

# Sterben in Verbundenheit

## Einblicke in die palliative Versorgung und Begleitung in Deutschland

Herausgegeben von

Prof. Dr. habil. Thomas Klie

Dr. phil. Christine Bruker

mit Beiträgen von

Dr. phil. Christine Bruker

Wilhelm Haumann

Dr. h. c. Helmut Hildebrandt

Waltraud Höfflin

Sigrid Jürgensen

Prof. Dr. habil. Thomas Klie

Kerstin Kurzke

Stefanie Leinenbach

Christoph Schmidt

Prof. Dr. phil. habil. Werner Schneider

Dr. Patrick Schuchter

Timo Schulte

Ass.-Prof. Mag. Dr. Klaus Wegleitner

# Inhaltsverzeichnis

<i>Vorwort</i> .....	V
<b>Hinführung</b> .....	1
<b>1 Palliative Versorgung und Begleitung in Deutschland: Studienergebnisse, Einblicke, Kommentare</b> .....	5
1.1 Zuhause sterben: Einstellungen und Beobachtungen der Bevölkerung ( <i>Haumann</i> ) .....	5
1.1.1 Einstellungen zum Sterben zuhause .....	7
1.1.2 Vorstellungen vom Sterben zuhause .....	10
1.1.3 Würde man sich die Pflege eines Sterbenden zutrauen? 1.1.4 Erfahrungen mit dem Sterben von Angehörigen und Freunden .....	12
1.1.5 Beschreibung des Sterbens von Angehörigen und Freunden .....	15
1.1.6 Haltungen zur Sterbehilfe .....	20
1.1.7 Zusammenfassung .....	27
1.2 Soziologische Anmerkungen ( <i>Schneider</i> ) .....	28
1.3 Das letzte Lebensjahr aus Perspektive der gesetzlichen Kran- kenversicherung – Analysen von GKV-Routinedaten ( <i>Schulte/Hildebrandt</i> ) .....	30
1.3.1 Die häufigsten dokumentierten Erkrankungen vor dem Tod .....	33
1.3.2 Relative Kostenentwicklung .....	36
1.3.3 Inanspruchnahme – Muster und Kosten .....	37
1.3.4 Zusammenfassung .....	42
1.4 Im Sterben begleiten: Erfahrungen von pflegenden Angehörigen ( <i>Bruker/Klie</i> ) .....	51
1.4.1 „Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“ .....	52
1.4.2 „Dann haben sie gemeint, es geht nicht mehr“ .....	54
1.4.3 „Man wächst über sich hinaus“ .....	56
1.4.4 „Sie haben doch ihr Leben lang gearbeitet“ .....	58
1.4.5 „Ich habe wirklich mein ‚Ich‘ aufgeben müssen“ .....	60

1.4.6	„Der Tod, er gehört einfach dazu!“	62
1.4.7	„Alleine sterben, das wollte er auf keinen Fall“	64
1.4.8	„Ich bin sozialer geworden“	66
1.4.9	Zusammenfassung	68
1.5	Leben und Sterben in Berlin Treptow-Köpenick: Interview mit Kerstin Kurzke (Kurzke)	72
<b>2</b>	<b>Akteure in der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung</b>	<b>81</b>
2.1	Hausärzt*innen in der AAPV: Arbeitsweisen und -bedingungen in Anbetracht der Vereinbarung zur Palliativversorgung nach § 87 Abs. 1b SGB V (Bruker/Schmidt)	81
2.1.1	Ethik, Organisation und Recht: die Rahmenbedingungen	82
2.1.1.1	Ethische Prinzipien	82
2.1.1.2	Organisationsform der Praxis	83
2.1.1.3	Sozialrechtliche Rahmenbedingungen	84
2.1.2	Qualifikation, Funktion und Haltung: drei Herangehensweisen	87
2.1.2.1	Allgemeinmedizin	87
2.1.2.2	Hausärzt*in	88
2.1.2.3	Palliativmedizin	89
2.1.2.4	Ärzt*in in Palliative Care	89
2.1.3	Praktische Folgen	89
2.1.3.1	Weites Spektrum möglicher Behandlungsinhalte	90
2.1.3.2	Kollision von Ethik, Bedürfnislagen und Sozialrecht	92
2.1.3.3	Moral Distress	95
2.1.4	Perspektiven	96
2.2	Einblicke in die Hospizarbeit: Erzählung einer Ehrenamtlichen (Jürgensen)	98
2.3	Ambulante Pflege: ihr Beitrag in der Begleitung sterbender Menschen (Bruker/Höfflin/Klie/Leinenbach)	101
2.3.1	Konzeptionelle Eckpunkte	103
2.3.2	Verlauf von Begleitungen	103
2.3.3	Good Practice: die Strategien	107
2.3.4	Auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge	113

1.4.6	„Der Tod, er gehört einfach dazu!“	62
1.4.7	„Alleine sterben, das wollte er auf keinen Fall“	64
1.4.8	„Ich bin sozialer geworden“	66
1.4.9	Zusammenfassung	68
1.5	Leben und Sterben in Berlin Treptow-Köpenick: Interview mit Kerstin Kurzke (Kurzke)	72
<b>2</b>	<b>Akteure in der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung</b>	<b>81</b>
2.1	Hausärzt*innen in der AAPV: Arbeitsweisen und -bedingungen in Anbetracht der Vereinbarung zur Palliativversorgung nach § 87 Abs. 1b SGB V (Bruker/Schmidt)	81
2.1.1	Ethik, Organisation und Recht: die Rahmenbedingungen	82
2.1.1.1	Ethische Prinzipien	82
2.1.1.2	Organisationsform der Praxis	83
2.1.1.3	Sozialrechtliche Rahmenbedingungen	84
2.1.2	Qualifikation, Funktion und Haltung: drei Herangehensweisen	87
2.1.2.1	Allgemeinmedizin	87
2.1.2.2	Hausärzt*in	88
2.1.2.3	Palliativmedizin	89
2.1.2.4	Ärzt*in in Palliative Care	89
2.1.3	Praktische Folgen	89
2.1.3.1	Weites Spektrum möglicher Behandlungsinhalte	90
2.1.3.2	Kollision von Ethik, Bedürfnislagen und Sozialrecht	92
2.1.3.3	Moral Distress	95
2.1.4	Perspektiven	96
2.2	Einblicke in die Hospizarbeit: Erzählung einer Ehrenamtlichen (Jürgensen)	98
2.3	Ambulante Pflege: ihr Beitrag in der Begleitung sterbender Menschen (Bruker/Höfflin/Klie/Leinenbach)	101
2.3.1	Konzeptionelle Eckpunkte	103
2.3.2	Verlauf von Begleitungen	103
2.3.3	Good Practice: die Strategien	107
2.3.4	Auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge	113

2.4	Caring Communities als kollektiver Umgang mit existentiellen Unsicherheiten – wider die Instrumentalisierung einer gesellschaftlichen Utopie (Schuchter/Wegleitner) . . . . .	114
2.4.1	Kultur der Sorge leben: Individualismus und Instrumentalismus ausbalancieren . . . . .	114
2.4.2	Bewusstsein vom Netz der Sorgebeziehungen. . . . .	116
2.4.2.1	Von der institutionalisierten, professionellen Palliativversorgung zur gemeinschaftlichen Sorgeskultur. . . . .	117
2.4.2.2	Ein Beispiel: Die „Sorgende Gemeinde“ in Landeck . . . . .	118
2.4.2.3	Qualitäten und Zutaten eines gemeinschaftlichen Sorgenetzes . . . . .	120
2.4.3	Die Rolle des Erzählens und von philosophisch-ethischen Gesprächen. . . . .	121
2.4.3.1	Caring Community als Lern- und Nachdenkprozess . . . . .	122
2.4.3.2	Philosophieren im Alltag . . . . .	123
2.4.4	Der kritische Blick der Sorge: Wider die Instrumentalisierung der sorgenden Gesellschaft . . . . .	123
2.4.4.1	Gemeinsames Lernen oder formalistisches Planen. . . . .	123
2.4.4.2	Sterben: rechtlich geregelt oder sozio-kulturell getragen . . . . .	124
2.4.4.3	Sorge gerecht verteilen und organisieren . . . . .	125
2.4.4.4	Zwischen Romantisierung von Gemeinschaft und gesellschaftlichem Gegenentwurf zur Vertriebswirtschaftlichung aller Lebensbereiche. . . . .	125
2.4.4.5	Sorge am Lebensende im Lichte von Care-Politik . . . . .	126
<b>3</b>	<b>Sterben in Deutschland – zwischen Wunsch und Wirklichkeit</b> (Klie/Brucker). . . . .	127
	<i>Literaturverzeichnis</i> . . . . .	139
	<i>Herausgeber- und Autorenverzeichnis</i> . . . . .	145