit mit nahestehenden Personen zu teilen, gab ihnen Kraft. Gleichzeitig fühlten sie sich von den vielen Begegnungen überwältigt und spürten, dass sie viel Zeit alleine zum Nachdenken und zur Erholung brauchten.

2. Anpassung an einen Alltag ohne Pflege- oder Betreuungsaktivitäten

a) Mehr Zeit vor der Rückkehr an den Arbeitsplatz

Den Berufstätigen half die Rückkehr zur Arbeit, um damit wieder am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Allerdings hatten viele Angehörige das Gefühl, dass eine Woche kaum ausreichte, um alle administrativen Angelegenheiten zu erledigen. Viele nahmen zusätzliche Tage von der Arbeit frei, um mehr Zeit für sich alleine zu haben und sich mit ihren Gefühlen auseinandersetzen zu können.

«Nach dem Tod war ich [...] sehr froh, Zeit [...] zu haben. Eine unglaublich schmerzvolle und anstrengende Zeit war mit dem Tod abgeschlossen. Ich konnte mich um die vernachlässigten Kinder kümmern, alles Administrative erledigen, mich mit Freunden treffen, realisieren, was überhaupt passiert ist. Ich hätte nicht arbeiten können. Der Arbeitgeber fand es nicht toll. Ich konnte die Reaktion der Chefin nicht verstehen Glücklicherweise wurde mir eine neue Arbeitsstelle angeboten. Ich arbeite jetzt nicht mehr in dieser Firma.» (Frau 54 Jahre alt)

b) Der Bedarf an viel Verständnis von Arbeitgebern und Kollegen

Das Arbeitsleben lief oft normal weiter: trotz Kondolenzschreiben gingen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen davon aus, dass die Hinterbliebenen dort weiterfahren könnten, wo sie aufgehört hatten. Den Wiedereinstieg empfanden daher einige als problematisch. Sie hätten mehr Rücksichtnahme und Unterstützung von den Arbeitgeberinnen oder Arbeitgebern und den Kolleginnen und Kollegen erwartet.

«J'ai eu la chance d'avoir beaucoup de compréhension et l'on m'a dit de prendre le temps nécessaire. Aujourd'hui j'ai repris mon travail normalement mais je constate que certaines personnes pensent (certainement car aïlles n'ont jamais vécu de telles expériences) que c'est derrière et que la vie a repris son cours, et ne comprennent pas notre état d'âme et que c'est très difficile.»
(Frau, 51 Jahre alt)

c) die Notwendigkeit, an die Arbeitsstelle als Zeichen der Normalität zurückzukehren

Für anderen hingegen war die Arbeit eine willkommene Ablenkung, um auf andere Gedanken zu kommen. Deshalb zogen sie es vor, direkt nach dem Tod ohne lange Pause wieder zur Arbeit zurückzukehren.

«Ich wollte keine Unterstützung. Sondern mehr Arbeit, um alles zu vergessen für ein paar Stunden.»
(Frau, 50 Jahre alt)

d) Die Notwendigkeit, andere zu unterstützen

Betreuende Angehörigen mit kleinen Kindern oder Eltern im fortgeschrittenen Alter behielten nach dem Todesfall oft ihre Rolle als Unterstützer für andere bei, beispielsweise Sicherstellung finanzieller Belange (Renten etc.), oder neue Wohnumgebung. Als zurückbleibender Elternteil minderjähriger Kinder ging es häufig um die Aufrechterhaltung eines gewissen Masses an Normalität für das Kind/ für die Kinder.

«[Zu meinen Aufgaben gehörten] die Administration für den [hinterbliebenen] Vater (z.B. Organisation einer Seniorenbetreuung).»
(Mann, 46 Jahre alt)

e) Das Leben schrittweise wieder geniessen dürfen

Angehörige, die über längere Zeit Pflegetätigkeiten übernommen hatten, hatten Schwierigkeiten, sich wieder auf frühere alltägliche Routinen aber auch genussreiche Lebensinhalte einzulassen, z.B. alten Hobbys nachgehen oder wieder mehr Zeit mit Freunden zu verbringen. Sie hätten von einem Feedback profitiert, dass das Leben auch wieder positiv erlebt und genossen werden darf.

«Zum Glück hatte ich einen verständnisvollen Partner in all den Jahren [...], wo ich fast täglich für meine Mutter gesorgt hatte. Ich musste nach diesen vielen Jahren mein Leben neu ausrichten, was mir langsam gelingt und ich mir sagen kann, 'du darfst die neue Freiheit jetzt auch geniessen'.»
(Frau, 66 Jahre alt)

3. Der Wunsch nach Gelegenheiten, mit anderen offen über den Tod zu sprechen

a) Mit Fachpersonen im Nachhinein über den Tod sprechen können

Nachbesprechungen mit Fachpersonen nach dem Tod wurden selten angeboten – auch wenn solche in den Augen der Angehörigen wichtig gewesen wären um offene Fragen zu klären, und eine Rückversicherung, dass alles zur besten Behandlung unternommen worden war. Nachbesprechungen hätten auch den Vorteil, ausserhalb der unmittelbaren Stress- und Belastungssituation frei vom Druck der Betreuung das Erlebte zu reflektieren. Weniger strukturiert, aber als sehr wertvoll wurden die manchmal vom Spital oder der Palliativeinheit angebotenen Gedenkfeiern angesehen, wo sich Angehörige und Fachpersonen zum Erlebten nochmals austauschen konnten.

« J'aurais aimé avoir un contact de la part de son infirmière référente dans les jours suivants décès, ou de l'un des soignants. Pas de réactions, pas un téléphone, rien! Déception et tristesse... »
(Frau, 60 Jahre alt)

b) Orte zu haben, an denen der Tod offen angesprochen werden kann

Vielen Angehörigen fiel es schwer, nach dem Tod wieder Anschluss zu finden. Angebote wie Selbsthilfegruppen oder sogenannte Trauercafés sind nicht flächendeckend vorhanden. Der diesbezügliche Bedarf wurde seitens der Angehörigen klar signalisiert.

«Zurück im Beruf, erwarten alle, dass man wieder funktioniert. [...]. Ich würde mir wünschen, es gäbe mehr Orte, 'Rituale', wo die Trauer ein offenes, ungezwungenes Thema ist. Sogenannte 'Trauercafés' muss man suchen und wenn es dann noch heisst, wir sind schon eine feste Gruppe... Die Trauer, das Sterben sollte viel mehr zum Alltag gehören und keine Ausnahmesituation sein, aus welcher der Betroffene möglichst schnell wieder herausfinden sollten.» (Frau, 54 Jahre alt)

c) Über den Verstorbenen sprechen zu können

Ein enttäuschender Aspekt für Angehörige sowie Patientinnen und Patienten war, dass sich Freunde der/des Sterbenden oder der/des Angehörigen in der Zeit vor und auch nach dem Tod distanzieren. Gerne hätten sie über Erlebtes gesprochen, doch dafür bestand wenig Bereitschaft. Einige Angehörige erlebten, wie der Todesfall nach einiger Zeit in ihrem Umfeld nicht mehr thematisiert wurde. Sie hatten den Eindruck, dass viel Unsicherheit bei Freunden bestand in der Begegnung mit ihnen.

«Ein bisschen mehr Unterstützung hätte ich von Freunden, Bekannten erwartet! Es kam mir so vor, als ich Einkaufen ging, das sich Leute (wenn sie mich sahen) versteckten, oder einfach verschwanden...»
(Frau, 58 Jahre alt)

4.2.3 Wünsche an Unterstützungsangebote aus Sicht der Angehörigen

Unabhängig vom Betreuungsort sollte die Betreuung der sterbenden Person liebevoll, geduldig, und konstant für alle Beteiligten verfügbar sein. Die Fachpersonen sollten nicht nur präsent, sondern auch kompetent sein. Die Angehörigen wünschten sich ein Umfeld, das schnell auf die Bedürfnisse der Patientin / des Patienten reagierte. Dies reichte von der zeitlich individualisierten Verabreichung der Medikamente auf Wunsch der Patientin / des Patienten bis hin zur reibungslosen Aufnahme in einer anderen Einrichtung (z.B. Palliativstation, Hospiz, etc.). Gleichzeitig ging es darum, die medizinisch-pflegerische Behandlung in den letzten Lebenstagen auf das Notwendigste zu reduzieren, um Raum für Begegnung zu schaffen.

Aus ganz verschiedenen Gründen schien die Palliative Care aus Sicht der Angehörigen sehr bedürfnisorientiert. Dennoch wurden relevante Punkte vermisst:

- 1) die Ermutigung zur Betreuung der sterbenden Person zuhause
- 2) die allgemeine Verfügbarkeit von Palliative Care
- 3) Kompetenzen der Palliative Care für die Sterbephase in Pflegeheimen

1. die Ermutigung zur Betreuung der sterbenden Person zuhause

Einige der verstorbenen Personen hatten den Wunsch, zu Hause zu sterben, ein Wunsch, dem nahezu alle Angehörigen nachzukommen versuchten. Bei der Organisation der Betreuung und Pflege standen die Angehörigen jedoch vor zahlreichen Hürden, die sie schliesslich oft dazu veranlassten, trotz des Wunsches eine Institution als Betreuungsort zu wählen. Für die Betreuung zu Hause bis zum Tod war für die Angehörigen folgendes wichtig:

a) Beteiligung der Hausärztin / des Hausarztes

Die Bereitschaft der Hausärztin / des Hausarztes, das Sterben zu Hause zu begleiten und zu ermöglichen, war eine unabdingbare Voraussetzung. Obwohl in vielen Fällen Pflorgeteams zur Verfügung standen, musste die Hausärztin / der Hausarzt die Pflege koordinieren, Medikamente verschreiben und bereitstellen und Unterstützung bei der Entscheidungsfindung leisten. War dieses Engagement nicht gegeben, war die Betreuung selbst für die letzten Lebenstage zuhause unmöglich.

«Leider hat die Hausärztin diesbezüglich in meinen Augen gänzlich versagt. Auf die Anfrage, als es der Patientin nicht mehr möglich war 'mit eigen(unseren) Kräften' in die Praxis zu gehen, ob sie auch nach Hause komme, meinte sie, was soll ich am Krankenbett von Frau [Name] machen – ich kann ihr ja nichts verschreiben, höchstens den Blutdruck messen? Für die Todesbescheinigung müsste ich halt dann den Notfallarzt anrufen.» (Frau, 73 Jahre alt)

b) Weniger Wechsel beim Gesundheitsfachpersonen

Der häufige Wechsel der Pflegefachpersonen in der Betreuung zuhause, teilweise mit mehrfachem Wechsel am selben Tag, wurde als sehr schwierig eingestuft. Die Zusatzaufgabe der Angehörigen, täglich mehrfach den Fachpersonen die Situation zu schildern, und Informationen weiterzuleiten, führte zu einem Gefühl von Unsicherheit und vermeidbarer Zusatzbelastung.

«Von [dem ambulanten Pflorgeteam] konnte ich mich nicht auf die abgemachten Zeiten verlassen, ich war stets am Warten. 2. Bei dreimaligen Besuchen pro Tag kamen stets andere BetreuerInnen, davon teils nicht-professionelle.» (Frau, 82 Jahre alt)

c) Koordination der Pflege

Um das Sterben zu Hause zu ermöglichen, ist eine klare Koordination der Aufgaben durch Definition einer klaren Ansprechpartnerin oder eines Ansprechpartners sehr wichtig. Die Regelung und klare Kommunikation von Stellvertretungen bei Abwesenheiten ist hierbei zentral. Fehlte diese Klärung, kam es zu unnötigen Spitaleinweisungen.

«Wir haben vor allem unseren Arzt vermisst, der in den Ferien war. [...] So gab es niemanden, der meinen Mann und seine Krankengeschichte kannte.» (Frau, 71 Jahre alt)

d) Rasche Verfügbarkeit eines fachlichen Rats

Wenn betreuende Angehörige zu Hause vor akuten Herausforderungen standen, beispielsweise bei unvorhergesehenen Komplikationen, brauchten sie rasche Antworten und Hilfe. Diese waren nicht immer erhältlich oder erfolgten zu spät, was zu Spitaleinweisungen in letzter Minute führte. Der Transport im Krankenwagen und die Ankunft in der Notaufnahme wurden als sehr belastend empfunden.

«Von dem [ambulante Pflegeteam für zu Hause] und vom Spitalpersonal völlig alleingelassen. [Jedoch auf der] [Name] Palliativ-Station, [wo] meine Mutter nur 12 Stunden verbrachte, bestens aufgehoben.»
(Frau, 38 Jahre alt)

Auch bei einem Todesfall zuhause fühlten sich die betreuenden Angehörige teilweise alleine gelassen. Sie hatten den Eindruck, dass mit dem Versterben der geliebten Person für die Fachpersonen die Aufgabe abgeschlossen sei.

«Mein Vater verstarb abends nach 23:00 Uhr. Am nächsten Morgen musste ich mehr als 30 Minuten telefonieren, bis sich endlich ein Arzt bereit erklärte, zu uns zu kommen. Dies war sehr mühsam.»
(Frau, 40 Jahre alt)

e) Verfügbarkeit von spezialisierter Palliative Care zur Unterstützung bei komplexen Fällen

Mobile Palliativteams, die für die Bewältigung schwieriger Situationen zuhause oder im Pflegeheim geschult sind, waren nicht immer verfügbar. Dies führte immer wieder zur Überforderung der Angehörigen, da sie die Betreuung aufrechterhalten wollten. Auch hier kam es letztendlich häufig zu möglicherweise vermeidbaren Verlegungen in ein Spital oder in eine Pflegeinstitution, was bei den Angehörigen zu Schuldgefühlen führte.

«Das [ambulante Pflegeteam für zu Hause] hat kläglich versagt: Brauchte zuerst 2 Wochen, um einen Termin für einen Besuch bei uns zu organisieren, sich zu besprechen und dann den Fall abzulehnen, da er zu komplex sei, und sie die nötigen Fachpersonen nicht hätten. So habe ich bis zur Erschöpfung und ohne fachliche Ausbildung sämtliche Pflege übernommen, auch die Kosten für Hilfsgeräte, Verbrauchsmaterial. Eine riesen Enttäuschung!»
(Frau, 38 Jahre alt)

2. die allgemeine Verfügbarkeit von Palliative Care

Betreuende Angehörige schätzten Angebote der Palliative Care sehr. Besonders bezog sich dies auf Angebote der spezialisierten Palliative Care wie Palliativstationen, Hospizen oder mobilen Palliativdiensten. Auch spezielle Palliativangebote in Pflegeheimen zählten dazu. Doch auch in diesem Kontext wurden kritische Meinungen geäußert.

a) Vermeidung von unerwünschten Verlegungen

Verlegungen selbst in den letzten Lebenstagen aufgrund mangelnder Ressourcen wie limitierte Bettenverfügbarkeit, zeitliche Aufenthaltsbeschränkungen, sowie Personalknappheit wurden als ungerechtfertigt und belastend wahrgenommen.

«6 Wochen vor dem Tod meines Mannes und schon zweimal im laufenden Jahr (2018) war er im Spital auf der Palliativstation. Dort wurde er vor allem wegen den starken Schmerzen behandelt. Ende Juli mussten wir nach dreiwöchigem Aufenthalt die Station verlassen. Innerkantonale war kein Pflegeplatz zu finden. Das war der allerschwierigste Moment überhaupt! Mein Mann und ich waren verzweifelt! Wo sollten wir hin?» (Frau, 53 Jahre alt)

Dass die Aufenthaltsdauer auf Palliativstationen beschränkt war, schien eine grosse Belastung und auch Überraschung darzustellen. Dies galt ganz besonders für Verlegungen in der Sterbephase, selbst wenn diese letztendlich eher überraschend eintrat.

«Ich fand es schlimm, dass kurz vor dem Tod über eine Verlegung diskutiert wurde. Man kann nur begrenzt auf einer Palliativstation sein. Mein Bruder wurde dort sehr gut betreut, er hatte Angst, vor einer erneuten Verlegung. Er hatte mit grossen Schmerzen zu kämpfen, [die dort aber] endlich [unter Kontrolle waren] [...]. Er hatte Angst vor einer Verlegung. Bei mir hatte die Diskussion einen makabren Nachgeschmack: er stirbt nicht schnell genug.» (Frau, 44 Jahre alt)

b) Problem der Wartezeiten

Der Zugang zu Angeboten der spezialisierten Palliative Care, insbesondere zu Betten in Hospizen und Palliativstationen, war teilweise erschwert.

Zuweilen führten die daraus resultierenden Wartezeiten dazu, dass Patientinnen und Patienten auf Stationen aufgenommen wurden, die aus Sicht der Angehörigen nicht oder nur eingeschränkt in der Lage waren, die erforderliche Kompetenz für eine optimale Begleitung und Betreuung in den letzten Lebenstagen bereitzustellen.

Wartezeiten gab es ebenfalls bei Treffen mit Sozialarbeiterinnen/ Sozialarbeitern oder Psychologinnen/ Psychologen, da jene oft auf Wochen hinaus ausgebucht waren.

c) Zu später Einbezug von Palliative Care

Palliative Care wurde oft erst in der/den letzte(n) Woche(n) vor dem Tod angeboten. Dies war für Betroffene, die dieses Angebot schon früher wünschten, sehr frustrierend. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte baten oft um Geduld, weil sie in Bezug auf die aktuelle Behandlung und die zu erwartenden Ergebnisse optimistisch waren und nicht erwarteten, dass das Sterben bereits nahe sein könnte.

d) Palliative Care Einrichtungen sollten in der Nähe des Wohnortes sein

In einigen Kantonen gibt es kaum Angebote der spezialisierten Palliative Care. Dies bedeutet, dass auch weit entfernte Angebote in Kauf genommen wurden, wenn die Situation dies erforderte. Obwohl diese Wahl meist bewusst erfolgte, und sie dankbar für die Betreuung waren, stellten sich die Folgen wie lange Anfahrtswege, zusätzliche Kosten und ein enormer Zeitaufwand häufig als sehr belastend heraus.

e) Transparenz bezüglich der Kosten

Für viele betreuende Angehörige waren und blieben Fragen der Finanzierung der Betreuung am Lebensende rätselhaft und auch stossend. Sie wünschten sich mehr Transparenz bezüglich der Finanzierung von Palliative Care, die sie als ein hochwertiges Angebot erlebten, dessen Finanzierung klar geregelt sein sollte.

« 57 jours après ma demande pour une prise en charge palliative, elle était admise en centre de soins [palliatifs]. Elle y a agonisé dans la souffrance après encore 20 jours. »
(Mann, 58 Jahre alt)

« Ich wünschte mir, dass die Spitäler mehr [...] Palliativ-Abteilungen hätten. Als er 5 Wochen vor seinem Tod nochmals ins Spital musste, fühlte er sich allein gelassen. Er war nicht auf der richtigen Abteilung und sagt immer wieder, dass niemand für ihn Zeit hätte. Eine gute Begleitung wäre so wichtig für diese Patienten. »
(Frau, 65 Jahre alt)

« [...] [A]ngebote [wurden] Gespräche mit: Arzt, Seelsorge, Psychologe; es kam aber nicht mehr dazu, weil die genannten Personen keine Zeit fanden! (Zu wenig Personal!?) »
(Frau, 54 Jahre alt)

« Depuis octobre 2018, j'essaye de proposer une palliative par rapport à la fin de vie et à l'antalgie. Les Docteurs-oncologues n'ont dit qu'elle avait beaucoup de chance de rémission avec leurs traitements et qu'elle serait traitée en urgence. 23 jours après elle a été hospitalisée en urgence en médecine. 44 jours après, elle a dû sortir l'hôpital avec un besoin de soins toutes les deux heures. J'ai dû arrêter de travailler. Il n'y avait aucun médecin disponible. 10 jours après son retour à la maison, elle a eu accès à un médecin. 57 jours après ma demande pour une prise en charge palliative, elle était admise en centre de soins palliatifs. Elle y a agonisé dans la souffrance après encore 20 jours. » (Mann, 58 Jahre alt)

« 6 Wochen vor dem Tod meines Mannes und schon zweimal im laufenden Jahr (2018) war er im Spital auf der Palliativstation. Dort wurde er vor allem wegen den starken Schmerzen behandelt. Ende Juli mussten wir nach dreiwöchigem Aufenthalt die Station verlassen. Innerkantonale war kein Pflegeplatz zu finden. Das war der allerschwierigste Moment überhaupt! Mein Mann und ich waren verzweifelt! Wo sollten wir hin? Die Sozialarbeiterin des Spitals hatte dann einen Platz in einem Hospiz in der Nähe gefunden und wir mussten uns sehr schnell entscheiden. Im Nachhinein war es das Beste was uns passieren konnte! Das Hospiz [Name] hat uns rundherum perfekt betreut! Eigentlich ist es sehr schlimm, dass ein schwerkranker Mensch in den letzten Lebenswochen nochmals den Pflegeplatz wechseln muss. Zudem war das Hospiz weit weg von uns (75km) [...]! » (Frau, 53 Jahre alt)

« Der Tod hat keinen Platz. Und er darf nichts kosten. Unser Umgang mit Palliative Care ist skandalös. Er wird so wertvolle Arbeit von diesen Leuten geleistet. Aus finanziellen Gründen ist aber ein Aufenthalt auf einer Palliativstation beschränkt. Offensichtlich haben Krankenkassen das Gefühl, dass Sterbende keine besondere Pflege brauchen. »
(Frau, 44 Jahre alt)

3. Kompetenzen der Palliative Care für die Sterbephase in Pflegeheimen

Viele Angehörige machten gute Erfahrungen mit der Verlegung der schwerkranken oder sterbenden Person in ein Pflegeheim. Bei einigen Angehörigen kam es nach der Verlegung in ein Pflegeheim jedoch zu schwierigen und auch enttäuschenden Erlebnissen. Als nicht zufriedenstellend wurden folgende Aspekte genannt:

a) Mengenmässig unzureichende Personalausstattung in Pflegeheimen für die letzte Lebensphase

Personalknappheit führte nicht nur zu teilweise lange Wartezeiten, sondern aus Angehörigenperspektive auch zu vergleichsweise niedriger Betreuungsqualität.

*«Die enorme Personalknappheit ist in meinen Augen ein grosses Problem, was die Pflegeheime betrifft. Das Personal ist total überlastet. Meine Mutter hätte viel mehr Unterstützung in vielen Bereichen der Pflege erhalten müssen. Sie musste oftmals sehr lange warten, bis man ihr geholfen hat, auf die Toilette zu gehen. Beim Essen wurde meines Erachtens auch zu wenig geholfen. Meine Schwester und ich hatten das Gefühl, dass ihr für die Nacht die Kleidung nicht gewechselt wurde. Ich hätte mir viel mehr Unterstützung durch das Pflegepersonal gewünscht!!»
(Frau, 66 Jahre alt)*

b) Die Kosten von Pflegeheimen

Könnte die Situation in Spitälern stabilisiert werden, wurde Angehörigen eine Verlegung in eine Pflegeinstitution angeboten. Neben der Belastung einer Verlegung als solche in den letzten Lebenstagen, erzeugten finanzielle Ängste zusätzliche Belastungen, insbesondere bei Kindern, die finanziell schlechter gestellt waren.

*«Es braucht zur Entlastung der Palliativstation mehr Einrichtungen für Menschen, welche sterben müssen. Unser Ehemann und Vater hätte, falls er sich nicht so rasch verschlechtert hätte, in ein Pflegeheim gehen müssen, da es Zuhause nicht ging. Pflegeheime sind sehr teuer, finanzielle Sorgen in der terminalen Phase sind schlimm. Das Pflegeheim wolle monatlich mind. CHF 4000. Wir sind nicht reich.»
(Frau, 66 Jahre alt)*

c) Unzureichende Kompetenzen des Fachpersonals

Sei es bezogen auf die Fachkompetenz des Pflegepersonals oder auch der Hausärztin oder des Hausarztes, mehrfach wurden Fragen gestellt bezüglich des Wissensstands um die wichtigsten Fragen der Schmerztherapie oder noch genereller in Bezug auf den professionellen Umgang mit der Sterbephase unter Einschluss der psychologischen Kompetenzen.

*«Die letzten 10 Tage im Pflegeheim waren enttäuschend. Die Pflegeleitung hat meine Fragen nicht ehrlich beantwortet. Ich hatte kein Vertrauen mehr. Der schmerzlindernde Medikationsplan wurde nicht eingehalten. Meine Mutter hat sehr gelitten.
(Frau, 66 Jahre alt)*

4.3 Angebote für betreuende Angehörige

4.3.1 Unterstützungsangebote von Institutionen des Gesundheitswesens

Insgesamt wurden 187 verschiedene Unterstützungsangebote oder -dienstleistungen für betreuende Angehörige beschrieben. Von den Angeboten wurden 129 (73 %) von den Institutionen und Organisationen selbst und 58 weitere Angebote (27%) von Dritten entwickelt. Bei den Angeboten handelte es sich in der Mehrzahl um Broschüren oder Leitfäden/Anleitungen mit sehr breitem Zielpublikum (allgemein für Angehörige in 93%); in nur seltenen Fällen (7%) galten die Hilfeleistungen spezifischen Situationen. So waren beispielsweise einige Angebote auf Kinder beschränkt, andere waren nur in gewissen Sprachen verfügbar oder waren für betreuende Angehörige nur auf Anfrage erhältlich. Die Dienstleistungen von Gesundheitsligen waren ausschliesslich Angehörigen von Personen mit bestimmten Krankheiten oder Diagnosen zugänglich. Bei 80 Prozent der Angebote gab es keine zeitliche Begrenzung, in der das Angebot verfügbar war. Bei den übrigen 20 Prozent handelte es sich um Angebote, die auf die ersten Tage nach dem Tod oder auf den Zeitpunkt des Todes beschränkt waren, oder um Flugblätter und Checklisten, die einmalig abgegeben wurden. Gewisse Angebote wie Besprechungen mit Fachpersonen konnten von der Patientin / dem Patienten aufgrund fehlender Ressourcen nur einmalig in Anspruch genommen werden. In anderen Fällen gab es andere Begrenzungen, beispielsweise maximal drei Konsultationen pro Woche mit der Seelsorgerin oder dem Seelsorger, zweimal pro Woche mit der Psychologin oder dem Psychologen oder nur eine Musiktherapie-Sitzung pro Woche. Wiederum andere Angebote waren nur zu bestimmten Zeiten verfügbar, wie z.B. Selbsthilfegruppen, die nur einmal pro Monat stattfanden, oder Gedenkfeiern, die einmal pro Jahr oder alle paar Monate durchgeführt wurden. In einigen Fällen war die Teilnahme an den Gruppenveranstaltungen auf das erste Jahr nach dem Tod beschränkt. Die Institutionen und Organisationen berichteten, dass das informelle Feedback der Angehörigen zu ihren Angeboten überwiegend positiv war (85%).

40 Angebote sind in mindestens drei Landessprachen verfügbar, davon 33 zusätzlich auch auf Englisch. Mindestens 53 Angebote sind in zwei Landessprachen verfügbar. Für diejenigen Angebote, die nicht in anderen Sprachen verfügbar sind, besteht in vielen Fällen die Möglichkeit eines Übersetzungsdienstes.

Arten von Unterstützungsangeboten

Die Angebote wurden nach den Beschreibungen der Institutionen und Organisationen kategorisiert. Gespräche waren die am häufigsten genannte Dienstleistung. Viele dieser Angebote wurden den Angehörigen nach Bedarf zur Verfügung gestellt. Oftmals wurden alle Angehörigen über die Angebote informiert. Die meisten Angebote waren dabei wenig spezifisch für die letzten Tage vor oder die ersten Tage nach dem Tod bestimmt, sondern abgesehen von wenigen Ausnahmen eher auf die Trauerzeit im Allgemeinen ausgerichtet (Tabelle 15).

Tabelle 15. Art des Unterstützungsangebots

Angebotstyp	n	%	letzte Lebenstage	Zum Zeitpunkt des Todes	nach dem Tod
Gespräche	76	46.76%	X	X	X
Bedürfnisse	(35)	(46.05%)	X	X	X
Seelsorgegespräch	(12)	(15.78%)	X	X	X
Psychologische Betreuung	(12)	(15.78%)	X	X	X
Bevorstehender Tod	(11)	(14.47%)		X	
Zustand der Patientin / des Patienten	(3)	(3.94%)	X	X	
Abschlussgespräch	(3)	(3.94%)		X	X
Unterstützung ausserhalb der Arbeitszeit	13	6.99%	X	X	
Verschiedene Broschüren	12	6.45%	X	X	X
Selbsthilfegruppen	11	5.91%			X
Vernetzung	9	4.84%	X	X	X
Übernachtungsmöglichkeiten	7	3.76%	X	X	

Befähigung zur Pflege – Pflertrainings	7	3.76%	X	X	
Trauerbroschüre	6	3.23%	X	X	X
Begleitung	6	3.23%	X	X	
Verpflegungsmöglichkeiten	5	2.69%	X	X	X
Broschüre zu administrativen Schritte nach dem Tod	5	2.69%	X	X	X
Checkliste zu administrativen Angelegenheiten	4	2.15%	X	X	X
Follow-up-Anrufe	4	2.15%	X	X	X
Broschüren zum Sterbeprozess	3	1.61%	X	X	
Abschiedsritual	3	1.61%		X	X
Kondolenzkarte	2	1.08%			X
Leitlinie 'Best Care for the Dying' (BCD)	2	1.08%	X	X	
andere	11	5.91%	X	X	X

Im Folgenden werden die häufigsten Angebote gemäss den Kommentaren der Anbieter kurz beschrieben.

Gespräche: Gespräche wurden von fast allen Institutionen und Organisationen mit unterschiedlichen Ziele und Zielgruppen und für unterschiedliche Zeitpunkte angeboten. Von einigen konnte täglich Gebrauch gemacht werden, wie zum Beispiel Informationen über den aktuellen Zustand der Patientin / des Patienten oder Gespräche über den bevorstehenden Tod. In den meisten Fällen wurden die Gespräche unmittelbar vom Pflereteam vor Ort geführt, während es in anderen Fällen um die Vermittlung von Gesprächspartnern aus den Bereichen Psychologie, Sozialarbeit oder Seelsorge handelte. In Gesprächen wurden Informationen so verständlich wie möglich kommuniziert und Bedürfnisse identifiziert. Eine Institution gab an, zur Vorbereitung auf das Gespräch den Angehörigen einen Fragebogen abzugeben: «Mit einem Fragebogen wird nach der Belastung der Angehörigen gefragt, dies dient als gute Gesprächsgrundlage. Das Ausfüllen des Fragebogens ist freiwillig».

Unterstützung ausserhalb der Arbeitszeit: Zu diesen Angeboten für Zuhause gehörten die Anwesenheit von Nacht- und Sitzwachen durch Fachpersonen oder Freiwillige. Weitere Angebote umfassten die Verfügbarkeit einer Ansprechpartnerin / eines Ansprechpartners in Notfallsituationen im Rahmen eines 24-Stunden-Pikettdienstesunter Einschluss des Angebots, dass sie auch im Falle eines Todes jederzeit kommen würden. Nur wenige Institutionen / Organisationen boten den Angehörigen kontinuierliche Unterstützung nach dem Versterben der betreuten Personen.

Verschiedene Broschüren: Den Angehörigen wurden verschiedene Broschüren zu verschiedenen Themen oder mit der Beschreibung verschiedener Dienstleistungen zur Verfügung gestellt. Am spezifischsten für die letzten Lebenstage waren Broschüren mit den Anzeichen und Symptomen des nahenden Todes und einer Beschreibung normaler Vorgänge im Sterbeprozess. Weitere Broschüren behandelten die administrativen Schritte nach einem Tod oder gaben Auskunft über Angebote während der Trauerphase.

Selbsthilfegruppen: Einige Institutionen / Organisationen boten Selbsthilfegruppen für Trauernde meist im Format von «Trauercafés» an. Das grösste Hindernis bei diesem Angebot bestand jedoch darin, dass die Teilnahme frühestens 6 Monate nach dem Tod der betreuten Person möglich war, um schwierige Gruppenprozesse durch Komplikationen in der akuten Trauerphase zu vermeiden.

Vernetzung: Angebote in dieser Kategorie umfassten Informationen zum Unterstützernetz im weiteren Sinn, von der Haushaltshilfe und Kinderbetreuung bis zur professionellen Unterstützung mit SPITEX, die Hausärztin / den Hausarzt und Palliativdienste. Diese Dienste bieten auch Informationen und konkrete Hilfe an für das Verfassen eines Testaments/ Nottestaments, eines Notfallplans aber beispielsweise auch für Hilfsmittel (Pflerbett etc.).

Übernachtungsmöglichkeiten: Für die letzten Lebenstage bekamen Angehörige teilweise die Möglichkeit bei der sterbenden Person zu übernachten und sie zu begleiten. Gewisse Institutionen / Organisationen boten den betreuenden Angehörigen an, kostenlos und rund um die Uhr bei der sterbenden Person zu sein.

Befähigung zur Pflege – Pflegetrainings: Dazu zählen alle Ausbildungs- und Kursangebote, die darauf abzielten, die betreuenden Angehörigen zu befähigen, direkte Pflegeaktivitäten bei der schwerkranken oder sterbenden Person auszuführen, insbesondere, wenn sie zu Hause gepflegt wurde. Hierbei ging es besonders um das Vorgehen in Notfällen durch Schulung im Umgang mit Medikamenten, aber auch um Schulungen für die allgemeine Pflege wie Lagerungen, Mobilisation, Mundpflege oder Fussmassage. Auch für den Fall des Todesintritts wurden Informationen zum Verhalten und Vorgehen vermittelt.

Verpflegungsmöglichkeiten: falls für die Angehörigen schwierig oder unmöglich wurden hier Angebote für Essenslieferung, Unterstützung beim Einkauf oder der Zubereitung der Mahlzeit offeriert. Teilweise wurde diese Dienstleistung auch kostenlos angeboten. Eine andere Institution erwähnte die Möglichkeit, Familienmitgliedern nach dem Tod eine «Leidmahl» anzubieten.

Checkliste für administrative Angelegenheiten: Einige Institutionen / Organisationen boten Angehörigen eine Checkliste mit allen wichtigen administrativen Schritten an, die nach einem Todesfall anstehen. Diese Listen wurden teilweise bereits vor dem Versterben abgeben.

Follow-up-Anrufe: Bei diesem Angebot suchten die Institutionen und Organisationen aktiv den telefonischen Kontakt mit den Angehörigen. Vor dem Tod waren die Anrufe dazu bestimmt, in Erfahrung zu bringen, wie betreuende Angehörige zu Hause mit den Pflegeaktivitäten, mit Veränderungen der Situation und mit den eigenen Kräften zurechtkamen oder um mögliche offene Fragen zu klären. Angehörige, deren nahestehende Person sich im Spital aufhielt, wurden kontaktiert, um sie über den Zustand der Patientin oder des Patienten zu informieren. Nach dem Todesfall wurde ein Folgegespräch mit den Angehörigen geführt. Ein solcher Anruf erfolgte in der Regel 2 bis 6 Wochen nach dem Todesfall. In einigen der Institutionen wurde dieser Anruf generell getätigt, in anderen wurde ein Follow-up-Gespräch nur mit denjenigen Angehörigen geführt, bei denen potenziell mehr Unterstützungsbedarf bestand.

Weitere Angebote

Familien-Fotoshootings: Dieses Angebot war für Familien mit schwerkranken Kindern bestimmt. Sie konnten kostenlos auf die Dienste eines professionellen Schweizer Fotografen zurückgreifen.

Zufriedenheitsbefragung: Eine Institution führte eine Zufriedenheitsbefragung über die Qualität der Betreuung in ihrem Zentrum durch. Während der Hauptteil der Umfrage aus Qualitätsgründen erfolgte, verfolgte sie auch das Ziel zu ermitteln, wo die Angehörigen im Trauerprozess stehen.

Verbesserungsmöglichkeiten

Im Rahmen dieser Studie wurden Institutionen und Organisationen gefragt, ob sie vorhätten, neue Unterstützungsangebote insbesondere für die Sterbephase oder für die ersten Tage nach einem Todesfall für Angehörige zu lancieren. Alle äusserten Pläne oder den Wunsch, neue oder zusätzliche Broschüren zu entwickeln, beispielsweise für Informationen über die palliative Sedierung, Trauer und den Sterbeprozess bereitzustellen. In Bezug auf die letzten Lebensstage wünschten sich die Organisationen, auch durch Kooperation mit anderen Anbietern systematisch psychologische Unterstützung zu Hause, Selbsthilfegruppen für Angehörige für die Diskussion von wichtigen Themen vor dem Tod, oder auch Musiktherapie für Angehörige anbieten zu können.

Einige Organisationen sahen einen erhöhten Unterstützungsbedarf direkt nach dem Todesfall, mit konkreten Angeboten für Verlust- und Trauerbegleitung, Trauercafés oder frühzeitige Teilnahme an Trauergruppen, individuelle Nachbetreuungsjahre für trauernde Hinterbliebene, Nach-Treffen mit den Angehörigen oder kostenlose psychologische Beratungsgespräche. Ein grosser Handlungsbedarf scheint bei der Identifizierung von Angehörigen mit erhöhtem Risiko für eine komplizierte Trauer zu bestehen, oder auch bei Angeboten für Kinder und Jugendliche vor oder nach einem Todesfall in der nächsten Verwandtschaft oder Freundeskreis.

4.3.2 Übersicht zu den Unterstützungsangeboten von Bestattungsunternehmen

18 Antworten stammten von Bestattungsunternehmen aus der Romandie, der italienischen Schweiz, und der deutschsprachigen Schweiz. Vier davon verfügten über Unterstützungsangebote für die Zeit vor dem Todesfall. Die Bestattungsunternehmen beschrieben 45 verschiedene Angebote für Angehörige (Tabelle 16). Zwölf davon waren in mindestens drei der vier Landessprachen verfügbar, 11 ebenfalls auf Englisch. 19 Angebote waren in mindestens zwei der Landessprachen verfügbar. Lediglich bei vier Angeboten war die Verfügbarkeit auf einen bestimmten Zeitraum begrenzt.

Tabelle 16. Unterstützungsangebote durch Bestattungsunternehmen

Angebotstyp	N	%	letzte Lebenstage	Zum Zeitpunkt des Todes	nach dem Tod
Beratungsgespräche und Begleitung	17	37.77%	X	X	X
Vernetzung	6	13.33%	X	X	X
Broschüren zu allgemeinen Dienstleistungen	4	8.89%	X	X	X
Administrative Informationen	3	6.67%	X	X	X
Erstversorgung	3	6.67%		X	
Trauerdrucksachen	3	6.67%		X	X
Bestattungs-Vorausplanung	3	6.67%	X		
Nachbesprechungen	2	4.44%			X
Broschüren zur Vorbereitung auf den Tod	1	2.22%	X	X	
andere	3	6.67%	X	X	X

Arten von Unterstützungsangeboten

Beratungsgespräche und Begleitung: Zu diesen Angeboten gehören Gespräche mit den Angehörigen über Abschiedsmöglichkeiten, Wünsche, Bestattungsarten, Kosten, und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. Darüber hinaus boten diese Gespräche auch «die Möglichkeit, über alle [...] brennenden Themen emotionaler, wie auch praktischer Natur [zu sprechen] und eventuell eine Lösung [zu suchen]». Die Beratung konzentrierte sich darauf, die Angehörigen bei allen Schritten zu begleiten.

Vernetzung: Die Bestattungsunternehmen boten ihre Hilfe an bei der Vernetzung der Angehörigen mit verschiedenen Diensten und Ämtern, sowie bei weiteren individuellen Bedürfnissen. Dazu zählten beispielsweise die Kontaktaufnahme mit der Seelsorge oder Trauerrednerinnen/ Trauerrednern, Informationen über die Erbschaftsregelung, die Wohnungsauflösung, Informationen zu Krankenkassen, Versicherungen und privaten Renten, Auflösung von Bankkonten usw.

Erstversorgung der/des Verstorbenen: Bestattungsunternehmen kümmerten sich auch um den Körper der/des Verstorbenen durch Waschen und Ankleiden und Einbettung in den Sarg.

Vorausplanung der Bestattung: Eines der wenigen Angebote im Vorfeld des Todesfalls umfasste die Gespräche über die Wünsche der oder des Schwerkranken in Bezug auf die eigene Bestattung. Bei diesen Treffen «wird die Bestattung vorbesprochen, auf Wunsch werden auch Hilfen und alle brennenden Themen der Familie, respektvoll mit der sterbenden Person besprochen». Andere Bestattungsunternehmen erwähnten auch, dass bei diesen Treffen ein Dokument erstellt werden kann, in dem «persönliche Wünsche in einem rechtlich verbindlichen Dokument festgehalten [werden], das über den Tod hinaus Gültigkeit hat».

Verbesserungsmöglichkeiten

Für Bestattungsunternehmen war es wichtig, mehr Angebote für Angehörige für die Zeit vor dem Todesfall, sowie für die Trauerzeit zu formulieren. Des Weiteren sollten den Angehörigen detailliertere Checklisten/Leitfäden zur Verfügung gestellt werden, die für den Umgang mit einem Todesfall hilfreich sein könnten.

5. Synthese

5.1 Die Bedürfnisse der Angehörigen

Verglichen mit der Literatur äussern betreuende Angehörige in der Schweiz identische oder sehr ähnliche Bedürfnisse, wenn es um die Themen Betreuung in der Sterbephase, den Eintritt des Todes und die unmittelbare Zeit danach geht.

Während der Sterbephase wünschten sich alle Angehörigen beste medizinische und pflegerische Betreuung, um mögliches Leiden zu vermindern, sowie eine möglichst friedliche Grundatmosphäre ohne Routedruck. Zeitlich und räumlich "Raum" schaffen, um einander nahe sein zu können, durchaus auch noch den Alltag im Hier und Jetzt zu teilen, und um sich schrittweise verabschieden zu können waren weitere wichtige Bedürfnisse in dieser umfassenden Befragung. Die Doppelrolle als nächste oder nächster Angehörige oder Angehöriger und mithelfende Pflegeperson anerkennen viele als Realität und auch als teilweise gewünscht; problematisch wurde diese Doppelrolle allerdings dann, wenn wesentliche Aufgaben der Koordination und Durchführung der Pflege infolge Kompetenz- oder Personalmangel nicht oder nur unzureichend durch die Fachpersonen übernommen wurden. Die Qualität der Information spielt eine bedeutende Rolle: allgemein über das Sterben sprechen und informiert zu werden, war ein grosses Bedürfnis, aber auch ein klarer Hinweis, dass das Sterben nun unmittelbar bevorsteht, und Vorbesprechung, was sie während der Sterbephase erleben werden. Letzteres wurde deshalb auch als sehr relevant eingestuft, damit sich betreuende Angehörige ein klareres Bild machen können, ob und wieviel sie sich selbst an direkter Exposition und Mithilfe zutrauen – eine besonders wichtige Frage, wenn es um das Sterben im privaten Umfeld geht.

Nach dem Versterben wünschten sich sehr viele Angehörige erneut Zeit, aber auch konkrete Unterstützung. Zeit für eine würdige Aufbahrung und Möglichkeit für Familie und Freunde, sich ihrerseits zu verabschieden, Zeit für sie selbst als häufig über Wochen von der Pflege und Betreuung völlig absorbierte Person, um sich in einem Leben ohne diese klare Ausrichtung auf jemanden Zweiten wieder zurechtzufinden und der Trauer ausreichend Platz einzuräumen. Konkrete Unterstützung wurde teilweise besonders vermisst bei den vielfältigen, und unmittelbar notwendigen administrativen und organisatorischen Aufgaben im Zusammenhang mit dem Todesfall, die meist keinen Aufschub dulden und bürokratisch diktiert sind. Zeit wurde auch gewünscht für eine Nachbesprechung mit den Fachpersonen: das gemeinsame Nachdenken, Revue- passieren-Lassen des Erlebten und möglicherweise Klärung von bisher offen gebliebenen Fragen wurde als besonders wertvoll, aber auch häufig als fehlend angemerkt.

Vor und nach dem Todesfall fiel den meisten betreuenden Angehörigen die Rücksichtnahme auf eigene Belastungslimite enorm schwer. Insbesondere auch nach dem Todesfall waren sie häufig neben der oben erwähnten administrativ- organisatorischen Aufgaben auch mit dem Re- Arrangement der übriggebliebenen Familienmitglieder, bspw. mit den Kindern oder dem zurückbleibenden Elternteil beschäftigt. Zeit, Ruhe und Erholung fanden kaum Platz.

Die Rückkehr in das normale Arbeitsleben wurde in diesem Kontext einerseits als wichtiger Anker und Strukturfaktor in einem Leben ohne die verstorbene Person gesehen, andererseits bemängelten viele Angehörige die fehlende Kultur am Arbeitsplatz im Umgang mit Mitarbeitenden, die gerade einen schweren Schicksalsschlag erlebt haben.

Verfügen betreuende Angehörige über ein gutes soziales Netz, wird die Betreuung während der Sterbephase und nach dem Todesfall als insgesamt positiv und gut erlebt. Ein erhöhtes Risiko für betreuende Angehörige besteht demnach dann, wenn sie alleine ohne Kinder oder einen verlässlichen Freundeskreis zurückbleiben, oder wenn sie gleichzeitig für kleine Kinder oder fortbestehend betreuungsintensive ältere Angehörige weitersorgen müssen. Was sich nahezu alle Angehörigen wünschten war eine verlässliche und kontinuierliche Person, die an ihrer Stelle die wesentlichen Koordinationsaufgaben wahrnahm: für medizinisch- pflegerische Belange, für administrativ – organisatorische, aber auch als Ansprechpartnerin oder Ansprechpartner für psychosoziale Stressoren; eine Art 'Hebamme für das Lebensende' mit kontinuierlichem Kontakt früher im Verlauf, in der

Sterbephase, sowie unmittelbar nach dem Todesfall und in der Trauerphase. Insgesamt wurde klar, dass die Unterstützung von betreuenden Angehörigen schwergewichtig aus dem privaten Umfeld kam, wobei für das Gefühl der Sicherheit und der Sicherstellung der so gewünschten besten Betreuung für die sterbende Person ein sehr kompetentes Team aus verschiedenen Fachpersonen essentiell war (Abb. 3).

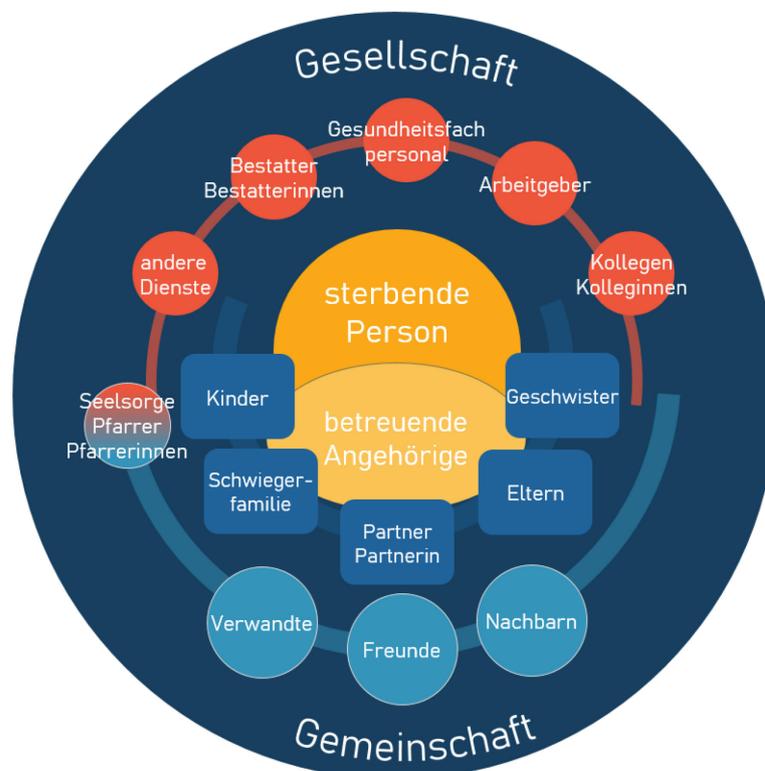


Abbildung 3. Übersicht über das professionelle und private Unterstützungs- und Betreuungsnetz

Angebote der spezialisierten Palliative Care wurden insgesamt sehr positiv beurteilt. Angehörige, die diese Unterstützung erfahren haben, sind aufgrund der Rekrutierungsstrategie der Angehörigen in dieser Studie überproportional vertreten. So positiv diese Betreuungsumgebungen in Bezug auf die Atmosphäre, medizinische und pflegerische Qualität, die Kommunikation und die Möglichkeit der Integration als Angehörige wahrgenommen wurde, so negativ fielen dann auch Urteile über 'last minute-Verlegungen' weg von Palliativstationen häufig gegen den Willen der Angehörigen ins Gewicht.

Diese Erfahrung zeigt sich auch in der Gewichtung von Fragen der Finanzierung von Leistungen am Lebensende, die im Vergleich zur Literatur in dieser Umfrage häufig gestellt wurden: hier wird besonders eine wahrgenommene Intransparenz bemängelt: welche Patientin, welcher Patient kann im Spital oder auf einer Palliativstation bleiben bis zum Tod, bei wem werden auch noch in der Sterbephase Verlegungen beispielsweise in ein Pflegeheim mit aus Sicht der Angehörigen wenig nachvollziehbaren Begründungen organisiert. Ein solches Vorgehen wird als sinnlos, ja würdelos eingestuft mit der Frage nach dem Wert des Lebensendes und Infragestellung der finanziellen Anreize bei der Betreuung von Sterbenden.

Auffällig in dieser Befragung ist auch die hohe Gewichtung der Bedingungen als betreuende Angehörige am Arbeitsplatz. Es bestehen kaum klare Regelungen für die temporäre Dispensierung oder Reduktion des Arbeitsumfangs, die Arbeitsstätten sind wenig eingerichtet auf diese Situation, wenngleich viele Angehörige bei entsprechender Eingabe dann auch gute Erfahrungen mit der Flexibilität und dem Entgegenkommen der Arbeitgeber gemacht haben.

5.2 Die Angebote für betreuende Angehörige

Die Angebote für Unterstützung seitens der Gesundheitspersonen oder – organisationen sind vielfältig, teilweise aber wenig systematisch und proaktiv, wenn es um die konkrete Unterstützung in der Sterbephase, also den letzten 4- 7 Lebenstagen einer schwerkranken Person geht. Schwergewichtig handelt es sich bei den Angeboten um Gespräche seitens der Fachpersonen, sei es geplant im Rahmen einer Konsultation oder Hospitalisation, oder eher ungeplant im Rahmen von Krisen, Komplikationen oder zufälligen Begegnungen. Broschüren zum Thema Sterben und Vorgänge während der Sterbephase existieren, werden jedoch unsystematisch eingesetzt oder angeboten. Konkrete Trainings für die Pflegeaufgaben sind selten, erfolgen aber bei Bedarf durch die Pflegefachpersonen. Besonders wertvoll sind 24/7- Erreichbarkeitsangebote insbesondere bei der Pflege zuhause. Allerdings ist auch bei diesen Angeboten häufig die Finanzierung unklar. Deshalb spielen auch Freiwilligendienste in der Unterstützung zuhause, insbesondere auch im Sinn von Nachtwachen, eine entscheidende Rolle.

Nach dem Todesfall kommt es zu einem spürbaren Vakuum der Angebote, bzw. auch der Bezugspersonen und Verantwortlichkeiten: Angehörige eines Patienten, für die oft ein klarer Mitbehandlungsauftrag besteht, werden wieder zur Privatperson ohne systematische Unterstützung. Alle Unterstützungen, die der sterbenden Person galten, entfallen auf einen Schlag. Damit brechen teilweise auch intensive Beziehungen, die durch die gemeinsamen Erlebnisse von Angehörigen, Sterbenden und Fachpersonen entstanden sind, abrupt ab.

Nach dem Tod schienen die Bestattungsunternehmen ein Lichtblick für die Angehörigen in einer dunklen Zeit zu sein, und die Unterstützung der Bestatterin / des Bestatters war von zentraler Bedeutung, um die Bestattung zu organisieren und eine Orientierung über administrative Abläufe zu erhalten. Von einigen Institutionen und Organisationen werden den Angehörigen auch Checklisten abgegeben, welche die wichtigsten Schritte aufführen, die nach einem Todesfall zu erledigen sind.

5.3 Entsprechen die aktuellen Angebote den Bedürfnissen der Angehörigen?

Grundlegenden Informationen, wie sie in Broschüren zu finden waren, beispielsweise zu administrativen Fragen oder zu Symptomen in der Sterbephase wurden sehr geschätzt und entsprachen den Bedürfnissen. Obwohl prinzipiell verfügbar, wurden sie nur unsystematisch eingesetzt. Ähnliches gilt für Angebote wie Rufbereitschaft und psychologischen Support, wozu nur selten systematischer Zugang bestand. Ein Grund hierfür mag in der unklaren Finanzierung dieser Angebote liegen.

Angebote, die teilweise erst im Entwicklungsstadium waren, wie Nachbesprechungen, Informationen zu therapeutischen Massnahmen in der Sterbephase wie palliative Sedation, oder auch Angebote in der Trauerphase, füllen erst beginnend Lücken im Angebot für betreuende Angehörige.

Besonders nötig scheinen auch Angebote für bestimmte Zielgruppen wie betreuende Angehörige mit kleinen Kindern oder infolge des Todesfalls alleinstehende Menschen. Ebenfalls Handlungsbedarf scheint zu bestehen bei der Definition einer rechtlich verbürgten Pflegezeit mit temporärer Sistierung des Arbeitsverhältnisses, sowie die Verfügbarkeit einer koordinierenden und unterstützenden Person vor, während und nach der Sterbephase.

Nach dem Todesfall enden sehr häufig die Unterstützungsangebote durch Fachpersonen in Spitälern, Pflegeheimen, aber auch bei der ambulanten Betreuung. Aufgefangen werden diese häufig als brüske Beziehungsabbrüche empfundenen Wechsel meist nur durch die Bestattungsunternehmen. Allerdings ist deren Unterstützung meist nur von kurzer Dauer, und spart wichtige Bereiche, wie den psychologischen Support aus. Palliativdienste werden diesbezüglich teilweise aktiv, und versuchen, den Kontakt aufrechtzuerhalten, allerdings aus obengenannten Gründen auch nur unsystematisch.

Wegen der grossen Variabilität der Angebote, sowie wegen der dadurch bedingten sehr unterschiedlichen Erfahrungen der Angehörigen, ist eine detaillierte Definition möglicher Lücken in der Unterstützung nicht möglich.

6. Schlussfolgerung und Empfehlungen

Die letzte Lebenswoche eines Menschen wird als eine sehr bedeutsame Lebensphase für die sterbende Person und ihren Angehörigen beurteilt. Sowohl durch die Literatursuche als auch durch die Ergebnisse der Befragungen wird deutlich, dass dieser Bedeutung eher wenig Aufmerksamkeit und systematische 'good practice' gegenübersteht. Auch zeigt sich, dass der klare Fokus auf die Sterbephase, definiert als die letzten vier bis sieben Lebenstage, und auf die unmittelbare Zeit nach dem Todesfall bisher eher wenig verfolgt wurde. In der Literatursuche gibt es Angaben über 'End of life', aber dieser Zeitraum umfasst häufig mehrere Wochen, ja Monate mit damit wenig spezifischen Aussagen zu den Themen Sterbephase und erste Tage nach dem Todesfall. Deshalb trägt diese Studie mit der gezielten Untersuchung dieses für das Erleben aller Beteiligten so relevanten Zeitspanne einige neue Aspekte bei, die wiederum weitere Fragen und mögliche Empfehlungen generieren. Auch wenn keine repräsentative Stichprobe der schweizerischen Bevölkerung befragt werden konnte, zeigt sich, dass teilweise sehr spezifischen Bedürfnissen eher wenig spezifische und zufällig geplante Angebote der Unterstützung für betreuende Angehörige gegenüberstehen.

6.1 Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen

Allgemein scheint zu gelten, dass Angehörige sehr intensiv in die Betreuung und Begleitung von Menschen in den letzten Lebenstagen involviert sind, und dies unabhängig vom Behandlungsort bzw. -setting (Kap. 4.2.). Die Betreuung zuhause bedarf hierbei einer besonderen Aufmerksamkeit, da neben den pflegerischen und emotionalen Belastungen auch noch vielfältige koordinative Aufgaben zu bewältigen sind. Diese betreffen nicht nur die schwerkranke Person, sondern auch das Alltagsleben der weiteren Familienmitglieder, für die das 'Normalleben' auch weiterhin sicherzustellen ist. Gleichzeitig geht es häufig bereits darum, das eigene Leben beispielsweise als alleinstehender Ehepartner vorzubereiten mit teilweise fundamentalen finanziellen und organisatorischen Fragen. Dies ist insbesondere dann eine besondere Herausforderung, wenn es sich bei den betreuenden Angehörigen um Familien mit Kleinkindern, kinderlose Paare, Alleinstehende, Verwitwete oder Migranten der ersten Generation, die normalerweise nicht auf die Unterstützung einer Grossfamilie zurückgreifen können, handelt.

Für die Sterbephase ist die Qualität der verfügbaren professionellen Pflege und medizinische Behandlung sind für betreuende Angehörige zentral, um befürchtetes Leiden in den letzten Lebenstagen soweit wie möglich zu minimieren. Einrichtungen der spezialisierten Palliative Care (z.B. Hospize, mobilen Palliativdiensten oder Palliativstationen) wurden von den betreuenden Angehörigen in dieser Hinsicht als optimale Betreuungsumgebung mit einer Art ganzheitlicher Pflege und Betreuung wahrgenommen. Fragen stellten sich hier insbesondere nach dem Zugang zu diesen Institutionen (Selektionskriterien), aber nach deren Verfügbarkeit und Finanzierung (Kap. 4.2.1.). Die häufig befürchtete fehlende Möglichkeit eines längerfristigen stationären Aufenthaltes in einer Einrichtung der spezialisierten Palliative Care stellt eine enorme Belastung für die Angehörigen und die Patientin / den Patienten dar. Gewünscht wird zudem ein flächendeckendes Angebot, um lange Anreisezeiten von Angehörigen zu vermeiden, und trotz Notwendigkeit der Behandlung in einem stationären Umfeld Nähe und ausreichend gemeinsame Zeit zu gewährleisten.

Eine spezialisierte ambulante Pflege für die Betreuung zu Hause scheint unerlässlich. Dazu sollten aus Sicht der Angehörigen die Fachpersonen entsprechend ausgebildet und geschult werden mit einer zentralen Rolle der Hausärztinnen und Hausärzte (Kap.4.2.1.). Die Bereitstellung anderer Unterstützungsangebote wie Nacht- oder Sitzwache kann den Angehörigen die notwendige Sicherheit vermitteln, um sich die Pflege zu Hause zuzutrauen. Zusätzlich braucht ein bezüglich Betreuungsort flexibles Netz aus verschiedenen Angeboten (z.B. von zu Hause ins Hospiz, vom Pflegeheim zu spezialisierten Palliativstationen), um den häufig wenig planbaren Verläufen der Sterbephase mit auch plötzlichen Komplikationen ausreichend Rechnung tragen zu können, und den Angehörigen Traumata wegen Überforderung zu ersparen (Kap. 4.2.3). Für die Koordination im Netz wäre eine zentrale Ansprechperson, die allen bereits bekannt ist, und auch über den Todesfall hinaus verfügbar wäre, eine sehr relevante und bisher nur selten zur Verfügung stehende Funktion.

Unmittelbar nach dem Todesfall kommt es zu weiteren, möglicherweise vermeidbaren Stressoren für die Angehörigen. Zusätzlich zur emotional intensiven Zeit kommen zahlreiche administrative und organisatorische Aufgaben, die die Angehörigen unmittelbar nach dem Todesfall zum Handeln zwingen. Für viele Angehörige stellte die Räumung des Zimmers der verstorbenen Person, sei es im Pflegeheim oder im Spital die schlimmste und oftmals auch respektlose Erfahrung dar. Oft musste das Zimmer, in dem eine Person über längere Zeit gelebt hatte, innerhalb weniger Stunden geräumt werden und es blieb kaum Zeit zum Abschiednehmen.

6.2 Angebote für Information und Unterstützung

Auf Seiten der Angebote besteht eine grosse Vielfalt; die Angebote sind aber kaum miteinander koordiniert, weder zeitlich, noch inhaltlich. Ist die Unterstützung vor und während der Sterbephase je nach Behandlungssetting eher breit (von allgemeiner Information bis zur Psychologie und Seelsorge) und teilweise gut organisiert (bis täglich), so ändert sich dies teilweise stark in den Tagen nach dem Tod (Kap. 4.3.1.). Bestattungsunternehmen bieten hier eine sehr strukturierte Unterstützung, was den Bedürfnissen der Angehörigen entspricht, insbesondere für die Themen Behördenkontakt und Organisation der Bestattung. Fehlend bleibt in diesen ersten Tagen nach dem Todesfall aber ein klares psychologisches Unterstützungsangebot, zeitlich unlimitiert, um dem eigenen Erleben und der Neuorientierung ausreichend Raum und Bedeutung geben zu können. Der Todeszeitpunkt unterteilt damit sowohl die Personen, die Verfügbarkeit und letztlich auch die Finanzierung der Unterstützung in ein 'davor' und 'danach' ohne eine gemeinsame strukturierte Agenda für beide Situationen (Kap. 5.2, 5.3.).

Auffällig in dieser Schweizerischen Erhebung war im Vergleich zur Literatur die Thematisierung der fehlenden Kultur am Arbeitsplatz im Umgang mit der Betreuungssituation der Angehörigen und auch mit der Reaktion auf den Todesfall. Obwohl 'Normalität' am Arbeitsplatz durchaus geschätzt wurde im Kontext der ausserordentlichen Lebenssituation, war für viele die Erwartung des 'business as usual' bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz emotional sehr belastend (Kap. 4.2.1). Auch das Leiden unter Intransparenz bei der Finanzierung beziehungsweise den Kriterien, wer in welchem Setting welche Art der Unterstützung erhalten kann, und für welchen Zeitraum, wurde in der Schweiz klar geäussert (Kap. 4.2.1). Dies mag dadurch erklärbar sein, dass in dieser Studie der Fokus sehr dezidiert auf den Tagen vor und nach dem Tod eines Angehörigen lag, und durch die Überrepräsentanz von Angehörigen, die Erfahrung mit spezialisierter Palliative Care hatten, bei der in der Schweiz in vielen Fällen die Behandlungsdauer zeitlich limitiert (Palliativstationen) oder die Finanzierung nicht geregelt ist (mobile Palliativdienste). Ob in den einzelnen Sprachregionen diesbezüglich Unterschiede bestehen, kann in dieser Evaluation nicht beurteilt werden.

6.3 Empfehlungen

Im Gegensatz zum Lebensbeginn, für den klare Kenntnisse bezüglich der Bedürfnisse nicht nur der Mütter sondern auch des weiteren familiären Umfelds bestehen, scheint für das Lebensende als ebenfalls sehr entscheidendes Lebensereignis für viele Beteiligte eher wenig systematisches Wissen zu den verschiedenen Bedürfnissen zu bestehen. Auch wird klar, dass aus Sicht der Angehörigen die Unterstützung in dieser Zeit zweigeteilt ist in eine Phase vor und eine nach dem Todesfall.

Aus unseren Ergebnissen resultieren folgende Empfehlungen:

6.3.1 Information

Das Wissen um Vorgänge, Abläufe und Phasen während des Sterbens eines Menschen soll deutlich systematischer als bisher in unterschiedlichen Informationskanälen (Papier, Gespräch) aufgearbeitet und für verschiedene Nutzergruppen (bspw. Erwachsene, Kinder, Fachpersonen) angeboten werden. Dazu gehören auch systematische Informationen zu konkreten Unterstützungsangeboten für Sterbende, für die betreuenden Angehörigen und für im Umfeld direkt betroffene Menschen (bspw.

Kinder), sowie Informationen zur Finanzierung dieser Leistungen. Der Zeitpunkt und die Zuständigkeit zur Weitergabe dieser Informationen sollte nicht zufällig sein, sondern proaktiv definiert sein je nach Behandlungssetting (zu Hause, Spital, Alters- Pflegeheim). Alle derartigen Informationen als eine Art Standard-Set müssen in verschiedenen Sprachen unter Einschluss von Sprachen, die bei Menschen mit Migrationshintergrund häufig sind, verfügbar sein.

6.3.2 Kompetenz und Qualität – nicht nur in der spezialisierten Palliative Care

Die Behandlungsqualität in der Sterbephase soll durch systematische Schulungen und Kompetenzverbesserungen in allen Behandlungssettings und bei allen beteiligten Berufsgruppen verbessert werden. Das Kompetenzlevel soll sich an den durchaus vorhandenen Angeboten der spezialisierten Palliative Care orientieren, und dieses überall verfügbar machen. Diese Qualitätsverbesserung soll «wertvoll» sein, d.h. die angebotenen Leistungen und Unterstützungsangebote sollen transparent und vollumfänglich finanziert sein.

6.3.3 Arbeitsplatz und Arbeitsrecht

Unternehmen sollen klare Regelungen für eine Pflegezeit der Mitarbeitenden ausarbeiten und anbieten, am ehesten im Kontext einer klaren gesetzlichen Regelung. Daneben soll auch die Kultur am Arbeitsplatz im Umgang mit Sterbefällen von und bei Mitarbeitenden verbessert werden mit Offenheit und Raum für Emotionen oder schrittweiser Arbeits- Wiederaufnahme.

6.3.4 Koordination, organisatorischer Support

Eine Art 'Hebamme für das Lebensende' (engl. 'death doula') soll als zentrale Koordinationsperson helfen, für betreuende Angehörige Übergänge zu schaffen und kontinuierlich bestehende Angebote nutzbar zu machen. Die Aufgaben hierfür reichen von der Vorinformation über Unterstützungsmöglichkeiten im Vorfeld einer Sterbephase - auch für den Entscheid, an welchem Ort die Betreuung in der Sterbephase realisiert werden kann - bis hin zur regelmässigen Evaluation der Energiereserven bei den Betreuenden und der Begleitung um den Todeszeitpunkt, aber auch in den Tagen, sogar Wochen nach dem Todesfall. Für besondere Risikogruppen wie Angehörige mit kleinen Kindern oder nach dem Todesfall Alleinstehende ist dieses Angebot besonders relevant und sollte auch heute schon realisiert werden.

6.3.5 Eine kontinuierliche Agenda vorher/ nachher

Eine klare Checkliste oder Agenda soll den Angehörigen einen Überblick über alle zu erwartenden Vorgänge und Aufgaben für alle Teilphasen der Betreuung von Sterbenden vor und nach dem Todesfall vermitteln und bei der eigenen Vorbereitung helfen, idealerweise mit Unterstützung mit der obengenannten projektierten Koordinationsperson ('Hebamme für das Lebensende'). Voraussetzung hierfür scheint zu sein, dass die sterbende Person und die Angehörigen als gleichwertige Zielgruppen der Betreuung definiert werden. Bei der aktuellen alleinigen Ausrichtung der Betreuung auf die sterbende Person mit lediglich zufälliger Berücksichtigung der Angehörigen endet jede organisierte Unterstützung meist abrupt nach deren Tod.

6.3.6 Abschiedskultur in den ersten Tagen nach dem Todesfall

Am Lebensende als bedeutungsvolles Lebensereignis fehlt vor allem Zeit. Zeit für die Phase des schrittweisen Abschiednehmens (wenn der Krankheitsverlauf dies zulässt), Zeit für die Organisation und Orientierung unmittelbar nach dem Todesfall, Zeit für die Trauer und den schrittweisen Aufbau einer neuen Lebensrealität, was Monate, ja Jahre dauern kann. Ob am Arbeitsplatz oder in der Gesellschaft im Allgemeinen. Rücksichtnahme und auch öffentliche Anerkennung dieser Lebensphase als ebenso relevant und wichtig wie der Beginn des Lebens (vgl. Rücksichtnahme während Schwangerschaft inklusive gesetzlicher Richtlinien, Angebote während der Mutterschaft) wäre aus Sicht der befragten Angehörigen ein relevanter Schritt der Verbesserung.

7. Danksagungen

7.1 Dank an die Angehörigen

Wir sind allen Angehörigen dankbar, die sich die Zeit genommen haben, an der Befragung teilzunehmen. Wir sind bewegt von ihren Berichten und ihrer Stärke. Die Ehrlichkeit und Ernsthaftigkeit, mit der sie auf unsere Fragen reagiert haben, sind bemerkenswert. Wir waren uns bewusst, dass die Fragen in einer schwierigen Zeit gestellt wurden und dass viele unserer Fragen das Potenzial hatten, emotional aufwühlend zu sein. Wir sind den Angehörigen dankbar, dass sie sich trotzdem mit der Studie beschäftigt haben. Jedem einzelnen von ihnen danken wir für die Teilnahme.

7.2 Dank an die Institutionen und Organisationen, welche die Studie unterstützt haben

Ohne die Unterstützung der unten genannten Institutionen und Organisationen hätten die Angehörigen nicht erreicht werden können. Vielen Dank. Ihre einfühlsame Haltung zeigte sich bereits bei unserer ersten Kontaktaufnahme. Besonders dankbar sind wir dafür, dass sie die Angehörigen entscheiden liessen, ob sie an der Studie teilnehmen wollten oder nicht.

- Croix-Rouge jurassienne
- Alzheimer Schweiz
- Lungenliga Aargau
- Lungenliga Bern
- Lungenliga Glarus
- Kantonsspital Baden AG
- Kantonsspital Olten, Palliative Care
- Universitätsspital Zürich Palliative Care Kompetenzzentrum
- Spital Affoltern, Palliative Care Kompetenzzentrum
- Stadtspital Triemli, Palliative Care
- Spital Zofingen AG, Palliative Care Mittelland
- Klinik Susenberg
- Hirslanden Medical Center
- Spital Wallis (GNW) - Spitalzentrum Oberwallis
- Genossenschaft Alterszentrum Kreuzlingen
- Regionales Alterszentrum Tannzapfenland
- Alters- und Pflegeheim Pfauen, Emil Burkhardt-Stiftung
- Hospiz im Park
- Hospiz St. Gallen
- Hospiz im Werdenberg
- Fachdienst für Palliative Care (SPITEX Zürich Sihl)
- Onko Plus
- Viva Luzern Eichhof, Spezialisierte Palliative Care
- leben • begleiten • bestatten
- Arnold und Sohn - Bestattungsdienst AG
- Bestattungs- und Friedhofvorsteheramt, Stadtverwaltung Kreuzlingen
- HFR Fribourg - Unité de soins palliatifs
- Fondation Rive-Neuve
- Equipe Mobile en Soins Palliatifs - BEJUNE
- EMS Résidence de Saconnay

7.3 Dank an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Freiwilligen des Universitären Zentrums für Palliative Care

Die zahlreichen Schritte dieser Studie erforderten die sorgfältige Mitarbeit verschiedener Personen aus unserem Zentrum. Die freiwilligen Mitarbeitenden der Palliativstation des Inselspitals halfen uns bei der Pilotierung des Fragebogens und gaben uns wichtige Feedbacks. Da die meisten Umfragen per Post eintrafen, brauchten wir ausserdem Unterstützung bei der Transkription der Antworten, welche die Mitarbeitenden der Administration übernommen hatten. Die Teamleistung war bemerkenswert und dafür sind wir dankbar. Schliesslich erforderte die Durchführung eines dreisprachigen Projektes die Einbeziehung und Unterstützung von Kolleginnen und Kollegen mit unterschiedlichem sprachlichen Hintergrund. Wir sind dankbar für ihre Geduld und Bereitschaft, uns mit ihren Sprachkenntnissen unterstützt zu haben.

8. Quellenangaben

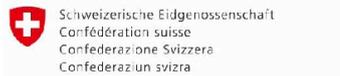
- Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, et al. (2015) Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PLOS ONE 10(3): e0121101.
- Andershed, B. 2006: Relatives in End-of-Life Care - Part 1: A Systematic Review of the Literature the Five Last Years, January 1999-February 2004. Journal of Clinical Nursing 15 (9): 1158-1169.
- Andershed, B. und B.-M. Ternestedt 1999: Involvement of Relatives in Care of the Dying in Different Care Cultures: Development of a Theoretical Understanding. Nursing Science Quarterly 12 (1): 45-51.
- Bee, P. E., P. Barnes und K. A. Luker 2009: A Systematic Review of Informal Caregivers' Needs in Providing Homebased End-of-Life Care to People with Cancer. Journal of Clinical Nursing 18 (10): 1379-1393.
- Braun, V., & Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology, 2006, 3(2), 77-101.
- Braun, V., V. Clarke und D. Gray 2017: Innovations in Qualitative Methods. In: B. Gough (Hg.): The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology. London: Palgrave Macmillan.
- Brobäck, G. und C. Berterö 2003: How Next of Kin Experience Palliative Care of Relatives at Home. European Journal of Cancer Care 12: 339-346.
- Bruera, E., S. H. Bush, J. Willey, T. Paraskevopoulos, Z. Li, J.L. Palmer, M. Z. Cohen, D. Sivesind und A. Elsayem 2009: Impact of Delirium and Recall on the Level of Distress in Patients with Advanced Cancer and Their Family Caregivers. Cancer 115 (9): 2004-2012.
- Clark, K. 2017: Care at the Very End-of-Life: Dying Cancer Patients and Their Chosen Family's Needs. Cancers 9 (11): 1-10.
- Clark, K., A. Collier und D. C. Currow 2015: Dying in Australian Hospitals: Will a Separate National Clinical Standard Improve the Quality of Care Received by Dying People? Australian Health Review 39 (2): 202-204.
- Dobrina, R., C. Vianello, M. Tenze und A. Palese 2016: Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their Family Caregivers During the Last Week of Life: A Descriptive Phenomenological Study. Journal of Holistic Nursing 34 (1): 24-34.
- Gallagher R. und M. Krawczyk 2013: Family Members' Perceptions of End-of-Life Care Across Diverse Locations of Care. BMC Palliative Care 12 (25): 1-9.
- Given, B., G. Wyatt, C. Given, P. Sherwood, A. Gift, D. DeVoss und M. Rahbar 2004: Burden and Depression Among Caregivers of Patients with Cancer at the End of Life. Oncology Nursing Forum 31 (6): 1105-1117.
- Glajchen, M. 2012: Physical Well-Being of Oncology Caregivers: An Important Quality-of-Life Domain. Seminars in Oncology Nursing 28 (4): 226-235.
- Gomes, B., N. Calanzani, J. Koffman und I. J. Higginson 2015: Is Dying in Hospital Better than Home in Incurable Cancer and What Factors Influence This? A Population-Based Study. BMC Medicine 13 (235): 1-14.
- Grunfeld, E., D. Coyle, T. Whelan, J. Clinch, L. Reyno, C. C. Earle, A. Willan, R. Viola, M. Coristine, T. Janz und R. Glossop 2004: Family Caregiver Burden: Results of a Longitudinal Study of Breast Cancer Patients and Their Principal Caregivers. Canadian Medical Association Journal 170 (12): 1795-1801.
- Herold, E. E. 2002: Pflege in der eigenen Familie und Häuslichkeit aus der Sicht der betroffenen Menschen und ihrer Laienpflegepersonen. In: Herold, E.E. (Hg.): Ambulante Pflege. Die Pflege gesunder und kranker Menschen. Band 3: Familienpflege – Management – Bildung. Schlütersche: Hannover. 32-275.

- Heyland, D. K., P. Dodek, G. Rocker, D. Groll, A. Gafni, D. Pichora, S. Shortt, J. Tranmer, N. Lazar, J. Kutsogiannis et al. 2006: What Matters Most in End-of-Life Care: Perceptions of Seriously Ill Patients and Their Family Members. *CMAJ* 174 (5): 627-633.
- Higginson, I. J. 2015: Palliative Care Delivery Models. In: Cherny, N. I., M. Fallon, St. Kaasa, R. K. Portenoy und D. C. Curoow (Hg.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press. 112-116.
- Holdsworth, L. M. 2015: Bereaved Carers' Accounts of the End of Life and the Role of Care Providers in a 'Good Death': A Qualitative Study. *Palliative Medicine* 29 (9): 834-841.
- Hunt, K.J., Shlomo, N. & Addington-Hall, J. Participant recruitment in sensitive surveys: a comparative trial of 'opt in' versus 'opt out' approaches. *BMC Med Res Methodol* 13, 3 (2013) doi:10.1186/1471-2288-13-3
- Keegan, O., H. McGee, H. Kunin, S. O'Brien und L. O'Siorain 2001: Relatives' Views of Health Care in the Last Year of Life. *International Journal of Palliative Nursing* 7 (9): 449-456.
- Mayland CR, Williams EM, Ellershaw JE. Assessing quality of care for the dying: the development and initial validation of a postal self-completion questionnaire for bereaved relatives. *Palliat Med*. 2012;26(7):897-907. doi:10.1177/0269216311424953
- Mok, E., F. Chan, V. Chan und E. Yeung 2002: Perception of Empowerment by Family Caregivers of Patients with a Terminal Illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing* 8 (3): 137-145.
- Mossin, H. und B. Th. Landmark 2011: Being Present in Hospital When the Patient is Dying - A Grounded Theory Study of Spouses Experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (5): 382-389.
- Nelson, M. L., S. L. Schrader und L. M. Eidsness 2009: «South Dakota's Dying to Know»: Personal Experiences with End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine* 12(10): 905-913.
- Pitceathly, C. und P. Maguire 2003: The Psychological Impact of Cancer on Patients' Partners and Other Key Relatives: A Review. *European Journal of Cancer* 39 (11): 1517-1524.
- Shinjo, T., T. Morita, K. Hirai, M. Miyashita, K. Sato, S. Tsuneto und Y. Shima 2010: Care for Imminently Dying Cancer Patients: Family Members' Experiences and Recommendations. *Journal of Clinical Oncology* 28 (1):142-148.
- Sleeman, K. 2013: End-of-Life Communication: Let's Talk About Death. *J. R. Coll. Physicians Edinb*. 43 (3): 197-199.
- Steinhauser, K. E., C. I. Voils, H. Bosworth und J. A. Tulsky 2015: What Constitutes Quality of Family Experience at the End of Life? Perspectives from Family Members of Patients Who Died in the Hospital. *Palliative and Supportive Care* 13 (4): 945-952.
- Steinhauser, K. E., N. A. Christakis, E. C. Clipp, M. McNeilly, L. McIntyre und J. A. Tulsky 2000: Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *Journal of the American Medical Association* 284 (19): 2476-2482.
- Steinhauser, K. E., S. C. Alexander, I. R. Byock et al. 2008: Do Preparation and Life Completion Discussions Improve Functioning and Quality of Life in Seriously Ill Patients? A Pilot Randomized Control Trial. *Journal of Palliative Medicine* 11 (9): 1234-1240.
- Stenberg, U., C. M. Ruland und C. Miaskowski 2010: Review of the Literature on the Effects of Caring for Apatient with Cancer. *Psychooncology* 19 (10): 1013-1025.
- Tenzek, K. E. und R. Depner 2017: Still Searching: A Meta-Synthesis of a Good Death from the Bereaved Family Member Perspective. *Behavioral Sciences* 7 (25): 1-18.
- Terry, W., L. G. Olson, L. Wilss und G. Boulton-Lewis 2006: Experience of Dying: Concerns of Dying Patients and of Carers. *Internal Medicine Journal* 36: 338-346.
- Tsigaropoulos, T., E. Mazaris, E. Chatzidarellis, A. Skolarikos, I. Varkarakis und C. Deliveliotis 2009: Problems Faced by Relatives Caring for Cancer Patients at Home. *International Journal of Nursing Practice* 15 (1): 1-6.

- Virdun, C., T. Lockett, P. M. Davidson und J. Phillips 2015: Dying in the Hospital Setting: A Systematic Review of Quantitative Studies Identifying the Elements of End-of-Life Care that Patients and Their Families Rank as Being Most Important. *Palliative Medicine* 29 (9): 774-796.
- Witkamp, E., M. Droger, R. Janssens, L. van Zuylen und A. van der Heide 2016: How to Deal with Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives' Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* 52 (2): 235-42
- Wright, A. A., B. Zhang, A. Ray, J. W. Mack, E. Trice, T. Balboni et al. 2008: Associations between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. *Journal of the American Medical Association* 300 (14): 1665-1673.
- Wright, A. A., N. L. Keating, T. A. Balboni, U. A. Matulonis, S. D. Block, und H. G. Prigerson 2010: Place of Death: Correlations with Quality of Life of Patients with Cancer and Predictors of Bereaved Caregivers' Mental Health. *Journal of Clinical Oncology* 28 (29): 4457-4464.

9. Anhänge

9.1 Anhang 1: Fragebogen zu den Bedürfnissen von betreuenden Angehörigen



im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit BAG



UNIVERSITÄT
BERN

Die Bedürfnisse von Angehörigen bei der Betreuung am Lebensende

Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens

In diesem Fragebogen geht es um Ihre persönlichen Erfahrungen in Zusammenhang mit dem Tod einer nahestehenden Person. Wir sind uns bewusst, dass die Betreuung je nachdem einen längeren oder kürzeren Zeitraum in Anspruch genommen hat; wir konzentrieren uns bei unserer Studie aber auf Ihre Erfahrungen mit der Betreuung Ihrer/s Angehörigen **während der letzten Lebensstage** und Ihre eigenen Erfahrungen und Bedürfnisse **unmittelbar nach dem Tod** der nahestehenden Person.

Wenn Sie an diese Zeit zurückdenken, können Sie möglicherweise mit traurigen Gefühlen konfrontiert werden. Dies ist nicht unsere Absicht. Wir fragen Sie nach dieser sensiblen Zeit, weil wir Ihre Erfahrungen und damaligen Bedürfnisse verstehen möchten. Durch die Teilnahme an dieser Umfrage können Sie dazu beitragen, dass die Unterstützung für andere betroffene Familien verbessert werden kann.

Bitte beantworten Sie die Fragen 1 bis 52 möglichst vollständig. Für die Beantwortung benötigen Sie etwa **25 Minuten**. Sie sind frei, diejenigen Fragen zu überspringen, die Sie nicht beantworten möchten. Falls Sie Zeit haben, sind wir Ihnen dankbar, wenn Sie uns bei den **optionalen** Fragen 53 bis 57 mehr von Ihren Erfahrungen berichten.

Zu den Fragen

- Wenn es eine Frage gibt, für die Sie keine klare Antwort haben, wählen Sie bitte diejenige Möglichkeit, die Ihrer Antwort am nächsten kommt.
- Wenn Ihnen etwas unklar ist, zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren.
- Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wir sind an Ihren persönlichen Gedanken und Erfahrungen interessiert.
- Ihre Angaben werden nur anonymisiert ausgewertet und streng vertraulich behandelt. Mit dem Ausfüllen und Zurücksenden des Fragebogens erklären Sie sich mit der Teilnahme an der Studie einverstanden.

Jede Antwort ist für uns wertvoll und wichtig. Bitte füllen Sie innerhalb von **zwei Wochen** den Online-Fragebogen aus oder retournieren Sie uns den ausgefüllten Papierfragebogen im beiliegenden Kuvert. Wenn Sie weitere Informationen zu unserer Studie wünschen, können Sie sich bei uns melden.

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit bereits im Voraus und verbleiben mit herzlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller

Ansprechpartner

Kezia Loeffel

kezia.loeffel@extern.insel.ch
Projektkoordinatorin
031 632 63 20

Dr. Sofia Zambrano

sofia.zambrano@extern.insel.ch
Projektleiterin
031 632 63 20

Universitäres Zentrum für Palliative Care (PZI)
SWAN Haus C
Freiburgstrasse 38, 3010 Bern
palliative.research@insel.ch

A) Angaben zur verstorbenen Person

In diesem ersten Abschnitt geht es um Angaben zur Person, die gestorben ist.

1. Todesdatum	
2. Alter zum Zeitpunkt des Todes	_____ Jahre
3. Geschlecht	<input type="checkbox"/> Frau <input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> anderes
4. Nationalität Es ist mehr als eine Antwort möglich.	<input type="checkbox"/> Schweiz <input type="checkbox"/> andere Nationalität, welche? _____ Wenn nicht in der CH geboren, Jahr der Einreise: _____ (z.B. 1980)
5. Ist die Person in der Schweiz gestorben?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
6. Sterbeort	<input type="checkbox"/> zu Hause <input type="checkbox"/> Spital <input type="checkbox"/> Hospiz <input type="checkbox"/> Pflegeheim <input type="checkbox"/> anderer Ort: _____
7. Wenn der Tod in einem Spital eingetreten ist, auf welcher Abteilung? Überspringen Sie diese Frage, wenn die Person nicht in einem Spital gestorben ist.	<input type="checkbox"/> Notaufnahme <input type="checkbox"/> Intensivstation <input type="checkbox"/> Station/Abteilung (z.B. Innere Medizin, Onkologie) <input type="checkbox"/> Palliativstation
8. Woran ist die Person gestorben?	<input type="checkbox"/> an einer lang andauernden Erkrankung (d.h. über mehrere Monate/Jahre, z.B. an Krebs, Depression, Demenz) <input type="checkbox"/> an einer kurzen, schweren Erkrankung (d.h. über einige Stunden bis wenige Tage, z.B. an einem Schlaganfall, einer Lungenentzündung) <input type="checkbox"/> an einem sofortigen Tod (z.B. Verkehrsunfall, Suizid, Sturz) <input type="checkbox"/> andere Todesursache: _____
9. Falls an einer Krankheit oder einer anderen medizinischen Ursache gestorben, geben Sie bitte an, welche?	_____
10. Die verstorbene Person war Ihr/e:	<input type="checkbox"/> Mutter/Vater <input type="checkbox"/> Partner/in / Ehepartner/in <input type="checkbox"/> Schwiegermutter/-vater <input type="checkbox"/> Tochter/Sohn <input type="checkbox"/> Schwester/Bruder <input type="checkbox"/> Grossmutter/-vater <input type="checkbox"/> (anderes) Familienmitglied, welches? _____ <input type="checkbox"/> Freund/in <input type="checkbox"/> Nachbar/in <input type="checkbox"/> andere: _____

11. Wo verbrachte die verstorbene Person die meiste Zeit während der letzten sechs Lebensmonate?	<input type="checkbox"/> zu Hause <input type="checkbox"/> Spital <input type="checkbox"/> Pflegeheim/Alterspflegeeinrichtung <input type="checkbox"/> anderer Ort: _____
12. Wo lebte die verstorbene Person hauptsächlich während des letzten Lebensmonats?	<input type="checkbox"/> im eigenen Haushalt alleine <input type="checkbox"/> im eigenen Haushalt mit anderen, mit wem? _____ <input type="checkbox"/> in einem anderen Haushalt, in welchem? _____ <input type="checkbox"/> in einer Alterspflegeeinrichtung/Pflegeheim <input type="checkbox"/> in einem Spital <input type="checkbox"/> anderer Ort: _____
13. Haben Sie sich mit der verstorbenen Person darüber unterhalten, welche Vorstellungen und Wünsche sie in Bezug auf ihr Lebensende hat?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein Falls ja, (Es ist mehr als eine Antwort möglich.) <input type="checkbox"/> in der letzten Lebenswoche <input type="checkbox"/> Wochen oder Monate vor dem Tod, im Rahmen der Krankheit, die schlussendlich zum Tod führte <input type="checkbox"/> es war ein Thema, das Sie bereits früher während Gesprächen offen diskutiert haben. <input type="checkbox"/> anderes: _____ _____

B) Angaben zu Ihrer Person

In diesem Abschnitt möchten wir gerne mehr über Sie erfahren.

14. Alter	
15. Geschlecht	<input type="checkbox"/> Frau <input type="checkbox"/> Mann <input type="checkbox"/> anderes
16. Welche Sprache sprechen Sie hauptsächlich?	
17. Postleitzahl Ihres Wohnortes	
18. Zivilstand	<input type="checkbox"/> ledig <input type="checkbox"/> verheiratet <input type="checkbox"/> verwitwet <input type="checkbox"/> geschieden <input type="checkbox"/> eingetragene Partnerschaft <input type="checkbox"/> aufgelöste Partnerschaft
19. Haben Sie Kinder?	<input type="checkbox"/> Ja, Anzahl: _____ <input type="checkbox"/> Nein
20. Was ist Ihre Nationalität? Es ist mehr als eine Antwort möglich.	<input type="checkbox"/> Schweiz <input type="checkbox"/> andere Nationalität, welche? _____ Wenn nicht in der CH geboren, Jahr der Einreise: _____ (z.B. 1980)
21. Konfession	

22. Welches ist Ihre höchste abgeschlossene Ausbildung?	<input type="checkbox"/> kein Schulabschluss <input type="checkbox"/> Obligatorischer Schulabschluss <input type="checkbox"/> Lehre (Berufslehre, Anlehre) <input type="checkbox"/> Maturitätsschule, Berufsmaturität, Diplommittelschule <input type="checkbox"/> Höhere Schule (Höhere Fachschule, Lehrerseminar) <input type="checkbox"/> Hochschule (Universität, Fachhochschule) <input type="checkbox"/> andere: _____
---	--

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Situation zum Zeitpunkt, als die Person starb.

23. Mit wie vielen Personen teilten Sie Ihren Haushalt?	
24. Wenn Sie Kinder haben, war mindestens ein Kind jünger als 18 Jahre alt?	<input type="checkbox"/> Ich habe keine Kinder <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
25. Wie war Ihr Beschäftigungsstatus zu diesem Zeitpunkt? Es ist mehr als eine Antwort möglich.	<input type="checkbox"/> angestellt: Beschäftigungsgrad _____ % <input type="checkbox"/> selbstständig erwerbend: Beschäftigungsgrad _____ % <input type="checkbox"/> Hausmann/Hausfrau <input type="checkbox"/> arbeitslos <input type="checkbox"/> nicht erwerbstätig und nicht auf der Suche nach Arbeit <input type="checkbox"/> pensioniert <input type="checkbox"/> arbeitsunfähig <input type="checkbox"/> in Ausbildung <input type="checkbox"/> anderer: _____

➤ Falls Sie zu diesem Zeitpunkt angestellt waren, beantworten Sie bitte die Fragen 26 und 27, ansonsten gehen Sie bitte direkt zu Frage 28.

26. Hatten Sie zu dieser Zeit eine Führungs- oder Leitungsfunktion?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
27. Beruf/Berufsbezeichnung	
28. Hatten Sie zu diesem Zeitpunkt für sich selber Unterstützungsleistungen (z.B. Betreuungsgutschriften der AHV/IV, Ergänzungsleistungen etc.) erhalten/beanspruchert?	<input type="checkbox"/> Ja, welche? _____ <input type="checkbox"/> Nein
29. Standen Sie zu diesem Zeitpunkt unter finanziellem Druck?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
30. Standen Sie kurz nach dem Tod unter finanziellem Druck?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
31. Wie war Ihr allgemeiner Gesundheitszustand zu dem Zeitpunkt, als die Person im Sterben lag/starb?	<input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weder gut noch schlecht <input type="checkbox"/> schlecht <input type="checkbox"/> sehr schlecht

- Falls die Betreuung länger als einen Tag dauerte und Sie zu diesem Zeitpunkt arbeiteten/studierten, beantworten Sie bitte die Fragen 32 bis 34, ansonsten gehen Sie bitte direkt zu Frage 35.

<p>32. Hatten Sie damals die Flexibilität, von der Arbeit frei zu nehmen, um sich um die Person zu kümmern?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein</p> <p><u>Falls ja:</u> <input type="checkbox"/> bezahlter Urlaub <input type="checkbox"/> unbezahlter Urlaub</p>
<p>33. Mussten Sie an der Anstellung/ am Arbeitsort aufgrund der Betreuung etwas ändern?</p>	<p><input type="checkbox"/> Nein, es ist alles gleichgeblieben. (Gehen Sie bitte direkt zu Frage 35.) <input type="checkbox"/> Ja, ich habe das Arbeitspensum reduziert. <input type="checkbox"/> Ja, ich habe vollständig mit Arbeiten aufgehört. <input type="checkbox"/> Ja, ich musste einen anderen Job suchen. <u>Falls ja, weshalb?</u> _____ _____ <input type="checkbox"/> anderes: _____ _____</p>
<p>34. Falls Sie etwas geändert haben, wann haben Sie diese Änderungen vorgenommen? Bitte wählen Sie nur eine Antwort.</p>	<p><input type="checkbox"/> _____ Monate vor dem Tod <input type="checkbox"/> _____ Wochen vor dem Tod <input type="checkbox"/> _____ Tage vor dem Tod</p> <p>Falls Sie zusätzliche Änderungen in der letzten Lebenswoche vorgenommen haben, was hat sich geändert? _____ _____</p>

C) Ihre Erfahrungen in der letzten Lebenswoche

- Wenn der Tod sofort eintrat und es Ihnen nicht möglich war, die sterbende Person zu betreuen, gehen Sie bitte direkt zu Frage 45.

<p>35. Wussten Sie in der letzten Lebenswoche, dass die Person im Sterben lag?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein</p>
--	---

Im nächsten Frageblock geht es um die Unterstützung, die Sie der Person in der **letzten Lebenswoche** erbracht haben. Bitte machen Sie bei jeder Art der Unterstützung Angaben zu Intensität und Anzahl Stunden der Betreuung.

	Art der Unterstützung	Wie oft?	Wie viele Stunden pro Tag (im Durchschnitt)?
<p>36. Bei welchen Aktivitäten haben Sie die Person in der letzten Lebenswoche unterstützt?</p>	<p>1. Unterstützung bei Haushaltsaktivitäten (z.B. Einkaufen, Kochen, Putzen, etc.)</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>
	<p>2. Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>
	<p>3. Spirituelle bzw. religiöse Unterstützung</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>
	<p>4. Finanzielle und administrative Unterstützung (z.B. Rechnungen bezahlen oder Testament verfassen, etc.)</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>
	<p>5. Medizinische Unterstützung (z.B. bei der Medikamenteneinnahme, Wundversorgung, etc.)</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>
	<p>6. Unterstützung bei der Koordination mit verschiedenen Fachpersonen (z.B. Ansprechpartner/in für Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonal, SPITEX, Hausärztin/-arzt)</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>
	<p>7. Direkte Pflegeaktivitäten (z.B. Essen geben, waschen, an- und ausziehen)</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer</p>	<p><input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 1 und 2 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> zwischen 3 und 4 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> 5 bis 8 Stunden pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als 8 Stunden pro Tag</p>

Bei dieser Frage geht es um die Unterstützung, die Sie der Person vor der letzten Lebenswoche erbracht haben.

➤ Falls Sie keine Unterstützung vor der letzten Lebenswoche erbracht haben, gehen Sie bitte direkt zu Frage 38.

	Art der Unterstützung	Wie oft?	Wie lange vor der letzten Lebenswoche? <small>Bitte wählen Sie nur eine Zeitangabe.</small>
<p>37. Bei welchen Aktivitäten haben Sie die Person vor der letzten Lebenswoche unterstützt?</p>	<p>1. Unterstützung bei Haushaltsaktivitäten (z.B. Einkaufen, Kochen, Putzen, etc.)</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre
	<p>2. Emotionale Unterstützung und soziale Begleitung</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre
	<p>3. Spirituelle bzw. religiöse Unterstützung</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre
	<p>4. Finanzielle und administrative Unterstützung (z.B. Rechnungen bezahlen oder Testament verfassen, etc.)</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre
	<p>5. Medizinische Unterstützung (z.B. bei der Medikamenteneinnahme, Wundversorgung, etc.)</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre
	<p>6. Unterstützung bei der Koordination mit verschiedenen Fachpersonen (z.B. Ansprechpartner/in für Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonal, SPITEX, Hausärztin/-arzt)</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre
	<p>7. Direkte Pflegeaktivitäten (z.B. Essen geben, waschen, an- und ausziehen)</p>	<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> ab und zu <input type="checkbox"/> regelmässig <input type="checkbox"/> fast immer	<input type="checkbox"/> trifft nicht zu <input type="checkbox"/> _____ Wochen <input type="checkbox"/> _____ Monate <input type="checkbox"/> _____ Jahre

➤ Falls der Tod auf eine Krankheit zurückzuführen ist, oder wenn ein Pflegeteam involviert war, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen, ansonsten gehen Sie bitte direkt zu Frage 45.

<p>38. Hatten Sie mit dem Pflegeteam Gespräche über den bevorstehenden Tod?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <u>Falls ja</u>, mit wem im Besonderen? _____ _____ (z.B. Pflegefachperson, Ärztin/Arzt, Seelsorger/in etc.)</p>
<p>39. Hatten Sie mit der verstorbenen Person Gespräche über den bevorstehenden Tod?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <u>Falls ja</u>, (Es ist mehr als eine Antwort möglich.) <input type="checkbox"/> in der letzten Lebenswoche <input type="checkbox"/> Wochen oder Monate vor dem Tod, im Rahmen der Krankheit, die schlussendlich zum Tod führte <input type="checkbox"/> es war ein Thema, das vor dem Ereignis (z.B. Ausbruch der Krankheit) während Gesprächen offen diskutiert wurde. <input type="checkbox"/> andere, welche? _____ _____</p>
<p>40. Führten Sie Gespräche über den Tod der Person mit anderen Familienmitgliedern?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <u>Falls ja</u>, (Es ist mehr als eine Antwort möglich.) <input type="checkbox"/> in der letzten Lebenswoche <input type="checkbox"/> Wochen oder Monate vor dem Tod, im Rahmen der Krankheit, die schlussendlich zum Tod führte <input type="checkbox"/> es war ein Thema, das vor dem Ereignis (z.B. Ausbruch der Krankheit) während Gesprächen offen diskutiert wurde. <input type="checkbox"/> andere, welche? _____ _____</p>
<p>41. Führten Sie Gespräche über den Tod der Person mit Freunden oder Bekannten?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <u>Falls ja</u>, (Es ist mehr als eine Antwort möglich.) <input type="checkbox"/> in der letzten Lebenswoche <input type="checkbox"/> Wochen oder Monate vor dem Tod, im Rahmen der Krankheit, die schlussendlich zum Tod führte <input type="checkbox"/> es war ein Thema, das vor dem Ereignis (z.B. Ausbruch der Krankheit) während Gesprächen offen diskutiert wurde. <input type="checkbox"/> andere, welche? _____ _____</p>
<p>42. Wo wurde die Person in der letzten Lebenswoche hauptsächlich fachlich betreut? Falls mehr als an einem Ort, bitte nennen Sie die letzten zwei.</p>	<p>1. _____ 2. _____</p>

➤ Kreisen Sie bitte die Zahl ein, die Ihren Ansichten am nächsten kommt.

43. Wie zufrieden waren Sie mit der fachlichen Betreuung der Person in der letzten Lebenswoche ?	Am ersten Ort?	sehr unzufrieden	1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10	sehr zufrieden
	Am zweiten Ort? (Überspringen Sie diese Frage, falls die Person nur an einem Ort betreut wurde.)	sehr unzufrieden	1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10	sehr zufrieden
44. Wie zufrieden waren Sie mit den Informationen, die Sie während der letzten Lebenswoche der Person erhalten haben?		sehr unzufrieden	1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10	sehr zufrieden

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre **Bedürfnisse kurz vor und nach dem Tod Ihrer/s Angehörigen**.

➤ Falls der Tod plötzlich eintrat, können Sie die erste Spalte, die sich auf die letzte Lebenswoche bezieht, überspringen und sich auf die Fragen zum Zeitpunkt des Todes und die ersten Tage nach dem Tod konzentrieren.

	Während der letzten Lebenswoche	Zum Zeitpunkt des Todes	Während der ersten Tage nach dem Tod
45. Was waren Ihre grössten Bedürfnisse? (z.B. zu wissen, was mit einer sterbenden Person passiert, flexibler Arbeitgeber, Kinderbetreuung, finanzielle Anliegen etc.)	1.	1.	1.
	2.	2.	2.
	3.	3.	3.
	4.	4.	4.
	5.	5.	5.
	6.	6.	6.

46. Wer gab Ihnen die wichtigste Unterstützung? In welcher Beziehung standen Sie zu dieser Zeit zu dieser Person? (z.B. Freund, Partner) Falls es zu jedem Zeitpunkt dieselbe Person war, bitten wir Sie dies zu vermerken.	Während der letzten Lebenswoche	Zum Zeitpunkt des Todes	Während den ersten Tagen nach dem Tod
47. Was waren aus Ihrer Perspektive die grössten Bedürfnisse der sterbenden Person?	Während der letzten Lebenswoche	Zum Zeitpunkt des Todes	
	1.	1.	
	2.	2.	
	3.	3.	
	4.	4.	
	5.	5.	
	6.	6.	
48. Wer war die wichtigste Unterstützung für die verstorbene Person?			

D) Ihre Erfahrungen in den letzten Lebenstagen der Betreuung

Mit den folgenden Fragen möchten wir mehr über Ihre Erfahrungen während den letzten Lebenstagen Ihrer/Ihres verstorbenen Angehörigen erfahren. Sie können die Antworten auch auf einem separaten Blatt niederschreiben (Ziffer der Frage nicht vergessen). Gerne dürfen Sie auch telefonisch mit uns Kontakt aufnehmen, um uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen: 031 632 63 20.

- Wenn Ihre angehörige Person plötzlich gestorben ist und Sie keine Zeit hatten, sich um sie/ihn zu kümmern, gehen Sie bitte zu Frage 50.

49. Gab es Informationen oder Unterstützungsangebote, die Sie während der <u>letzten</u> <u>Lebenstage</u> der Begleitung gewünscht oder gebraucht hätten? Für Ihre Antwort kann es hilfreich sein, darüber nachzudenken, welche Informationen oder Unterstützung Sie gerne gehabt hätten, wann Sie diese gebraucht hätten oder wer Ihnen diese hätte zukommen lassen sollen.

50. Gab es Informationen oder Unterstützungsangebote, die Sie in den <u>ersten Tagen nach dem Tod</u> der nahestehenden Person gewünscht oder gebraucht hätten? Für Ihre Antwort kann es hilfreich sein, darüber nachzudenken, welche Informationen oder Unterstützung Sie gerne gehabt hätten, wann Sie diese gebraucht hätten oder wer Ihnen diese hätte zukommen lassen sollen.

51. Welche Unterstützung haben Sie von Ihrem Arbeitgeber / Ihrer Arbeitgeberin erhalten, bzw. welche Unterstützung hätten Sie benötigt? Oder falls Sie zu dieser Zeit studiert haben: Welche Unterstützung haben Sie von der Schule, Universität, Fachhochschule, etc. erhalten, bzw. welche Unterstützung hätten Sie benötigt? Bitte unterscheiden Sie den Zeitpunkt der Unterstützung vor und nach dem Tod.

52. Ihre Antworten sind uns sehr wichtig. Wenn Sie weitere Anmerkungen zu Ihren Erfahrungen oder zu unseren Fragen haben, schreiben Sie diese bitte hier auf oder rufen Sie uns an.

VIELEN DANK FÜR IHRE TEILNAHME.

Wenn Ihnen das Nachdenken über diese Aspekte des Todes Ihrer nahestehenden Person zu schaffen gemacht hat und Sie mit uns sprechen möchten, zögern Sie bitte nicht, uns direkt zu kontaktieren.

Kezia Loeffel
kezia.loeffel@extern.insel.ch
Projektkoordinatorin
031 632 63 20

Dr. Sofia Zambrano
sofia.zambrano@extern.insel.ch
Projektleiterin
031 632 63 20

9.2 Anhang 2: Fragebogen zu Unterstützungsangeboten für Angehörige am Lebensende



Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Willkommen bei der Umfrage zu den Unterstützungsangeboten für Angehörige bei der Betreuung am Lebensende

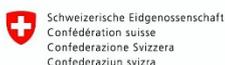
In dieser Umfrage geht es um die Unterstützungsangebote, **welche Sie explizit für pflegende Angehörige während der letzten Lebenswoche der Betreuung und/oder den ersten Tagen nach dem Tod der gepflegten Person zur Verfügung stellen**. Ihre Mitarbeit soll dazu beitragen, dass pflegende Angehörige geeignete Angebote oder Hilfe für die intensive letzte Zeit der Pflege und Betreuung und in den ersten Tagen nach dem Tod einer nahestehenden Person erhalten. Für die Beantwortung der Fragen benötigen Sie etwa **15 Minuten**.

Hinweise zum Ausfüllen

- Wenn es eine Frage gibt, für die Sie keine klare Antwort haben, wählen Sie bitte diejenige Möglichkeit, die Ihrer Antwort am nächsten kommt.
- Es spielt keine Rolle, ob die von Ihnen genannten Angebote von Ihrer Organisation entwickelt wurden oder ob Sie Angebote von anderen Organisationen anbieten/weitervermitteln.
- Falls Sie keine entsprechenden Angebote für pflegende Angehörige haben, beantworten Sie bitte dennoch die auf Sie zutreffenden Fragen.
- Wenn Ihnen etwas unklar ist, zögern Sie nicht, uns zu kontaktieren: 031 632 63 20. Wir sind Ihnen dankbar, wenn wir Ihre Institution nicht anonymisieren müssen, da es uns den Prozess der Datenanalyse erleichtert.

Jede Antwort ist für uns wertvoll und wichtig. Bitte füllen Sie den Online-Fragebogen innerhalb von **zwei Wochen** aus. Wenn Sie weitere Informationen zu unserer Studie wünschen, melden Sie sich bei uns.

Für Ihre wertvolle Mitarbeit danken wir Ihnen herzlich.



Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Informationen über Ihre Organisation / Dienstleistung

In diesem ersten Abschnitt geht es um Angaben zu Ihrer Organisation und Ihren Dienstleistungen, die Sie erbringen.

1. Name der Organisation / Dienstleistung:

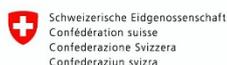
2. In welchem Kanton sind Sie tätig? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

- | | |
|---|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Aargau | <input type="checkbox"/> Nidwalden |
| <input type="checkbox"/> Appenzell Ausserrhoden | <input type="checkbox"/> Obwalden |
| <input type="checkbox"/> Appenzell Innerrhoden | <input type="checkbox"/> St.Gallen |
| <input type="checkbox"/> Basel-Land | <input type="checkbox"/> Schaffhausen |
| <input type="checkbox"/> Basel-Stadt | <input type="checkbox"/> Schwyz |
| <input type="checkbox"/> Bern | <input type="checkbox"/> Solothurn |
| <input type="checkbox"/> Freiburg | <input type="checkbox"/> Tessin |
| <input type="checkbox"/> Genf | <input type="checkbox"/> Thurgau |
| <input type="checkbox"/> Glarus | <input type="checkbox"/> Uri |
| <input type="checkbox"/> Graubünden | <input type="checkbox"/> Waadt |
| <input type="checkbox"/> Jura | <input type="checkbox"/> Wallis |
| <input type="checkbox"/> Luzern | <input type="checkbox"/> Zug |
| <input type="checkbox"/> Neuenburg | <input type="checkbox"/> Zürich |

3. In welcher/n Region(en) bieten Sie Ihre Dienstleistung(en) an? (z.B. Emmental)

*** 4. Sind Sie ein Bestattungsunternehmen?**

- Ja
 Nein



Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Informationen über Ihre Organisation / Dienstleistung

In diesem ersten Abschnitt geht es um Angaben zu Ihrer Organisation und Ihren Dienstleistungen, die Sie erbringen.

5. Wie viele Personen, die Sie betreuen / denen Sie Dienstleistungen erbringen, sterben durchschnittlich pro Monat?

- trifft nicht auf unsere Dienstleistung(en) zu
- Anzahl Personen:

6. Zu welchem Zeitpunkt haben Sie mit den Angehörigen Kontakt? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

- lange vor dem Tod
- kurz vor dem Tod
- nach dem Tod

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

Angebote können in einer Vielzahl von Formaten (Flugblätter, Gespräche, Gruppentermine, etc.) vorhanden sein und bieten den Angehörigen unter anderem Informationen oder psychische oder praktische Unterstützung. In dieser Studie konzentrieren wir uns nur auf Angebote, die für die letzten 7 Tage des Lebens oder die ersten Tage nach dem Tod eines Angehörigen bereitgestellt werden und hilfreich sind.

7. Haben Sie Angebote für Angehörige, die für die letzten 7 Tage des Lebens einer sterbenden Person vorgesehen sind?

- Ja
- Nein

8. Haben Sie Angebote für Angehörige für die ersten Tage nach dem Tod einer nahestehenden Person?

- Ja
- Nein

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

9. Möchten Sie für Angehörige (mehr) Angebote für die Unterstützung während der letzten Lebenswoche oder für die Zeit nach dem Tod einer nahestehenden Person zur Verfügung stellen?

- Nein
 Ja, welche und wofür?

10. Welche Art von Angeboten bieten Sie an? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

- Flugblätter
 Broschüren
 Bücher
 andere, welche? (falls mehrere, bitte alle notieren)
- Einzelgespräche/Debriefing
 individuelle Beratung
 Gruppenberatungen/-sitzungen

11. Wie viele verschiedene Angebote bieten Sie pro Angebotstyp an? Bitte geben Sie bei jedem Angebotstyp die Anzahl an.

Flugblätter	<input type="text"/>
Broschüren	<input type="text"/>
Bücher	<input type="text"/>
Einzelgespräche/Debriefing	<input type="text"/>
individuelle Beratung	<input type="text"/>
Gruppenberatungen/-sitzungen	<input type="text"/>
[Insert text from Other]	<input type="text"/>

12. Bitte nennen Sie uns maximal fünf Hauptangebote, die Sie pflegenden Angehörigen während den letzten Tagen des Lebens oder den ersten Tagen nach dem Tod bereitstellen.

1. Angebot	<input type="text"/>
2. Angebot	<input type="text"/>
3. Angebot	<input type="text"/>
4. Angebot	<input type="text"/>
5. Angebot	<input type="text"/>

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

13. Wurde dieses Angebot von Ihrer Organisation entwickelt? (z.B. Flyer, Broschüre etc.)
 Falls Sie weniger als 5 Hauptangebote genannt haben, lassen Sie das Kreuz in der entsprechenden Zeile weg.

	Ja	Nein	weiss nicht / keine Antwort
Angebot 1: {{ Q12.R1 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 2: {{ Q12.R2 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 3: {{ Q12.R3 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 4: {{ Q12.R4 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 5: {{ Q12.R5 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14. Wird das Angebot für alle Angehörigen, welche Angebote Ihrer Organisation in Anspruch nehmen, zur Verfügung gestellt? Falls dies nicht zutrifft, bitte beschreiben Sie den Grund dafür.
 Falls Sie weniger als 5 Hauptangebote genannt haben, lassen Sie das Kreuz in der entsprechenden Zeile weg.

	Ja	Nein	weiss nicht / keine Antwort
Angebot 1: {{ Q12.R1 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls nein, weshalb?	<input type="text"/>		
Angebot 2: {{ Q12.R2 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls nein, weshalb?	<input type="text"/>		
Angebot 3: {{ Q12.R3 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls nein, weshalb?	<input type="text"/>		
Angebot 4: {{ Q12.R4 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls nein, weshalb?	<input type="text"/>		
Angebot 5: {{ Q12.R5 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls nein, weshalb?	<input type="text"/>		



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



UNIVERSITÄT
BERN

Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

15. Seit wann haben Sie das Angebot "{{ Q12.R1 }}"?

Bitte wählen Sie nur eine Antwort und geben Sie die Dauer an.

Jahre

Monate

Wochen

16. Seit wann haben Sie das Angebot "{{ Q12.R2 }}"?

Bitte wählen Sie nur eine Antwort und geben Sie die Dauer an.

Jahre

Monate

Wochen

17. Seit wann haben Sie das Angebot "{{ Q12.R3 }}"?

Bitte wählen Sie nur eine Antwort und geben Sie die Dauer an.

Jahre

Monate

Wochen

18. Seit wann haben Sie das Angebot "{{ Q12.R4 }}"?

Bitte wählen Sie nur eine Antwort und geben Sie die Dauer an.

Jahre

Monate

Wochen

19. Seit wann haben Sie das Angebot "{{ Q12.R5 }}"?

Bitte wählen Sie nur eine Antwort und geben Sie die Dauer an.

Jahre

Monate

Wochen



Schweizerische Eidgenossenschaft
 Confédération suisse
 Confederazione Svizzera
 Confederaziun svizra



UNIVERSITÄT
 BERN

Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

20. Wann ist die beste Zeit für Angehörige, um von diesem/diesen Angebot(en) zu profitieren? (z.B. Tage vor dem Tod, etc.)

Es ist mehr als eine Antwort möglich. Falls Sie weniger als 5 Hauptangebote genannt haben, lassen Sie das Kreuz in der entsprechenden Zeile weg.

	letzte Lebenstage	zum Zeitpunkt des Todes	erste Tage nach dem Tod	anderer Zeitpunkt
Angebot 1: {{ Q12.R1 }}	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebot 2: {{ Q12.R2 }}	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebot 3: {{ Q12.R3 }}	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebot 4: {{ Q12.R4 }}	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angebot 5: {{ Q12.R5 }}	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Handelt es sich um ein zeitlich begrenztes Angebot? (z.B. nur einmal, viermal jährlich, etc.)

Falls Sie weniger als 5 Hauptangebote genannt haben, lassen Sie das Kreuz in der entsprechenden Zeile weg.

	Ja	Nein	weiss nicht / keine Antwort
Angebot 1: {{ Q12.R1 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, bitte beschreiben Sie:	<input type="text"/>		
Angebot 2: {{ Q12.R2 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, bitte beschreiben Sie:	<input type="text"/>		
Angebot 3: {{ Q12.R3 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, bitte beschreiben Sie:	<input type="text"/>		
Angebot 4: {{ Q12.R4 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, bitte beschreiben Sie:	<input type="text"/>		
Angebot 5: {{ Q12.R5 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falls ja, bitte beschreiben Sie:	<input type="text"/>		

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

22. Haben Angehörige Rückmeldungen über die Nützlichkeit des Angebots gegeben?

Falls Sie weniger als 5 Hauptangebote genannt haben, lassen Sie das Kreuz in der entsprechenden Zeile weg.

	Ja, positiv	Ja, negativ	Ja, sowohl positiv als auch negativ	Nein	weiss nicht / keine Antwort
Angebot 1: {{ Q12.R1 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 2: {{ Q12.R2 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 3: {{ Q12.R3 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 4: {{ Q12.R4 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angebot 5: {{ Q12.R5 }}	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. In welchen Sprachen ist das Angebot "{{ Q12.R1 }}" verfügbar? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

- Deutsch Französisch Italienisch
- Englisch
- andere Sprache(n):
-

24. In welchen Sprachen ist das Angebot "{{ Q12.R2 }}" verfügbar? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

- Deutsch Französisch Italienisch
- Englisch
- andere Sprache(n):
-



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

25. In welchen Sprachen ist das Angebot "{{ Q12.R3 }}" verfügbar? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

Deutsch Französisch Italienisch

Englisch

andere Sprache(n):

26. In welchen Sprachen ist das Angebot "{{ Q12.R4 }}" verfügbar? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

Deutsch Französisch Italienisch

Englisch

andere Sprache(n):

27. In welchen Sprachen ist das Angebot "{{ Q12.R5 }}" verfügbar? Es ist mehr als eine Antwort möglich.

Deutsch Französisch Italienisch

Englisch

andere Sprache(n):

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

In diesem Abschnitt möchten wir gern mehr über Ihre Angebote erfahren, daher sind wir Ihnen dankbar, wenn Sie das Hauptthema/Zweck der fünf Angebote so umfassend wie möglich beschreiben.

(z.B. finanzielle Unterstützung, emotionale Unterstützung, Informationen darüber, was mit dem Sterbenden in der letzten Lebenswoche geschehen kann, Informationen über Trauer, Informationen über bezahlten und unbezahlten Urlaub, etc.)

28. Beschreibung des Angebots "{{ Q12.R1 }}":

29. Gibt es etwas, das Sie ändern oder dem Angebot "{{ Q12.R1 }}" hinzufügen möchten?

- Nein
 Ja, was?

30. Beschreibung des Angebots "{{ Q12.R2 }}":

31. Gibt es etwas, das Sie ändern oder dem Angebot "{{ Q12.R2 }}" hinzufügen möchten?

- Nein
 Ja, was?



Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Informationen über die Angebote, die Sie Angehörigen zur Verfügung stellen

32. Beschreibung des Angebots "{{ Q12.R3 }}":

33. Gibt es etwas, das Sie ändern oder dem Angebot "{{ Q12.R3 }}" hinzufügen möchten?

- Nein
 Ja, was?

34. Beschreibung des Angebots "{{ Q12.R4 }}":

35. Gibt es etwas, das Sie ändern oder dem Angebot "{{ Q12.R4 }}" hinzufügen möchten?

- Nein
 Ja, was?

36. Beschreibung des Angebots "{{ Q12.R5 }}":

37. Gibt es etwas, das Sie ändern oder dem Angebot "{{ Q12.R5 }}" hinzufügen möchten?

- Nein
 Ja, was?

Beurteilung der Betreuungssituation der Angehörigen

38. Inwiefern stimmen folgende Aussagen mit dem Ziel und Zweck Ihrer Organisation überein?

	stimme voll und ganz zu	stimme eher zu	teils, teils	stimme eher nicht zu	stimme gar nicht zu	weiss nicht / trifft nicht zu
Als Organisation sind wir um das Wohlergehen der Angehörigen besorgt, wenn eine nahestehende Person im Sterben liegt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Als Organisation sind wir um das Wohlergehen der Angehörigen besorgt, wenn eine nahestehende Person verstorben ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Als Organisation ist es uns ein Anliegen, wie Angehörige mit dem Versterben einer nahestehenden Person umgehen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wir haben nicht genügend Angebote, um Angehörige von sterbenden Personen in der letzten Lebenswoche zu unterstützen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wir sind uns der Schwierigkeiten bewusst, mit denen Angehörige konfrontiert sind, wenn sie versuchen, bezahlten Urlaub von der Arbeit zu bekommen, um sich um eine kranke Person zu kümmern.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angehörige sind in der letzten Lebenswoche oft gestresst, weil sie unter Druck stehen, Betreuung und Beruf zu vereinbaren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es sollte gesetzlich geregelt sein, dass betreuende Angehörige bezahlte Betreuungsabsenzen erhalten, wenn eine nahestehende Person krank ist.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es sollte gesetzlich geregelt sein, dass betreuende Angehörige bezahlte Betreuungsabsenzen erhalten, wenn eine nahestehende Person im Sterben liegt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eine angemessene Dauer für einen Sonderurlaub in Folge eines Todesfalles einer nahestehenden Person sollte gesetzlich festgelegt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Angehörige sind nach dem Tod einer nahestehenden Person oft gestresst, weil sie unter Druck stehen, wieder in den Beruf zurückkehren zu müssen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Als Organisation ist es unsere Aufgabe, Angehörige nach dem Tod einer nahestehenden Person zu unterstützen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wir haben nicht genügend Angebote, um Angehörige in den ersten Tagen nach dem Tod einer nahestehenden Person zu unterstützen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Die Angehörigen bleiben nach dem Tod einer nahestehenden Person mit uns in Kontakt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wir möchten, dass die Angehörigen uns wissen lassen, wie sie sich an ein Leben ohne die verstorbene Person gewöhnt haben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



UNIVERSITÄT
BERN

Unterstützungsangebote für Angehörige am Lebensende

Anmerkungen und weitere Informationen zu Ihren Angeboten

39. Falls Sie weitere Anmerkungen haben oder zusätzliche Informationen über Ihr(e) Angebot(e) uns zur Verfügung stellen möchten, oder falls Sie uns auf eine Website mit mehr Informationen verweisen können, teilen Sie uns dies bitte hier mit oder schreiben Sie uns eine E-Mail an palliative.research@insel.ch.

Wir sind Ihnen auch dankbar (sofern es das Format zulässt), wenn Sie uns ein Exemplar von Ihren Angeboten in gedruckter Form per Post zukommen lassen können:

Universitäres Zentrum für Palliative Care (PZI)
SWAN Haus C
Freiburgstrasse 38
3010 Bern