

Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 14)  
Prof. Dr. h. c. Herbert Rebscher (Herausgeber)

## **Pflegereport 2016.**



Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 14)

## **Pflegereport 2016.**

Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven.

### **Herausgeber:**

Prof. Dr. h. c. Herbert Rebscher, Vorsitzender des Vorstands der DAK-Gesundheit  
DAK-Gesundheit  
Nagelsweg 27-31, D-20097 Hamburg

### **Autor:**

Prof. Dr. habil. Thomas Klie  
Evangelische Hochschule Freiburg  
Bugginger Str. 38, D-79114 Freiburg

Unter Mitarbeit von

Olga Brüwer, Christine Bruker, Birger Dittmann, Wilhelm Haumann, Helmut Hildebrandt,  
Alina Kokulug, Timo Schulte, Tobias Schwab

### **Redaktion:**

DAK-Gesundheit  
Nagelsweg 27-31, D-20097 Hamburg

Hamburg/Freiburg  
Oktober 2016

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© 2016 medhochzwei Verlag GmbH, Heidelberg  
[www.medhochzwei-verlag.de](http://www.medhochzwei-verlag.de)



ISBN 978-3-86216-313-7

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Druck: M.P. Media-Print Informationstechnologie GmbH, Paderborn  
Printed in Germany

## Vorwort

Die steigende Zahl der auf Pflege angewiesenen Menschen in Deutschland gut zu versorgen, ist eine der großen gesellschaftlichen Herausforderungen der kommenden Jahrzehnte. Dazu bedarf es einer stetigen empirischen Überprüfung der verschiedenen Hilfsangebote, die die Lebenssituation Pflegebedürftiger und ihrer Angehörigen beeinflussen. So hat im Jahre 2015 eine erste Analyse der Inanspruchnahme der Familienpflegezeit aufgezeigt, dass nur jeder zehnte pflegende Berufstätige dieses Angebot wahrnimmt. Auch die Neugestaltung der Pflegeausbildung ist kein singuläres Ereignis, sondern ein langfristig zu gestaltender Prozess, der immer wieder der Nachsteuerung bedarf. Ebenso ist der Versuch, Pflegequalität in der professionellen Pflege zu bewerten und darzustellen, eine anspruchsvolle und stets auf den Prüfstand zu stellende Aufgabe.

Die gesellschaftliche Entwicklung zwingt uns immer wieder, den pflegerischen Versorgungsmix aus informeller und professioneller Hilfe, Geld und Sachleistungen neu zuzuschneiden. Die Implementation neuer Versorgungsformen bedarf – vorbereitend und begleitend – gründlicher Analyse.

In unserem aktuellen Pflegereport möchten wir uns der Palliativversorgung zuwenden. Offensichtlich gibt es eine Diskrepanz zwischen dem Wunsch der Menschen und der Wirklichkeit: 80 % der Pflegebedürftigen wollen zu Hause sterben, tatsächlich sterben 80 % in Institutionen.

Was bewegt die Menschen mit Blick auf ihr Lebensende? Was kann getan werden, um Zuversicht zu vermitteln, dass auch in den letzten Wochen gut für einen gesorgt ist? Wie können Ehrenamtliche in ihren Aufgaben in der Begleitung Sterbender unterstützt werden? Wie kann der Wunsch, zu Hause zu sterben, besser realisiert werden?

Diese Fragen möchte die DAK-Gesundheit in den Fokus des Pflegereports 2016 stellen. Dazu wurden die heutigen Rahmenbedingungen der Palliativversorgung beschrieben und demgegenüber die Präferenzen, Vorstellungen und Wünsche der Bevölkerung erfragt. DAK-Routinedaten zum Sterbeweg von Pflegebedürftigen wurden ausgewertet und qualitative Interviews mit betroffenen Angehörigen geführt. Anhand der gewonnenen Erkenntnisse lassen sich Forderungen nach einer bedarfsgerechten Weiterentwicklung der Palliativversorgung stellen sowie gute Arrangements für die Beratung und Aufklärung unserer Versicherten, sei es als Pflegebedürftige wie auch als Pflegende, aufzeigen.



Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher

Vorsitzender des Vorstandes

Hamburg, Oktober 2016

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort . . . . .	V
Einführung . . . . .	IX
<b>Teil 1: „Sterben daheim?“ Die letzten Lebensmonate Pflegebedürftiger: Zentrale Ergebnisse des DAK-Pflegereport 2016. . . . .</b>	<b>1</b>
1. Fragestellungen und Hintergrund . . . . .	2
2. Grenzfragen des Lebens bedenken . . . . .	4
3. Einstellung der deutschen Bevölkerung zum Sterben zu Hause . . . . .	6
4. GKV Routinedaten und die letzten Lebensmonate Pflegebedürftiger . . . . .	9
5. „Jeder stirbt seinen eigenen Tod“ – qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen . . . . .	11
6. Wie Sterben zu Hause möglich wird: Palliative pflegerische Praxis – Good Practice aus Baden-Württemberg . . . . .	13
7. Zusammenfassung . . . . .	15
Literatur . . . . .	17
<b>Teil 2: Die Studien zum DAK-Pflegereport 2016 . . . . .</b>	<b>19</b>
1. „Sterben zuhause“. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung. Untersuchungsbericht über die Bevölkerungsumfrage für den DAK-Pflegereport 2016. . . . .	20
1.1 Bericht über eine Umfrage . . . . .	20
1.2 Einstellungen zum Sterben zuhause. . . . .	21
1.3 Vorstellungen vom Sterben zuhause. . . . .	23
1.4 Würde man sich die Pflege eines Sterbenden zutrauen? . . . . .	25
1.5 Erfahrungen mit dem Sterben von Angehörigen und Freunden . . . . .	27
1.6 Beschreibungen des Sterbens von Angehörigen und Freunden. . . . .	30
1.7 Haltungen zur Sterbehilfe . . . . .	36
1.8 Zusammenfassung. . . . .	37
Literatur . . . . .	40
Abbildungsverzeichnis . . . . .	41
Tabellenverzeichnis . . . . .	42
2. Eine Analyse von Routinedaten der DAK-Gesundheit für den Pflegereport 2016 . . . . .	43
2.1 Einleitung. . . . .	43
2.2 Analyse relativ zum Zeitpunkt des Todes . . . . .	43
2.3 Versichertenstruktur . . . . .	43
2.4 Analyse der relativen Leistungsanspruchnahme. . . . .	44
2.5 Analyse der am häufigsten dokumentierten Erkrankungen vor dem Tod . . . . .	46
2.6 Analyse der relativen Kostenentwicklung . . . . .	48

2.7	Analyse von Inanspruchnahme-Mustern und Kosten . . . . .	52
2.8	Zusammenfassung. . . . .	64
	Abbildungsverzeichnis . . . . .	66
	Tabellenverzeichnis . . . . .	67
3.	„Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“ – Erfahrungen aus der Begleitung Sterbender: Qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen . . . . .	68
3.1.	Fallvignetten . . . . .	68
3.1.1.	„Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“ . . . . .	68
3.1.2.	„Dann haben sie gemeint, es geht nicht mehr“ . . . . .	70
3.1.3.	„Man wächst über sich hinaus“ . . . . .	71
3.1.4.	„Sie haben doch ihr Leben lang gearbeitet“ . . . . .	73
3.1.5.	„Ich habe wirklich mein ‚Ich‘ aufgeben müssen“ . . . . .	74
3.1.6.	„Der Tod, er gehört einfach dazu!“ . . . . .	76
3.1.7.	„Alleine sterben, das wollte er auf keinen Fall“ . . . . .	77
3.1.8.	„Ich bin sozialer geworden“ . . . . .	79
3.2.	Was zeigen die Interviews, was lernen wir aus ihnen: Eine querschnittliche Betrachtung . . . . .	81
3.2.1.	Sterben begleiten – elementare Erfahrung für das eigene Leben . . . . .	81
3.2.2.	Individualität der Akzente und Versorgungssettings. . . . .	81
3.2.3.	Sterben Zuhause: Vielfalt der Motive . . . . .	81
3.2.4.	Skepsis gegenüber Versorgung im Krankenhaus . . . . .	82
3.2.5.	Häusliche Versorgungssettings sind auf Netzwerke angewiesen . . . . .	82
3.2.6.	Unsichtbare Care Arbeit. . . . .	84
3.2.7.	Exitoption Krankenhaus . . . . .	84
4.	„Leben und Sterben wo ich hingehöre“ – Begleitung Pflegebedürftiger in der letzten Lebensphase: Praxis und Konzept palliativer Pflege der Sozialstation in Bötzingen (Kaiserstuhl). . . . .	86
4.1.	Zu Hause Sterben . . . . .	86
4.2.	Ambulante Pflege und Palliative Care . . . . .	88
4.3.	Fallzahlen und exemplarische Verläufe . . . . .	91
4.3.1.	Kurze, intensive Begleitung . . . . .	93
4.3.2.	Palliative Care über Monate hinweg. . . . .	94
4.3.3.	Im Mittelpunkt: häusliche Pflege. . . . .	95
4.3.4.	Ein „typischer“ Verlauf?!. . . . .	96
4.4.	Strategien der Sozialstation in Bötzingen . . . . .	96
4.4.1.	Palliative Versorgung lebt von Kooperationen. . . . .	97
4.4.2.	Im Fokus: Qualifizierung. . . . .	97
4.4.3.	Personalentwicklung ist zentral . . . . .	98
4.4.4.	Herausforderung Flexibilität . . . . .	98
4.4.5.	„Gemischte“ Touren . . . . .	99
4.4.6.	Finanzierungs-Mix. . . . .	99
4.4.7.	Im Mittelpunkt: Häusliche Krankenpflege . . . . .	100
4.4.8.	Leistungen der Pflegeversicherung einbeziehen . . . . .	101
4.4.9.	Zeitnahe Bewilligung von Leistungen gefragt . . . . .	101
4.5.	Auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge . . . . .	102
4.6.	Zusammenfassung. . . . .	102

---

Literatur . . . . .	104
Abbildungsverzeichnis . . . . .	105
Tabellenverzeichnis . . . . .	106
<b>Teil 3: Anhang</b> . . . . .	<b>107</b>



## Einführung

Der Pflegereport 2016 beschäftigt sich mit der Versorgung und Begleitung pflegebedürftiger Menschen in Deutschland in ihren letzten Lebensmonaten. Damit behandelt der Pflegereport ein hoch aktuelles gesundheits- und pflegepolitisches Thema, das der Gesetzgeber mit dem Hospiz- und Palliativgesetz im Zusammenhang mit dem gesetzlichen Verbot des assistierten Suizides 2015 auf die politische Agenda des Bundestages gesetzt hat. Es ist das Verdienst der DAK, dieses Thema aufgegriffen und mit dem Pflegereport 2016 Daten verfügbar gemacht zu haben, die die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen in den letzten Lebensmonaten empirisch abbildet. Die Konzentration auf pflegebedürftige Menschen lenkt die Aufmerksamkeit auf das „normale Sterben“ jenseits der Hochleistungsmedizin und den mit ihnen verbunden gesundheitsökonomischen Problemen und Begehrlichkeiten<sup>1</sup>. Mit der Bevölkerungsumfrage zum Thema *Sterben daheim*, die vom Institut für Demoskopie Allensbach durchgeführt wurde, werden erstmals wichtige Erkenntnisse zu Einstellungen, Erfahrungen und Präferenzen der bundesdeutschen Bevölkerung zum Thema *Sterben daheim* vorgelegt. Frau Prof. Köcher und Herrn Dr. Haumann sei herzlich Danke gesagt für die vertrauensvolle Zusammenarbeit, die bis in die gemeinsame Erarbeitung des Befragungsinstrumentes reichte, für die interessanten Ergebnisse und ihre hervorragende Aufbereitung für den DAK-Pflegereport. Mit der Auswertung der DAK-Gesundheit Routinedaten, die in Zusammenarbeit mit der Optimedis AG und Herrn Dr. Helmut Hildebrandt sowie Timo Schulte durchgeführt wurde, lassen sich – auch unter gesundheitsökonomischen Gesichtspunkten – hochinteressante Erkenntnisse gewinnen: Die immer noch für den Sterbeprozess prägenden finalen Krankenhaus- und Pflegeheimweisungen gehören weiter auf den Prüfstand. Dies gilt aber auch für die Verfügbarkeit ambulanter Unterstützungsleistungen und die Verschränkung der Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung. Auch hier sei den Kollegen von Optimedis AG herzlich gedankt für die ausgezeichnete Zusammenarbeit und die kompetente und gleichzeitig aufwendige Auswertung der DAK Routinedaten, die unabhängig von den Erträgen für das spezielle Thema: *Krankenkassenleistungen für Pflegebedürftige in den letzten Sterbemonaten* wertvolle Hinweise für eine Qualifizierung der Datenaufbereitung in der GKV liefert. AGP Sozialforschung in Freiburg oblag die Gesamtkoordination für den DAK-Pflegereport 2016 und die Durchführung von qualitativen Interviews, die in eindrucksvoller Weise Einblick in die lebensweltliche Wirklichkeit von Haushalten, in den Pflegebedürftige bis zu ihrem Tode oder kurz vor diesem versorgt wurden, geben. Den DAK Versicherten, die sich als Interviewpartnerinnen zur Verfügung gestellt haben, sei ebenso gedankt, wie Christine Bruker von AGP Sozialforschung, die maßgeblichen Anteil an der qualitativen Studie hatte. Ein Good Practice Beispiel aus Baden-Württemberg, die allgemeine ambulante Palliativpflege der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V. zeigt exemplarisch auf, wie das, was in Teilen als Desiderate im Pflegereport herausgearbeitet wurde, in den bestehenden Strukturen mit großem persönlichen und fachlichen Engagement beantwortet werden kann. Im Rahmen eines von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projektes konnte in beispielgebender Weise die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV) in einem intelligenten Zusammenwirken von Kranken- und Pflegeversicherungsleistungen auf der einen Seite und einer auf eine neue Sorgeskultur hin ausgerichtete Strategie der Sozialstation ein verlässliches professionelles Begleitangebot für Sterbende und ihre Angehörige in der Region aufgebaut werden.

---

1 Vgl. Thöns 2016.

Der DAK-Gesundheit, insbesondere Prof. Dr. Herbert Rebscher und Herrn Milorad Pajovic, sei für das Vertrauen gedankt, das sie mir mit der Überantwortung des Pflegereportes 2016 entgegen gebracht haben.

Nun ist dem Pflegereport eine breite öffentliche und fachöffentliche Resonanz zu wünschen.

Prof. Dr. Thomas Klie

Freiburg/Berlin, Oktober 2016

# **Teil 1: „Sterben daheim?“ Die letzten Lebensmonate Pflegebedürftiger: Zentrale Ergebnisse des DAK-Pflegereport 2016**

Thomas Klie

## 1. Fragestellungen und Hintergrund

Der Pflegereport 2015<sup>2</sup> widmete sich Fragen der gesundheitlichen Belastung pflegender Angehöriger. Sie tragen bis heute die Hauptlast und die Hauptverantwortung für die auf Pflege angewiesenen Menschen. Der Pflegereport 2015 hat breite Resonanz in der Fach- aber auch der allgemeinen Öffentlichkeit gefunden, unterstrich er doch noch einmal eindrücklich das Ausmaß der Pflege durch Angehörige aber auch die gesundheitliche Belastung, den pflegende Angehörige ausgesetzt sind. Die im internationalen Vergleich hoch ausgeprägte Bereitschaft der deutschen Bevölkerung, insbesondere der Ehe- und Lebenspartner und anderer, Pflegeaufgaben für ihre An- und Zugehörigen zu übernehmen, zumeist sind es Frauen, bildet bis heute das Rückgrat der deutschen Pflegesicherung. Die Siebte Altenberichtscommission der Bundesregierung hat dies ebenso gewürdigt wie einer kritischen Analyse unterzogen und kommt ähnlich wie der DAK-Pflegereport 2015 zu dem Ergebnis, dass die Situation pflegender Angehöriger ein wesentlich höheres Maß an öffentlicher, an fachlicher und in besonderer Weise auch sozialstaatlicher Aufmerksamkeit verlangt<sup>3</sup>. Der Pflegereport 2016 widmet sich nun einer ebenso aktuellen Fragestellung. Was wissen wir über die Vorstellungen in der Bevölkerung über ein gutes Sterben, wo wollen die Bürgerinnen und Bürger sterben und von wem wünschen sie sich versorgt und begleitet zu werden? Dieser Frage wird in einer Bevölkerungsumfrage, die im Auftrag von AGP Sozialforschung Freiburg durch das Institut für Demoskopie Allensbach im Juli 2016 durchgeführt wurde, nachgegangen. Wir wissen viel über die Einstellungen zum assistierten Suizid und zur Sterbehilfe. Wir wissen aber wenig zu den Präferenzen und persönlichen Erfahrungen der bundesdeutschen Bevölkerung beim Thema Begleitung sterbender An- und Zugehöriger. Dabei wurde der Schwerpunkt der Befragung von uns auf die Erfahrungen der Bevölkerung in der Begleitung von Sterbenden gelegt, die eine längere Zeit der Pflegebedürftigkeit durchlebt haben. Um der Versorgungswirklichkeit auf die Spur zu kommen, wurden die GKV Routinedaten der DAK-Gesundheit analysiert. Dies geschah in enger Zusammenarbeit mit Dr. Hildebrandt und der Optimedis AG, die über langjährige Erfahrungen in der Auswertung von GKV Daten verfügt und die methodische Verantwortung für die Auswertung trug. Welches Bild zeichnen die Daten der Krankenversicherung über die Versorgungskarrieren und die Versorgungswirklichkeit Pflegebedürftiger in ihren letzten Lebensmonaten? Wofür entstehen die meisten Kosten, welche „Karrieren“ sind typisch für welche Gruppen von Versicherten? Diesen Fragen geht die Routinedatenauswertung nach. Ergänzt werden die quantitativen Studien durch eine qualitative, die in acht Leitfadengestützten Interviews DAK Versicherte, die im letzten Jahr einen Angehörigen beim Sterben begleitet haben, die Möglichkeit gaben, ihre Erfahrungen, ihre Einstellungen und Erwartungen, auch mit ihrer Pflege- und Krankenkasse, zu formulieren. Es waren acht Frauen, die zum Interview bereit waren, viele hatten sich gemeldet, waren interessiert ihre Geschichten zu erzählen. Sie lassen ein eindrückliches Bild von der Wirklichkeit der Sterbebegleitung in deutschen Familien entstehen. Schließlich wird ein gutes Beispiel, good practice, vorgestellt, in dem eine Sozialstation im Rahmen eines von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projektes sich der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung gewidmet hat und insbesondere für Pflegebedürftige und ihre Familien für eine gute Begleitung in den letzten Lebensmonaten Sorge trägt. Dieses good practice Beispiel zeigt auf, wo die Handlungsoptionen aber auch die Verbesserungsnotwendigkeiten in der Begleitung Sterbender in der Fläche liegen. Der DAK-Pflegereport 2016 wirft Licht in vielfach übersehene Versorgungswirklichkeiten, bringt neue und auch überraschende Erkenntnisse zutage und unterstreicht den Handlungsbe-

2 DAK-Gesundheit 2015.

3 DZA 2015.

darf in der Qualifizierung der Versorgungsstrukturen für Pflegebedürftige in den letzten Lebensmonaten. Die Notwendigkeit hat auch der Gesetzgeber erkannt, als er im November 2015 das Hospiz- und Palliativgesetz verabschiedete, kurz vor dem Gesetz zum Verbot des assistierten Suizides. Sollen doch die Bürgerinnen und Bürger die Gewissheit haben, dass für sie gut gesorgt ist und sie nicht aus Angst vor Würdeverlust in den letzten Lebensmonaten auf die aktive Sterbehilfe respektive die Assistenz beim Suizid setzen. Dieses gesetzgeberische Anliegen wird im DAK-Pflegereport konfrontiert mit Einstellungen der Bevölkerung und der Versorgungswirklichkeit in Deutschland.

## 2. Grenzfragen des Lebens bedenken

In den letzten Jahren und Jahrzehnten hat sich die öffentliche Debatte über ethische Fragen am Lebensende auf im klinischen Alltag relevante konzentriert: Es gilt die Selbstbestimmung des Menschen am Lebensende zu schützen, ihn vor Paternalismus zu bewahren. Mit den Instrumenten der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sind die Bürgerinnen und Bürger aufgefordert, sich aktiv mit ihren Vorstellungen über notwendige Entscheidungen am Lebensende auseinanderzusetzen. Ihnen wird auf der einen Seite die Möglichkeit geboten, ihren Willen für die Zukunft festzulegen, andererseits wird ihnen auch zugemutet, Festlegungen zu treffen, zu denen sich viele Bürgerinnen und Bürger gar nicht in der Lage sehen<sup>4</sup>. Unbestritten hat die klinische Ethik, die den Umgang mit dilemmatösen Entscheidungssituationen am Lebensende aufgegriffen hat, ihren Nutzen und ist als medizinrechtliche Errungenschaft zu werten. Gleichwohl stellt sie unter ethischen Gesichtspunkten eine Verkürzung ethischer Fragen am Lebensende dar, die im DAK-Pflegereport 2016 mehr oder weniger implizit thematisiert werden. Schuchter und Heller<sup>5</sup> erinnern daran, dass ethische Themen im Zusammenhang mit der Gestaltung der letzten Lebensphase sowohl weiter als auch alltäglicher sind als medizinethische Notfälle, auf die Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten in der Regel gerichtet sind. Sie betreffen das Gelingen oder Scheitern unserer Lebensentwürfe, die Möglichkeit von Selbstachtung, die Partizipation in Institutionen, einer Gemeinschaft, die Bedeutung oder Bedeutungslosigkeit unserer Handlungen und Erfahrungen. Sie beziehen sich auf die Rolle und das Wesen der Liebe, reflektieren die Freundschaft und Gefühle eines gelungenen Lebens.<sup>6</sup> Im Zusammenhang mit dem Lebensende, in Zusammenhang mit der unvermeidlichen Erfahrung des menschlichen Leids, der Einsicht in die Zerbrechlichkeit und Endlichkeit des Lebens, ringt die Ethik nach Haltung und Gestaltung, nach einem Lebenswissen und -können angesichts der Verwundbarkeit, des Schmerzes, des Leidens, der Todesangst und der Verzweiflung. Diese grundlegenden Fragen stehen hinter den Zahlen, die im DAK-Pflegereport 2016 referiert werden. Sie scheinen in den qualitativen Interviews auf und leiten die Praxis vieler Pflegedienste und Ärzte, die es als ihre professionelle Aufgabe verstehen, Sterbende zu begleiten. Ein so weites Verständnis von ethischen Fragen ist in den Ethikdebatten um Fragen des Sterbens weniger präsent. Immerhin befasst sich ein großer Teil der Bevölkerung mit Fragen des Todes und des Sterbens dann und wann oder regelmäßig. Nur ein derart weites Verständnis von Ethik ist in der Lage dem Raum zu geben, was sich die meisten Menschen mit Blick auf ihr eigenes Sterben wünschen: Zuhause sterben zu können, eingebunden in für sie bedeutsame familiäre und andere soziale Zusammenhänge, gut begleitet von Professionellen. Schuchter formuliert es so: „Die Ethik einer philosophierenden Sorge oder einer sorgenden philosophischen Praxis würde zwei Künste umfassen: erstens die Kunst, einen anderen leidenden Menschen zu „verstehen“ (was immer das genau bedeutet, wie immer das möglich oder unmöglich ist) oder bescheidener: sich auf seine Wirklichkeit einzulassen, zweitens die Kunst, Möglichkeiten von GLÜCK-mit-LEID bzw. Momente zu finden, die über das Leid auch erheben“.<sup>7</sup> Nicht allein die Beantwortung der Frage: Liegt eine Patientenverfügung vor ja oder nein, vielmehr die Bereitschaft und Fähigkeit, sich einzulassen auf die innere Wirklichkeit des Sterbenden und seiner Familie, sie schafft die Voraussetzungen für ein gutes Sterben. Viele Menschen bringen diese Fähigkeit mit, sei es als Angehörige, Freunde, Ehrenamtliche aber auch als Professionelle. Von der Lebensklugheit und einfühlenen

4 Klie/Student 2011; Klie 2010, S. 287–294.

5 Schuchter/Heller 2016.

6 Schuchter/Heller 2016, S. 141.

7 Schuchter/Heller 2016, S. 150.

Hermeneutik konnten auch wir im DAK-Pflegereport einiges erfahren, insbesondere in den qualitativen Interviews. Will man das Sterben zurückholen in die Lebenswelten von Bürgerinnen und Bürgern, wie es dem Wunsch der meisten entspricht, wird man sich wesentlich mehr als es in der öffentlichen Debatte der Fall ist, mit einem breiten Verständnis von Ethik, gewissermaßen einer Ethik von unten, auseinandersetzen haben. Nicht umsonst wird im Siebten Altenbericht von den sorgenden Gemeinschaften gesprochen<sup>8</sup>, werden sie als Leitbild aufgegriffen<sup>9</sup>: Steht doch hinter dem Bild der sorgenden Gemeinschaften die Vorstellung, vulnerablen Menschen eine würdesichernde Begleitung anzubieten, die weit über qualitätsgesicherte Pflegeleistungen hinaus geht – sie aber als Basis kennt und würdigt. Das gelingende Miteinander von Angehörigen – die alleingelassen schnell in Situationen der Überforderung landen – von Freunden und Nachbarn, von Professionellen und Ehrenamtlichen, ist die Voraussetzung für eine Sorgeskultur vor Ort, die ihrerseits auf verlässliche professionelle Hilfen und eine bedarfsgerechte Infrastruktur fußt. Der DAK-Pflegereport 2016 lädt in einer solchen, der summarischen Vorstellung der wesentlichen Ergebnisse vorangestellten, sorgeethischen Betrachtungsweise ein, sich weit über die häufig unklaren und vorurteilsbehafteten Selbstbestimmungsakte hinaus einzulassen auf eine breite Auseinandersetzung mit Fragen eines guten Sterbens, das Anteilnahme und Anteilgabe in Familien, in Nachbarschaften und anderen gesellschaftlichen Institutionen befördert.

---

8 Schuchter/Heller 2016.

9 Klie 2014.

### 3. Einstellung der deutschen Bevölkerung zum Sterben zu Hause

Alle gesundheits- und pflegepolitischen Programme präferieren und fordern ein Sterben zu Hause. Der sozialpolitische und in den Sozialgesetzbüchern niedergelegte Grundsatz „ambulant vor stationär“ verfolgt dieses Ziel programmatisch ebenso, wie es die Bevölkerung in der DAK-Pflegereportumfrage äußert. 60 % der Bevölkerung sieht als angenehmsten Ort zum Sterben das Zuhause, 16 % das Hospiz, nur 4 % respektive 2 % Institutionen wie Krankenhaus und Pflegeheim, 19 % wissen es nicht zu sagen.

Bei den pflegenden Angehörigen ist die Präferenz für ein Sterben zu Hause noch ausgeprägter: Sie liegt bei 76 %. Anders die Realität: 2013 verstarben 900.000 Menschen in Deutschland, über  $\frac{3}{4}$  davon im Krankenhaus oder Pflegeheim. Nur etwa jeder fünfte starb in der eigenen Wohnung. Auch wenn über 70 % der Pflegeversicherten in der eigenen Häuslichkeit gepflegt werden, ist der Sterbeort für die meisten von ihnen am Ende doch entweder das Krankenhaus oder das Pflegeheim. Diese Diskrepanz gilt es ernst zu nehmen und zu analysieren. Nicht jeder Krankenhausaufenthalt ist überflüssig, nicht jede Pflegesituation lässt sich zu Hause bis zum Schluss meistern. Gleichwohl muss davon ausgegangen werden, dass ein Großteil der prä-mortalen Krankenhausaufnahmen und „Verlegungen“ ins Pflegeheim vermeidbar sind. Das zeigen nicht nur Erfahrungen der SAPV für die von ihr palliativ versorgten Patientinnen. Auch Zahlen über die Vermeidung von Krankenhausaufenthalten durch eine systematische Zusammenarbeit von Ärzten und Pflegeheimen unterstützen diese Annahme.<sup>10</sup> Inwieweit gesundheitsökonomische Fehlanreize für Krankenseinweisungen verantwortlich sind kann im DAK-Pflegereport nicht näher untersucht werden. Auszuschließen sind sie keineswegs.

Mit einem Sterben zu Hause werden eine Reihe von Annahmen verbunden, die in einer ethischen Debatte über gutes Sterben ihre Relevanz bestätigt finden: Es ist die gewohnte Umgebung, die für Sterbende die Situation erleichtert – davon sind 88 % überzeugt, die schon einmal Sterbende zu Hause begleitet haben. Es sei würdevoller und ein Ausdruck der sozialen Verbundenheit, die in der eigenen Häuslichkeit wesentlich leichter gewährleistet werden kann als in Institutionen. Gerade die Pflegeerfahrenen betonen die Bedeutung der eigenen Häuslichkeit als würdesichernden Sterbeort, fordern aber zugleich die Unterstützung durch Professionelle und Freunde ein: Immerhin 66 % halten diese gerade in der häuslichen Situation für hoch bedeutsam. Auch betonen sie, dass es in vielen Situationen gut wäre, wenn ehrenamtliche Helferinnen und Helfer die Angehörigen bzw. den Sterbenden unterstützen würden: Knapp 50 % der Menschen mit Pflegeerfahrungen äußern sich in dieser Weise. Damit wird in überraschend deutlicher Weise die Begleitung Sterbender nicht als individuelle sondern als gesellschaftliche Aufgabe verstanden, an der eben nicht nur die Familien, nicht nur die Professionellen sondern auch Freiwillige zu beteiligen wären. Von einer Überforderungssituation bei der Begleitung Sterbender in der eigenen Häuslichkeit gehen nur wenige der Befragten aus. Die Befürchtung, der Aufgabe nicht gewachsen zu sein, ist bei denjenigen etwas ausgeprägter, die noch keine Erfahrung in der Begleitung Sterbender gemacht haben als bei denen, die schon pflegende Angehörige waren oder sind: 32 % respektive 22 %. Frauen trauen sich die Aufgaben der Begleitung Sterbender eher zu als Männer, im ländlichen Bereich sind die Erfahrungen in der Begleitung Sterbender zu Hause stärker ausgeprägt als im städtischen Bereich. Keine überraschenden Ergebnisse, zeigt sich doch, dass die Sterbekultur auch ausgeprägte Unterschiede zwischen Regionen und Regionstypen kennt. So werden, auch dies eine durchaus erstaun-

<sup>10</sup> Vgl. Zwick/Heyden/Esslinger 2016.



liche Erkenntnis aus der Bevölkerungsumfrage in ostdeutschen Haushalten, Sterbende dort eher bis zum Lebensende versorgt als in westdeutschen. Besonders relevant für die Resonanzfähigkeit der politischen Absichten des Gesetzgebers, die er mit dem Hospiz- und Palliativgesetz verfolgt hat, ist die in der Bevölkerung breit verankerte Bereitschaft, sich an Aufgaben der Begleitung Sterbender zu beteiligen. Zwei Drittel der Bevölkerung, die bereits Pflegerfahrungen gesammelt haben, trauen sich eine Pflege bis zum Tode des Gepflegten zu. Nur müssen die Rahmenbedingungen passen, muss die Unterstützung gewährleistet werden und gilt es zu vermeiden, dass diese Vorstellungen und Wünsche so wie Bereitschaften dadurch konterkariert werden, dass es final dann doch noch zu einer Krankenhauseinweisung kommt. In der Bevölkerung insgesamt – ohne Pflegeerfahrung – ist diese Bereitschaft weniger ausgeprägt: Hier sind es nur 35 %. Auch die breit angelegte Auseinandersetzung mit Fragen des Sterbens schafft Voraussetzungen für die Begleitung Sterbender. Immerhin geben 41 % der Befragten an, sich in ihrem persönlichen Umfeld öfter oder gelegentlich mit Fragen des Sterbens und des Todes auseinandergesetzt zu haben, nur 13 % scheinen dies nie zu tun oder getan zu haben. 59 % der Befragten haben schon einmal Sterbende betreut. Der Sterbeprozess naher Menschen ist also durchaus keine fremde Wirklichkeit, sondern eine, mit der eine Mehrheit in der Bevölkerung, insbesondere im höheren Erwachsenenalter, bereits persönlich Erfahrungen gesammelt haben. Dabei waren es 42 %, die Sterbende im Krankenhaus begleitet haben, 38 % in der eigenen Häuslichkeit und 17 % in Pflegeheimen. Dabei zeigt sich, dass sich, bezogen auf den Sterbeort, in den letzten Jahren einiges verändert hat: Lag der Todesfall 20 Jahre und mehr zurück, fand die Begleitung Sterbender (55 %) in deren eigenen Häuslichkeit statt. Aktuelle Erfahrungen der Begleitung Sterbender beziehen sich nur noch zu 32 % auf ein Sterben zu Hause. Hier lässt sich ein Trend ablesen, der auf eine stärkere Institutionalisierung des Sterbens hinweist. Die im institutionellen Zusammenhang gesammelten Erfahrungen schildern die Befragten recht differenziert. Wenn sich die Sterbenden am Sterbeort nicht wohl fühlten, wenn sie allein waren oder „an Apparate angeschlossen“ waren, hätte man sich besonders gewünscht, sie zu Hause versorgen zu können, so die Erträge der Bevölkerungsumfrage. In der Bewertung der Versorgungsqualität und der Qualität der Lebenssituation des Sterbenden wird die soziale Einbindung als besonders bedeutsam herausgestellt, die am ehesten zu Hause gewährleistet schien. Wenn es um die Schmerzversorgung und die psychologische und religiöse Unterstützung ging, wurden Erfahrungen aus dem Hospiz als besonders gut bewertet. Die ärztliche Versorgung wird positiv eingeschätzt und dies – mit Ausnahme der Versorgung im Heim – unabhängig vom Sterbeort. Eher defizitär wird die Versorgung durch Pflegefachkräfte in der eigenen Häuslichkeit bewertet. Bezogen auf alle Sterbeorte wurden die Bemühungen der Professionellen um den Sterbenden durchaus gewürdigt und Kritik an den Institutionen wurde wenn, dann zurückhaltend geäußert. Ein lang andauernder Sterbeprozess, verbunden mit Leidenszuständen wurde als besonders belastend empfunden. Hier hätte man sich ggf. auch eine Verkürzung der Behandlung gewünscht. Bei den Befragten war die Zustimmung zur Sterbehilfe ausgeprägt: 77 % äußerten sich zustimmend zu einem Behandlungsverzicht respektive Behandlungsabbruch (passive Sterbehilfe). 62 % sprachen sich für eine Tötung auf Verlangen (aktive Sterbehilfe) aus, wobei die pflegenden Angehörigen eine aktive Sterbehilfe eher ablehnten als Personen, die über keine Pflegeerfahrungen verfügten. Insgesamt befördert die vom Institut für Demoskopie Allensbach durchgeführte Bevölkerungsumfrage, die von Wilhelm Haumann im Einzelnen erläutert und dokumentiert wird, ein äußerst differenziertes Bild über Einstellungen und Erfahrungen zutage. Die Bereitschaft sich mit dem Thema auseinanderzusetzen ist verbreitet, die Erfahrungen der Begleitung Sterbender sind insbesondere in der Erwachsenenbevölkerung fest verankert. Die Präferenz zu Hause sterben zu wollen, dies

aber mit Unterstützung, entsprechen ganz der gesundheits- und pflegepolitischen Programmatik, sind aber konfrontiert mit einer Wirklichkeit, die das Sterben in Institutionen als Regelfall abbildet. Gerade Befragte mit Pflegeerfahrung äußern eine große Bereitschaft, sich dem Thema Sterbebegleitung aktiv zu stellen. Will man diese Bereitschaft auch in anderen Teilen der Bevölkerung befördern, sind hier einige Anstrengungen vonnöten. Insgesamt lebt die Bereitschaft und Fähigkeit der Bevölkerung, sich Aufgaben der Begleitung sterbender Pflegebedürftiger zu stellen von einer unterstützenden Infrastruktur, die offenbar ärztlicherseits, aus Sicht der Befragten, weitgehend erfüllt ist, in fachpflegerischer Hinsicht allerdings nicht.

## 4. GKV Routinedaten und die letzten Lebensmonate Pflegebedürftiger

Die Bevölkerungsumfrage hat deutlich gemacht, was sich die Bürgerinnen und Bürger in Deutschland wünschen, wenn es um den Ort und die Bedingungen des Sterbens geht. Ihre Erfahrungen als pflegende Angehörige wurden erhoben und ausgewertet. Im Rahmen des Pflegereportes 2016 bestand die Möglichkeit die Routinedaten der DAK-Gesundheit unter der Fragestellung auszuwerten, welche Versorgungsverläufe für Pflegebedürftige in den letzten Lebensmonaten typisch sind, ob es gelingt, den Wunsch, daheim zu sterben, zu realisieren oder ob doch noch ein Krankenhaus- oder Pflegeheimaufenthalt in den letzten Lebensmonaten erfolgt oder gar zum Sterben „notwendig“ wird. Erstmals wurden die GKV Routinedaten der DAK unter dieser Fragestellung unter die Lupe genommen. Die Ergebnisse sind ähnlich interessant wie die der Bevölkerungsumfrage. Deutlich wird, dass unabhängig vom Lebensort – Daheim im Sinne der eigenen Wohnung oder Pflegeheim – die ambulante ärztliche Versorgung im Vordergrund steht. 95 % der Pflegebedürftigen suchen einmal im Quartal im letzten Lebensjahr einen niedergelassenen Arzt, sei es Haus- oder Facharzt auf, respektive werden von ihm besucht. Lediglich etwa 25 % der Pflegebedürftigen erhalten im letzten Lebensmonat Leistungen der häuslichen Krankenpflege, die zur Sicherstellung der fachpflegerischen Begleitung im Kontext ärztlicher Versorgung häufig von entscheidender Bedeutung ist. Etwa 12 % erhalten spezialisierte ambulante Palliativversorgung im letzten Quartal vor dem Sterbedatum. Die Haus- bzw. die Fachärztliche Begleitung prägt die Begleitung sterbender Pflegebedürftiger. Die enge Zusammenarbeit zwischen behandelnden Ärzten und Pflegediensten im Rahmen der häuslichen Krankenpflege bildet nach den Datensätzen eher die Ausnahme. Dagegen ist für viele Pflegebedürftige ein Krankenhausaufenthalt in den letzten Lebensmonaten Versorgungsrealität. Fast 70 % aller Pflegebedürftigen haben im Quartal vor bis einschließlich zum Zeitpunkt des Todes einen Krankenhausaufenthalt absolviert. Zu den häufigsten Krankenhausbehandlung auslösenden Diagnosen gehört die Herzinsuffizienz, die Pneumonie, ein Hirninfarkt, Volumenmangel sowie die Fraktur des Femurs. Krankenhausaufenthalte, die häufig verbunden sind mit Rettungsfahrten, sind aus der Sicht der Pflegebedürftigen häufig nicht nur unerwünscht, sie sind auch für die Krankenkassen mit hohen Kosten verbunden. Kann ein Pflegebedürftiger zuhause sterben, entstehen der Krankenkasse im Quartal vor dem Tod durchschnittlich Kosten von 1.154 €, wird ein Pflegebedürftiger vor seinem Tod im Krankenhaus aufgenommen, kostet der Versicherte im selben Zeitraum durchschnittlich 11.042 €. Nun lässt sich aus den GKV Routinedaten und ihrer Analyse nicht ableiten, ob und in welchem Umfang Krankenhausaufenthalte vermeidbar gewesen wären. Dies bedürfte einer gesonderten und letztlich fallbezogenen Auswertung. Durch die Gegenüberstellung unterschiedlicher Versorgungssettings und gestützt durch qualitative Fallanalysen und Erfahrungen in Modellprojekten, lässt sich in hohem Maße plausibel die These formulieren, dass eine große Zahl von Krankenhauseinweisungen vermeidbar wären, wenn denn die häusliche oder die Versorgungssituation im Heim suffizienter wären. Die SAPV Erfahrungen bestätigen dies ebenso wie Projekte zur Verbesserung der heimärztlichen Versorgung. Diese Aussage und These stützt die vom Gesetzgeber mit dem Hospiz- und Palliativgesetz verbundenen gesundheitspolitischen Zielsetzungen, durch eine Stärkung der häuslichen Versorgung Pflegebedürftiger durch Leistungen der GKV, fachlich unnötige, kostenintensive und von den Betroffenen häufig als Belastung erlebte Krankenhauseinweisungen zu vermeiden. Nicht nur die Krankenhausaufnahme vor dem Tod eines Versicherten ist typisch für die Versorgungsverläufe am Ende des Lebens. Die Kurzzeitpflege gewinnt an Bedeutung (von 0,8 % im vierten Quartal vor dem Tod auf 17,7 % im letzten

Quartal). Die vollstationäre Versorgung in Pflegeheimen steigt von knapp 20 % auf knapp 40 %. Der Anteil der Versicherten in vollstationären Pflegeeinrichtungen verdoppelt sich im Vergleich zum Zeitraum 364 Tage vor dem Versterben. Der häufig nicht gewünschte Sterbeort Pflegeheim ist für viele Versicherte dann doch Schicksal. Aus welchen Gründen lässt sich allerdings aus den GKV Routinedaten nicht ablesen. Das von der Bevölkerung akzeptierte Angebot der hospizlichen Versorgung, insbesondere in stationären Hospizen, nimmt erwartungsgemäß auch im letzten Quartal vor dem Todeseintritt zu, erreicht aber nur 4,4 % aller DAK Pflegebedürftigen. Dabei ist zu bedenken, dass für die Hospize gemäß § 39a SGB V spezielle Aufnahmevoraussetzungen gelten. Nachdenklich stimmen die Zahlen, die Hinweise darauf geben, dass ggf. Probleme in der pflegerischen Versorgung Auslöser für eine Krankenhausaufnahme sind. Die mit Volumenmangel begründeten Krankenseinweisungen geben ebenso Hinweis auf pflegerische Probleme wie die vergleichsweise hohe Rate von Dekubitalgeschwüren, die bei Pflegebedürftigen leistungsauslösend festgestellt wurden. Der Vorrang „ambulant vor stationär“, die Zielsetzung, die der Gesetzgeber mit dem HPG verfolgt, bildet sich bislang in der Darstellung der Einzelkosten an den Gesamtkosten für die Versicherten im letzten Quartal, in den letzten drei Lebensmonaten, nicht ab.

Danach entfallen 83 % der Kosten auf Krankenhauskosten, 9 % auf Kosten für die niedergelassenen behandelnden Ärzte, 4,1 % auf Fahrtkosten, 2,9 % auf die SAP, lediglich 0,7 % auf die Hospize und 0,3 % auf die häusliche Krankenpflege. Die hervorragenden Analysen von Optimedis AG liefern wertvolles Material, für eine Analyse der Versorgungsverläufe, der Kostenströme und bieten darüber hinaus Anlass, Fallgruppenbezogen alternative Strategien zur prä-mortalen Krankenseinweisung, ggf. auch Pflegeheimaufnahmen, zum Gegenstand des krankenkasseninternen aber auch des regionalen Versorgungsmanagements zu machen. Dabei sind die Unterschiede zwischen Mann und Frau ebenso zu berücksichtigen (jede dritte Pflegebedürftige Frau leidet an Demenz, jeder dritte pflegebedürftige Mann an chronischer bis ischämischer Herzkrankheit) wie die Diagnoseabhängigkeit und schließlich, was sich aus dem DAK Routinedaten nicht ablesen lässt, die jeweilige soziale Netzwerkconstellation.

## 5. „Jeder stirbt seinen eigenen Tod“ – qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen

In acht qualitativen Interviews, ausschließlich mit Frauen, die als pflegende Angehörige über Erfahrungen verfügen, konnte im Rahmen des DAK-Pflegereportes exemplarisch ein Blick in die Versorgungswirklichkeit aus Sicht der Angehörigen geworfen werden. Bei der Auswahl wurde darauf geachtet, dass es sich um möglichst unterschiedliche Arrangements, unterschiedliche Krankheitsbilder und Versorgungsverläufe handelt. Gleichwohl bieten die qualitativen Interviews nur exemplarisch vertiefende Einblicke, die in keinsten Weise Anspruch auf eine in der Breite vorfindliche Wirklichkeit erheben können. Insbesondere urbane Versorgungssituationen konnten nicht mit einbezogen werden, da sich hier im Rahmen des DAK-Pflegereportes keine interviewbereiten Gesprächspartner aus dem Kreis der DAK-Versicherten haben finden lassen. All denen, die sich bei der DAK gemeldet haben, und signalisierten, Sie stünden für ein Gespräch zur Verfügung gaben zum Ausdruck, wie bedeutsam es für sie war, ihre Erfahrungen mitteilen und auch anderen zur Verfügung stellen zu können. So sind acht Fallgeschichten entstanden, die in eindrucksvoller Weise dokumentieren, was die Begleitung Sterbender für die jeweiligen Personen und deren Zugehörige bedeutet. Die allgemeine Bevölkerungsumfrage hatte zutage gebracht, dass die Bereitschaft in der deutschen Bevölkerung sich an Pflegeaufgaben zu beteiligen durchaus verbreitet ist. Auch die Erfahrungen, einen Sterbenden zu begleiten gehört für viel insbesondere im höheren Erwachsenenalter zu bedeutsamen Erlebnissen und Lebensphasen. Dabei machen die Fallschilderungen deutlich, dass sowohl die Versorgungsarrangements als auch die Sterbeprozesse höchst individuell und unterschiedlich sind. Man stirbt nicht „nach Standard“. Jede Sterbesituation und jedes Arrangement des Sterbenden hinsichtlich seines sozialen Umfeldes, der professionellen Helfer, der Nachbarschaften und Freiwilligen, gilt es spezifisch in den Blick zu nehmen. Die Begründung der Befragten, warum sie sich denn der Begleitung ihrer sterbenden Angehörigen gestellt haben, ist höchst unterschiedlich. Den Ausgangspunkt bildet die in der Bevölkerung verankerte Vorstellung, dort Leben und Sterben zu können wo man hin gehört. Dem Wunsch Rechnung zu tragen, den die meisten Sterbenden hegen, zu Hause und im gewohnten Umfeld Abschied vom Leben nehmen zu können. Die örtliche, die räumliche Vertrautheit spielen dabei ebenso eine Rolle wie das soziale Gefüge, Familien, Freundeskreise und Nachbarschaften. Auch die negativen Bilder von Versorgungssettings in Pflegeheimen und Krankenhäusern leisten ihren Beitrag dazu, dass die Bereitschaft sterbende Angehörige zu Hause mit zu versorgen, recht stabil ist. Die Fallschilderungen unterstützten Aussagen und Annahmen, das Krankenhaus- und Pflegeheimaufnahme in hohem Maße abhängig sind von der Qualität der häuslichen Versorgungssituation, insbesondere auch durch professionelle Helfer. So gibt es eine Reihe von Beispielen, die veranschaulichen, dass entweder eine nicht optimale ärztliche Versorgung, häufiger aber eine letztlich unzureichende und nicht an palliativen Versorgungsprinzipien orientierte pflegerische Versorgung den Grund dafür bieten, dass final doch noch ein Krankenhaus- oder Pflegeheimaufenthalt notwendig wurde. Kommt es zum Krankenhausaufenthalt finden sich viele An- und Zugehörige damit ab. Das illustrieren Aussagen von Interviewpartnern und die in der Bevölkerungsumfrage dokumentierten Bewertungen der Krankenhaus- und Pflegeheimversorgung, die zwar als nicht gewünscht aber schließlich doch als hinzunehmen qualifiziert wurde. Dort wo die eigene Kompetenz nicht mehr reicht, die Kraft ausgeht, der innere Wunsch, ggf. auch der moralische Appell die Versorgung bis zum Schluss zu Hause aufrecht zu erhalten nicht mehr trägt, scheinen manche dann auch dankbar auf Formen des institutionalisierten Sterbens zurückzugreifen, da sie selbst nicht mehr können. Sie geben gewissermaßen die Begleitung des Ster-

benden aus der Hand. Welche individuellen Belastungen mit dem Sterbeprozess für die An- und Zugehörigen verbunden sind, wird an einigen Interviews überdeutlich. Hier wird zum Teil „übermenschliches“ geleistet, sind An- und Zugehörige als Personenmehrschichtdienst tätig, wie es den pflegenden Angehörigen von Professionellen der Pflege gespiegelt wird. Will man den Grundsatz „ambulant vor stationär“ auch für die letzten Lebensmonate aufrecht erhalten, wird man die häufig unsichtbare Pflegearbeit der An- und Zugehörigen wesentlich stärker als bisher flankieren und begleiten müssen. In Stress- und Überlastungssituationen fühlen sich pflegende Angehörige häufig allein gelassen, finden nicht den Zugang zu den Hilfen, die an sich zur Verfügung stehen müssten oder auch stehen, vor allem, wenn es an einer (zugehenden) Beratung fehlt. Diese leisten nicht selten Pflegedienste, häufig Sozialstationen, die in den Sozialraum gut integriert sind. Wo aber genau diese fallbegleitende, kontinuierliche Unterstützung fehlt, wo eine umfassende Beratung durch die Ärzte aber auch durch die Sozialleistungsträger nicht gewährleistet wird, sind Überforderungssituationen vorprogrammiert, wenn nicht der Haushalt selbst über entsprechende Expertise verfügt. Was aber (fast) alle der Interviewpartnerinnen betonen ist, die Begleitung ihrer An- und Zugehörigen in den letzten Lebensmonaten eine für das weitere Leben prägende, zumeist auch positive Erfahrung beinhaltete. Von der Neuausrichtung des Lebens wird berichtet, davon, über sich selbst hinauszuwachsen. Die Zeit wird als wertvoll beschrieben. Aber zur Verklärung geben die Interviews keinen Anlass. Beziehungsprobleme der pflegenden Angehörigen zu den Sterbenden können aufbrechen, bei lang andauernder Pflege sind familiäre Probleme vorprogrammiert. Gerade vor diesem Hintergrund ist noch einmal die Bedeutung des DAK-Pflegereportes 2015 herauszustellen, die Belastung pflegender Angehöriger wesentlich stärker in den pflege- und gesundheitspolitischen Diskurs zu rücken. Auch der Siebte Altenbericht hat in aller Klarheit dafür plädiert, nicht zuletzt unter Gendergesichtspunkten die Begleitung Pflegebedürftiger, die Arbeit pflegender Angehöriger stärker in das öffentliche Bewusstsein zu rücken, entlastende Unterstützungsangebote zu entwickeln und örtliche Diskurse im Sinne sorgender Gemeinschaften<sup>11</sup> zu initiieren, die über die Bedingung guten Sterbens und eine entsprechende örtliche Kultur, Räume und Möglichkeiten der Auseinandersetzung schafft.

---

11 Klie 2014.

## 6. Wie Sterben zu Hause möglich wird: Palliative pflegerische Praxis – Good Practice aus Baden-Württemberg

In den letzten Jahrzehnten sind große Fortschritte im Bereich der Palliativmedizin erzielt worden. Das gilt sowohl im klinischen Bereich als auch in der ambulanten Versorgung, insbesondere für Krebspatienten. Auch die Hospize haben sich in der Versorgungsinfrastruktur für sterbende Menschen etabliert und bewährt. Welch positive Resonanz sie in der Bevölkerung erfahren, das zeigt die Bevölkerungsumfrage im DAK-Pflegereport 2016. Wie ist es aber mit dem „normalen Sterben“, der Begleitung Sterbender, die nicht die strengen Kriterien für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz erfüllen, die nicht die Symptomatik aufweisen, die für die Versorgung im SAPV-Netzwerk, in der speziellen ambulanten Palliativversorgung Voraussetzung sind? Hier geht man davon aus, dass die Familien die Aufgaben der Begleitung Sterbender übernehmen. Sie sind auch, wie der DAK-Pflegereport in seiner Bevölkerungsumfrage zeigt, vielfach dazu bereit. Auch die Erfahrungsberichte deuten darauf hin, dass sich viele Bürgerinnen und Bürger dazu bereitfinden, ihre An- und Zugehörigen zu begleiten. Das ist vielen wichtig, zeigt die tiefe Verbundenheit, die in Familien und Partnerschaften gelebt wird und verweist auf Sorgeskulturen, die in vielen Regionen Deutschlands verankert sind. Nur bedarf es hier eben auch einer guten fachpflegerischen Begleitung. Die Pflegeversicherung bietet ein vergleichsweise breites Spektrum an Unterstützungsleistungen an. Auch die Krankenkassen widmen sich vermehrt der palliativen Versorgung: Haus- und Fachärzte werden in ihren Bemühungen unterstützt. Gleichwohl kann die Versorgungssituation keineswegs überall zufriedenstellen. Die Abrechnungsmodi der Pflegedienste stehen einer umfassenden Verantwortungsübernahme für die Steuerung des Pflegeprozesses eher im Wege. Pflegeberatungsinfrastrukturen sind nicht überall verfügbar, schon gar nicht wenn es um zugehende Beratung geht.<sup>12</sup> Auch die Koordination der verschiedenen Hilfen wird nicht überall und in selbstverständlicher Weise wahrgenommen, auch wenn Rechtsansprüche auf Koordinationsleistungen bestehen. Es gibt aber vielerorts eine gute Praxis, in der sich Pflegedienste und Sozialstationen das Thema der pflegerischen Palliativversorgung auf die Fahnen geschrieben haben. Das Beispiel aus Baden-Württemberg, genauer aus dem nördlichen Kaiserstuhl zeigt, wie durch eine entsprechende Organisationskultur, durch Qualifikation, durch konsequente Netzwerkpflege und ein geschicktes Nutzen der unterschiedlichen Pflege- und Krankenversicherungsleistungen eine kontinuierliche, stabilisierende und die pflegenden Angehörigen entlastende Versorgungssituation geschaffen werden kann. Das Bötzingen Beispiel ermutigt: So kann es gehen, so entstehen örtliche Sorgestrukturen und -kulturen. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung durch Pflegedienste ist aber keineswegs selbstverständlich und liegt auch quer zum geltenden Leistungserbringungsrecht, das Fragen der Gesamtsteuerung, der verantwortlichen Koordination, der Netzwerkpflege aber auch der Zusammenarbeit mit der Palliativmedizin, etwa den SAPV-Teams, nicht regelhaft vorsieht. Aus dem Good Practice Beispiel Bötzingen lässt sich lernen. Will man dem Sterben auch weiterhin ein Zuhause geben, so wie es die Hospizbewegung fordert, will man Bürgerinnen und Bürger in ihrem Wunsch und ihrer Bereitschaft zur Seite stehen, An- und Zugehörige bis zum Tode zu begleiten, will man unnötige Krankenhaus- und Pflegeheimweisungen vermeiden, so wird man in die allgemeine ambulante palliative Pflege investieren müssen. Da sind alle Beteiligten gefragt: Die Vertragspartner über die Verträge der häuslichen Krankenpflege ebenso wie die Vertragspartner für die Leistungen der Pflegeversicherung. Es sind aber

12 GKV-Spitzenverband 2012.

auch die ambulanten Pflegedienste und Sozialstationen gefragt, sich in ihrer Unternehmenskonzeption stärker dem Thema palliative Versorgung zu stellen. Es gibt nicht nur aus Süddeutschland, es gibt aus ganz Deutschland gute Beispiele. Es gibt auch Beispiele aus dem Ausland, etwa aus Kerala in Indien<sup>13</sup>: Hier ist es gelungen, innerhalb von etwa zehn Jahren 70 % aller Kommunen mit einem suffizienten Palliative Care Konzept zu versorgen, in dem die Bürgerinnen und Bürger als Freiwillige und die Nachbarschaften eine wichtige Rolle spielen, aber eben auch die professionellen Pflegekräfte und die palliativmedizinisch geschulten Ärzte. Nicht die Einzelleistung gilt es zu betonen sondern die Verantwortung für das gesamte Arrangement der Pflege und Begleitung: Das ist eine der Lektionen, die sich aus der Bestandsaufnahme über die Versorgungswirklichkeit von Pflegebedürftigen in den letzten Lebensmonaten lernen lässt. Der DAK-Pflegereport 2016 mag einen Beitrag dazu leisten, dass sich alle Beteiligten dem Thema in ihrer jeweiligen Verantwortung stellen und damit ihren Beitrag leisten, dass Menschen dort leben und sterben können, wo sie hin gehören.

---

13 Klie 2015.



## 7. Zusammenfassung

Die Kluft zwischen Wunsch und Wirklichkeit, zwischen den in der Bevölkerung fest verankerten Präferenzen zu Hause sterben zu wollen und der Realität, dass der wahrscheinlichste Sterbeort das Krankenhaus oder Pflegeheim ist – und sein wird, sie wächst und wird durch den DAK-Pflegereport bestätigt. Die Hintergründe sind vielfältig. Im DAK-Pflegereport wurden die letzten Lebensmonate Pflegebedürftiger untersucht. Bei ihnen zeigt sich deutlich, dass Krankenhauseinweisungen und Aufnahmen ins Pflegeheim oft mit insuffizienten ambulanten Versorgungsstrukturen und ihrer Finanzierung zu tun haben. Ob andere gesundheitsökonomische Fehlanreize ebenfalls eine Rolle spielen, wie für andere Gruppen von Sterbenden dargelegt<sup>14</sup>, war nicht Gegenstand der Studie. In jedem Fall bedarf es – ganz im Sinne der Intentionen des Gesetzgebers, die er mit dem HPG verfolgt hat – konzertierter Bemühungen. Ein Sterben zu Haus zu ermöglichen, medizinisch-pflegerisch gut begleitet, unterstützt von Familien, Nachbarn und Freiwilligen, in einer modernen Gesellschaft wird dies nur möglich, wenn regional in eine Kultur der Sorge investiert, die Hausärztliche Versorgung für die Begleitung Sterbender besser gewürdigt wird – auch in der Vergütung, ambulante Dienste jenseits der SAPV für die palliative Versorgung qualifiziert und die Notwendigkeit der kontinuierlichen fachpflegerischen Begleitung im Kontext der medizinischen Versorgung verbessert werden. Nicht zuletzt sind suffiziente, regional rückgebundene, zugehende Beratungsstrukturen vonnöten, um Sterbenden und ihren An- und Zugehörigen in den häufig anspruchsvollen Situationen in den letzten Monaten des Lebens entlastende und fachlich kompetente Unterstützung zugänglich zu machen. Der Zugewinn an Humanität, die bessere Berücksichtigung der Wünsche und Präferenzen der Bevölkerung, die Aufnahme von Bereitschaften, sich aktiv an Aufgaben der Begleitung Sterbender zu beteiligen, kennt auch eine gesundheitsökonomische Seite: es ließen sich in erheblichem Umfang unnötige Krankenhauskosten vermeiden. Sie allein im Blick zu haben greift allerdings zu kurz und kann gefährlich sein. Notwendige Krankenhausbehandlungen müssen zugänglich bleiben. Und Einsparungen im Krankenhaussektor lassen sich nur verbunden mit Investitionen in den ambulanten GKV Sektor verantworten. Das verlangt nach sektorenübergreifenden Formen gesundheitsökonomischer Steuerung. Wenn der DAK-Pflegereport 2016 einen weiteren Anstoß gibt, die ambulante palliative Versorgung zu priorisieren, systematische Auswertungen der GKV Routinedaten vorzunehmen, Maßnahmenbündel zu schnüren (s. Kasten 1) und das Thema Sterben in die Mitte der Gesellschaft zu rücken, wäre dies ein Erfolg.

---

14 Thöns 2016.

Kasten 1: Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung sterbender Pflegebedürftiger in ihrer Häuslichkeit und zur Vermeidung von Krankenhaus- und Pflegeheimaufenthalten

- Auf- und Ausbau der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung und seine sozialleistungsrechtliche Finanzierung
- Veränderte Vergütung der niedergelassenen Ärzte für die ambulante palliative Versorgung
- Qualifizierung ambulanter Dienste in Palliative Care
- Aufbau und Pflege regionaler Netzwerke palliativer Versorgung
- Konsequente Krankenhausvermeidung durch enge und an Advance Care Planning orientierten Formen der Zusammenarbeit zwischen Hausärzten, Pflegediensten, Krankenhäusern, Notdiensten und den Familien
- Prüfung und Abbau von gesundheitsökonomischen Fehlanreizen
- Entlastung pflegender Angehöriger durch
  - zugehende Beratung,
  - kontinuierliche, professionelle Begleitung,
  - flexible, professionelle Unterstützung,
  - Freiwillige und Nachbarn.
- Leistungserbringungsrechtliche Anerkennung der Begleitungs-Steuerungsfunktion von Pflegefachkräften im Rahmen der AAPV
- Regionale Implementierung der AAPV im Rahmen der Maßnahmen des Innovationsfonds des gemeinsamen Bundesausschusses

---

## Literatur

- DAK-Gesundheit (Hrsg.) (2015): Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland. Online: [http://www.dak.de/dak/download/Pflegereport\\_2015-1701160.pdf](http://www.dak.de/dak/download/Pflegereport_2015-1701160.pdf), abgerufen am 3.2.2016.
- BMFSFJ (2016): Siebter Altenbericht der Bundesregierung. Online: <https://www.siebter-altenbericht.de/> (im Erscheinen).
- GKV-Spitzenverband (Hrsg.) (2012): Pflegeberatung. AGP Freiburg; Hans-Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e.V.; TNS Infratest. Berlin (Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, 10).
- Klie; Th./Student, J.-Ch. (2011): Patientenverfügung – So gibt sie Ihnen Sicherheit. Freiburg im Breisgau: Kreuz Verlag.
- Klie, Th. (2014): Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft. München: Pattloch.
- Klie, Th. (2015): Palliative Care in Kerala. das Neighborhood Network. Ein Beispiel für Caring Community. In: die Hospiz Zeitschrift 17 (1), S. 36–39.
- Schuchter, P./Heller, A. (2016): Von der klinischen zur politischen Ethik. Sorge- und Organisationsethik empirisch. In: Platzer, J./Großschädl, F. (Hrsg.) Medizinethische und empirische Forschung im Dialog: Entscheidungen am Lebensende, S. 141–162.
- Zwick, M./Heyden, B./Esslinger, S. (2016): Warten auf die Krankenversicherung und Kassen. In: Altenheim Ausgabe 9/2016, S. 20–21.
- Thöns, M. (2016): „Patient ohne Verfügung – Das Geschäft mit dem Lebensende“. München.



## **Teil 2: Die Studien zum DAK-Pflegereport 2016**

# 1. „Sterben zuhause“. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung. Untersuchungsbericht über die Bevölkerungsumfrage für den DAK-Pflegereport 2016.

Wilhelm Haumann

## 1.1 Bericht über eine Umfrage

Überlegungen, wie die letzte Phase des eigenen Lebens aussehen soll und in welchem Umfeld man sterben möchte, werden heute weitaus häufiger angestellt als noch vor einigen Jahrzehnten. Öffentliche und private Erörterungen des Themas nehmen zu, und immer mehr Menschen sehen sich veranlasst, für den Fall der Entscheidungsunfähigkeit festzulegen, wie ihre Behandlung in der letzten Lebensphase aussehen soll. Inzwischen haben 25 % der deutschen Bevölkerung eine Patientenverfügung verfasst, von den 60-Jährigen und Älteren sogar 49 %.<sup>15</sup> 2009 hatten in dieser Altersgruppe erst 30 % eine entsprechende Verfügung erstellt.<sup>16,17</sup> Teil solcher Verfügungen sind in der Regel auch Bestimmungen des Ortes, an dem man sterben möchte. In den Textbausteinen der Muster-Patientenverfügung des Bundesjustizministeriums wird z. B. eine Entscheidung zwischen dem Sterben im Krankenhaus, dem Sterben im Hospiz oder dem Sterben zuhause bzw. in vertrauter Umgebung nahegelegt.<sup>18</sup>

Schon in früheren Befragungen wurde für diese Frage eine klare Präferenz festgestellt; nur eine Minderheit wollte danach im Krankenhaus sterben, eine deutliche Mehrheit der Bevölkerung aber in der eigenen Wohnung.<sup>19</sup> Die Realität sieht vorerst jedoch anders aus: 2013 verstarben 900.000 Menschen in Deutschland, davon nach Schätzungen über drei Viertel im Krankenhaus oder im Alten- bzw. Pflegeheim. Nur etwa jede(r) Fünfte starb danach in der eigenen Wohnung.<sup>20</sup>

Der Grundsatz „ambulant vor stationär“, der den Aufbau der Pflegeversicherung bestimmte, wird in der letzten Phase des Lebens also trotz der gegenläufigen Wünsche der meisten Betroffenen nicht immer verwirklicht. Auch wenn über 70 % der Pflegepatienten im heimischen Umfeld gepflegt werden<sup>21</sup>, kommen viele für die letzten Tage oder Wochen ihres Lebens dann in ein Krankenhaus oder in ein Pflegeheim. Die Entscheidung dazu wird jedoch weniger von den Gepflegten selbst getroffen, sondern eher von den pflegenden Angehörigen und vom Hausarzt bzw. vom Notarzt, der bei einer Komplikation gerufen wird.

Um die Möglichkeiten für ein Sterben im heimischen Umfeld zu verbessern, wurde 2007 die spezialisierte ambulante Palliativversorgung eingeführt. 2015 wurde die allgemeine ambulante Palliativversorgung gesetzlich noch etwas besser geregelt.<sup>22</sup> Diese Form der Versorgung richtet sich an Patienten mit eng begrenzter Lebenserwartung, die zu Hause

<sup>15</sup> Allensbacher Archiv 2015

<sup>16</sup> Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 10040.

<sup>17</sup> Allerdings können die besonderen Umstände der eigenen Situation am Lebensende nur schwer vorausgesehen werden. Viele der Verfügungen sind dementsprechend nicht rechtlich bindend, da ihnen die dazu notwendige Bestimmtheit fehlt. Vgl. Klie/Student 2011.

<sup>18</sup> Bundesministerium der Justiz 2015.

<sup>19</sup> So z. B. Bertelsmann-Stiftung 2015.

<sup>20</sup> Zych/Sydow 2015; Bertelsmann-Stiftung 2015. Während die Todesfälle im Krankenhaus genau erfasst werden, beruhen die Angaben zu den Todesfällen in anderen Bereichen auf Schätzungen.

<sup>21</sup> Statistisches Bundesamt 2015.

<sup>22</sup> Klie/Bruker 2016.

sterben möchten. Schmerzen, Atemnot und andere Beschwerden werden dabei so gut wie möglich gelindert. Neben angemessener ärztlicher Versorgung, Pflege und Information, auch über ein Notruf-Telefon, bietet die palliative Versorgung psychologische, soziale und spirituelle Unterstützung an. Dadurch soll nicht allein den Kranken geholfen werden, sondern auch den pflegenden Angehörigen und Freunden.<sup>23</sup>

Obwohl alle Mitglieder gesetzlicher Krankenversicherungen für ihre letzten Lebenstage ein Anrecht auf eine solche Palliativversorgung haben, wird die Möglichkeit bis jetzt noch wenig genutzt<sup>24</sup>, auch weil es vorerst nur ein überschaubares Angebot von „Versorgungsnetzen“ mit besonders qualifizierten Ärzten sowie Pflege- und Betreuungskräften gibt.<sup>25</sup>

Allerdings werden die Bedingungen für das Sterben zuhause nicht allein durch diese medizinisch-pflegerische Infrastruktur und die Verfahrensvorschriften, etwa für Notärzte, bestimmt. Entscheidend dafür, dass ein Mensch entsprechend seinem Wunsch im häuslichen Umfeld sterben kann, ist in der Regel auch die Bereitschaft der Pflegenden, den Gepflegten bis zu dessen Lebensende im heimischen Umfeld zu betreuen. In der großen Mehrheit der Fälle handelt es sich bei diesen Pflegenden um enge Angehörige des Gepflegten, zuweilen auch um Freunde, Nachbarn und Bekannte.

Von daher stellt sich die bislang noch zu wenig erforschte Frage nach den Einstellungen der Bevölkerung und insbesondere der pflegenden Angehörigen zum häuslichen Sterben: Ergibt sich die häufige Verlegung von Sterbenden in das Krankenhaus vielleicht aus einer grundsätzlichen Skepsis gegenüber dem Sterben im häuslichen Umfeld? Welche Erfahrungen hat man gemacht, wenn Angehörige oder Freunde in der eigenen Wohnung starben? Wie sahen die Erfahrungen mit Todesfällen im Krankenhaus oder im Pflegeheim aus? Was hätte man sich jeweils anders gewünscht? Wer wäre grundsätzlich bereit, einen schwerstkranken Angehörigen oder Freund bis zu dessen Tod zu pflegen? In wieweit würde man sich durch eine solche Pflege überfordert fühlen? Inwieweit hätte man Angst, dabei etwas falsch zu machen?

Diese Leitfragen wurden jetzt durch das Institut für Demoskopie Allensbach untersucht. Im Rahmen einer repräsentativen mündlich-persönlichen Bevölkerungsumfrage wurden dafür im Juli 2016 insgesamt 1.466 Personen ab 16 Jahren befragt, darunter 113 Personen, die derzeit Angehörige pflegen, sowie 727 Personen, die schon einmal das Sterben von Angehörigen oder Freunden miterlebt haben.

## 1.2 Einstellungen zum Sterben zuhause

Tod und Sterben gehören für die Bevölkerung zu den Themen, die zwar nicht ständig präsent sind, die aber ebenso wenig vollständig ausgeblendet werden. Nur 12 % unterhalten sich öfter darüber, nur 13 % ignorieren das Thema zur Gänze. Die große Mehrzahl unterhält sich gelegentlich (29 %) oder zumindest selten (45 %) über Tod und Sterben: Damit sind die verbreiteten Haltungen in der Bevölkerung viel „natürlicher“ als oft angenommen, von vollständiger „Verdrängung“ meist ebensoweit entfernt wie von der zuweilen auch angenommenen „Fixierung“ auf solche Fragen.

23 Vgl. WHO Definition of Palliative Care.

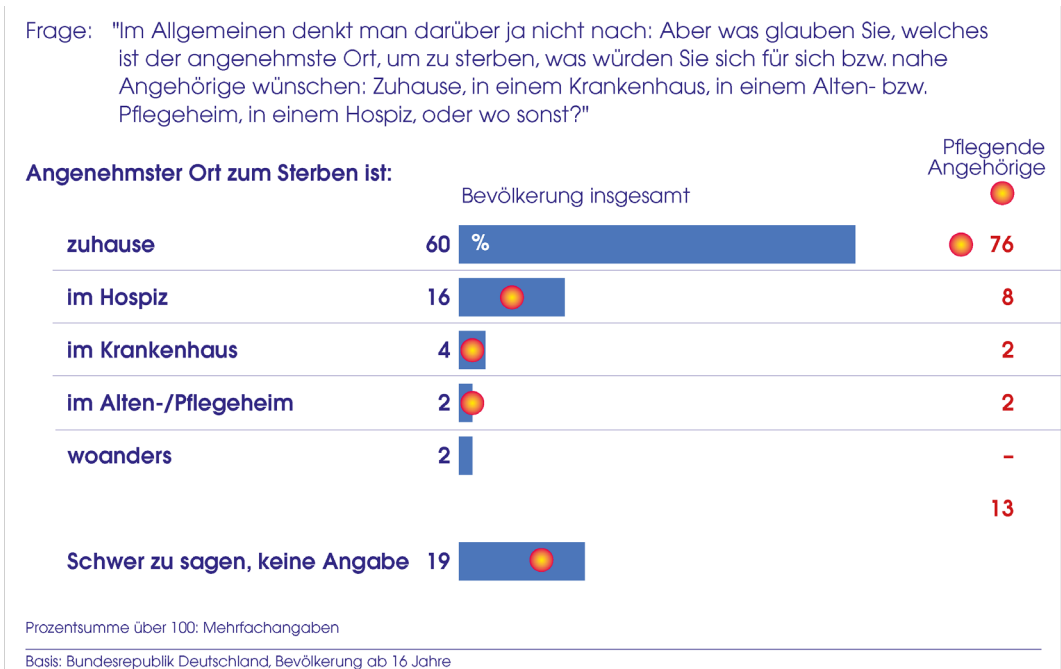
24 2014 wurde erst in etwa 40.000 Fällen eine ambulante Palliativversorgung verschrieben (Erstverschreibungen). Es wurden also offenbar weniger als 5 % der Verstorbenen auf diese Weise begleitet. Vgl. Gemeinsamer Bundesausschuss 2014.

25 Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, S. 36. Insbesondere in strukturschwachen ländlichen Regionen fehlen die entsprechenden Angebote. Vgl. die Begründung der Bundesregierung zum Hospiz- und Palliativgesetz (Deutscher Bundestag 2015).

Bestimmt wird die Häufigkeit derartiger Gespräche vom Alter der Befragten und – eng damit zusammenhängend – von ihren Erfahrungen mit dem Sterben von Angehörigen und Freunden. Andere Faktoren, wie etwa die soziale Schicht oder die Zugehörigkeit zu bestimmten sozialen Gruppen, wirken sich dagegen nur wenig auf die Häufigkeit solcher Gespräche aus.

Dementsprechend haben vier von fünf Befragten Idealvorstellungen über das eigene Sterben oder das Sterben von Angehörigen. Gefragt, wo sie selbst einmal am liebsten sterben würden bzw. welchen Ort sie nahen Angehörigen zum Sterben wünschen, antworten 60 % der Deutschen: zuhause. 16 % würden am liebsten einmal in einem Hospiz sterben, 4 % im Krankenhaus und nur 2 % in einem Alten- oder Pflegeheim.<sup>26</sup> Lediglich 19 % fühlen sich überfragt, Ostdeutsche (26 %) etwas häufiger als Westdeutsche (17 %; siehe Abb. 1).

Abbildung 1: Wünsche für das Sterben



Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Von den pflegenden Angehörigen, die in deutlicher Mehrzahl ihre Eltern oder ihren Partner zuhause versorgen, wünschen sich sogar 76 %, dass sie selbst oder auch ihre Angehörigen zuhause sterben können. Der nicht seltene Abbruch der häuslichen Pflege durch die Verlegung der Sterbenden in das Krankenhaus oder ins Heim unterscheidet sich also stark von den Wünschen der Pflegenden.

Die klare Präferenz für das Sterben zuhause wird von fast allen Bevölkerungsgruppen geteilt. Personen mit hohem sozialen Status (60 %) hegen solche Wünsche nicht viel selte-

<sup>26</sup> Von jenen, die konkrete Angaben zum präferierten Sterbeort machen (also ausschließlich der Unentschiedenen), würden 73 % gern zuhause sterben, 20 % im Hospiz, 5 % im Krankenhaus und 2 % im Pflegeheim. Damit entspräche der Anteil mit der Präferenz „zuhause“ in etwa dem Anteil, der im Rahmen einer Untersuchung für den „Faktencheck Gesundheit 2015“ der Bertelsmann-Stiftung gemessen wurde (75 %). Allerdings wird das Hospiz als gewünschter Sterbeort in der aktuellen Umfrage doppelt so häufig genannt wie dort (10 %).



ner als Personen mit einfachem Status (62 %). Unterdurchschnittlich viele Wünsche nach einem Sterben im häuslichen Umfeld gibt es am ehesten unter älteren Kinderlosen (53 %), die bei solchen Überlegungen offenbar schon die Probleme bei Pflege und Versorgung mit einbeziehen, wenn keine Kinder zur Versorgung mit herangezogen werden können. Von ihnen fänden es 21 % am besten, später einmal im Hospiz zu sterben.

Auch graduelle Stadt-Land-Unterschiede lassen sich beobachten: Während in ländlichen Regionen das eher traditionelle Sterben zuhause von 66 % gewünscht wird, haben in Großstädten nur 54 % solche Idealvorstellungen. Neben der unterschiedlichen Traditionsgebundenheit dürfte dabei auch die Verfügbarkeit der noch am meisten gewünschten Alternative Hospiz eine Rolle spielen: Während in den Großstädten 18 % ein Sterben im Hospiz präferieren, tun das in den mit entsprechenden Einrichtungen schwächer versorgten ländlichen Regionen nur 12 %.

Nur in einer einzigen Analysegruppe zeigt sich keine dominierende Präferenz für das Sterben zuhause: Bei jenen, die zuletzt das Sterben eines Angehörigen oder eines Freundes im Hospiz begleitet haben. Von ihnen würden sich lediglich 40 % wünschen, zuhause zu sterben, 44 % könnten sich gut vorstellen, später ebenfalls in einem Hospiz zu sterben (siehe Anhangtab. 1).

### 1.3 Vorstellungen vom Sterben zuhause

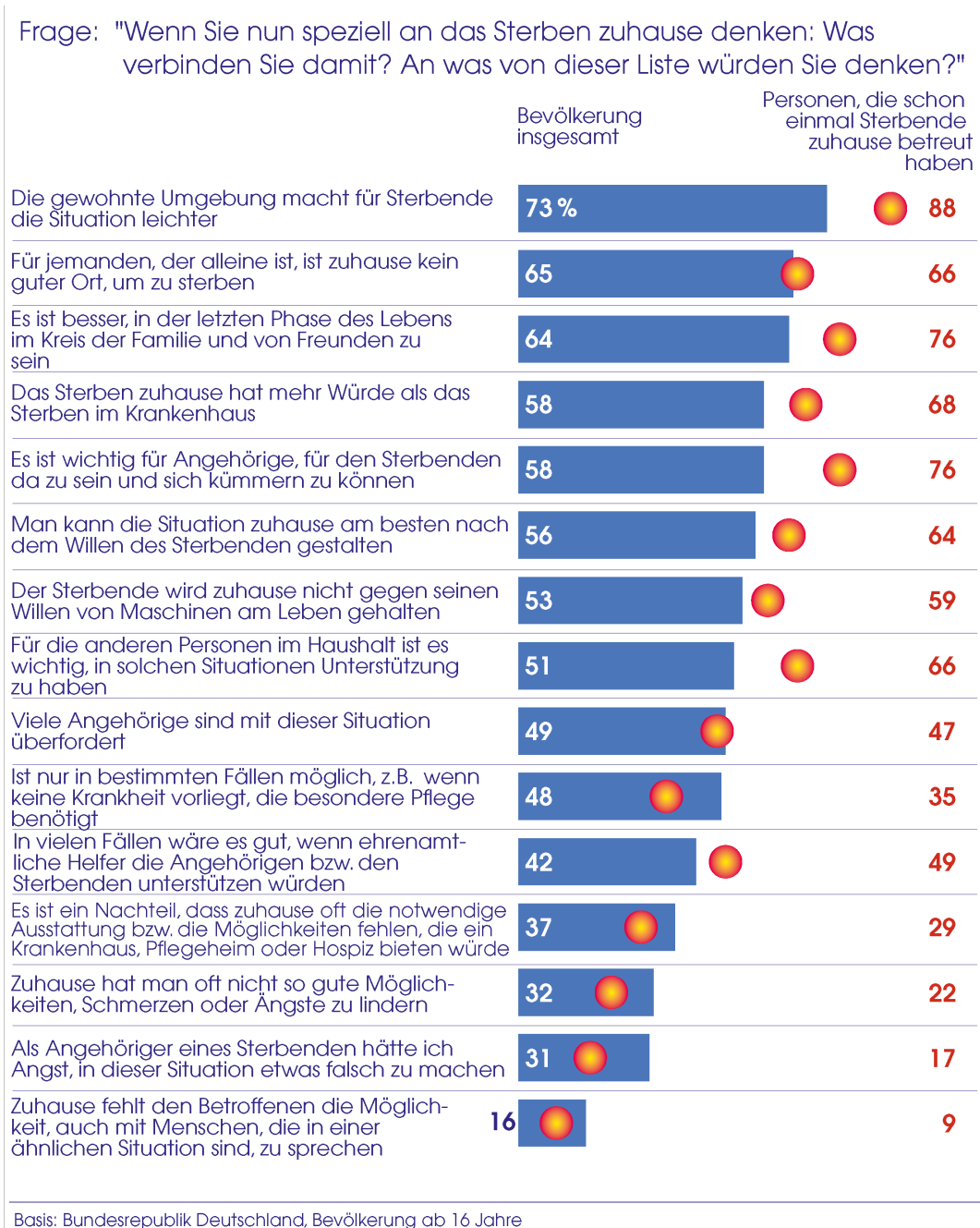
Gründe für diese Präferenzen werden in den Vorstellungen erkennbar, die sich mit dem Sterben zuhause verbinden. Durch das Sterben im eigenen Lebensumfeld werden sowohl Vorteile für den Sterbenden wie auch für die Angehörigen gesehen: 73 % der Bevölkerung finden, dass die gewohnte Umgebung die Situation für den Sterbenden erträglicher mache. Zudem sei es gut, in der letzten Lebensphase im Kreis von Familie und Freunden zu sein (64 %). 58 % billigen dem Sterben zuhause mehr Würde als dem Sterben im Krankenhaus zu, auch weil die Situation eher nach den Wünschen des Sterbenden gestaltet werden könne (56 %) und weil der Sterbende dort nicht gegen seinen Willen von Maschinen am Leben gehalten werde (53 %): Im Vordergrund stehen also die Erhaltung von Würde, Individualität, sozialer Einbindung und Selbstbestimmung.<sup>27</sup>

Im Hinblick auf die Angehörigen bzw. die Pflegenden haben viele den Eindruck, dass es auch für sie hilfreich sei, sich um den Sterbenden kümmern und etwas tun zu können (58 %). Noch häufiger als die starken Belastungen durch eine solche Pflege sieht die Bevölkerung also die seelische Entlastung durch die Pfllegetätigkeit.

Personen, die schon einmal dabei waren, wenn jemand zuhause starb, nehmen diese Vorteile deutlich häufiger wahr als andere. Dass die gewohnte Umgebung das Sterben erleichtere, finden 88 % von ihnen, dass die Beteiligung der Familie wünschenswert sei, erklären 76 %. Dem häuslichen Sterben billigen 68 % von ihnen mehr Würde als dem Sterben im Krankenhaus zu. Ganz ähnlich sehen es auch die pflegenden Angehörigen und jene, die sich eine Pflege bis zum Tode des Gepflegten zutrauen würden: Diese Kerngruppen nehmen alle Vorteile des häuslichen Sterbens weitaus häufiger wahr als jene, die sich eine solche Pflege nicht zutrauen.

<sup>27</sup> Hier bekräftigen die Ergebnisse der Befragung also den Wunsch nach einem „Sterben in Würde“, der aus zahlreichen Untersuchungen bekannt ist und auch in den Debatten zur Sterbehilfe eine zentrale Rolle spielt. Vgl. Klie/Student 2011; Blinkert 2004.

Abbildung 2: Wie das Sterben zuhause wahrgenommen wird



Als unabdingbare Voraussetzung für das Sterben zuhause gilt vielen aber die Unterstützung der Angehörigen von außen (51 % der Bevölkerung und 66 % derer, die schon einmal zuhause einen Sterbenden betreut haben), gerne auch durch ehrenamtliche Helfer (42 %). Besonders Frauen, die weitaus häufiger Sterbende pflegen als Männer und hier eher aus

Erfahrung sprechen, würden Wert auf ehrenamtliche Unterstützung legen (47 % gegenüber 38 % der Männer). Notwendig ist die Unterstützung von außen, weil durch die Pflege der Sterbenden eine Überforderung der Angehörigen drohe (49 %; siehe Abb. 2).

Den meisten steht beim Sterben zuhause das Idealbild der Pflege durch Angehörige oder Freunde vor Augen. Bedenken gegen das Sterben zuhause entstehen deshalb am ehesten im Hinblick auf Alleinstehende, die nicht mit solcher Hilfe rechnen können: Für solche Alleinstehende sei zuhause kein guter Ort, um zu sterben, finden 65 %. Zudem sei das Sterben zuhause nur in ganz bestimmten Fällen möglich, etwa wenn keine besondere Pflege benötigt wird (48 %).

Quelle: Allensbacher Archiv, IFD-Umfrage 11058, Juli 2016

Personen, die das Sterben zuhause schon einmal miterlebt haben, äußern insgesamt eher weniger Besorgnisse als der Bevölkerungsdurchschnitt. Nur 35 % von ihnen wollen das Sterben zuhause auf ganz bestimmte Fälle eingeschränkt wissen. Auch dass etwa Schmerzen oder Ängste zuhause nicht gut gelindert werden könnten, finden von ihnen nur 22 %, im Durchschnitt der Bevölkerung 32 %. Vergleichsweise wenige Sorgen haben auch pflegende Angehörige und Personen, die sich die Pflege von Sterbenden zutrauen würden.

Generell gelten die Bedenken hier weniger der ärztlich-medizinischen Versorgung, für die auch unter den Bedingungen zuhause nur vergleichsweise wenige Befragte größere Beeinträchtigungen fürchten. Eher richten sich die besorgten Blicke auf die häusliche Versorgung der Sterbenden und die Anforderungen der Pflege.

In den verschiedenen sozialen Gruppen unterscheiden sich die Vorstellungen vom häuslichen Sterben nur geringfügig. So bleibt etwa das Bild in Ostdeutschland insgesamt etwas blasser als in Westdeutschland. Dennoch bilden sich auch zwischen West und Ost keine unterschiedlichen Wahrnehmungsschwerpunkte heraus.

#### 1.4 Würde man sich die Pflege eines Sterbenden zutrauen?

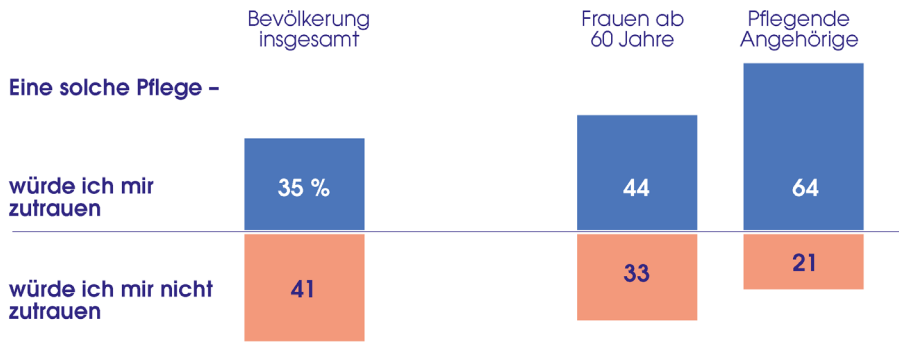
Trotz der überwiegend positiven Wahrnehmung des häuslichen Sterbens würden sich nur 35 % der Bevölkerung die Pflege eines sterbenden Angehörigen oder Freundes zutrauen, 41 % würden sie sich nicht zutrauen, vergleichsweise viele bleiben unentschieden: 24 %.

Von daher muss man davon ausgehen, dass nicht jeder von heute auf morgen eine solche Aufgabe übernehmen wird und kann. Tendenziell am größten ist das Vertrauen in die eigenen Pflegefähigkeiten unter älteren Frauen, von denen sich immerhin 44 % vorstellen können, eine solche Pflege zu übernehmen.

Besondere Bedeutung kommt bei dieser Frage den Angaben derjenigen zu, die schon heute Angehörige pflegen. Deren Einstellungen weichen erheblich von denen des Bevölkerungsdurchschnitts ab. Von ihnen trauen sich sogar rund zwei Drittel (64 %) eine Pflege bis zum Tode des Gepflegten zu. Dazu passt, dass nicht mehr als 30 % dieser pflegenden Angehörigen befürchten, bei der Sterbebegleitung zuhause etwas falsch zu machen. Von daher kann man davon ausgehen, dass im Einzelfall die meisten pflegenden Angehörigen nicht davor zurückschrecken würden, die häusliche Pflege bis zum Tod des oder der Gepflegten fortzusetzen. Die häufige Verlegung von Sterbenden aus dem häuslichen Umkreis ins Krankenhaus oder ins Pflegeheim dürfte deshalb weniger aus mangelnder Bereitschaft der Pflegenden resultieren, die Angehörigen und Freunde auch in deren letzten Tagen und Stunden zu betreuen (Abb. 3).

Abbildung 3: Einen Angehörigen oder Freund bis zum Tode pflegen

Frage: "Einmal ganz allgemein gefragt: Würden Sie sich generell zutrauen, einen Familienangehörigen oder Freund bis zu dessen Tod zu pflegen, oder würden Sie sich das nicht zutrauen?"



An 100 fehlende Prozent: Unentschieden

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Auf diese Haltung wirken unterschiedliche Faktoren ein. Generell ist das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten zur Pflege von Sterbenden bei Frauen größer als bei Männern (41 gegenüber 29 %). Bei den jüngeren Frauen und Müttern werden solche Einstellungen erkennbar durch ihre Berufstätigkeit und das Alter ihrer Kinder beeinflusst, die bei derartigen Überlegungen mit berücksichtigt werden: Von den Vollzeit berufstätigen Frauen unter 60 Jahren würden sich nur 35 % eine solche Pflege zutrauen, von den nichtberufstätigen Frauen – die Gruppe setzt sich im Wesentlichen aus Schülerinnen, Studentinnen und jungen Müttern mit kleinen Kindern zusammen – 36 %. Deutlich häufiger signalisieren dagegen die Teilzeit berufstätigen Frauen die Bereitschaft zur Übernahme einer solchen Pflegetätigkeit (47 %). Angesichts dieses deutlichen Einflusses der Berufstätigkeit drängt sich auch an dieser Stelle die Frage nach der Vereinbarkeit von Familie und Beruf auf.

Einfluss auf die Haltung haben aber auch das Alter und – damit verbunden – die früheren Erfahrungen mit der Betreuung von Angehörigen oder Freunden, die zuhause verstarben: Von den 60-Jährigen und Älteren trauen sich 39 % die Pflege von sterbenden Angehörigen oder Freunden zu, von jenen, die schon einmal Sterbende zuhause besucht oder betreut haben, sogar 55 %.

Zudem wirken sich Wertvorstellungen aus: von den Kirchnahen können sich 43 % vorstellen, eine Pflege von Sterbenden zu übernehmen, von jenen, die nicht Mitglied einer Religionsgemeinschaft sind, nur 32 %. Derartige Wertvorstellungen und Traditionen dürften auch für das wiederum auftretende Land-Stadt-Gefälle sowie für die unterschiedlichen Einstellungen von Migranten und Einheimischen sorgen: Während sich in ländlichen Regionen 38 % eine derartige Pflege zutrauen, tun das in Großstädten nur 29 %, und während 40 %

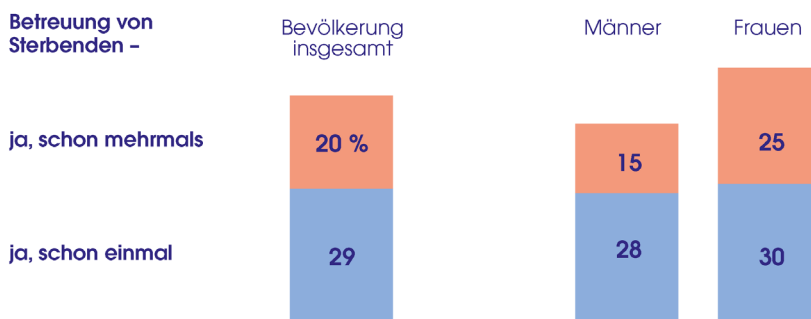
der befragten Personen mit Migrationshintergrund für eine solche Pflege offen wären, sind es von den Personen ohne Migrationshintergrund nur 34 % (siehe Anhangtab. 2).

### 1.5 Erfahrungen mit dem Sterben von Angehörigen und Freunden

Wie sieht nun aber die Wirklichkeit des Sterbens zuhause aus? Entsprechen die Erfahrungen von Menschen, die das häusliche Sterben von Angehörigen und Freunden miterlebt haben, den allgemeinen Vorstellungen vom Sterben zuhause? Da es bei diesen Fragen vorrangig um die Versorgung der Sterbenden und die Gestaltung der Sterbephase geht, wurden bei den Ermittlungen die plötzlichen Todesfälle, etwa durch Unfälle oder Herzversagen, ausgeschlossen. Gefragt wurde vielmehr, ob man schon einmal das Sterben eines Angehörigen oder Freundes miterlebt, also in der letzten Lebensphase Zeit mit dem oder der Sterbenden verbracht hat. Etwa jeder Zweite in der erwachsenen Bevölkerung hat das schon wenigstens einmal miterlebt (49 %), darunter 29 % einmal und 20 % schon mehrmals (siehe Abb. 4).

Abbildung 4: Etwa jede(r) Zweite hat schon einmal Sterbende betreut

Frage: "Haben Sie selbst schon einmal oder mehrmals das Sterben eines nahen Angehörigen bzw. Freundes miterlebt, also dass Sie in der letzten Phase des Lebens Zeit mit ihm/ihr verbracht haben? Plötzliche, unerwartete Todesfälle sowie Unfälle sind hier nicht gemeint."



An 100 fehlende Prozent: Nein, noch nie oder Keine Angabe

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Solche Erfahrungen nehmen mit steigendem Alter zu: Während von den 16- bis 29-Jährigen erst 23 % über derartige Ereignisse berichten, tun das von den 60-Jährigen und Älteren bereits 67 %. Dabei zeigen sich erhebliche Erfahrungsunterschiede der Geschlechter: Frauen haben Sterbende ungleich häufiger begleitet als Männer (56 gegenüber 43 %). Die Kerngruppe sind dementsprechend Frauen ab 60 Jahren, von denen insgesamt 72 % schon wenigstens einmal solche Erfahrungen gemacht haben, 39 % sogar schon mehrfach.

Häufig verfügen auch die aktuell pflegenden Angehörigen über Erfahrungen mit der Betreuung von Sterbenden. 64 % von ihnen haben schon einmal Sterbende betreut, darunter 31 % mehrfach. Befürchtungen, dass diese Pflegenden beim Sterben des von ihnen gepflegten Angehörigen einer völlig unbekanntem Situation gegenüberstünden, wären also zumindest für die große Mehrheit unbegründet.

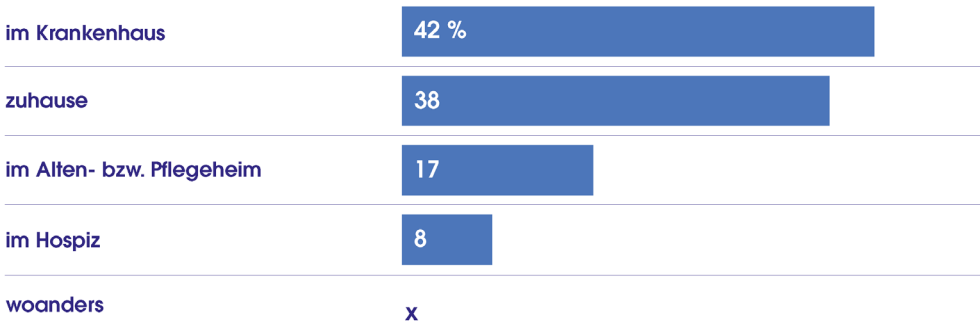
Dabei verbrachten die meisten der so begleiteten Sterbenden ihre letzte Lebensspanne im Krankenhaus (42 %). 38 % waren in dieser Zeit zuhause, 17 % im Alten- bzw. im Pflegeheim und 8 % im Hospiz (siehe Abb. 5).<sup>28</sup>

Abbildung 5: Wo die letzte Lebensphase verbracht wurde

Frage an Personen, die Sterbende betreut haben:

"(Wenn Sie einmal an den Angehörigen bzw. Freund denken, der zuletzt verstorben ist):  
Wo hat dieser (Angehörige bzw. Freund) die letzte Phase seines Lebens verbracht?  
Zuhause, in einem Krankenhaus, in einem Alten- bzw. Pflegeheim, in einem Hospiz, oder  
wo sonst?"

**Die letzte Lebensphase wurde  
verbracht -**



Prozentsumme über 100: Mehrfachnennungen, wenn die letzte Lebensphase an unterschiedlichen Orten verbracht wurde

x = unter 0,5 Prozent

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Personen, die Sterbende betreut haben

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Hierbei zeigen sich signifikante regionale Unterschiede. So berichten die Menschen in Ostdeutschland weitaus häufiger, dass ihre Angehörigen zuhause gestorben seien, als die Westdeutschen (47 gegenüber 36 % in Westdeutschland). Seltener haben sie dagegen das Sterben eines Angehörigen im Krankenhaus oder im Heim erlebt. Bedeutsam ist dafür wahrscheinlich auch die unterschiedliche Einwohnerdichte in West- und Ostdeutschland, wo ein vergleichsweise großer Teil der Bevölkerung in ländlich oder kleinstädtisch geprägt-

28 Bei dieser Ermittlung kommt es in geringem Umfang zu Mehrfachangaben, weil einige der Befragten unterschiedliche Orte nennen, an denen die Sterbenden ihre letzte Lebensphase verbrachten. Analysen nach dem Ort des Sterbens werden deshalb allein für jene Befragten durchgeführt, die nur einen einzigen Ort nennen, so dass die Beschreibungen eindeutig zugeordnet werden können. Da hier nach der letzten Lebensphase gefragt wurde und nicht nach dem Ort des Todes und da plötzliche Todesfälle zudem explizit ausgenommen wurden, ergeben sich Unterschiede zu den aktuellen Hochrechnungen, an welchen Orten Menschen versterben. Insbesondere ist der Anteil derer, die ihre letzte Lebensphase zuhause verbrachten hiernach deutlich größer als der Gesamtanteil derjenigen, die zuhause versterben (2015: 20 %); Bertelsmann-Stiftung 2015. Der hier gemessene Anteil derer, die ihre letzte Lebensphase im Krankenhaus verbrachten (42 %), unterscheidet sich allerdings nur geringfügig vom Anteil derer, die im Krankenhaus versterben (2015: 46 %); allein dieser Anteil wird statistisch fundiert erfasst; Zych/Sydow 2015.

ten Regionen lebt. In solchen eher ländlichen Regionen sterben die Menschen generell häufig zuhause. Dagegen wird insbesondere aus den Großstädten eher über ein Sterben im Krankenhaus sowie im Hospiz berichtet. Der Anteil derer, die Angehörige oder Freunde im Hospiz begleitet haben, ist in Großstädten dreimal so groß wie in ländlichen Regionen.

Erkennbar sind zudem soziale Unterschiede: Personen mit hohem Status haben nur zu vergleichsweise geringem Anteil das häusliche Sterben von Angehörigen begleitet (32 %; Personen mit einfachem Status: 40 %). Häufiger als andere mit geringerer Bildung und kleinerem Familieneinkommen berichten die Personen mit hohem Status darüber, dass ihre Angehörigen ihre letzte Lebensphase im Alten- oder Pflegeheim verbrachten (24 %; Personen mit einfachem Status: 13 %), was nicht selten mit beträchtlichen Kosten verbunden ist.

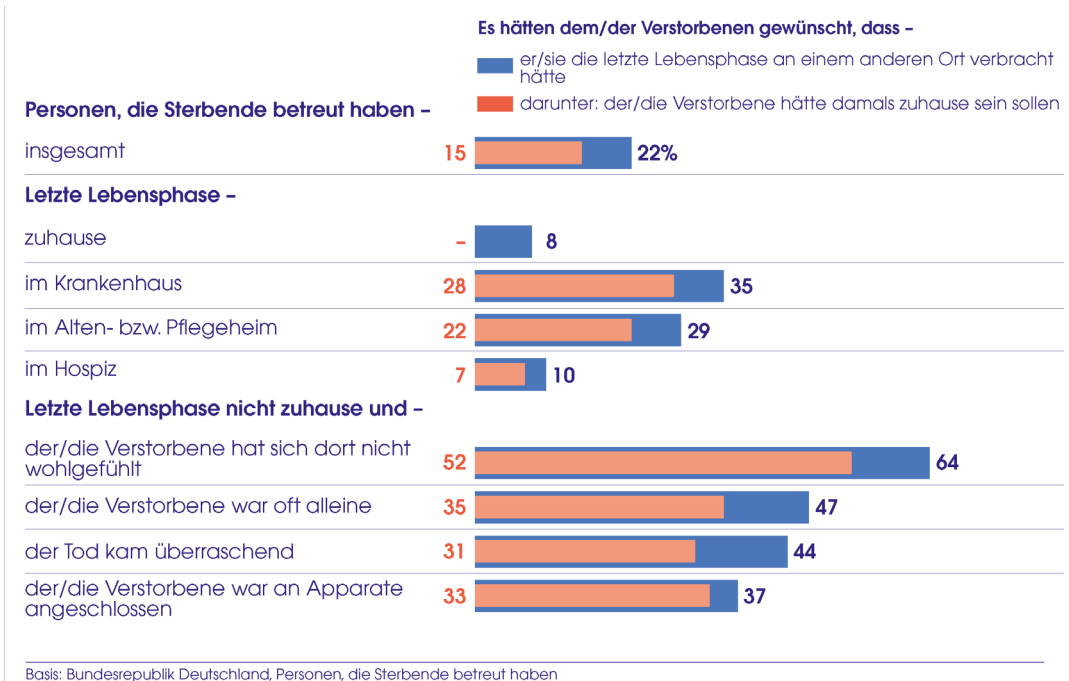
Personen mit Migrationshintergrund, die vergleichsweise häufig dazu bereit wären, Angehörige zuhause zu pflegen, haben das Sterben von Freunden und Angehörigen trotz dieser großen Bereitschaft überdurchschnittlich häufig im Krankenhaus (50 %) und nur vergleichsweise selten zuhause miterlebt (29 %). Dabei dürften sich zwei Faktoren auswirken: das eher unterdurchschnittliche Alter der Migranten, das bei Sterbefällen einen größeren Anteil aufgrund von akuten Erkrankungen erwarten lässt, sowie die weit überdurchschnittliche Zahl alleinstehender Männer in dieser Gruppe, die eine Pflege „in der Familie“ weniger wahrscheinlich macht.

Besonders pflegende Angehörige sowie Personen, die sich die Pflege eines Sterbenden zutrauen, haben zuletzt den Tod eines Freundes oder Angehörigen im heimischen Umfeld miterlebt (46 bzw. 45 %): Erkennbar hängt die Bereitschaft zur Pflege von Sterbenden also auch damit zusammen, dass man konkrete „Vorbilder“ vor Augen hat und weiß, dass diese Pflege zumindest in vielen Fällen auch durch Angehörige bewältigt werden könnte (siehe Anhangtab. 3).

Für die zurückliegenden Jahrzehnte zeigen sich deutliche Veränderungen. Von jenen, die über Todesfälle vor mehr als 20 Jahren berichten, schildern 55 % noch ein Sterben zuhause. Nur 6 % berichten über ein Sterben im Alten- oder Pflegeheim, nur 1 % über ein Sterben im Hospiz. Für die letzten fünf Jahre beschreiben nur noch 32 % der Schilderungen ein Sterben zuhause. Weitaus häufiger als vor zwei Jahrzehnten wird jetzt über ein Sterben im Alten- bzw. Pflegeheim (22 %) oder im Hospiz (11 %) berichtet.

Zweifel, ob ihre Verwandten und Freunde nicht besser an einem anderen Ort gestorben wären, haben am ehesten jene, die über ein Sterben im Krankenhaus oder im Heim berichten. Von ihnen hätten 35 bzw. 29 % einen anderen Ort für besser gehalten. In der großen Mehrheit hätten diese Unzufriedenen ihren Freunden und Angehörigen ein Sterben zuhause gewünscht. Dagegen haben von jenen, deren Angehörige zuhause oder auch im Hospiz starben, nicht mehr als 10 % solche Empfindungen (Abb. 6).

Abbildung 6: Wünsche für einen anderen Sterbeort



Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Wünsche nach einem anderen Sterbeort werden weniger durch die Zugehörigkeit zu bestimmten gesellschaftlichen Gruppen beeinflusst, sondern vielmehr durch die Erfahrungen, die man bei der Begleitung von Sterbenden gemacht hat. Besonders wenn die Sterbenden sich am Sterbeort nicht wohlfühlten, wenn sie oft allein oder an Apparate angeschlossen waren, hätte man ihnen gewünscht, zuhause im Kreis der Familie sterben zu können. Das gilt auch für jene Fälle, in denen die Verstorbenen im Krankenhaus oder in der Pflegeeinrichtung trotz längerer gefährlicher Krankheit ganz unerwartet verstarben.

## 1.6 Beschreibungen des Sterbens von Angehörigen und Freunden

Die meisten Beschreibungen des Sterbens von Angehörigen und Freunden berichten über einen friedlichen Tod (63 %), bei dem die Familie der oder dem Verstorbenen liebevoll zur Seite stand (65 %). Mögliche Zweifel, ob die hier vornehmlich befragten Angehörigen ihre eigene Rolle nicht zu positiv darstellen, werden nicht nur durch die Pflegestatistik zerstreut, die den unersetzlichen Beitrag der Angehörigen zur Pflege objektiv dokumentiert, sondern auch durch zahlreiche andere Umfragen, die sich mit den oft beträchtlichen Leistungen der pflegenden Angehörigen beschäftigen.<sup>29</sup>

Fast alle Angaben zum Sterben der Angehörigen und Freunde müssen getrennt nach dem Ort des Sterbens betrachtet werden, denn diese Beschreibungen zeigen ganz unterschiedliche Profile. Allerdings ergeben sich die Unterschiede nicht allein aus dem Ort des Sterbens; in mancher Hinsicht wird der Ort auch durch unterschiedliche Voraussetzungen in

29 So z. B. Institut für Demoskopie Allensbach 2012; Veröffentlichung dazu: R+V Versicherung 2012.



der Sache bestimmt: So berichten 72 % derer, die Angehörige oder Freunde im Hospiz begleitet haben, über schwere Krankheiten der Verstorbenen. Von den Angehörigen der im Alten- oder im Pflegeheim Verstorbenen berichten darüber nur 48 %. Hier steht also beispielsweise der Tod des Heimbewohners aus allgemeiner Altersschwäche neben dem Tod der schwerstkranken Tumorpatientin im Hospiz, was wiederum Rückwirkungen auf den Bedarf an intensiver ärztlicher und pflegerischer Versorgung haben dürfte. Von daher sollte man sich vorschneller Urteile enthalten, wenn es etwa über 79 % der im Hospiz Verstorbenen heißt, dass sich die Pflegekräfte gut um sie gekümmert hätten, das gleiche aber nur über 62 % der im Heim Verstorbenen berichtet wird (siehe Tab. 1).

Auch dass Patienten im Krankenhaus eher viel Besuch erhielten (40 %) als Verstorbene, die zuhause gepflegt wurden (32 %) und damit in der Regel ohnehin fast ununterbrochen von Angehörigen oder Freunden umgeben waren, sollte nicht zu falschen Schlüssen verleiten. In diese Kategorie gehört auch, dass Patienten im Krankenhaus eher an medizinische Apparate angeschlossen waren (29 %) als Sterbende in der eigenen Wohnung (3 %). Bemerkenswert ist daran eher, dass kein größerer Anteil derer, die im Krankenhaus verstarben, mit medizinischen Geräten verbunden war. Das Schlagwort vom Sterben im Krankenhaus als generelles „Sterben an Apparaten“ übertreibt die tatsächlichen Verhältnisse also stark.

Aussagekräftiger sind die Unterschiede im Hinblick auf die Beteiligung der Familie: Vom Sterben zuhause wird vor allem über eine starke Beteiligung der Familie berichtet (79 %), ungleich häufiger als vom Sterben im Krankenhaus (57 %) oder im Hospiz (57 %). Die Erfahrungen in diesem Punkt werden also in der Regel den schon beschriebenen zentralen Erwartungen an das Sterben zuhause gerecht. Dementsprechend ist der Tod zuhause in der Regel auch kein einsamer Tod. Nur 7 % der zuhause Verstorbenen starben allein, von den im Krankenhaus Verstorbenen aber 22 % und von den im Heim Verstorbenen sogar 36 %.

Nicht durchgehend verwirklicht ist beim Sterben zuhause aber die Unterstützung von außen, die viele für notwendig halten: Insbesondere die gute Versorgung durch Pflegekräfte, wie sie nach dem Konzept der ambulanten palliativen Versorgung auch für das häusliche Sterben angestrebt wird, ist noch eher die Ausnahme. Nur 28 % berichten, dass sich Pflegekräfte zuhause gut um die Verstorbenen gekümmert hätten. Die besten Zeugnisse in diesem Punkt erhält die Pflege in den Hospizen; 79 % der Angehörigen und Freunde von Hospizpatienten heben die Betreuung durch die dortigen Pflegekräfte hervor. Auch die psychologische und seelsorgerische Begleitung wird für das Sterben zuhause weitaus seltener als gut eingestuft als für das Sterben im Hospiz (18 gegenüber 45 %).

Tabelle 1: Wie Angehörige und Freunde starben

Fragen an Personen, die Sterbende betreut haben: "Wie würden Sie die Situation des Verstorbenen in der letzten Phase des Lebens beschreiben?"

So war die Situation des/der Verstorbenen in der letzten Lebensphase	Personen, die Sterbende betreut haben:				
	insgesamt	Ort des letzten Todesfalls			
		Zuhause	Krankenhaus	Heim	Hospiz
%	%	%	%	%	
<b>1. Das Sterben</b>					
Es war ein friedlicher Tod	63	72	51	75	65
Dem Tod ging eine schwere Krankheit voraus	61	59	66	48	72
Er/Sie war bis zum Schluss geistig klar	43	48	45	29	40
Er/Sie musste lange gepflegt werden	27	28	22	33	36
Er/Sie war bis zum Schluss körperlich nicht allzu sehr eingeschränkt	15	19	14	12	14
Er/Sie hat sich in seiner/Ihrer Umgebung nicht wohl gefühlt, wollte eigentlich nicht dort sein	15	2	23	22	16
Der Tod kam überraschend	15	9	22	10	11
<b>2. Die soziale Einbindung</b>					
Die Familie hat sich liebevoll um ihn/sie gekümmert	65	79	57	62	57
Er/Sie hatte viel Besuch	38	32	40	38	51
Er/Sie starb alleine	19	7	22	36	15
Er/Sie war oft alleine	9	5	9	22	13
<b>3. Medizinische Versorgung, Pflege, Betreuung</b>					
Die Ärzte haben sich gut um ihn/sie gekümmert	55	53	61	47	72
Er/Sie hatte eine gute Schmerzversorgung	51	48	53	40	81
Die Pflegekräfte haben bzw. das Pflegepersonal hat sich gut um ihn/sie gekümmert	43	28	42	62	79
Es gab spezielle Leistungen der Krankenkasse, z.B. die Bereitstellung eines Pflegebettes	25	42	12	22	28
Er/Sie hatte gute psychologische oder religiöse Unterstützung, z.B. durch einen Seelsorger	21	18	21	20	45
Nachbarn bzw. Ehrenamtliche haben sich um ihn/sie mitgekümmert	15	20	8	10	26
Er/Sie war an Apparate angeschlossen	14	3	29	5	10
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Personen, die Sterbende betreut haben					

Eine gute ärztliche Versorgung haben 53 % beim Sterben zuhause beobachtet, eine gute Schmerzversorgung 48 %. Die entsprechenden Werte sind für die im Krankenhaus und insbesondere im Hospiz Verstorbenen signifikant höher. Allerdings verringern sich diese Unterschiede erkennbar, wenn man die Analyse zur besseren Vergleichbarkeit auf jene Fälle einschränkt, in denen dem Tod eine schwere Krankheit vorausging: In solchen Fällen gibt es im Hinblick auf die positiven Aussagen zu den Bemühungen der Ärzte und zur Schmerzversorgung kaum Unterschiede zwischen dem Sterben zuhause und dem Sterben im Krankenhaus. Allein das Sterben im Hospiz wird auch bei einem solchen Vergleich erheblich häufiger gut bewertet (siehe Tab. 2).

Tabelle 2: Medizinische und pflegerische Versorgung von Schwerkranken

Fragen an Personen, die das Sterben von Angehörigen oder Freunden miterlebt haben: "Wie würden Sie die Situation des Verstorbenen in der letzten Phase des Lebens beschreiben?"

- Auszug aus den Angaben -	Personen, die Sterbende betreut haben, die an einer schweren Krankheit litten				
	insgesamt	Ort des letzten Todesfalls			
		Zuhause	Krankenhaus	Heim	Hospiz
<b>So war die Situation des/der Verstorbenen in der letzten Lebensphase</b>	%	%	%	%	%
Die Ärzte haben sich gut um ihn/sie gekümmert	61	60	62	48	74
Er/Sie hatte eine gute Schmerzversorgung	61	61	60	60	81
Die Pflegekräfte haben bzw. das Pflegepersonal hat sich gut um ihn/sie gekümmert	46	36	46	68	77

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Personen, die Sterbende betreut haben

Quelle: Allensbacher Archiv, IFD-Umfrage 11058, Juli 2016

Als Unterstützer beim Sterben zuhause sind neben den Pflegenden aus dem Umkreis der Sterbenden, den Ärzten und professionellen Pflegekräften aber auch andere aktiv: 42 % der Angehörigen und Freunde von zuhause Verstorbenen berichten über Unterstützung durch die Krankenkasse. Hier geht es vor allem um Sachleistungen, etwa durch die Bereitstellung von Pflegebetten.

Nennenswert ist auch die Unterstützung durch Nachbarn und Ehrenamtliche: 20 % der zuhause Verstorbenen hatten Hilfe von Nachbarn und Ehrenamtlichen. Von den im Hospiz Verstorbenen wurden sogar 26 % von solchen freiwilligen Helfern begleitet. Insgesamt unterstützten solche Helfer 15 % der Verstorbenen. Dabei wird aus Großstädten sehr viel häufiger über diesen Einsatz für Sterbende berichtet (21 %) als aus ländlichen oder kleinstädtischen Regionen (14 %). Zudem zeigt eine Analyse nach dem Zeitpunkt der berichteten Fälle eine vergleichsweise häufige Unterstützung durch solche Freiwillige vor mehr als 20 Jahren (16 %), dann eine zwischenzeitliche Verringerung (9 %) und für die zurückliegenden fünf Jahre wieder einen relativ hohen Wert (19 %): Diese Befunde könnten darauf hindeuten, dass traditionelle Formen nachbarlicher Solidarität zunehmend durch eine

freiwillige Sterbebegleitung auch außerhalb des unmittelbaren sozialen Umkreises ersetzt werden.<sup>30</sup>

Mit Kritik an der Versorgung und Pflege der Verstorbenen hält sich die Mehrheit der Angehörigen und Freunde von Verstorbenen erkennbar zurück. Auf die Frage, was man gern anders gehabt hätte, antwortet rund ein Drittel derer, die einen Sterbenden begleitet haben, mit „gar nichts“, und auch die übrigen machen sich im Mittel nur einen oder zwei Änderungswünsche von einer vorgelegten Liste zu eigen.

Am häufigsten genannt wird dabei der Wunsch, dass es schneller gegangen wäre und den Verstorbenen das Leiden erspart geblieben wäre (31 %). Solche Wünsche werden über das häusliche Sterben (26 %) nicht häufiger geäußert als über das Sterben im Krankenhaus oder in den Pflegeeinrichtungen: Es ist also offenbar nicht so, dass die Sterbephasen zuhause häufiger als anderswo als lang und besonders quälend empfunden werden.

Andere Änderungswünsche werden jeweils nur von Minderheiten zwischen 9 und 16 % vorgetragen. Gerade für den hier untersuchten Zusammenhang bedeutsame Wünsche nach einer intensiveren ärztlichen Versorgung (10 %), einer stärkeren Betreuung durch Pflegefachkräfte (11 %) oder einer besseren Schmerzversorgung (11 %) sind nicht an der Tagesordnung (siehe Abb. 7).

Bei jenen, die Verstorbene zuhause begleitet haben, sehen solche Wünsche nicht viel anders aus als im Durchschnitt der hier Befragten. Eine bessere Schmerzversorgung hätten sich nur 9 % gewünscht, eine intensivere ärztliche Betreuung ebenfalls nur 9 %. Dass der Verstorbene nicht allein gestorben wäre, wünschen sich von jenen, die über das Sterben zuhause berichten, nur 5 %, von jenen, deren Angehörige oder Freunde im Heim starben, aber 30 %.

Allerdings hätten 17 % den Pflegenden beim häuslichen Sterben mehr Unterstützung von außen gewünscht: Unter den zurückhaltend geäußerten Änderungswünschen steht dieser damit an zweiter Stelle. Hier wird am ehesten Verbesserungsbedarf gesehen (siehe Anhangtab. 4).

---

30 Die Daten erlauben keine Rückschlüsse, auf die dabei aktiven Freiwilligen, so dass nicht zu erkennen ist, ob derartige Aufgaben ähnlich wie andere Freiwilligentätigkeiten eher von Personen mit durchschnittlichem und überdurchschnittlichem Status übernommen werden. Zumindest die soziale Zusammensetzung derjenigen, die hier über den Einsatz von Freiwilligen berichten, unterscheidet sich nicht stark von der Zusammensetzung der Gesamtbevölkerung.

Abbildung 7: Was man gern anders gehabt hätte



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Personen, die Sterbende betreut haben

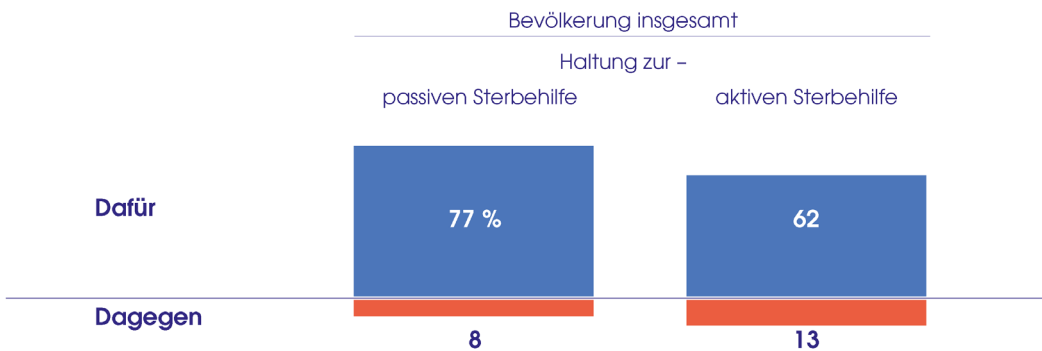
Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

## 1.7 Haltungen zur Sterbehilfe

Bedeutsam sind die hier geschilderten Erfahrungen mit dem Sterben von Freunden und Angehörigen auch für die Diskussion um die Sterbehilfe: Grundsätzlich befürwortet heute eine Mehrheit der deutschen Bevölkerung die Sterbehilfe, die passive Sterbehilfe weitaus häufiger (77 %) als die aktive (62 %; siehe Abb. 8)

Abbildung 8: Haltungen zur Sterbehilfe

Fragen: "Man spricht ja manchmal von **passiver Sterbehilfe**. Das bedeutet, dass der Arzt lebensverlängernde Maßnahmen einstellt, wenn der Patient ausdrücklich erklärt hat, dass er das wünscht. Sind Sie für oder gegen eine solche passive Sterbehilfe?"  
 "Es wird ja immer wieder über **aktive Sterbehilfe** diskutiert. Das bedeutet, dass man das Leben schwerkranker Menschen, die keine Chance mehr zum Überleben haben, auf deren eigenen Wunsch hin beendet. Sind Sie für oder gegen die aktive Sterbehilfe?"



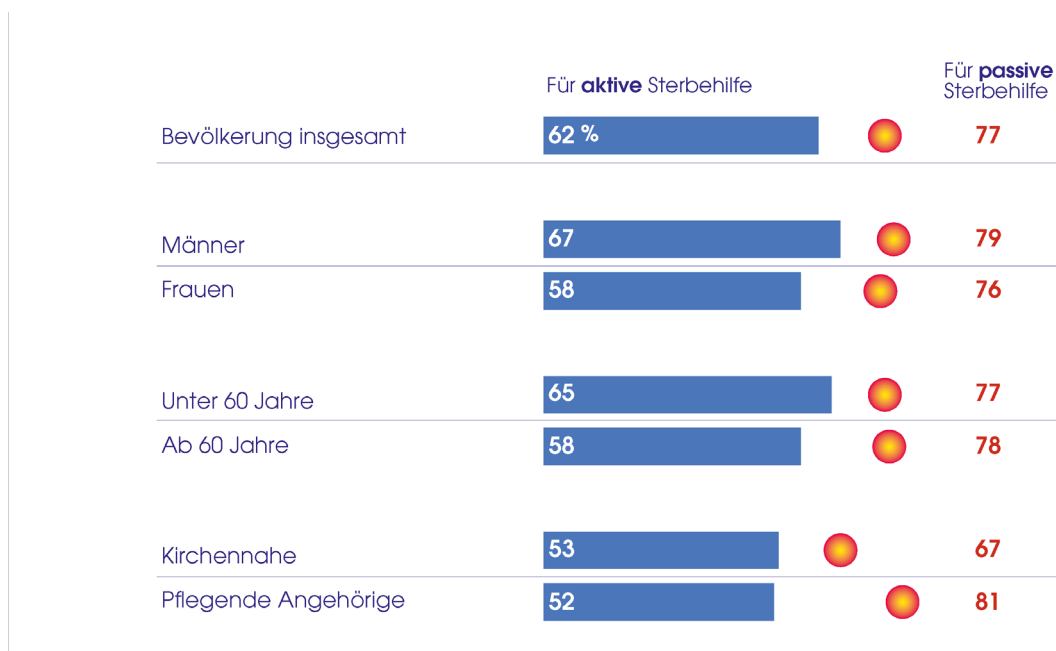
An 100 fehlende Prozent: Unentschieden

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Variablen wie der soziale Status oder auch die Wohnregion wirken sich auf solche Einstellungen nicht sonderlich stark aus. Eher ist bedeutsam, dass jene Gruppen, die am ehesten Erfahrungen mit dem Sterben von Menschen haben – also Frauen, Ältere oder auch pflegende Angehörige –, insbesondere die aktive Sterbehilfe nicht so stark befürworten wie Gruppen, die über weniger konkrete Erfahrungen damit verfügen. So treten etwa die pflegenden Angehörigen überdurchschnittlich häufig für die passive Sterbehilfe ein (81 %), befürworten die aktive Sterbehilfe aber weitaus seltener als der Durchschnitt der Bevölkerung. Beide Formen der Sterbehilfe werden von Kirchennahen noch am ehesten skeptisch gesehen (siehe Abb. 9).

Abbildung 9: Wer die passive und die aktive Sterbehilfe befürwortet



Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Allerdings steht hinter der verbreiteten Zustimmung zur Sterbehilfe nicht etwa der Wunsch nach einer ebenso breiten Anwendung der Sterbehilfe. Das wird jetzt aus den konkreten Beschreibungen des Sterbens von Angehörigen und Freunden erkennbar. Zwar erklären 31 % derjenigen, die das Sterben miterlebt haben: „Ich hätte mir gewünscht, dass es schneller gegangen wäre, dass er, dass sie nicht so gelitten hätte.“ Dennoch hätten sich nicht mehr als 14 % im konkreten Fall die Möglichkeit einer legalen Sterbehilfe gewünscht, um das Leiden zu beenden. Noch am häufigsten erklären das jene, die beim Sterben im Hospiz dabei waren (20 %).

## 1.8 Zusammenfassung

1. Eine große Mehrheit der Bevölkerung spricht zumindest selten über Tod und Sterben. Weniger als 15 % blenden das Thema ganz aus.
2. Dementsprechend haben vier von fünf Befragten auch Idealvorstellungen über das eigene Sterben oder das Sterben von Angehörigen. Eine deutliche Mehrheit von 60 % der Bevölkerung möchte einmal zuhause sterben, 16 % in einem Hospiz. Ein Sterben im Krankenhaus oder im Heim halten nur 4 bzw. 2 % für wünschenswert.
3. Solche Wünsche gründen auf der Vorstellung, dass das Sterben zuhause den Sterbenden wie auch den Angehörigen und Freunden am ehesten gerecht wird. Als Vorteile dieses Sterbens gilt vor allem die Möglichkeit, die letzte Lebensphase in einer vertrauten Umgebung (73 %) im Kreis von Familie und Freunden verbringen zu können (64 %). Hier könne man die Situation am ehesten nach den Wünschen der Sterbenden

gestalten (56 %). Damit eigne dem Sterben zuhause mehr Würde als dem Sterben im Krankenhaus (58 %), auch weil die Sterbenden dort nicht gegen ihren Willen am Leben gehalten würden. Für Angehörige und Freunde sei es hilfreich, etwas für die Sterbenden tun zu können (58 %). Bestimmend für den verbreiteten Wunsch nach einem Sterben zuhause ist also die Wahrnehmung dieses Sterbens als Möglichkeit, Würde, Individualität, Selbstbestimmung und soziale Einbindung auch in der Sterbephase zu erhalten.

4. Als wichtige Voraussetzung für das Sterben zuhause gilt vielen aber die Unterstützung der Angehörigen von außen (51 % der Bevölkerung und 66 % derer, die schon einmal zuhause einen Sterbenden betreut haben), gerne auch durch ehrenamtliche Helfer (42 %).
5. Zwar würden sich nur 35 % die Pflege eines Sterbenden zutrauen. Allerdings gibt es hier je nach Geschlecht, Alter und früheren Erfahrungen mit dem Sterben von Angehörigen und Freunden erhebliche Unterschiede. Besonders häufig trauen sich ältere Frauen eine solche Pflege von Sterbenden zu (44 %) sowie insbesondere jene Männer und Frauen, die schon heute Angehörige oder Freunde pflegen (64 %): Die meisten von ihnen würden also nicht davor zurückschrecken, ihre Pflege bis zum Tod der Gepflegten fortzusetzen.
6. Fast jeder Zweite in der erwachsenen Bevölkerung hat schon einmal das Sterben von Angehörigen oder Freunden miterlebt und zuvor Zeit mit den Sterbenden verbracht. 20 % haben das schon mehrfach erlebt. Frauen haben Sterbende in dieser Weise schon weitaus häufiger betreut als Männer; die Kerngruppe sind die älteren Frauen (72 %).
7. Die Verstorbenen, über die hier berichtet wird, verbrachten ihre letzte Lebensphase meist im Krankenhaus (42 %). Immerhin 38 % waren in dieser Zeit zuhause, 17 % im Alten- bzw. im Pflegeheim und 8 % im Hospiz. Dabei deutet die Analyse der Aussagen nach dem Zeitpunkt der berichteten Todesfälle darauf hin, dass heute weitaus weniger Menschen zuhause sterben als noch vor zwei Jahrzehnten, deutlich mehr dagegen im Heim oder im Hospiz.
8. Zweifel, ob der Ort der richtige war, haben am ehesten jene, deren Angehörige und Freunde die letzte Lebensphase im Krankenhaus oder im Heim verbrachten. Von ihnen hätten 35 bzw. 29 % einen anderen Ort für besser gehalten.
9. Die meisten Beschreibungen des Sterbens von Angehörigen und Freunden berichten über einen friedlichen Tod (63 %), bei dem die Familie der oder dem Verstorbenen liebevoll zur Seite stand (65 %). Das Sterben zuhause ist danach entsprechend den Erwartungen vor allem durch einen starken Einsatz der Familie geprägt (79 %). Die Menschen versterben zuhause weitaus seltener allein (7 %) als im Krankenhaus (22 %) oder im Pflegeheim (36 %).
10. Häufig fehlt es beim Sterben zuhause aber an der Unterstützung von außen, die viele für notwendig halten. So berichten nur 28 % der Angehörigen und Freunde von zuhause Verstorbenen über den (guten) Einsatz von unterstützenden Pflegefachkräften. Immerhin 42 % dieser Angehörigen erinnern sich an eine besondere Unterstützung durch die Krankenkasse, 20 % an die Unterstützung durch Nachbarn und Ehrenamtliche. Hier gibt es Indikatoren dafür, dass traditionelle Formen nachbarlicher Solidarität zunehmend durch eine freiwillige Sterbebegleitung auch außerhalb des unmittelbaren sozialen Umkreises ersetzt werden.



11. Mit Kritik an der Versorgung und Pflege der Verstorbenen hält sich die Mehrheit der Angehörigen und Freunde von Verstorbenen erkennbar zurück. 31 % hätten sich gewünscht, dass den Verstorbenen das Leiden erspart geblieben wäre. Andere Änderungswünsche, etwa nach einer intensiveren ärztlichen Versorgung, werden nur von Minderheiten vorgetragen. Bei jenen, die über das Sterben zuhause berichten, hätten sich 17 % mehr Unterstützung der Pflegenden von außen gewünscht. An diesem Punkt wird beim häuslichen Sterben am ehesten Verbesserungsbedarf gesehen.
12. Grundsätzlich befürwortet heute eine Mehrheit der deutschen Bevölkerung die Sterbehilfe, die passive Sterbehilfe weitaus häufiger (77 %) als die aktive (62 %). Allerdings steht hinter der verbreiteten Zustimmung zur Sterbehilfe nicht etwa der Wunsch nach einer ebenso breiten Anwendung der Sterbehilfe. In den beschriebenen konkreten Fällen hätten zwar 31 % dem Verstorbenen ein kürzeres Leiden gewünscht. Aber nicht mehr als 14 % hätten sich für den konkreten Fall die Möglichkeit einer legalen Sterbehilfe gewünscht, um das Leiden zu beenden.

## Literatur

- Blinkert, B. (2004): Sterben in modernen Gesellschaften. Vortrag auf dem 2. Symposium „Herausforderung Palliative Care“. Online: [http://www.fifas.de/all/pdf/vortrag\\_sterben.pdf](http://www.fifas.de/all/pdf/vortrag_sterben.pdf), abgerufen am 28.7.2016.
- Bundesministerium der Justiz (2015): Patientenverfügung. Leiden – Krankheit – Sterben. Berlin. S. 26.
- Deutscher Bundestag (2015): Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Berlin. Bundestagsdrucksache BT 18/5170, S. 1.
- Gemeinsamer Bundesausschuss (2014): Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPV (Spezielle Ambulante Palliativ-Versorgung)-Richtlinie für das Jahr 2014. Online: <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4044/Bericht-Evaluation-SAPV-2014.pdf>, abgerufen am 12.7.2016.
- Institut für Demoskopie Allensbach (2012): Pflegeleistungen und Pflegeerfahrungen von Frauen. Allensbach.
- Klie, Th./Bruker, Ch. (2016): Die allgemeine ambulante Palliativversorgung – Zur Lage vor und nach dem Hospiz- und Palliativgesetz. In: Die Hospiz-Zeitschrift, Ausgabe 68, 2016/1. S. 38-45.
- Klie, Th./Student, J.-Ch. (2011): Wege aus dem Dilemma der Sterbehilfe. Freiburg.
- Klie, Th. (2016): Im Visier der Kostensteuer. In: Häusliche Pflege 25 (7), S. 18–19.
- Klie, Th./Bruker, Ch. (2016): AAPV durch Pflegedienste – Modellprojekt weist Wege. In: Häusliche Pflege. Im Erscheinen.
- o.V.: Allensbacher Archiv, Roland Rechtsreport, Dezember 2015.
- o.V.: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 10040.
- o.V.: WHO Definition of Palliative Care. Online: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, abgerufen am 12.7.2016.
- o.V.: R+V Versicherung (2012): Weil Zukunft Pflege braucht. Wiesbaden. Online: [http://freiraum-fuers-leben.de/presse/Studienbooklet\\_Weil\\_Zukunft\\_Pflege\\_braucht.pdf](http://freiraum-fuers-leben.de/presse/Studienbooklet_Weil_Zukunft_Pflege_braucht.pdf)
- o.V.: Bertelsmann-Stiftung (2015): Palliativversorgung. In: Spotlight Gesundheit. Daten, Analysen, Perspektiven. Nr. 10, S. 2. Gütersloh.
- o.V.: Bertelsmann-Stiftung (2015): Faktencheck Gesundheit 2015.
- Statistisches Bundesamt (2015): Pflegestatistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden.
- Zentrum Qualität in der Pflege (2013): Bevölkerungsbefragung „Versorgung am Lebensende“. Berlin, S. 10. Online: [www.zqp.de/upload/content.000/id00382/attachment00.pdf](http://www.zqp.de/upload/content.000/id00382/attachment00.pdf), abgerufen am 12.6.2016.
- Zych, K./Sydow, H. (2015): Sterbeort Krankenhaus. Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren. Palliativversorgung Modul 1. Gütersloh: Bertelsmann-Stiftung.

---

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wünsche für das Sterben . . . . .	22
Abbildung 2: Wie das Sterben zuhause wahrgenommen wird . . . . .	24
Abbildung 3: Einen Angehörigen oder Freund bis zum Tode pflegen . . . . .	26
Abbildung 4: Etwa jede(r) Zweite hat schon einmal Sterbende betreut. . . . .	27
Abbildung 5: Wo die letzte Lebensphase verbracht wurde . . . . .	28
Abbildung 6: Wünsche für einen anderen Sterbeort . . . . .	30
Abbildung 7: Was man gern anders gehabt hätte. . . . .	35
Abbildung 8: Haltungen zur Sterbehilfe . . . . .	36
Abbildung 9: Wer die passive und die aktive Sterbehilfe befürwortet . . . . .	37

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Wie Angehörige und Freunde starben . . . . .	32
Tabelle 2: Medizinische und pflegerische Versorgung von Schwerkranken . . . . .	33

## 2. Eine Analyse von Routinedaten der DAK-Gesundheit für den Pflegereport 2016

Timo Schulte/Tobias Schwab/Birger Dittmann/Alina Kokulug/Olga Brüwer/  
Helmut Hildebrandt

### 2.1 Einleitung

Der diesjährig erscheinende DAK-Gesundheit Pflegereport beinhaltet in einem Kapitel die Analyse der Daten von insgesamt 61.056 pflegebedürftigen DAK-Gesundheit-Versicherten, die im Jahr 2015 verstorben sind. Die Analyse dieser Daten erfolgt in Relation zu den individuellen Todeszeitpunkten und soll Aufschluss geben über die besondere Situation, die in Anspruch genommenen Leistungen sowie die Morbidität und die Kosten im Zeitraum ein Jahr vor dem Versterben.

Die Zahl der Pflegebedürftigen – im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes – belief sich in Deutschland im Jahr 2013 auf 2,6 Millionen. Aktuelle Prognosen des Statistischen Bundesamtes zufolge wird sich im Jahr 2030 diese Zahl auf 3,4 Millionen Pflegebedürftige erhöhen und sich im Jahr 2050 insgesamt verdoppeln.

### 2.2 Analyse relativ zum Zeitpunkt des Todes

Die vorliegende Sekundärdatenanalyse basiert auf Abrechnungsdaten der DAK-Gesundheit. Nach Qualitätsprüfungen und Bereinigungen (z. B. wurden Versicherte mit nicht plausiblen Zeitangaben aus der Analyse entfernt – etwa wenn das Datum des Beginns der Pflegebedürftigkeit erst nach dem Todesdatum war) konnten Daten von insgesamt 61.056 Patienten ausgewertet werden.

### 2.3 Versichertenstruktur

Das Durchschnittsalter der 61.056 pflegebedürftigen Versicherten betrug zum Zeitpunkt ihres Todes 83,2 Jahre (Frauen: 84,6; Männer: 80,7). Der Anteil weiblicher Versicherter lag bei 63,8 %. Die Verteilung nach Pflegestufen zeigt Tabelle 1.

Tabelle 1: Verteilung der untersuchten pflegebedürftigen Versicherten nach Pflegestufe

Pflegestufen (n = 61.056)	Gesamt	Frauen	Männer
Pflegestufe 0	0,6%	0,5%	0,7%
Pflegestufe 1	27,0%	26,2%	28,3%
Pflegestufe 2	41,6%	40,8%	43,0%
Pflegestufe 3 (inkl. Härtefällen)	30,8%	31,5%	28,0%

Von den untersuchten Pflegebedürftigen, bezogen insgesamt 27,0 % Leistungen der Pflegestufe 1, 41,6 % der Pflegestufe 2 und 30,8 % der Pflegestufe 3 inkl. Härtefällen. Die weitere Unterteilung in Frauen und Männern zeigt, dass mehr Frauen den vollständigen Hilfebedarf in Pflegestufe 3 in Anspruch nahmen. Das durchschnittliche Einkommen der Pflegebedürftigen lag bei 15.250 €. Die durchschnittliche Dauer, in der sich Versicherte vor ihrem Tode in der aktuellen Pflegestufe befanden, betrug 604 Tage bzw. etwa 1,7 Jahre.<sup>31</sup>

## 2.4 Analyse der relativen Leistungsanspruchnahme

Für die Analyse des Zeitraumes vor dem Tod der Pflegebedürftigen wurden relative Zeiträume gebildet, wobei der Tag des Todes den individuellen Zeitpunkt  $t_0$  darstellt. Es wurden die 364 Tage vor dem Todestag als relatives Jahr mit je vier relativen Quartalen je 91 Tagen angelegt und untersucht. Leistungsabrechnungen, die aus verschiedenen Gründen erst nach dem Todestag anfielen, wurden auf den Todestag geschrieben. Um die Auffälligkeiten der verstorbenen Versicherten abzubilden, sollten insbesondere folgende Bereiche analysiert werden: häusliche Krankenpflege, Krankenhaus, spezialärztliche Palliativversorgung, Hospizversorgung, Rettungsfahrten und ambulant ärztliche Versorgung.

In der nachfolgenden Tabelle 2 wird die Inanspruchnahme in eben diesen Kernbereichen der häuslichen Krankenpflege (HKP), der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), des Krankenhauses (KH), von Rettungsfahrten unterteilt nach Notarztwagen (NAW) und Rettungswagen (RTW), der Hospizversorgung und der ambulant-ärztlichen Versorgung dargestellt. Aufgrund unterschiedlicher Datenverfügbarkeit konnte teilweise nicht auf die Gesamtpopulation von 61.056 pflegebedürftigen Versicherten Bezug genommen werden, was in der Tabelle mit entsprechenden Symbolen gekennzeichnet ist.

Tabelle 2: Relative Inanspruchnahme der Pflegebedürftigen vor ihrem Tod

Relative Inanspruchnahme (n = 61.056)	- 4 Quartal	- 3 Quartal	- 2 Quartal	- 1 Quartal
Versicherte mit HKP	20,6%	22,4%	25,0%	31,2%
Versicherte mit SAPV	0,3%	0,7%	1,7%	11,9%
Versicherte mit KH-Fall	23,0%	27,2%	35,3%	69,1%
Versicherte mit Rettungsfahrt	11,3%	13,3%	17,5%	45,4%

<sup>31</sup> Die Analyse der durchschnittlichen Dauer innerhalb der aktuellen Pflegestufe bis zum Tode sowie des durchschnittlichen Einkommens war nur für eine Teilpopulation von 5.500 Versicherten möglich, für die diese Informationen übermittelt wurden.

Relative Inanspruchnahme (n = 61.056)	- 4 Quartal	- 3 Quartal	- 2 Quartal	- 1 Quartal
*Versicherte mit NAW	3,7%	4,4%	6,2%	17,4%
*Versicherte mit RTW	10,6%	11,9%	14,9%	34,5%
*Versicherte mit Hospizbehandlung	0,0%	0,1%	0,3%	4,4%
**Versicherte mit Arzt-Kontakt (ambulant)	95,6%	96,5%	96,9%	91,8%

HKP= Häusliche Krankenpflege, SAPV= Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, KH= Krankenhaus, NAW= Notarztwagen, RTW= Rettungswagen, \*= es konnte nur ein Kollektiv von 55.556 Versicherten untersucht werden, da für die restlichen Patienten entsprechende Merkmale fehlten, \*\*= da die Daten der ambulanten Versorgung nur für die ersten drei Quartale des Jahres 2015 übermittelt werden konnten, konnte z. B. nur für die im vierten Quartal 2015 verstorbenen Versicherten ein Zeitraum von annähernd vier Quartalen zuvor überhaupt untersucht werden.

Mehr als zwei Drittel (69,1 %) der pflegebedürftigen Versicherten hatte im letzten relativen Quartal vor Todeszeitpunkt einen Krankenhausaufenthalt. Der Zeitraum wurde bewusst auf ein Quartal ausgedehnt, um auch indirekt mit dem Tod im Zusammenhang stehende Krankenhausaufenthalte zu berücksichtigen.

Die Zahl an Kranken- und Rettungsfahrten von Pflegebedürftigen war im letzten Jahr vor dem Tod stark angestiegen. Besonders im letzten relativen Quartal nahmen diese im Vergleich zum vorhergehenden Quartal um nahezu 28 Prozentpunkte zu. So wurde fast jeder zweite Pflegebedürftige mindestens einmal im jeweils letzten Quartal vor seinem Tod mit einem Kranken- oder Rettungswagen transportiert. Diese Inanspruchnahme von Rettungsfahrt und Krankenhausaufenthalt verteilte sich relativ einheitlich auf Pflegebedürftige ohne sonstige Inanspruchnahme (ca. 33 %), Pflegebedürftige mit stationärer Pflege (ca. 28 %), Pflegebedürftige mit HKP (ca. 27 %) und Pflegebedürftige mit SAPV (ca. 12 %). Die zehn häufigsten Krankenhaus-Hauptdiagnosen der Patienten mit Rettungsfahrt entsprechen den insgesamt häufigsten Diagnosen in Tabelle 7, lediglich in leicht unterschiedlicher Reihenfolge und werden deshalb nicht gesondert dargestellt.

Der Anteil der pflegebedürftigen Versicherten, der kurz vor dem Tod spezialisierte ambulante Palliativversorgung erhielt, betrug 11,3 %. In den vorhergehenden relativen Quartalen war dieser Anteil dagegen erwartungsgemäß gering und stieg zunächst nur leicht an, was auf eine bedarfsgerechte Inanspruchnahme schließen lässt.

Die Zahl der Pflegebedürftigen, die häusliche Krankenpflege erhielten, stieg von 20,6 % im vierten Quartal auf 31,2 % im letzten Quartal vor Versterben an. Wurde zu Beginn des letzten Jahres vor dem Todeszeitpunkt einer von fünf DAK-Versicherten mit häuslicher Krankenpflege unterstützt, wies kurz vor dem Tod bereits einer von drei DAK und BKK-Versicherten eine entsprechende Inanspruchnahme auf.

Hospizaufenthalte stiegen im letzten relativen Quartal vor Zeitpunkt des Todes auf 4,4 % für alle DAK-Pflegebedürftigen an, die im Jahr 2015 verstorben sind. In den Vorquartalen war der Anteil erwartungsgemäß sehr gering, d. h. die Dauer eines Hospizaufenthaltes überstieg in der Regel keine 91 Tage eines relativen Quartals.

Für ein Kollektiv von 5.550 Versicherten war es zudem möglich, Leistungen der stationären Pflege zu analysieren. Es zeigten sich die in Tabelle 3 stetig wachsenden Entwicklungen.

Tabelle 3: Entwicklung der stationären Pflegeleistungen relativ zum Todeszeitpunkt

Stationäre Pflege (n=5.550)	-4. Quartal	-3. Quartal	-2. Quartal	-1. Quartal
Kurzzeitpflege	0,8%	1,8%	4,5%	17,7%
Vollstationäre Pflege	19,8%	22,7%	27,3%	38,6%

Von der Teilpopulation der 5.550 pflegebedürftigen Versicherten, die im Jahr 2015 verstarben, befand sich im letzten Quartal vor dem Tod knapp jeder Fünfte in Kurzzeitpflege und Zwei von Fünf in vollstationärer Pflege. Die Zahl von Pflegebedürftigen in Kurzzeitpflege nahm im Vergleich zum Vorjahresquartal um 13 Prozentpunkte zu. Der Anteil von Versicherten in vollstationären Pflegeeinrichtungen verdoppelte sich im Vergleich zum Zeitraum von 364 Tagen vor dem Tod. Etwa zwei Drittel der Pflegebedürftigen mit vollstationärer Pflege im letzten Quartal vor dem Tod nahmen diese unmittelbar nach einem stationären Aufenthalt (maximal 2 Tage nach dem Datum der regulären Entlassung) in Anspruch.

## 2.5 Analyse der am häufigsten dokumentierten Erkrankungen vor dem Tod

Aus dem ambulanten Bereich lagen nur Daten der Inanspruchnahme des Jahres 2015 vor, aus diesem Grund konnten die vollständigen Diagnosen nur für das erste Quartal vor dem Tod für die gesamte Population ausgewertet werden. Dementsprechend werden in Tabelle 4 relative Prävalenzen, jedoch keine Entwicklungen angegeben.

Zu den pflegebegründenden Diagnosen zählen aus diesen Top 20 – entsprechender Schweregrad vorausgesetzt – Herzinsuffizienz, Demenz, Störungen des Ganges und der Mobilität, chronische Niereninsuffizienz und COPD. Auf Folgen evtl. unsachgemäßer Pflege deuten hingegen die hohen Anteile der Diagnosen Dekubitalgeschwür und Probleme in Bezug auf die Pflegebedürftigkeit.

Bei der Untersuchung lässt sich feststellen, dass bei männlichen Pflegebedürftigen deutlich häufiger eine chronische ischämische Herzkrankheit, Diabetes Typ 2 und eine chronische Niereninsuffizienz dokumentiert wurde. Frauen hingegen zeigten höhere Prävalenzen bei der Harninsuffizienz, Depressionen, Demenz und erwartungsgemäß auch bei der Osteoporose.

Tabelle 4: Top 20 Diagnosen nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor dokumentiert ein Quartal vor dem Zeitpunkt des Todes

Top 20 ambulante Diagnosen bei Arztbesuchen im Quartal vor dem Tod (n = 61.056)	-1. Quartal vor Versterben		
	Gesamt	Frauen	Männer
Gesamt (Alle Patienten mit Arzt-Kontakt)	91,8%	91,9%	91,6%
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	66,9%	67,3%	66,3%

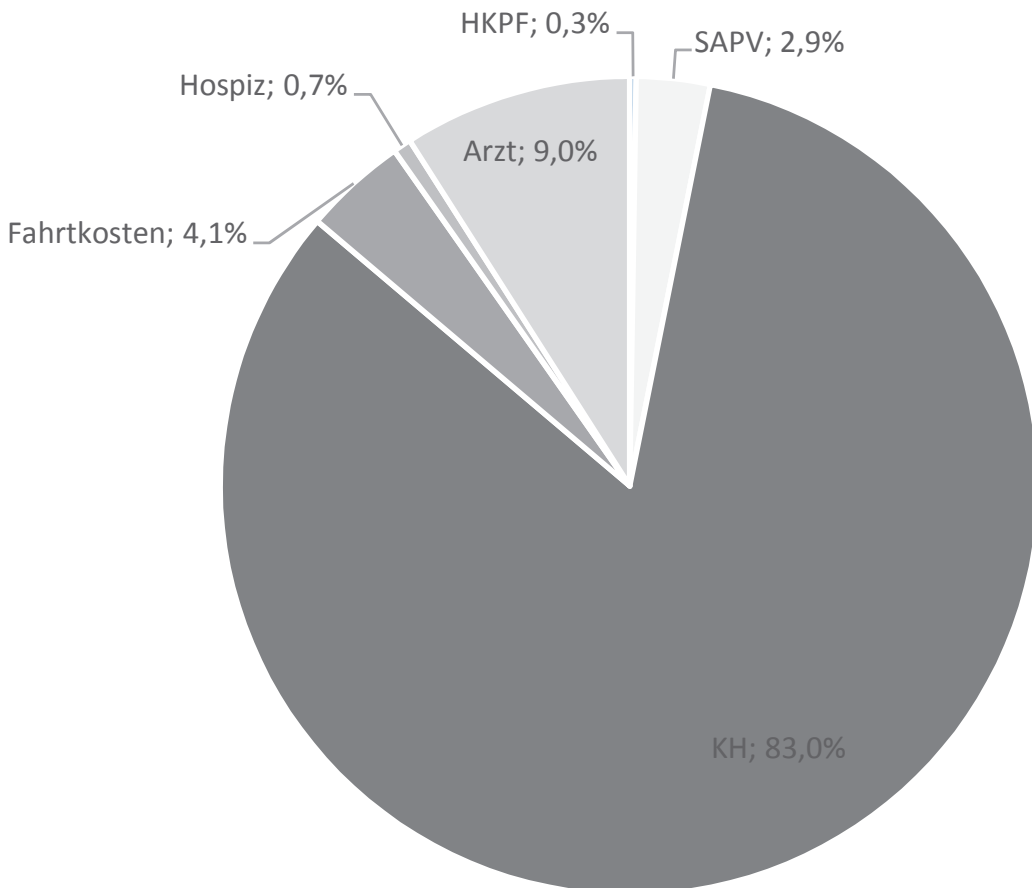


Top 20 ambulante Diagnosen bei Arztbesuchen im Quartal vor dem Tod (n = 61.056)	-1. Quartal vor Versterben		
	Gesamt	Frauen	Männer
E78 Störungen des Lipoproteinstoffwechsels	32,1%	30,8%	34,4%
R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz	30,3%	32,6%	26,4%
I50 Herzinsuffizienz	29,7%	30,8%	27,8%
I25 Chronische ischämische Herzkrankheit	28,6%	23,6%	37,5%
E11 Diabetes mellitus Typ-2	28,6%	25,9%	34,4%
F03 Nicht näher bezeichnete Demenz	27,3%	29,7%	23,2%
I48 Vorhofflattern und Vorhofflimmern	22,3%	21,0%	24,6%
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	22,1%	22,3%	21,9%
F32 Depressive Episode	21,4%	24,1%	16,6%
N18 Chronische Niereninsuffizienz	18,8%	16,9%	22,3%
R52 Schmerz, anderenorts nicht klassifiziert	18,7%	20,5%	15,6%
R54 Senilität	17,7%	18,6%	16,1%
M54 Rückenschmerzen	17,5%	17,9%	16,9%
M81 Osteoporose ohne pathologische Fraktur	16,9%	23,0%	6,2%
J44 Sonstige chronische obstruktive Lungenkrankheit	15,5%	13,5%	19,5%
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	15,5%	15,8%	14,8%
L89 Dekubitalgeschwür	14,9%	15,4%	14,1%
M17 Gonarthrose [Arthrose des Kniegelenkes]	14,5%	15,9%	12,0%
Z74 Probleme mit Bezug auf Pflegebedürftigkeit	13,5%	14,2%	12,2%
...			
N40 Prostatahyperplasie	10,1%	0,0%	27,8%

## 2.6 Analyse der relativen Kostenentwicklung

Die Kostenentwicklung wird in Tabelle 5 pro Kopf je Versicherten mit einer entsprechenden Inanspruchnahme (siehe Tab. 2) angegeben. Entsprechend der zunehmenden Inanspruchnahme zeigte sich auch ein Kostenanstieg zum Lebensende. Unter „Kosten gesamt“ werden die Kosten der analysierten Kernbereiche zusammengefasst. Nicht berücksichtigt werden konnten Kosten-daten zur Arzneimittelversorgung, zu stationärer Rehabilitation und Kuren oder zu Heil- und Hilfsmitteln, die den Gesamtbetrag erwartungsgemäß nochmal deutlich erhöhen würden. Den Anteil der Einzelkosten an den Gesamtkosten im Quartal vor dem Versterben zeigt Abbildung 1. Den größten Posten nehmen dabei die Krankenhauskosten ein.

Abbildung 1: Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten der verstorbenen Pflegebedürftigen im Quartal vor dem Tod



Quelle: Eigene Berechnungen OptiMedis AG, Datengrundlage: DAK-Gesundheit 2015.

Eine Auswertung der Pro-Kopf-Kosten nach Altersklassen (siehe Tabelle 5) legt ab sechzig Jahren den Zusammenhang nahe: Je älter ein Pflegebedürftiger wird, desto weniger Kosten verursacht dieser vor seinem Tod. Der größte Anteil der Pflegebedürftigen verstarb zwischen 80 und 89 Jahren. Das Quartal vor dem Tod ist aufgrund des hohen Anteils Ver-

sicherer mit Krankenhausaufenthalten im Durchschnitt fast doppelt so teuer wie das Vorquartal und mehr als viermal so teuer wie das vierte relative Quartal vor dem Tod. Durchschnittlich verursachte ein Pflegebedürftiger im Jahr vor seinem Tod in den ausgewählten Leistungsbereichen insgesamt Kosten in Höhe von 15.723 € pro Kopf, wobei männliche Patienten mit 18.737 € deutlich teurer waren als weibliche mit 14.015 €.

Tabelle 5: Gesamtkosten verstorbener Pflegebedürftiger in Euro relativ zum Zeitpunkt des Todes

Gesamtkosten nach Altersklasse (n = 61.056)						
Alters- klasse	Verstorbene Versicherte	Gesamtkosten* pro Kopf vor dem Tod in Euro				
		- 4 Quartal	- 3 Quartal	- 2 Quartal	- 1 Quartal	-1 Jahr
0-09	0,01%	4.244,6	4.386,2	5.926,4	71.348,3	<b>85.905,5</b>
10-19	0,01%	983,3	634,2	1.958,1	4.944,2	<b>8.519,8</b>
20-29	0,04%	1.567,9	6.625,9	19.378,8	17.867,3	<b>45.439,8</b>
30-39	0,13%	3.195,9	2.612,1	5.591,4	17.305,2	<b>28.704,6</b>
40-49	0,56%	2.396,8	5.175,4	7.802,3	11.733,1	<b>27.107,7</b>
50-59	2,28%	3.229,3	5.970,4	7.988,4	13.050,9	<b>30.239,0</b>
60-69	5,73%	3.275,5	4.598,0	6.925,2	11.661,4	<b>26.460,1</b>
70-79	18,14%	2.564,6	3.780,6	5.617,5	10.239,7	22.202,4
80-89	38,93%	1.554,0	2.167,8	3.436,1	6.984,9	<b>14.142,9</b>
90-99	32,41%	957,3	1.322,5	2.029,2	4.409,7	<b>8.718,7</b>
>100	1,76%	506,7	744,9	1.279,5	2.439,8	<b>4.970,9</b>
<b>Gesamt</b>	<b>100,00%</b>	1.771,7	2.563,7	3.906,3	7.481,4	15.723,0

Gesamtkosten = Kosten der ambulanten Versorgung (Arzt), Kosten der stationären Krankenhausversorgung und für Hospizversorgung, Fahrtkosten, Kosten für häusliche Krankenpflege, Kosten für spezialisierte ambulante Palliativversorgung

In der Detailanalyse der Kosten pro Patient wird erneut deutlich, dass insbesondere die Krankenhauspatienten den Mittelwert der Gesamtkosten massiv beeinflussten. Ein Pflegebedürftiger mit stationärem Aufenthalt im letzten Quartal vor dem Tod verursachte durch diesen Krankenhausfall durchschnittliche Krankenhauskosten in Höhe von 8.987 € (siehe Tabelle 6). Für Hospiz und SAPV lässt sich erkennen, dass insbesondere Inanspruchnahmen von großer Dauer erwartungsgemäß höhere Gesamtkosten verursachten, als wenn die Inanspruchnahme innerhalb der 91 Tage (-1 Quartal) vor dem Tod beginnt und mit dem Tod endet.

Da sowohl die Krankenhauskosten pro Kopf anstiegen als auch der Anteil der Pflegebedürftigen mit Krankenhausfall (~70 % im -1. Quartal), fiel der Kostenanstieg in diesem Bereich entsprechen groß aus. Deshalb werden an dieser Stelle die zehn häufigsten Hauptdiagno-

sen im Quartal vor dem Tod in Tabelle 7 dargestellt sowie im Anschluss die fünf teuersten Diagnosen mit mindestens 100 behandelten Patienten beschrieben.

Tabelle 6: Entwicklung der Kosten pro Leistungsbereich in Euro für die Pflegebedürftigen relativ zum Todeszeitpunkt

Relative Kosten in € (n = 61.056)	- 4 Quartal	- 3 Quartal	- 2 Quartal	- 1 Quartal
Kosten gesamt pro Pflegebedürftigen	1.771,67	2.563,72	3.906,26	7.481,40
HKP-Kosten pro HKP-Patient	36,41	48,19	63,34	59,38
SAPV-Kosten pro SAPV-Patient	1.890,04	2.365,06	2.319,28	1.966,11
KH-Kosten pro KH-Patient	6.476,24	7.401,77	8.387,76	8.987,40
Fahrtkosten pro Patient mit Rettungs- fahrt	629,59	639,05	656,19	748,62
*Fahrtkosten pro Patient mit NAW	560,24	583,32	587,28	607,15
*Fahrtkosten pro Patient mit RTW	520,30	534,23	551,93	622,34
*Hospizkosten pro Hospiz-Patient	2.713,18	5.456,98	3.098,79	1.324,19
*Arztkosten pro Arzt-Patient	871,53	943,94	1.119,77	971,69

HKP= Häusliche Krankenpflege, SAPV= Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, KH= Krankenhaus, NAW= Notarztwagen, RTW= Rettungswagen, \*= es konnten nur ein Kollektiv von 55.556 Versicherten untersucht werden, da für die restlichen Patienten entsprechende Merkmale fehlten, \*\*= da die Daten der ambulanten Versorgung nur für die ersten drei Quartale des Jahres 2015 übermittelt werden konnten, konnte z. B. nur für die im vierten Quartal 2015 verstorbenen Versicherten ein Zeitraum von annähernd vier Quartalen zuvor überhaupt untersucht werden.

Tabelle 7: Top 10 Krankenhaus-Hauptdiagnosen pflegebedürftiger Versicherter vor dem Todeszeitpunkt (nicht zwangsläufig Todesursache)

Top 10 KH-Hauptdiagnosen vor dem Tod (n = 61.056)	-1. Quartal vor Versterben*		
	Gesamt	Frauen	Männer
<b>Gesamt (Alle Patienten mit Hauptdiagnose)</b>	69,1%	65,3%	75,8%
I50 Herzinsuffizienz	8,1%	7,7%	8,7%
J18 Pneumonie, Erreger n.n.bez.	5,5%	4,7%	7,0%
I63 Hirninfarkt	3,1%	3,3%	2,7%
E86 Volumenmangel	3,1%	3,2%	2,9%
S72 Fraktur des Femurs	3,0%	3,3%	2,4%
A41 Sonstige Sepsis	2,9%	2,4%	3,9%
C34 Bösartige Neubildung Bronchien/Lunge	2,7%	2,1%	3,8%
J44 Chronisch obstruktive Lungenkrankheit	2,2%	2,0%	2,5%
N17 Akutes Nierenversagen	2,1%	1,9%	2,4%
J69 Pneumonie durch feste/flüssige Substanzen	2,1%	1,6%	2,9%

Kurz vor dem Tod hatten pflegebedürftige Männer deutlich häufiger einen stationären Aufenthalt als Frauen (Männer: 75,8 % gegenüber Frauen: 65,3 %). In beiden Geschlechterklassen war die Herzinsuffizienz mit etwa 8 % die häufigste Diagnose. Die Top 10 Diagnosen erklären zusammengenommen etwa die Hälfte aller Krankenhausfälle vor dem Versterben. Die höchsten Kosten innerhalb der Top 10 verursachten Patienten mit sonstiger Sepsis (12.218 €), mit Fraktur des Femurs (11.642 €) und mit Hirninfarkt (10.532 €).

Der größte prozentuale Anstieg zeigt sich bei der Hauptdiagnose „Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen“, deren Anzahl im Quartal vor dem Tod um das 12-fache ansteigt gegenüber dem Zeitraum vier Quartale zuvor ( $t_4$ : 99 Fälle auf  $t_1$ : 1.266 Fälle). Darauf folgen „Intrazerebrale Blutungen“ mit einem Anstieg um das 10-fache ( $t_4$ : 42 Fälle auf  $t_1$ : 440 Fälle) sowie „Akutes Nierenversagen“ ( $t_4$ : 139 Fälle auf  $t_1$ : 1296 Fälle) und „Sonstige Sepsis“ ( $t_4$ : 194 Fälle auf  $t_1$ : 1794 Fälle) mit jeweiligen Anstiegen um den Faktor 9.

Die fünf teuersten Diagnosen mit mindestens 100 Patienten im Quartal vor dem Versterben waren nicht-rheumatische Aortenklappenkrankheiten (25.212 €), chronische ischämische Herzkrankheit (21.436 €), nicht-respiratorische Insuffizienz (20.079 €), myeloische Leukämie (18.190 €) und Komplikationen durch orthopädische Endoprothesen, Implantate oder Transplantate (17.983 €).

Am häufigsten wurden Patienten mit bösartigen Neubildungen (30–40 %), COPD (35 %) und Herzinsuffizienz (25 %) bereits vor dem Quartal des Todes mindestens einmal aufgrund derselben Diagnose stationär behandelt.

Insgesamt wurde bei 30,1 % aller verstorbenen Pflegebedürftigen im Quartal vor ihrem Tod mindestens eine Diagnose aus dem Bereich der bösartigen Neubildungen gestellt

(ambulant und/oder stationär). Versicherte, bei denen ein stationärer Aufenthalt mit Entlassungsdiagnose einer bösartigen Neubildung im Vorquartal oder im Quartal des Todes dokumentiert wurde, hatten insgesamt die höchste Wahrscheinlichkeit Leistungen der SAPV oder Hospizversorgung in Anspruch zu nehmen (siehe Tabelle 8). Die fünf häufigsten stationären Hauptdiagnosen vor dem Tod auf Basis des ICD-Dreistellers betreffen die Bronchien und die Lunge (C34; 2,8 %), sonstige Lokalisationen (C79; 1,7 %), den Pankreas (C35; 1,3 %), die Brustdrüse (C50, 1,1 %) und das Kolon (C18; 0,9 %).

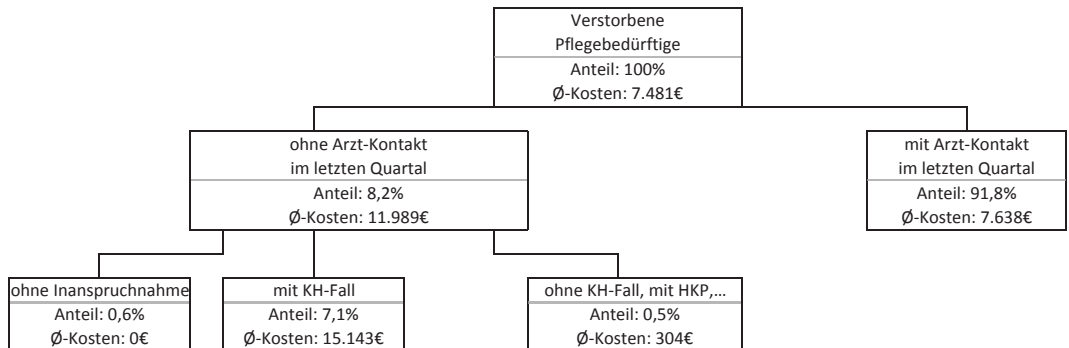
Tabelle 8: Relative Inanspruchnahme von Patienten mit bösartiger Neubildung

Relative Inanspruchnahme von Patienten mit bösartiger Neubildung (n = 9.280)	- 4 Quartal	- 3 Quartal	- 2 Quartal	- 1 Quartal
Versicherte mit HKP %	12,1%	17,6%	22,7%	36,7%
Versicherte mit SAPV %	0,4%	1,4%	3,6%	24,3%
Versicherte mit KH-Fall %	30,2%	35,8%	46,0%	80,2%
Versicherte mit Rettungsfahrt %	9,6%	11,3%	15,4%	37,6%
*Versicherte mit NAW %	2,8%	3,5%	5,1%	14,5%
*Versicherte mit RTW %	8,6%	10,1%	13,4%	32,0%
*Versicherte mit Hospizbehandlung %	0,1%	0,2%	0,6%	11,7%
**Versicherte mit Arzt-Kontakt (ambulant) %	96,3%	96,7%	98,4%	90,2%

## 2.7 Analyse von Inanspruchnahme-Mustern und Kosten

Bei einer Sequenzanalyse zur Identifikation der häufigsten Inanspruchnahme-Muster zeigte sich, dass etwa 92 % der verstorbenen Pflegebedürftigen im Quartal des Todes mindestens einmal einen Arzt im ambulanten Bereich aufsuchten (siehe Abb. 2). Der Großteil der Patienten, die ein Quartal vor ihrem Tod keinen ambulanten Arzt aufsuchten, befand sich in stationärer Behandlung, was bei entsprechender Aufenthaltsdauer den ausbleibenden Arzt-Kontakt erklären könnte. Die entsprechend höheren Pro-Kopf-Kosten dieser Patienten sprechen für diese Hypothese. Der Anteil an pflegebedürftigen Versicherten, die im Quartal vor ihrem Tod keine Leistungen in Anspruch nahmen, ist mit 0,6 % nebensächlich und wird nachfolgend nicht weiter betrachtet. Da außerdem bei nahezu allen Patienten ein Arztkontakt in mindestens einem Quartal vor dem Tod zu beobachten war, wird der Arztkontakt aus der weiteren Sequenzanalyse ausgenommen.

Abbildung 2: Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit Arzt-Kontakt im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten



Von den 69,1 % Pflegebedürftigen mit Krankenhausfall im letzten Quartal vor dem Tod hatten 26,0 % in diesem Quartal ihren einzigen KH-Fall, die restlichen 43,1 % hatten bereits in einem der Quartale zuvor einen Krankenhausaufenthalt. Je häufiger vorab Krankenhausaufenthalte dokumentiert waren, desto teurer wurde im Schnitt der Fall im letzten Quartal. So kosteten Versicherte, die im letzten Quartal ihren einzigen KH-Aufenthalt hatten ca. 9.845 €, wohingegen solche die in jedem der drei vorangegangenen Quartale ebenfalls im Krankenhaus waren durchschnittlich 13.191 € kosteten.

Etwa die Hälfte der pflegebedürftigen Krankenhauspatienten hat im Quartal vor dem Tod eine Rettungsfahrt in Anspruch genommen (siehe Abb. 3). Etwa ein Viertel bezog im Quartal vor dem Tod HKP-Leistungen (siehe auch Abb. 4) und hatte einen Krankenhausfall. Pflegebedürftige Patienten ohne Krankenhausfall verursachten im Schnitt knapp 10.000 € weniger Kosten als solche mit Krankenhausfall. Die teuerste Gruppe unter den pflegebedürftigen Patienten ohne Krankenhausfall im Quartal vor ihrem Tod waren die 3,2 %, welche SAPV-Leistungen in Anspruch nahmen. Bei diesen Patienten wurden im Quartal vor dem Tod vor allem bösartige Neubildungen (hauptsächlich Verdauungs- oder Atmungsorgane, Gehirn oder Brustdrüse) oder sonstige Formen der Herzkrankheit diagnostiziert. Nach Entlassung nahmen sie die SAPV länger als 91 Tage in Anspruch. Etwa 9,0 % der Patienten wurden im Quartal vor ihrem Versterben sowohl stationär als auch mittels SAPV versorgt und verursachten die höchsten Durchschnittskosten von 12.229 € pro Patient. Erneut waren bösartige Neubildungen (hauptsächlich Verdauungs- oder Atmungsorgane, weibliche Genitalorgane, Darm, Harnorgane, Brustdrüse oder Leukämie) oder sonstige Formen der Herzkrankheit.

Abbildung 3: Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit KH-Fall im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten

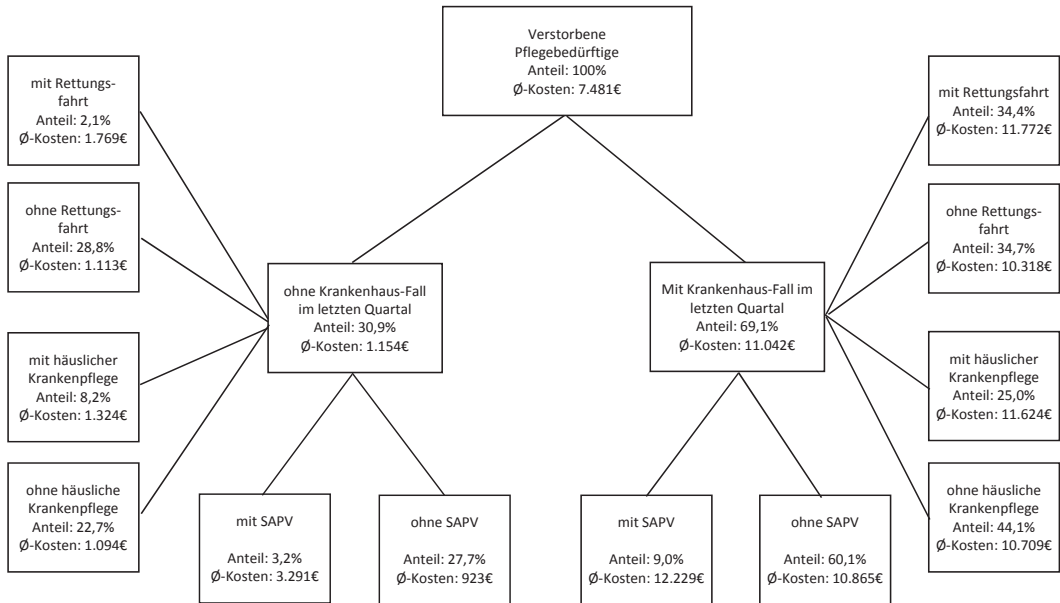


Abbildung 4: Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit HKP im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten

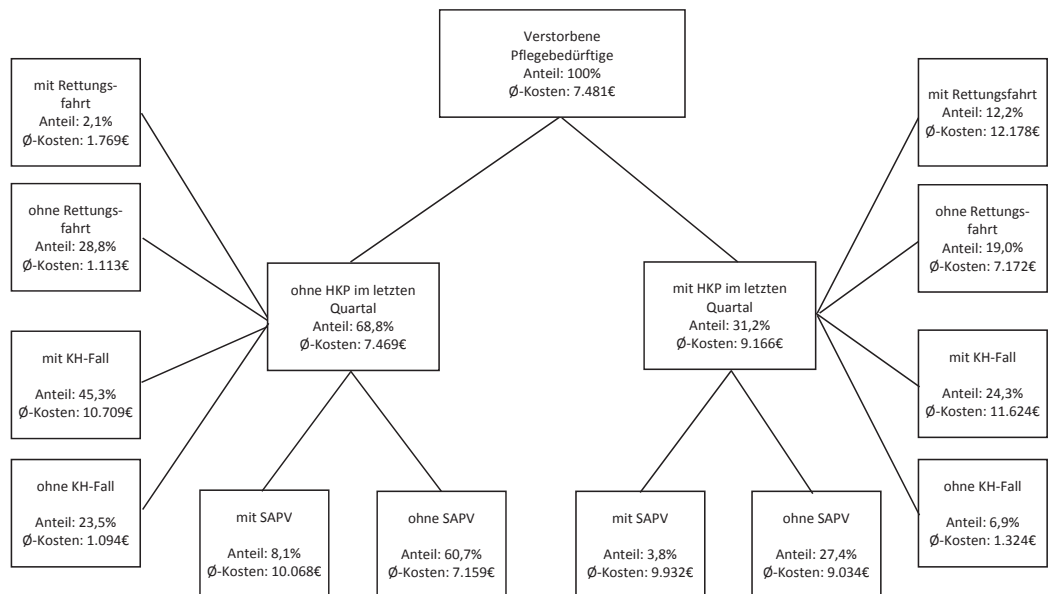
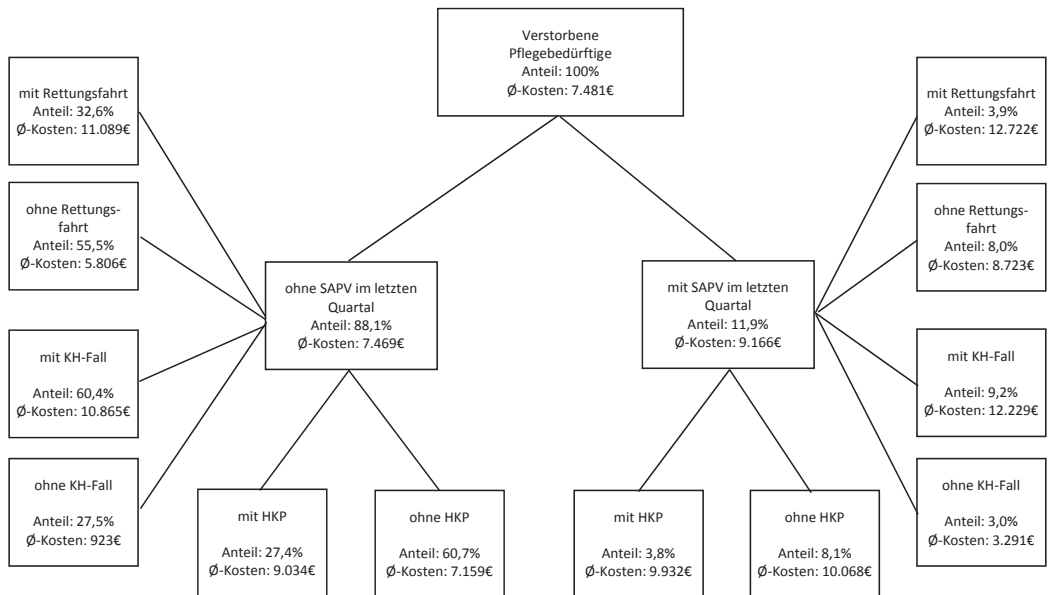




Abbildung 5: Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit SAPV im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten



Die anteilsmäßig häufigsten Inanspruchnahme-Muster der verstorbenen Pflegebedürftigen des Jahres 2015, absteigend sortiert nach Häufigkeit, waren:

1. Ausschließlich regelmäßiger Arztkontakt (ca. 9 %)
2. Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit Rettungsfahrt im Quartal des Todes (ca. 6 %)
3. Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes (ca. 6 %)
4. Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle im Vorquartal des Todes und im Quartal des Todes ohne/mit Rettungsfahrt (ca. 5 %)
5. Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes (ca. 4 %)
6. Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt und Entlassung im Vorquartal des Todes (ca. 2 %)
7. Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den zwei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt (ca. 2 %)
8. Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege (ca. 2 %)
9. Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den drei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt (ca. 2 %)
10. Regelmäßiger Arzt-Kontakt, SAPV beliebiger Dauer und mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes (ca. 1 %)

Etwa 40 % der Patienten wiesen eines dieser zehn Inanspruchnahme-Muster auf, wobei teilweise bereits mehrere Einzelfälle innerhalb eines Quartals zur Vereinheitlichung der Sequenzen zusammengefasst wurden. Weitere Muster mit unregelmäßiger Inanspruchnahme, Inanspruchnahme nur in Vorquartalen des Todes bzw. weiteren Kombinationen der sonstigen Leistungsbereiche ergeben die restlichen, anteilsmäßig aber weniger häufig vertretenen Muster.

Einzelfallvignetten bzw. -darstellungen in den Abbildungen 6–12 sollen die jeweiligen Inanspruchnahme-Muster weiter verdeutlichen, wobei sich die Diagnostik je Muster von Fall zu Fall unterscheiden kann und hier nur der weiteren Veranschaulichung dient. Gleiches gilt für die zu den Fällen angegebenen Kosten.

Abbildung 6: Fallbeispiel zu Muster 1) – „Ausschließlich regelmäßiger Arztkontakt“

1) Pflegebedürftige weiblich, 89 Jahre	-4. Quartal	-3. Quartal	-2. Quartal	-1. Quartal	Tod
Arztkontakt	F00, F32, I11, N18, Z74,...	F00, F32, I11, N18, Z74,...	F00, F32, I11, N18, Z74,...	F00, F32, I11, N18, Z74,...	
Krankenhausfall					
Rettungsfahrt					
Hospizversorgung					
Häusliche Krankenpflege					
SAPV					
Summe Kosten	869,29 €	877,22 €	834,14 €	896,51 €	

Arzt-Diagnosen (Auswahl):

- F00 Demenz
- F32 Depressive Episode
- I11 Hypertensive Herzkrankheit
- N18 Chronische Niereninsuffizienz
- Z74 Probleme mit Pflegebedürftigkeit
- ...

Abbildung 7: Fallbeispiel zu Muster 2) – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit Rettungsfahrt im Quartal des Todes“

2) Pflegebedürftige weiblich, 66 Jahre	-4. Quartal	-3. Quartal	-2. Quartal	-1. Quartal	Tod
Arztkontakt	A41, E66, G81, I25, J44,...	A41, E66, G81, I25, J44,...	A41, E66, G81, I25, J44,...	A41, E66, G81, I25, J44,...	
Krankenhausfall				I50	
Rettungsfahrt					
Hospizversorgung					
Häusliche Krankenpflege					
SAPV					
<b>Summe Kosten</b>	<b>433,70 €</b>	<b>413,60 €</b>	<b>470,25 €</b>	<b>14.271,24 €</b>	
<u>Arzt-Diagnosen (Auswahl):</u>		<u>Krankenhaus-Hauptdiagnosen:</u>			
A41 Sonstige Sepsis		I50 Herzinsuffizienz			
E66 Adipositas					
G81 Hemiparese und Hemiplegie					
I25 Chron. ischäm. Herzkrankheit					
J44 COPD					
...					

Abbildung 8: Fallbeispiel zu Muster 3) – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“

3) Pflegebedürftige weiblich, 86 Jahre	-4. Quartal	-3. Quartal	-2. Quartal	-1. Quartal	Tod
Arztkontakt	E11, E78, I11, G20, I50,...	E11, E78, I11, G20, I50,...	E11, E78, I11, G20, I50,...	E11, E78, I11, G20, I50,...	
Krankenhausfall				J18	
Rettungsfahrt					
Hospizversorgung					
Häusliche Krankenpflege					
SAPV					
<b>Summe Kosten</b>	<b>2.286,19 €</b>	<b>2.063,68 €</b>	<b>2.791,59 €</b>	<b>7.802,47 €</b>	
<u>Arzt-Diagnosen (Auswahl):</u>		<u>Krankenhaus-Hauptdiagnosen:</u>			
E11 Diabetes mellitus Typ II		J18 Pneumonie, Erreger n.n. bez.			
E78 Stör. Lipoproteinstoffwechsel					
F03 Demenz					
G20 Primäres Parkinson-Syndrom					
I50 Herzinsuffizienz					
...					

Abbildung 9: Fallbeispiel zu Muster 4) – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle im Vorquartal des Todes und im Quartal des Todes ohne/mit Rettungsfahrt“

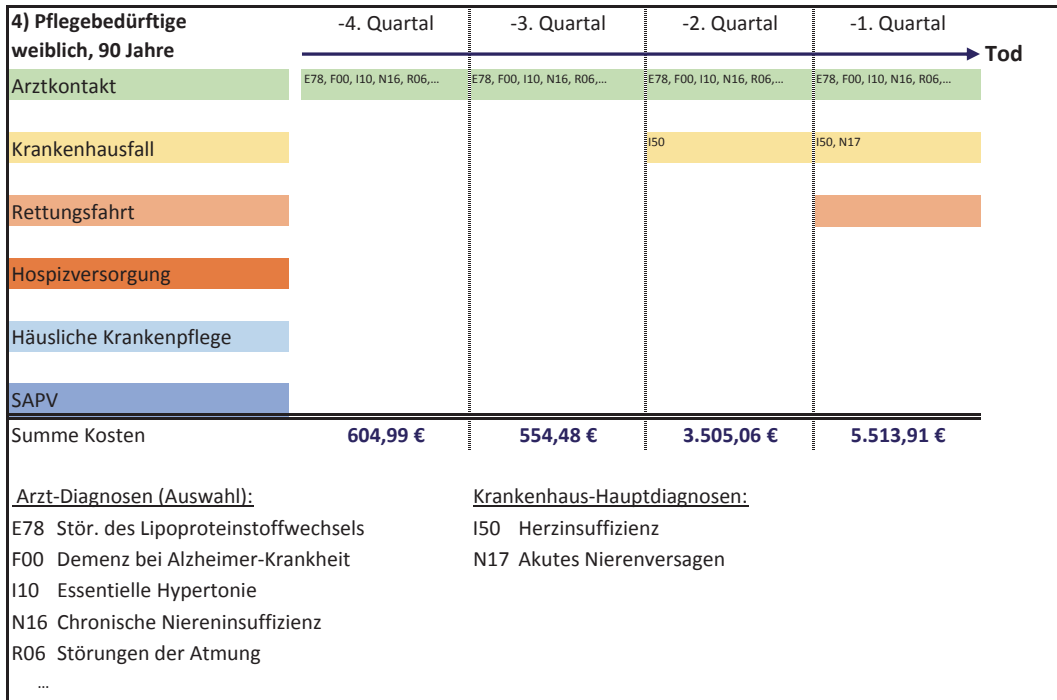


Abbildung 10: Fallbeispiel zu Muster 5) – „Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“

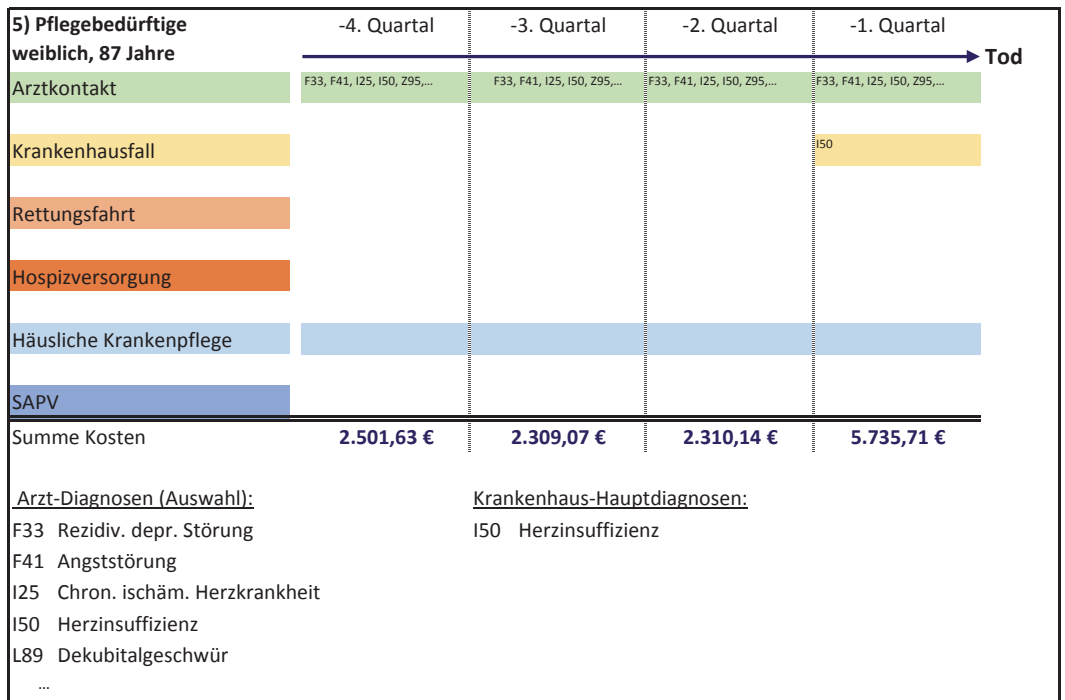


Abbildung 11: Fallbeispiel zu Muster 6) – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt und Entlassung im Vorquartal des Todes“

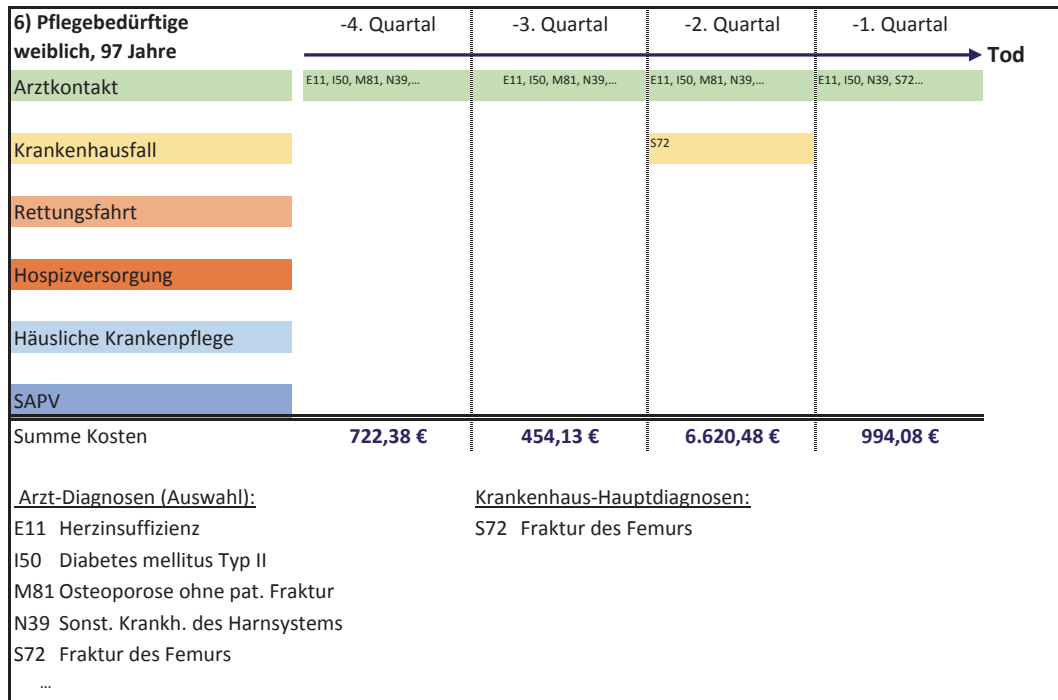


Abbildung 12: Fallbeispiel zu Muster 7) – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den zwei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt“

7) Pflegebedürftige männlich, 89 Jahre	-4. Quartal	-3. Quartal	-2. Quartal	-1. Quartal	Tod
Arztkontakt	F03, H90, R32, R33,...	F03, H90, R32, R33,...	F03, H90, R32, R33,...	F03, H90, R32, R33,...	
Krankenhausfall		N31, N39	R32	N17	
Rettungsfahrt					
Hospizversorgung					
Häusliche Krankenpflege					
SAPV					
<b>Summe Kosten</b>	<b>371,55 €</b>	<b>4.435,26 €</b>	<b>373,88 €</b>	<b>6.939,65 €</b>	
<u>Arzt-Diagnosen (Auswahl):</u>	<u>Krankenhaus-Hauptdiagnosen:</u>				
F03 Demenz, n.n.bez.	N31 Neuromuskuläre Dysfunktion der Harnblase				
H90 Hörverlust	N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems				
R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz	R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz				
R33 Harnverhaltung	N17 Akutes Nierenversagen				
...					

Abbildung 13: Fallbeispiel zu Muster 8) – „Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege“

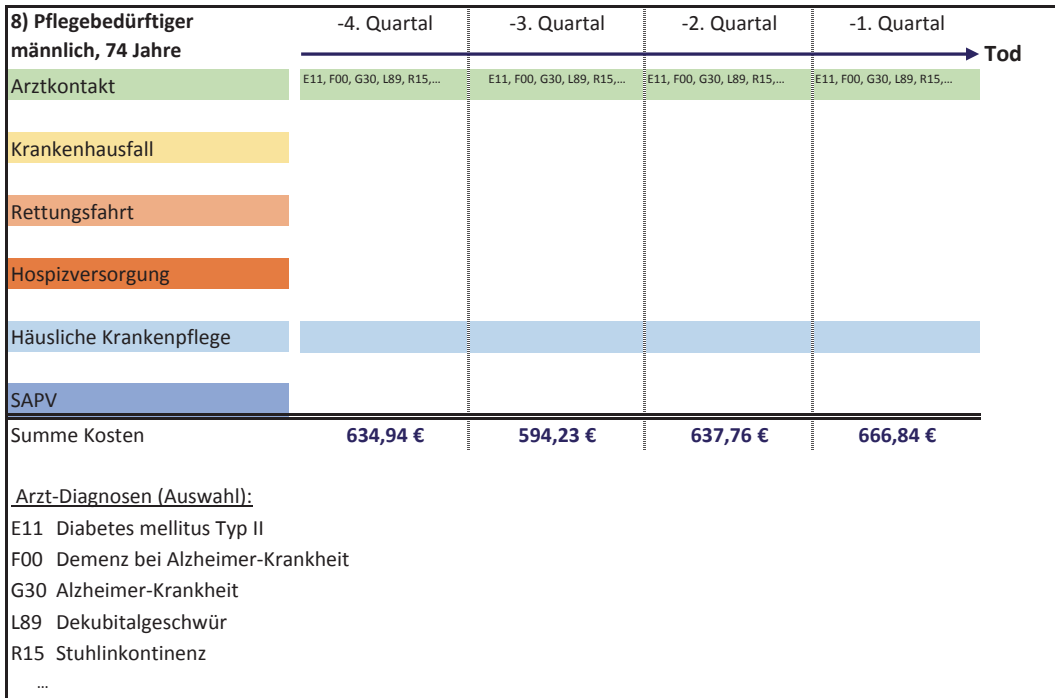
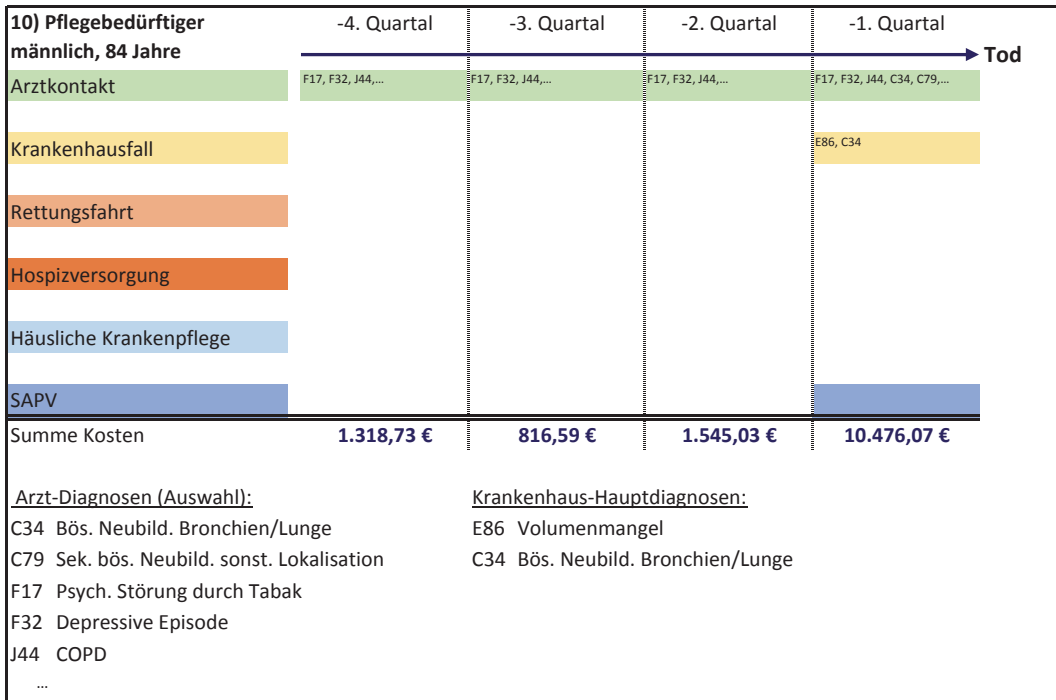




Abbildung 14: Fallbeispiel zu Muster 9) – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den drei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt“

9) Pflegebedürftige weiblich, 65 Jahre	-4. Quartal	-3. Quartal	-2. Quartal	-1. Quartal	Tod
Arztkontakt	C34, F17, I26, J45, Z73,...	C34, F17, I26, J45, Z73,...	C34, F17, I26, J45, Z73,...	C34, F17, I26, J45, Z73,...	
Krankenhausfall	C34	C34	C34	C34, I26	
Rettungsfahrt					
Hospizversorgung					
Häusliche Krankenpflege					
SAPV					
Summe Kosten	15.355,67 €	1.035,00 €	923,93 €	10.438,49 €	
<u>Arzt-Diagnosen (Auswahl):</u>		<u>Krankenhaus-Hauptdiagnosen:</u>			
C34 Bös. Neubild. Bronchien/Lunge		C34 Bös. Neubild. Bronchien/Lunge			
F17 Psych. Störung durch Tabak		I26 Lungenembolie			
I26 Lungenembolie					
J45 Asthma bronchiale					
Z73 Probleme Lebensbewältigung					
...					

Abbildung 15: Fallbeispiel zu Muster 10) – „Regelmäßiger Arzt-Kontakt, SAPV beliebiger Dauer und mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“



## 2.8 Zusammenfassung

- Durchschnittsalter Pflegebedürftiger bei Versterben = 83,2 Jahre (Männer: 80,7; Frauen: 84,6)
- Fast alle Pflegebedürftigen (>95 %) suchten in jedem Quartal mindestens einen ambulanten Arzt auf
- Jede dritte pflegebedürftige Frau litt an Demenz, bei jeder Sechsten wurde vor dem Tod ein Dekubitalgeschwür diagnostiziert
- Jeder dritte pflegebedürftige Mann litt an chronischer ischämischer Herzkrankheit, jeder Vierte an Vorhofflattern und Vorhofflimmern
- Bei etwa einem von acht Pflegebedürftigen sind Probleme mit Bezug auf die Pflegebedürftigkeit dokumentiert
- Durchschnittskosten ein Jahr vor dem Tod = 15.723 € (ohne Arzneimittel, Rehabilitation und Heil- und Hilfsmittel, da keine Daten vorhanden)
- Mit steigendem Alter nahmen die durchschnittlichen Kosten ein Jahr vor dem Tod ab (z. B. 70–79 Jahre = 22.202 € gegenüber 90–99 Jahre = 8.719 €)
- Über 80 % der Kosten entstanden im Krankenhaus

- Ein Pflegebedürftiger ohne KH-Aufenthalt kostete ein Quartal vor dem Tod durchschnittlich 1.154 €, ein Pflegebedürftiger mit KH-Aufenthalt kostete im selben Zeitraum durchschnittlich 11.042 €
- Fast 70 % aller Pflegebedürftigen hatten im Quartal vor bis einschließlich zum Zeitpunkt des Todes einen Krankenhausaufenthalt
- Top 5 Krankenhaus-Diagnosen im Quartal vor dem Tod = Herzinsuffizienz – Pneumonie – Hirninfarkt – Volumenmangel – Fraktur des Femurs
- Mehr als jeder zweite Pflegebedürftige mit Krankenhausaufenthalt wurde im Rahmen einer Rettungsfahrt ins Krankenhaus eingeliefert
- Mehr als jeder zehnte Pflegebedürftige erhielt Leistungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung kurz vor dem Tod, etwa jeder Zwanzigste eine Hospizversorgung
- Die höchsten Durchschnittskosten pro Patient in Höhe von 12.229 € im Quartal vor dem Tod hatten Patienten mit Arztkontakt, Krankenhausaufenthalt und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung
- Die häufigsten Inanspruchnahme-Muster, absteigend sortiert nach Häufigkeit, sind = „Ausschließlich regelmäßiger Arztkontakt“ – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle im Vorquartal des Todes und im Quartal des Todes ohne/mit Rettungsfahrt“ – „Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt und Entlassung im Vorquartal des Todes“ – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den zwei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt“ – „Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege“ – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den drei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt“ – „Regelmäßiger Arzt-Kontakt, SAPV beliebiger Dauer und mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten der verstorbenen Pflegebedürftigen im Quartal vor dem Tod . . . . .	48
Abbildung 2:	Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit Arzt-Kontakt im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten . . . . .	53
Abbildung 3:	Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit KH-Fall im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten . . . . .	54
Abbildung 4:	Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit HKP im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten . . . . .	54
Abbildung 5:	Häufige Inanspruchnahme-Muster pflegebedürftiger Patienten mit SAPV im letzten Quartal inkl. Gesamtkosten . . . . .	55
Abbildung 6:	Fallbeispiel zu Muster 1) – „Ausschließlich regelmäßiger Arztkontakt“ .	56
Abbildung 7:	Fallbeispiel zu Muster 2) – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ . . . . .	57
Abbildung 8:	Fallbeispiel zu Muster 3) – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ . . . . .	57
Abbildung 9:	Fallbeispiel zu Muster 4) – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle im Vorquartal des Todes und im Quartal des Todes ohne/mit Rettungsfahrt“ . . . . .	58
Abbildung 10:	Fallbeispiel zu Muster 5) – „Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ . . . . .	59
Abbildung 11:	Fallbeispiel zu Muster 6) – „Regelmäßiger Arztkontakt, mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt und Entlassung im Vorquartal des Todes“ . . . . .	60
Abbildung 12:	Fallbeispiel zu Muster 7) – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den zwei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt“ . . . . .	61
Abbildung 13:	Fallbeispiel zu Muster 8) – „Regelmäßiger Arztkontakt mit kontinuierlicher häuslicher Krankenpflege“ . . . . .	62
Abbildung 14:	Fallbeispiel zu Muster 9) – „Regelmäßiger Arztkontakt, KH-Fälle in den drei Quartalen vor dem Tod und im Quartal des Todes mit/ohne Rettungsfahrt“ . . . . .	63
Abbildung 15:	Fallbeispiel zu Muster 10) – „Regelmäßiger Arzt-Kontakt, SAPV beliebiger Dauer und mindestens ein KH-Fall mit/ohne Rettungsfahrt im Quartal des Todes“ . . . . .	64

---

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Verteilung der untersuchten pflegebedürftigen Versicherten nach Pflegestufe . . . . .	44
Tabelle 2: Relative Inanspruchnahme der Pflegebedürftigen vor ihrem Tod. . . . .	44
Tabelle 3: Entwicklung der stationären Pflegeleistungen relativ zum Todeszeitpunkt . .	46
Tabelle 4: Top 20 Diagnosen nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor dokumentiert ein Quartal vor dem Zeitpunkt des Todes . . . . .	46
Tabelle 5: Gesamtkosten verstorbener Pflegebedürftiger in Euro relativ zum Zeitpunkt des Todes . . . . .	49
Tabelle 6: Entwicklung der Kosten pro Leistungsbereich in Euro für die Pflegebedürftigen relativ zum Todeszeitpunkt. . . . .	50
Tabelle 7: Top 10 Krankenhaus-Hauptdiagnosen pflegebedürftiger Versicherter vor dem Todeszeitpunkt (nicht zwangs-läufig Todesursache) . . . . .	51
Tabelle 8: Relative Inanspruchnahme von Patienten mit bösartiger Neubildung . . . .	52

### 3. „Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“ – Erfahrungen aus der Begleitung Sterbender: Qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen

Christine Bruker/Thomas Klie

Die Zahlen der Bevölkerungsumfrage und der Auswertung der GKV Routinedaten lassen nicht erkennen, um welche individuellen Situationen es geht, wenn Sterbende zuhause begleitet werden. Im DAK-Pflegereport sollte die persönliche, lebensweltliche Perspektive nicht fehlen. So wurden acht qualitative Interviews mit DAK-Versicherten geführt, die im letzten Jahr einen Angehörigen im Sterben begleitet haben. DAK-Versicherte aus Hamburg und Baden-Württemberg, die der DAK als Pflegeperson bekannt waren, wurden angeschrieben und ermutigt, ihre Erfahrungen im Rahmen des DAK-Pflegereportes weiterzugeben. Es sollten möglichst unterschiedliche Arrangements und Versorgungsverläufe berücksichtigt werden: Situationen, in denen das Sterben zuhause gelang, Situationen wo zum Sterben das Krankenhaus oder Pflegeheim gewählt oder aufgesucht wurde. Die Interviews, die von den beiden Autoren\_in durchgeführt wurden, wurden aufgezeichnet, transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet und sodann für den Pflegereport in der vorliegenden Weise zusammengefasst. Entstanden sind dichte Vignetten über Sterbesituationen, die nachfolgend vorgestellt und im Anschluss zusammenfassend ausgewertet werden. Wir danken den Interviewpartnerinnen für ihre Gesprächsbereitschaft<sup>32</sup>. Die jeweils telefonisch durchgeführten Interviews haben eine weithin unsichtbare und unbekannte Wirklichkeit des Sterbens sichtbar gemacht. Alle Gespräche waren von einer hohen Intensität und Emotionalität geprägt.

#### 3.1. Fallvignetten

##### 3.1.1. „Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“

Es war Wochenende, genauso wie damals, als ihr Vater gestorben ist. Frau Albrecht saß am Bett ihrer Mutter und begleitete die alte Frau in den letzten Lebensstunden. Im Rückblick erzählt sie: „Ich war bei ihr im Zimmer und habe praktisch mit ihr gesprochen wie vorher auch. Wir haben eine kleine Landwirtschaft mit Hühnern und wenn ich weggegangen bin, habe ich gesagt ‚Ich geh jetzt mal die Hühner füttern‘ und so. Ich habe auch dann noch mit ihr gesprochen, als sie mir keine Antwort mehr gegeben hat. Am Schluss, als ich gemerkt hab‘, es wird immer schlimmer, sie atmet ganz komisch, hab‘ ich immer zur ihr gesagt, ‚Du hast doch immer gern gesungen. Jetzt singen wir mal miteinander‘. So war sie wirklich zufrieden in den letzten Tagen. Wenn sie ganz zufrieden war, dann hat sie vor sich hingesungen. Und während ich eines Tages das Lied gesungen habe, ist sie eingeschlafen.“

Dem Tod der alten Dame ging eine knapp einjährige Pflegezeit voraus. Als Folge von einem Schlaganfall brauchte sie Unterstützung im Alltag, auch war sie an Demenz erkrankt. Der Ehemann der alten Frau war zu jener Zeit ebenfalls pflegebedürftig. Um die Sorge und Pflege für ihre Eltern übernehmen zu können, hat Frau Albrecht in der eigenen Wohnung ein Zimmer eigens für sie eingerichtet. Organisatorisch war das besser, als ständig in die Wohnung der Eltern zu fahren. Anfangs pflegte sie alleine, bis sie merkte, dass sie das auf Dauer nicht leisten konnte. Für die nächtliche Versorgung bezog sie sodann ihre drei Ge-

32 Die Namen aller Interviewpartnerinnen sind pseudonymisiert.

schwister und deren Partnerinnen und Partner mit ein, erstellte einen Dienstplan. Ihr Vater brauchte in der Nacht mehrmals Unterstützung, um zur Toilette zu gehen. Windelhosen kamen nicht in Frage. Frau Albrecht reduzierte ihre Arbeitsstelle, um den Anforderungen gerecht werden zu können. Als die Hilfebedarfe weiter zunahmen, zogen sie eine Nachbarschaftshilfe hinzu. Die Unterstützung konnte über Leistungen der Verhinderungspflege abgerechnet werden. Sie entlastete die Familie, war so zuweilen ein „freier Nachmittag“ für Frau Albrecht möglich. Auch eine Nachbarin kam ab und an zu Besuch und brachte sich ein.

Die DAK-Gesundheit hat Frau Albrecht als Hilfe, aber auch als hinderlich erlebt. Sie beklagt den Zeitaufwand für die Beantragung von Leistungen, aber auch, dass es notwendig war, immerzu den Stand der Beantragung von Leistungen zu kontrollieren. „Wenn jemand denkt, ich mach‘ die Pflege daheim und man hilft mir und mir wird alles nachgetragen, also das ist nicht so. Da musst du ständig selbst aktiv sein und gucken, dass es reicht.“ Außerdem gestaltete sich das Beziehen von Pflegehilfsmitteln durch die selektiven, häufig weit entfernten Vertragspartner der DAK-Gesundheit kompliziert und auch langwierig. Oftmals hat Frau Albrecht die notwendigen Hilfsmittel selbst eingekauft. „Dass man auch in der Nähe und auf die Schnelle etwas bekommen kann“, das hätte sie sich gewünscht.

Es war keineswegs selbstverständlich, dass ihre Mutter zuhause sterben konnte. Frau Albrecht hatte sich durchgesetzt – gegenüber dem Hausarzt, der die alte Frau für eine Infusion im Krankenhaus wissen wollte, und auch gegenüber der Sozialstation. Krankenhausaufenthalte jedoch waren angesichts der Demenz ihrer Mutter schon immer problematisch gewesen. Nach dem Schlaganfall vor einiger Zeit war sie eines Tages zu ihrer Mutter ins Patientenzimmer gekommen. Die alte Dame hatte sich völlig entkleidet und saß nackt und verunsichert im Bett. „Durch die Demenz war das schwierig in einer fremden Umgebung mit fremden Leuten. Deshalb hab ich gedacht, ‚Was soll jetzt die Frau am Wochenende da unten im Krankenhaus?‘. Da hat ja keiner Zeit für sie. Sie liegt allein in einem Zimmer drin und da liegt sie. Und daheim bin ich drum herum. Jetzt hab‘ ich sie die ganze Zeit gepflegt, was soll ich sie jetzt wegtun in den letzten Tagen, wo man auch sieht, dass es jetzt vielleicht bald dem Ende zu geht? Und da hab ich dann gedacht, dass ich sie zuhause behalten will. Und ich war froh, dass ich es so gemacht habe“.

Frau Albrecht hatte noch nie jemanden zuhause am Lebensende versorgt und begleitet. Im Gegenteil: „Ich habe immer gedacht, ich kann das nicht“, berichtet sie. Kontakt mit sterbenden Menschen mied sie, konnte sich nicht vorstellen, dass man das überhaupt aushalten könne. Bei ihren Eltern war dann alles ganz anders. „Wenn man das dann selbst mal so hautnah miterlebt, da ist das was ganz anderes. Ich denke, da wächst man rein. Dadurch, dass ich sie ein Jahr lang oder noch länger in der Pflege begleitet habe, ist das dann was ganz Verständliches. Irgendwie habe ich ja damit rechnen müssen, dass, wenn ich sie pflege, dass es irgendwann einmal zu Ende geht. Ich finde, da wächst man irgendwie so rein.“ Für das „Reinwachsen“ braucht es nach Ansicht von Frau Albrecht konkrete Erfahrungen; einen gemeinsamen Alltag, praktisches Erleben und Mitgefühl. Allein Erzählungen Anderer über vergleichbare Situationen und wohlwollende Worte hätten in ihrem Fall kaum zu Zutrauen geführt.

Frau Albrecht ist heute sehr froh, dass sie die Sorge und Pflege für ihre Eltern auch in den letzten Lebensmonaten übernommen hat. Besonders dankbar ist sie, dass sie zum Todeszeitpunkt bei der Mutter sein konnte. Ihre Bilder vom Sterben und auch vom Tod haben sich dadurch ganz grundsätzlich verändert. Der Schrecken, der bei ihr zuvor mit dem Sterben verbunden gewesen ist, der Wunsch, dass das „am besten weit weg, irgendwo, wo ich nicht

dazu komme“ passiert, ist einer Offenheit und bejahenden Bildern gewichen. „Ich denke, dass die Erfahrung, die man jetzt gemacht hat, hilft, das anders zu sehen“, so ihr Fazit.

### 3.1.2. „Dann haben sie gemeint, es geht nicht mehr“

Neun Jahre pflegte Frau Braun ihre Mutter, die meiste Zeit zuhause. Sie wollte ihrer Mutter etwas davon zurückgeben, was sie in ihrer Kindheit erhalten hatte. Die Zeit der Begleitung und Pflege war für Frau Braun sehr bedeutsam, auch weil sie viel mit ihrer Mutter sprechen und dabei Neues über ihre Familiengeschichte erfahren konnte.

Der Pflegebedürftigkeit der Mutter ging eine Hüftoperation voraus. Nach der OP hatte die ältere Dame nicht mehr selbständig gehen können und ihre gesundheitliche Situation verschlechterte sich zusehends. Eine Wohnung wurde behindertengerecht ausgebaut. Mutter und Tochter lebten dann im selben Haus. Den Großteil der Pflege und Sorge übernahm Frau Braun. Als Herausforderung beschreibt sie vor allem, dass ihre Mutter nachts regelmäßig zur Toilette gebracht werden wollte.

Ein Pflegedienst unterstützte Frau Braun einmal täglich. Er kam in der Regel morgens und half, die alte Frau zu waschen. Zudem war die Nachbarschaftshilfe einmal in der Woche zugegen. Die Ansprache tat der alten Dame gut, so die Einschätzung der Tochter. Für Frau Braun selbst entstand so die Möglichkeit, Erledigungen zu machen oder mit ihrer Familie etwas zu unternehmen. Diese Hilfe, die über die Verhinderungspflege organisiert werden konnte, beschreibt Frau Braun als große Hilfe. Die Hausärztin kam einmal monatlich zu einem Hausbesuch vorbei. Ansonsten erhielt Frau Braun keine Hilfen, war mit der Situation auch zufrieden. Zur Unterstützung durch die DAK berichtet Frau Braun: „Also letztlich hat sie mich ein bisschen genervt. Es ging um Einlagen und da haben sie den Lieferanten gewechselt und der war in den neuen Bundesländern. Die Windeln sind mir ausgegangen, die Umstellung war kompliziert und bis ich dann an die Windeln kam, war meine Mutter verstorben. Ich hatte die zu dem Zeitpunkt aber dringend benötigt. Dann wollten die mir erst eine Musterkollektion schicken, damit ich schauen kann, was passt. Da habe ich gesagt, ‚Ich brauche keine Musterkollektion, wir hatten immer die und die Marke und Größe‘. Das hat mich richtig geärgert“. Ansonsten hat die Zusammenarbeit mit der DAK-Gesundheit gut funktioniert.

Eines Tages wurde ihre Mutter aufgrund einer Gallenkolik und starken Schmerzen ins Krankenhaus eingeliefert. Durch Komplikationen bei der Operation erblindete sie, erholte sich im Anschluss zwar wieder, ihr gesundheitlicher Zustand blieb jedoch prekär. Auf Wunsch von Frau Braun wurde die Mutter trotzdem nach Hause entlassen. Die Pflege ließ sich ab dem Moment allerdings nicht mehr so durchführen, wie sie es gewohnt war, besonders, weil die Mutter starke Durchfälle und keinen Appetit hatte. Die Beteiligten waren überfordert. Auf Nachfrage von Frau Braun kam der Pflegedienst häufiger, konnte jedoch nicht mehr als dreimal am Tag vorfahren. „Sie haben auch ihr Arbeitspotenzial, das sie abarbeiten müssen und dann haben sie gemeint, es geht nicht mehr, ich soll gucken, dass sie in Kurzzeitpflege kommt. Ich denke, das war einfach so vom Arbeitsaufwand her. Die anderen Patienten, die sie noch abarbeiten mussten, das war einfach zu viel. Sie können ja nicht eine einzelne Person abberufen, die alle zwei Stunden nach der Mutter schaut“. Sie selbst konnte den Mehraufwand auch nicht aufnehmen. „Ich selbst konnte die Arbeit nicht machen. Das war ein Stück Arbeit zu viel für mich. Den Po putzen. Du kannst vieles machen, aber es geht dann an gewisse Sachen, die man nicht selber machen kann. Auch



wenn es die eigene Mutter ist“. Frau Braun hatte sich fachlich überfordert gefühlt, aber auch Intimität und Scham sowie der Umfang des Arbeitsaufwandes spielten hier eine Rolle.

Auf Vorschlag des Pflegedienstes organisierte Frau Braun sodann einen Kurzzeitpflege-Platz. Im Gegensatz zum Krankenhaus konnte die alte Frau sich dort allerdings nicht mitteilen, zum Beispiel wenn sie gedreht werden wollte, denn es war kein Klingelknopf vorhanden. Frau Braun erschien das unangemessen. Nach einer Woche wurde auch von der Einrichtung signalisiert, dass ein weiterer Aufenthalt nicht machbar sei. Die Mutter wurde zurück ins Krankenhaus überwiesen.

Dort starb die Mutter. „An dem Tag, wo sie gestorben ist, kam ich am morgen früh hin. Wir hatten ja eine Patientenverfügung. Und dann waren die Geräte weg und da wusste ich genau, jetzt beginnt die Phase des Sterbens. Sie hat ja dann nicht mehr mit mir reden können, weil sie vor sich hingedämmert hat. Dann hältst du halt die Hand und sprichst halt mit der Mama, die anderen Patienten neben dran, die jammern, und was weiß ich was. Dann haben wir gesehen, sie atmet noch flach. Und auf einmal habe ich gesehen, der Brustkorb hebt und senkt sich nicht mehr und da wusste ich, jetzt ist sie gestorben. So war das halt“. Auf die Frage hin, ob sie sich im Krankenhaus gut begleitet gefühlt hat, antwortet Frau Braun: „Puh, was soll ich sagen? Wie es halt so ist im Krankenhaus. Du bist halt irgendwie eine Nummer. Also, nicht begleitet in dem Fall. Also, ich kam halt immer hin und vielleicht durch Zufall kam eine Schwester, die gerade nachgucken musste. Die müssen halt auch ihren Beruf machen. Aber nicht, dass mir jemand da zur Seite steht, ich war eigentlich alleine. Die haben ja ihren Job und haben nicht nur mich und meine Mutter, die haben ja noch andere Patienten. Und trotzdem, meine Mutter war soweit betreut und gepflegt und dann ist es so. Das Leben ist dann zu Ende. Sie muss nicht daheim über eine Woche totliegen, aber so war das einfach“. Rückblickend bewertet Frau Braun es positiv, dass ihre Mutter im Krankenhaus gestorben ist, vor allem, weil sie nach dem Tod alleine ein wenig Zeit mit ihrer Mutter hatte. Die Pflegekräfte hatten sie mit dem Bett in ein Nachbarzimmer geschoben, einen kleinen Blumenstrauß auf ihre Brust gelegt und die Frau mit einem Tuch bedeckt. Dort konnte die Tochter ungestört bei ihr sitzen.

Im Rückblick sagt sie: „Das geht manchmal dann so schnell. Von einer Minute auf die andere, dann kommt der Krankenwagen und man kommt ins Krankenhaus und dann kommt man nicht mehr heim und ach, das sind so viele Sachen, die dann einfach ablaufen und dann ist es halt so. Ich weiß auch nicht, was ich jetzt noch sagen sollte. Bei uns ist es soweit geregelt und dann müssen wir jetzt halt warten auf den Tag X.“

### 3.1.3. „Man wächst über sich hinaus“

Die alte Frau hatte es schon lange gesagt: Wenn sie wegen einer Krankheit auf die Hilfe anderer angewiesen wäre, würde sie sich nicht ihrer Familie zumuten. Sie würde dann in einem Heim leben oder im Hospiz sterben. Dann ist die 80-jährige Frau an Krebs erkrankt. Ihre Tochter, Frau Crohn, erzählt: „Ich habe ihr gesagt, ich möchte sie nicht in fremde Hände geben, sondern zu uns nach Hause nehmen. Da hat sie geweint. Dann habe ich gesagt, ‚Mama, warum weinst du? Ich möchte dich doch mit Heim nehmen‘. Dann sagt sie zu mir: ‚Weil du mich nicht hergeben möchtest. Das sind Freudentränen‘.

Die alte Frau ist sodann bei der Familie ihrer Tochter eingezogen. Die Familie betreibt eine Schreinerei und die alte Frau hat dort den Familienalltag mit gelebt. „Wir haben gesagt, wir machen einfach ein ganz normales Familienleben und integrieren sie. Wir waren einfach beieinander. Das war, ja, Familie“, erzählt Frau Crohn im Rückblick. Tagesüber pflegte sie

ihre Mutter und wenn ihr Mann abends nach Hause kam, ist sie in die Schreinerei gefahren und hat dort weiter gearbeitet. Drei Monate später ist die Mutter gestorben. Es war nicht ihr „altes“ Zuhause, in das die Frau zurückgekehrt ist, sondern ein Zuhause, das vor allem geprägt war von der Familie und von dem vertrauten Umfeld.

Frau Crohn hatte ihre Mutter bereits in den Jahren zuvor ein wenig unterstützt, weil sie in ihrer Mobilität eingeschränkt war. Jemanden zu pflegen, damit hatte sie keine Erfahrungen. Trotzdem hatte sie nur wenige Bedenken im Vorab und resümiert: „Man kann ganz viel. Man wächst über sich hinaus. Ich habe gelernt beziehungsweise einfach festgestellt, dass wenn jemand Hilfe braucht, dass man über ganz viele Schatten springen kann. Dass man ganz, ganz vieles kann, was man sich vorher nicht zugetraut hätte. Wir haben im Krankenhaus geübt, am Waschlappen, wie sich das anfühlt, wenn man mit der Spritze jemanden pieksen muss. Die ersten drei, vier Mal waren schon eine Überwindung. Aber wenn ich mir vorstelle, wie viel Morphium ich meiner Mutter gespritzt habe, ja. Wenn man sieht, wie man jemandem die Schmerzen nehmen kann oder helfen kann, naja, dann ist das ein Klacks“.

In das Versorgungssetting war anfangs die Brückenpflege involviert, der Hausarzt war ein- bis zweimal vor Ort, hinterließ seine Handynummer sogar für Notfälle, als er in den Urlaub ging. Mit beidem war sie sehr zufrieden. Unterstützung durch Nachbarn, Freunde oder Ehrenamtliche hatte Frau Crohn bei der Begleitung ihrer Mutter nicht.

In der Pflege war es Frau Crohn ein Anliegen, so viel als möglich selbst zu machen. Anfangs kam der Pflegedienst daher nur einmal in der Woche. Es war ihrer Erfahrung nach aber wichtig zu wissen, dass sie sich bei Bedarf jederzeit Unterstützung durch den Pflegedienst hätte holen können. In den letzten Lebenstagen der alten Frau kam die ambulante Pflege dann regelmäßiger. „An einem Tag hat meine Mutter so arg Durchfall gehabt. Wir haben sie gewandelt und gedreht, immer wieder, ich glaube bald zwei Stunden. Und die Pflegerin hat die Station angerufen und gesagt ‚Ich kann hier nicht weg. Meine Patienten soll jemand anders übernehmen‘. Das war für sie gar kein Thema. Ich habe nie das Gefühl gehabt, egal wer kam, dass es einen Zeitdruck gibt oder dass ich mich bei den Leuten nicht wohl gefühlt hätte. Im Gegenteil: Das war nie das, was man immer so hört“. Auf Anfrage ist an einem anderen Abend eine Pflegekraft kurzfristig gekommen, um die Frau zu drehen. Frau Crohn hatte das nicht mehr selbst geschafft. Da hat es keine Probleme gegeben.

Die Pflegekräfte hatten sie auch ab und zu in den Arm genommen. Das war wichtig und hat gut getan, sagt sie. „Da ist jemand, der weiß, was ich jetzt leisten muss oder was ich jetzt durchmache. Sie hat mich immer mal wieder in den Arm genommen und gesagt: ‚Ich wünsche Ihnen viel Kraft‘. Und: ‚Das kriegen Sie hin‘. Und: ‚Wenn was ist, Sie dürfen jederzeit anrufen‘. Dass man einfach auch gewusst hat: Wenn man Hilfe braucht, ist jemand da.“ Das Gefühl, nicht allein gelassen zu werden ist das, was ihrer Erfahrung nach wichtig ist. Als ausgesprochen hilfreich erwiesen sich außerdem die Tipps, die zusätzlichen Ideen und Hilfestellungen der Pflegekräfte, so etwa der Hinweis, die Lippen und den Mund der alten Dame zu befeuchten. Diese „Kleinigkeiten“ waren interessant und wichtig für Frau Crohn, weil sie solche Kniffe schlichtweg nicht kannte.

Als die alte Frau dann gestorben war, kamen zwei Pflegekräfte und haben die tote Frau zusammen mit Frau Chron gewaschen und angekleidet. Das war hoch bedeutsam für sie.

Frau Chron berichtet, dass diese Monate eine ganz schlimme Zeit gewesen waren, weil ihre Mutter sehr schnell an Kraft und Selbständigkeit verloren hatte. „Emotional war es die Hölle“, so die Tochter, denn sie hat gegen den körperlichen Abbau nichts tun können. Und trotzdem sagt sie: „Ich muss Ihnen ehrlich sagen, ich möchte von der Zeit nicht eine

einzigste Sekunde missen. Weil einfach, diese vier Wochen, die sie bei mir war, nochmal so, so, so intensiv waren und ich so viel Zeit mit ihr verbringen konnte, wir uns einfach so nah waren. Wir haben so oft miteinander gekuschelt und so viel Liebe war nochmal da, die man vielleicht nicht gehabt hätte, wenn alles anders gelaufen wäre. Also, ich habe die Zeit nochmal unglaublich genossen mit ihr, wofür ich so dankbar bin, dass ich sie begleiten konnte. Sie hat sich ganz vielmals bedankt und ich habe gesagt ‚Mutti, ich kann dir jetzt ein ganz kleines bisschen von dem zurückgeben, was du mir das ganze Leben lang gegeben hast‘. Das ist für mich so eine Wohltat, ihr etwas zurückzugeben, was für sie das Leben lang so selbstverständlich war, nämlich, für mich da zu sein. Einfach, weil sie mich gebraucht hat. Ich würde es auf jeden Fall wieder tun, gar keine Frage. Ich möchte keine einzige Minute missen von der Zeit, auch wenn es schwierig war, aber sie hat mir auch unheimlich viel gebracht.“

#### 3.1.4. „Sie haben doch ihr Leben lang gearbeitet“

Dass die Großeltern ihres Mannes in einem Pflegeheim oder Krankenhaus sterben, kam für Frau Fuchs nicht in Frage. Im Gegenteil: Noch bis kurz vor ihrem Tod wurde das alte Ehepaar in den Hofbetrieb und das Familienleben eingespannt. Sie erzählt: „Wir haben einen Hofladen dabei, und dann haben wir sie ab und zu einfach mit in den Laden genommen. Damit man auch mal jemand anderen sieht, nicht immer nur uns. Damit sie auch ein bisschen Ansprache haben. Oder der Opa saß im Hof und hat einfach geguckt, wer kommt, wer geht. Als er noch recht fit war, haben wir den Kleinen in den Kinderwagen gesetzt, den hat er dann über den Hof geschoben. Ich meine, sie haben doch ihr Leben lang gearbeitet. Für sie war es schlimm, nichts arbeiten zu können“.

Beide brauchten zunächst nur Unterstützung beim Anziehen der Kompressionsstrümpfe und bei der Einnahme der Medikamente. Auch bereitete Frau Fuchs jeden Morgen das Frühstück vor. Erst später brauchten sie mehr Hilfe, beide hatten Schlaganfälle erlitten. Der Großvater war außerdem an Demenz erkrankt. Da auf dem Hof war ganz selbstverständlich immer jemand da war, stellte die Sorge im Allgemeinen kein Problem dar.

Von Zuhause aus konnten sie weiterhin in die Kirche vor Ort gehen und auch ihren Glauben leben. „Der Opa war auch immer so lebensfroh, er wollte immer unter Leute gehen“, berichtet Frau Fuchs, und so haben sie sich gekümmert, dass die Kontakte mit der Kirchengemeinde gepflegt und auch regelmäßige Besuche des Gottesdienstes am Sonntag möglich waren. Wenn sie nicht in die Kirche gegangen sind, dann hat er wenigstens im Fernsehen einen Gottesdienst angeschaut.

Nach einem Schlaganfall musste die alte Frau einmal ins Krankenhaus. Dort war es allerdings schwierig, weil sie die Pflege verweigerte und aggressiv gegenüber den Krankenschwestern wurde. Diese hatten sodann angerufen und um Hilfe gebeten. Solch ein Verhalten hatte sie von Zuhause nicht gekannt. Ähnlich verlief es in der Kurzzeitpflege. „Sie hat dann Beruhigungsmittel gebraucht, die sie daheim nicht gebraucht hat, war einfach unruhig, hat dort herum gerufen, sich nachts die Inkontinenzunterlagen herausgerissen und solche Sachen. Das war daheim nicht“, erinnert sich Frau Fuchs. Zuhause seien sie sehr gut aufeinander eingespielt gewesen.

Frau Fuchs ist gelernte Altenpflegerin. Sie hat über mehrere Jahre die Pflege des alten Ehepaars übernommen. Zur gleichen Zeit sorgte sie für ihre drei Kinder, zwei davon Kleinkinder. Das Leben spielte sich, wie oben beschrieben, auf dem Hof ab. Aufgrund der Situation benötigte sie kaum pflegerische Unterstützung von außen – allein Verhinderungs-

pflege durch einen Pflegedienst vor Ort nahm sie in Anspruch. Eine wichtige Unterstützung erhielt die Familie durch die Kirchengemeinde. „Am Anfang, als beide noch mobil waren, haben zwei Frauen, die auch in die Kirche gegangen sind, sie mitgenommen. Als die Oma noch voll orientiert war und der Opa so teilweise. Das hat so auch immer geklappt. Und später, als das dann nicht mehr ging, haben sie sie zuhause besucht. Oder wenn wir von meiner Familie gesagt haben, ‚Wir sind am Sonntag bei einem Geburtstag eingeladen‘, und meine Schwiegereltern waren auch nicht da, da konnte man auch mal zu denen zwei Frauen sagen: ‚Wir sind heute Mittag drei Stunden weg, könntet ihr kommen?‘ Das haben sie dann auch gemacht. Das hat gut funktioniert über die Kirchengemeinde“.

Mit der Unterstützung durch die DAK-Gesundheit war Frau Fuchs sehr zufrieden: Verhinderungs- und Kurzzeitpflege, auch die Hilfsmittel sind problemlos bewilligt worden. Bei der Einstufung hat es nie Probleme gegeben. Am Schluss hatte der Großvater Pflegestufe 2, die Großmutter die Pflegestufe 3. Die Zusammenarbeit mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen ist ebenso problemfrei verlaufen. Die Höherstufungen gegen Ende wurden per Aktenlage, anhand der Krankenhaus- oder Ärzteberichte, entschieden.

Als es dem Großvater gesundheitlich immer schlechter ging und das Lebensende sich abzeichnete, war er oft unruhig. „Wir haben dann noch gebetet. Und immer, wenn wir gebetet haben, ist er ruhiger geworden. Sie haben einfach ihren Glauben gelebt. Wir haben dann einfach immer miteinander gebetet, jeden Abend. Oder noch etwas gesungen. Auch, wenn, wie es beim Opa so war, dass er so durcheinander war, dass er heim wollte, dann hab ich immer gesagt ‚Komm, wir sitzen hin und lesen was aus einem Gebetsbuch‘. Und dann ist er ruhiger geworden und dann ist es wieder gegangen. Dann konnte ich ihn wieder ins Bett legen und dann war gut“.

Nach dem Tod des alten Mannes, war es Frau Fuchs besonders wichtig, ihn zu waschen und zu rasieren, anzuziehen und in den Sarg zu betten. Es war wichtig, „...einfach, um Abschied zu nehmen für mich persönlich, dass ich das einfach nochmal gemacht habe. Ich habe ihn ja jeden Tag angezogen, dann wollte ich das auch machen“. Der Tote blieb damals noch bis abends im Haus, weil die Ehefrau das so wollte und es kamen Leute aus dem Dorf, die Frauen von der Kirchengemeinde und auch Verwandtschaft, um Abschied zu nehmen. Das hatte Frau Fuchs so nicht gekannt und erwartet. „Ich weiß gar nicht, wie sie das erfahren haben. Aber sie kamen halt und haben der Oma das Beileid ausgesprochen und haben noch ein Gebet gesprochen über dem Bett und dann sind die wieder gegangen. Es war eigentlich nett so, dass sie da so kommen, gerade die, die sie näher gekannt haben“.

### **3.1.5. „Ich habe wirklich mein ‚Ich‘ aufgeben müssen“**

Schon länger hatte Frau Engel ihre demenziell erkrankte Mutter versorgt. Diese lebte im Elternhaus, 200 Meter von ihrer eigenen Wohnung entfernt. Anfangs war nur wenig Hilfe nötig, der gesundheitliche Zustand verschlechterte sich aber zunehmend. Frau Engel war für die Pflege der Mutter, ihren Haushalt und die Arztbesuche zuständig. Sie war Ansprechperson aller – der Krankenkasse, des Pflegedienstes, des Krankenhauses. Dafür hatte sie ihre Arbeit aufgegeben. Besonders zeitintensiv war die Betreuung gegen Lebensende, als ihre Mutter wegen der demenziellen Erkrankung Tag und Nacht aktiv war. Frau Engel ließ ihren Schlaf dafür.

Von den Geschwistern fühlte sie sich im Stich gelassen. Das hatte auch damit zu tun, dass die alte Frau die Demenz erfolgreich vor den Geschwistern verbarg, waren diese zu Besuch. „Wenn meine Geschwister gekommen sind, hat sie sich zusammen genommen

und sobald sie die Türe hinter sich zugezogen hatten, ist sie zusammen gefallen wie ein Kartenhaus. Wenn ich gesagt habe ‚Meine Mutter kann dies und jenes nicht‘, dann hieß es, ich würde mir das nur einbilden“. Die Abgrenzung von der Seite ihrer Geschwister erlebte Frau Engel als Belastung und Kränkung. Der Pflegedienst kam jeden Tag, in der Regel morgens, und hat beim Anziehen der Thrombosestrümpfe und bei der Tablettengabe geholfen. Unterstützt hatte sie auch eine Freundin, die bisweilen zum Essen eingeladen oder sie bei ihr zuhause bekocht hat. Die Nachbarn haben nur in Notsituationen reagiert, waren aber keine alltägliche Hilfe. „Nur einmal, als sie ihren Sturkopf durchgesetzt hat und in den Garten gegangen ist, und gemeint hat, sie muss jetzt noch gärtnern und umpflügen, dann haben sie sie zwar in die Wohnung gebracht. Sie haben aber auch automatisch wieder bei mir angerufen.“

Frau Engel ist überzeugt, dass sie mehr Hilfe gebraucht hätte. „Es wäre besser gewesen mit Nachbarschaftshilfe oder wie auch immer. Für den, der pflegt. Und wenn es nur mittags mal zwei Stunden gewesen wären, die ich für mich gehabt hätte, zum Kreuzworträtsel machen oder lesen.“ Sie wusste jedoch weder über Pflege- noch über Beratungsangebote Bescheid. Der Hausarzt war sofort verfügbar, wenn sie ihn kontaktierte, auf zusätzliche Hilfen wies er die pflegende Angehörige allerdings nicht hin. Dies galt ebenso für die DAK-Gesundheit und den Medizinischen Dienst der Krankenkassen: Auch hier hätte sie zugehende Hilfen benötigt. „Dass nicht ich auf sie zukommen muss, sondern dass sie mir Angebote machen, zu den Angeboten, zum Pflegegeld oder so. Auch, wie man das beantragen kann.“ In solchen Situationen, sagt Frau Engel heute, findet man nicht die Kraft, sich selbst Hilfe zu suchen.

Ihre Mutter war wohl schon früher eine eigenwillige und unnachgiebige Person gewesen. Das hat auch die Begleitung am Lebensende geprägt, dabei allerdings auch zu durchaus humorvollen Momenten geführt. Frau Engel erzählt: „Ich habe sie dann auch nicht mehr unbedingt sehr für voll genommen, weil sie immer schon gerne ein Sturkopf war. Und am Schluss, wenn sie ihren Sturkopf durchgesetzt hatte, auch in der dementen Zeit, musste mein Bruder mal so lachen. Er sagte: ‚Paragraph Nr. 1: Ich habe Recht. Paragraph Nr. 2: Habe ich mal nicht Recht, tritt automatisch Paragraph Nr. 1 in Kraft‘. Dann hat sie trotzdem so weiter gemacht. Da habe ich gesagt, ‚Wenn du so weiter machst, wachsen dir zwei Hörner‘ und sie sagt ‚Ja! Und in der Mitte wächst auch noch eins‘.“

Das Verhältnis zwischen Mutter und Tochter ist in der Jugend wohl sehr schwierig gewesen. Erst als sie „schleichend“ begann, die Pflege ihrer Mutter zu übernehmen, sprachen sie sich aus. Das hatte zu einem guten Verhältnis geführt. Gerade, weil beide sich in der intensiven Zeit aussprechen und weiter annähern konnten, bewertet Frau Engel diese Lebensphase aller Schwierigkeiten zum Trotz als wertvoll. „Ich habe gewusst, ich habe mit ihr Frieden geschlossen“, sagt sie.

Aber dennoch: Die Pflege und Sorge für ihre Mutter war ausgesprochen belastend. Sie hielt die Situation insgesamt zweieinhalb Jahre durch, die Aufgaben zehrten an ihren Kräften. Nach Ansicht von Frau Engel war es vor allem eine Zeit des Durchhaltens. Sie habe nur noch funktioniert, erzählt sie im Rückblick. „Ich habe wirklich mein ‚Ich‘ aufgeben müssen“, so ihre Worte. Seit dem Tod der Mutter ist sie so krank, dass sie mehr Zeit im Krankenhaus als zu Hause verbringt. Bis heute hat sie sich nicht regeneriert, und so war bislang weder die angestrebte Rückkehr in einen Beruf noch der Beginn einer pflegerischen Ausbildung möglich.

Um sich nach zweieinhalb Jahren Pflegetätigkeiten zu erholen, brachte Frau Engel ihre Mutter für zwei Wochen in ein Pflegeheim. Von dort ist sie nicht mehr nach Hause zurück-

gekehrt. Frau Engel schildert das Sterben ihrer Mutter: „Sie war zwar dement und sie war zwischendurch mal schlechter und mal besser dran, aber an dem Tag, als sie gestorben ist, hat keiner damit gerechnet. Nicht einmal die Pfleger. Sie hat gegessen, hat mit den Pflegern herumgeflachst, hat noch dieses und jenes gemacht, also, sie ist wirklich, trotzdem dass es das Ende war, aus dem Leben gerissen worden.“

### 3.1.6. „Der Tod, er gehört einfach dazu!“

Sie war gerade fünf Jahre alt geworden, als ihre Großmutter schwer krank in ein Krankenhaus gebracht wurde. Frau Graf, damals ein Mädchen, wollte die Großmutter besuchen, doch ihr wurde der Zutritt verweigert. Am nächsten Tag war ihre Oma tot. Sie lag mit zwei weiteren Toten in einer Kapelle. Frau Graf erinnert sich, dass sie schon damals keine Scheu hatte: Weder vor den Toten, noch dem Sterben und dem Tod. Einzig hatte sie die Frage bewegt, warum das Auge der Großmutter zugeklebt gewesen war. „Ich habe mich damals schon mit dem Tod auseinandergesetzt und habe mich früh, als Kind schon, mit Elisabeth Kübler-Ross beschäftigt. Der Tod, er gehört einfach dazu!“, sagt Frau Graf heute.

Frau Graf, 52 Jahre alt, hat ihre Mutter ein Jahr lang gepflegt und unlängst auch am Lebensende begleitet und versorgt. Dass ihre Mutter zuhause sterben kann, war für Frau Graf selbstverständlich. Zum einen hatte sie das ihrer Mutter versprochen, als sie noch ein Mädchen war. Dahinter steht aber auch eine Überzeugung, die sich auf das Zuhause bezieht: „Zuhause ist zuhause. Das sind die eigenen Räume. Wie sagt man? ‚Einen alten Baum entwirzelt man nicht!‘“. Als gelernte Intensivpflegeschwester hat sie zudem das entsprechende Knowhow. Sie selbst hatte über die gesamte Zeit die Körperpflege der alten Frau übernommen, ihre sechs Geschwister mit deren Partnerinnen und Partnern unterstützten.

Obgleich für Frau Graf die Pflege überhaupt und im Besonderen auch die Begleitung ihrer Mutter bis zum Lebensende eine Selbstverständlichkeit darstellt, hat sie Verständnis dafür, wenn andere Personen sagen, das nicht zu „können“. Ihrer Ansicht nach ist eine professionelle Anleitung dann besonders hilfreich. „Ich habe eine Schwägerin, sie konnte meine Mutter nicht auf die Toilette begleiten. Sie konnte sie nicht waschen, das ging bei ihr gar nicht. Das sind einfach Ängste. Solche Personen trauen sich nicht, meinen, sie machen irgendwas falsch. Und da muss man die Leute hinführen. Es gibt auch die Möglichkeit, dass der Pflegedienst die Angehörigen hinleitet. Wie wäscht man jemanden? Eine Hinführung, das geht schon. Aber dass Angehörige auch Ängste haben und sagen ‚Ich bin überfordert, ich kann das nicht, ich mach‘ sie in eine Einrichtung, egal in welche‘, das kann ich ein Stück weit auch verstehen.“ Die Möglichkeit nachzufragen und angeleitet zu werden würde sie sich auch für ihre Tochter wünschen, sollte sie selbst am Lebensende von ihr gepflegt werden. Zudem fände sie palliativmedizinische und -pflegerische Hilfen bedeutsam. Sie selbst möchte zuhause sterben.

Nicht nur Familie, Freunde und Bekannte, sondern auch eine gute hausärztliche Versorgung und ggf. die Unterstützung durch einen Pflegedienst sind ihrer Meinung nach für die Pflege zuhause bis zum Lebensende elementar. Bei der Pflege ihrer Mutter hatte sie schmerzlich erfahren, wie zentral die Rolle des Hausarztes in der häuslichen Versorgung ist. Als ihre Mutter Blut erbrochen und auch Blut im Stuhl hatte, sah sich der Hausarzt ihrer Mutter trotz der intensiven Versorgung und mehreren negativen Untersuchungen nicht in der Lage, die Situation zuhause zu stützen. Frau Graf vermutet, dass die Gründe des jungen Arztes vor allem auf seine Unerfahrenheit und die Angst vor Sanktionen zurückzuführen

ren waren. Die alte Frau wurde ins Krankenhaus gebracht. Untersuchungen dort brachen keine nennenswerten Ergebnisse.

Die Zusammenarbeit mit der DAK-Gesundheit erlebte Frau Graf als Hilfe, aber auch als Hürde für die Pflege und Sorge für ihre Mutter. Die Beantragung von Verhinderungs- und Kurzzeitpflege sowie Pflegegeld ist ohne Probleme verlaufen. Bei den Hilfsmitteln hingegen habe es viele Probleme gegeben. „Da war ich sehr enttäuscht. Meine Mutter brauchte von einem Tag auf den anderen Windelhosen. Ich bin mit dem Rezept zur Hausapotheke meiner Mutter und dann heißt es: ‚Wir können Ihnen diese Windelhosen nicht ausgeben, denn wir haben diesen Vertrag nicht mit der Kasse‘. Das war neu für mich. Ich habe dann gesagt, ‚Ich habe jetzt nicht die Möglichkeit, da ‚rumzusuchen‘. Ich musste heim, weil ich meine Mutter nicht so lange alleine lassen konnte. Und dann dieser Bürokratiekram, bis das mal durch war mit allem. Also wenn ich ad hoc etwas brauchte, das ging gar nicht. Das fand ich einfach nicht in Ordnung.“ Auch reklamiert Frau Graf die Qualität von Hilfsmitteln, etwa bei einem Badewannenlifter. Besonders hilfreich erlebte sie den Support durch einen persönlichen Ansprechpartner vor Ort. Die Person hatte ihr immer weitergeholfen, beim Ausfüllen von Anträgen oder für die Kontakte mit Sanitätshäusern. Auch die telefonische Unterstützung hat sie jederzeit als hilfreich erlebt.

Im sozialen Umfeld von Frau Graf und in der Nachbarschaft ist weithin bekannt, dass sie vertraut ist mit der Pflege sterbender Menschen, auch dass sie immer wieder tote Menschen wäscht und ankleidet. Sie wird entsprechend angefragt. „Ich bin einmal angerufen worden, wo der Papa verstorben ist und sie haben den Hausarzt nicht erreicht oder er ist nicht gekommen. Und da bin ich dann hin und habe den Vater gewaschen, umgezogen, ihn soweit fertig gemacht, dass ihn dann eigentlich nur noch die Bestattung holen musste, nachdem der Arzt irgendwann da war. Wie gesagt, mir macht das nichts aus. Im Gegenteil, da ist vielleicht eher noch eine Würde mit dabei, als wenn ein Anderer noch Hand anlegt.“

### 3.1.7. „Alleine sterben, das wollte er auf keinen Fall“

Noch bis in die letzten Lebenswochen hinein, hatte sich ihr Vater für alles interessiert, was ihn umgab: Dafür, wie der Rasen gemäht und der Garten gepflegt war, aber auch und vor allem, wie es seiner Familie erging. Seine Sorge galt besonders den Enkeln. „Er hat sich über jede gute Note in der Schule gefreut oder er wollte auch immer wissen, ‚Sind sie gut heimgekommen?‘. Also er war besorgt, wirklich, bis zum Schluss. Er hat auch immer gesagt, ‚Ihr müsst schauen, dass ihr selber durchs Leben kommt‘, wenn er nicht mehr da ist. Das war seine Sorge: dass es uns gut geht.“ Die letzte Lebenszeit war auch die Zeit der Zwiegespräche zwischen dem beinahe gehörlosen Mann und seiner verstorbenen Ehefrau. Ein Bild von ihr in der Hand und am Küchentisch sitzend hat er ihr berichtet, was am Tag gewesen war. „Heimweh“, nannte das Frau Haim, seine Tochter. Die allerletzten Lebenswochen des alten Mannes waren zudem geprägt von Kriegserinnerungen. Albträume verhinderten nachts den Schlaf, oder sie waren es, die ihn schweißgebadet aufwachen ließen. „Das ist am Schluss viel, viel schlimmer geworden, die Kriegserlebnisse“, berichtet seine Tochter, „er hat wirklich gemeint, er ist da im Krieg“. Es war aber auch diese Zeit, in der er seinen Kindern erstmals detailliert von seinen Erlebnissen im Krieg erzählt hatte – dann, wenn er aufgewacht ist und nach seinen Kindern rief.

Alleine sterben, das wollte der alte Mann auf keinen Fall. „Er hat gesagt, das wäre das Schlimmste: wenn wir rein kommen ins Zimmer und er liegt tot da. Gesprochen hat er zum Schluss nicht mehr, aber er hat gemerkt, wenn man ihn gerufen und ihm die Hand gehalten

hat. Dann war er beruhigt.“, sagt seine Tochter. Immer, wenn es ihm schlechter ging und er befürchtete, zu sterben, mussten alle seine vier Kinder zu ihm kommen. Ging Frau Haim zum Einkaufen, hat er verlangt, dass sie ihm das mitteilt. Wenn es ihm nachts schlecht ging, hat seine Tochter neben ihm im Bett der verstorbenen Ehefrau geschlafen. „Da war an Schlaf nicht zu denken, weil er alle halbe Stunde auf die Toilette musste. Aber ich habe immer gemerkt, der Vater ist zufrieden, wenn er nicht alleine ist. Er wollte nicht alleine sein.“ Im letzten Lebensjahr des alten Herrn durfte keiner mehr in den Urlaub fahren.

Dass man immer um eine gute Sterbestunde beten muss, hatte seine verstorbene Ehefrau ihr Leben lang vermittelt. Ihr Todestag fiel dann auf Weihnachten. Frau Haim: „Dann hab ich für mich gedacht, ‚Jetzt haben wir immer für eine gute Sterbestunde gebetet und jetzt?‘ Sie hat es im Bett hochgetrieben, wenn wieder eine Schmerzattacke kam. Im Nachhinein habe ich aber gesagt, ‚Ja, sie hatte eine gute Sterbestunde. Alle hatten Zeit, wir waren alle um sie ‘rum als sie gegangen ist. Und das hat der Vater sich auch immer gewünscht, dass er zuhause sterben kann.“ Ein Sterben im Krankenhaus oder im Pflegeheim war weder bei ihm noch bei den Kindern Thema gewesen, denn der alte Herr hatte sich nur Zuhause wohlfühlt.

Frau Haim ist sich sicher: Allein die Tatsache, dass alle vier Geschwister vor Ort gewohnt und sich beteiligt haben und, dass sie selbst nicht berufstätig war hatte die mehrjährige Pflege und Sorge bis zum Lebensende ermöglicht. „Es war so, dass ich oft gedacht habe, wenn ich jetzt alleine wäre, das bekäme man nicht gestemmt. Ich bin morgens, mittags und abends hin. Hab’ ihn morgens versorgt, mittags das Essen gebracht und am Nachmittag wieder und dazwischen haben wir im Wechsel nachgeschaut. Der Bruder hat es sich so eingerichtet, dass er sich immer zur gleichen Zeit zum Vater gesetzt hat. Und die andere Schwester, zuerst war sie noch berufstätig, dann hat sie auch aufgehört, weil sie einen querschnittsgelähmten Mann hat, ist trotzdem auch immer zum Vater gekommen. Gemeinsam haben wir das gestemmt“. Eine Schwester und eine Schwägerin arbeiteten in der Altenpflege und verfügten über entsprechende Kompetenzen.

Frau Haim war aufgrund ihrer eigenen Kinder nie berufstätig gewesen und brachte sich flexibel und zeitintensiv in die Versorgung des 91-Jährigen ein. Ihr eigener Ehemann war während der mehrjährigen Pflegezeit innerhalb kurzer Zeit an Krebs gestorben. Die Frage, ob sie ihm, besonders in Hinblick auf die intensive Pflege ihres Vaters, ausreichend Zuwendung geschenkt hat, beschäftigt sie noch heute.

In dem häuslichen Versorgungssetting kam dem Hausarzt eine Schlüsselrolle zu. Das Verhältnis zwischen dem älteren Ehepaar und dem Mediziner war von Vertrauen geprägt, nicht weil sie sich besonders lange, sondern weil sie sich sehr persönlich gekannt haben. „Er hat auch viel mit ihnen gesprochen“, erzählt Frau Haim, „und er hat sie gekannt. Und zwar hat sich meine Schwester das Leben genommen. Und von da an habe ich gemerkt, wie der Hausarzt oft mit ihnen gesprochen hat. Der hat auch die seelische Krankheit der Eltern unterstützt, durch sein Zuhören und seine Ratschläge. So ist das mit dem Vertrauen gekommen“. Diese persönliche Bindung und die zugewandte Haltung war jeweils in den letzten Lebensmonaten elementar für das häusliche Setting – für die alten Menschen, aber auch ihre Kinder. Entlastend war die Bereitschaft des Arztes, regelmäßig zum Hausbesuch zu kommen. So brauchte das alte Ehepaar nicht in die Praxis fahren und dennoch war ein kontinuierlicher Kontakt sichergestellt. Am Lebensende stiftete die persönliche Bindung Sicherheit. „Er hat immer angerufen und ist auch gekommen. Er hat manchmal abends um zehn noch angerufen und wir konnten immer durchwählen, wenn wir Fragen hatten.“



Die Zusammenarbeit mit der DAK-Gesundheit ist reibungslos verlaufen. Allein die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen hatte Frau Haim befremdet: Der defizitorientierte Blick habe bei ihr das Gefühl entstehen lassen, ihre Mutter würde – so wörtlich – zur Schlachtbank geführt.

### 3.1.8. „Ich bin sozialer geworden“

Er hatte noch ein Jahr zu leben, vielleicht auch ein wenig länger. Im Krankenhaus erfuhren Frau Dreher und ihr Vater von der schweren Diagnose. Mehrere Schlaganfälle hatten ihre Spuren hinterlassen. Eine Operation kam für den 79-Jährigen Mann nicht in Frage, dagegen sprachen die Erfahrungen von damals, als seine Ehefrau gestorben war. Die Tochter fügte sich der Entscheidung ihres Vaters gegen lebensverlängernde Maßnahmen, obwohl das ihrem „natürlichen“ Impuls widersprach. Sie wollte ihren Vater eigentlich nicht „sterben lassen“.

Frau Dreher erinnert sich noch heute ganz intensiv an die Rückfahrt vom Krankenhaus: „Als wir dann nach Hause gefahren sind, da ist er fast zusammen gebrochen und mir ging es genauso. Ein Jahr ist natürlich eine kurze Zeit, das war ein schwerer Schlag. Mein Vater war als Kind Vollwaise, er hat mit zwölf Jahren seine beiden Eltern binnen vier Wochen verloren und hatte daran natürlich auch sein ganzes Leben zu kämpfen. Und ich kann mich wirklich daran erinnern, als uns das offenbart wurde, wie es mir wirklich schwer ums Herz war. Und auch wenn ein Mann schon 79 Jahre alt und der Vater ist, tut es doch weh, wenn man diese Zeit so weiß.“

Die Tochter war sich sicher, dass sie ihren Vater pflegen würde. Bereits 16 Jahre zuvor hatte sie eine gehobene berufliche Position in einem technischen Unternehmen aufgegeben, um ihre damals schwer kranke Mutter zu pflegen. Sie erinnert sich noch heute an die Reaktionen von Freunden und Nachbarn, als sie entschied, ihren Beruf wegen der Pflege zurückzustellen: „Manche haben gesagt ‚Du bist verrückt!‘. Die gab es tatsächlich, die Worte. Das war ganz dramatisch, aber mein Herz hat da was anderes gesagt. Das war auch wirklich ein bisschen Selbstaufgabe. Und jetzt würde ich am liebsten mein ganzes Leben umkrempeln, weil ich in meinen alten Beruf auf keinen Fall zurück will. Viele, ganz viele, auch mein Mann, haben gesagt, ‚Das war genau richtig, für dich und für uns‘.“

In der Pflege und Sorge für ihren Vater übernahm sie viele Tätigkeiten selbst. Die Arztbesuche vor Ort, Anfahrten und Wartezeiten inbegriffen, stellten sich als sehr zeitaufwendig heraus. Der Vater benötigte Unterstützung beim Ankleiden. Auch lange, intensive Gespräche füllten die Tage. Durch die Einschränkung aufgrund der Sehbehinderung und den auftretenden Schwindel, konnte der Vater nicht alleine gelassen werden. Zusätzlich hatte er eine leichte Demenz, wodurch er das Haus nicht alleine verlassen konnte. Er hätte sich womöglich verirrt.

Der Bruder des Vaters bemühte sich, Frau Dreher durch Besuche etwas zu entlasten. Auch Nachbarn und Freunde kamen regelmäßig vorbei. Eine Frau von außerhalb übernahm das Putzen. Pflegekräfte stellten die Medikamente. Der Hausarzt kam trotz des Zeitdrucks öfter auf ein nettes Wort vorbei, auch aufgrund der tragischen Vorgeschichte des Vaters. Außerdem wurde der Vater von Frauen der Nachbarschaftshilfe unterstützt. Sie waren jede Woche vier Stunden lang da, lasen aus der Zeitung vor oder fuhren mit ihm spazieren. Die Leistungen wurden mithilfe der Verhinderungspflege finanziert. Aus heutiger Sicht denkt Frau Dreher, es wäre besser gewesen, die Nachbarschaftshilfe mehr einzubeziehen. Damals war sie der Ansicht, sie könne alles weitestgehend alleine schaffen. Neben der Pflege

ihres Vaters hatte sie zwei Kinder, die ihrer Sorge bedurften. Retrospektiv ist Frau Dreher der Ansicht, dass sie insgesamt mehr Hilfe und Unterstützung gebraucht hätte. Das gilt vor allem für die allerletzten Tage.

Mit der DAK-Gesundheit gab es einen Erstkontakt sowie Schriftverkehr zu den beantragten Hilfen und Leistungen. Beratung wurde nicht angeboten. Es gab auch eine Selbsthilfegruppe, allerdings empfand Frau Dreher ihre Teilnahme dort wenig hilfreich, fühlte sie sich nach den Gesprächen doch mehr heruntergezogen als gestärkt. Zudem hatte sie damals, als ihre Mutter schwer erkrankte, an einem Pflegekurs teilgenommen – die ambulante Pflege hatte sie darauf aufmerksam gemacht.

Der Zeitaufwand, den die pflegerische Versorgung forderte, ging – so denkt Frau Dreher heute – zu Lasten der eigenen Kinder. Ebenso führte er zu seelischen Belastungen. Gleichzeitig sieht sie es für die Kinder als Gewinn an, ein Familienmitglied beim Sterben zu begleiten.

Nur wenn die Familie ein starkes Rückgrat und einen guten Zusammenhalt hat, kann sie es leisten, den letzten Weg eines Angehörigen zusammen zu gehen – davon ist sie überzeugt. Ist man beruflich eingespannt, ist es unmöglich, diese Aufgabe zu bewältigen.

Rückblickend war das letzte Jahr zusammen mit ihrem Vater eine Zeit, die für beide – den Vater und die Tochter – hoch bedeutsam war und bis heute ist. Wichtig waren Fahrten mit ihrem Vater, bei denen sie gemeinsam Stationen in seinem Leben besucht, Lebensphasen durchlaufen haben. Damals war er schon erblindet. „Da wollte er überall noch hin. Er wollte nochmal zu der Familie fahren, die ihn damals nach dem schweren Schicksalsschlag, den er als Kind erlebt hat, aufgenommen hat. Dass er sie nochmal besucht. Wir waren auf entfernten Schauplätzen, die er als Kind oder als Jugendlicher erlebt hat. Das war ihm ganz wichtig, dass er dort überall nochmal war. Er konnte ja nichts sehen, aber trotzdem war ihm das wichtig. Ich bin auch froh, dass ich das gemacht habe. Das hätte mir niemand abnehmen können.“

Frau Dreher betont, wieviel ihr selbst die Begleitung und Pflege der Eltern, auch bis zum Lebensende, gegeben haben, und das, obwohl sie ihren Beruf dafür zurückgestellt hat. Im Gegenteil: Sie spricht in Hinblick auf den beruflichen Ausstieg nicht mit Reue, sondern Dankbarkeit. Für die Gewichtung von Lebensfragen und Lebensthemen waren die Erfahrungen mit ihren Eltern einschneidend. Anderes ist wichtig geworden. „Ich bin sozialer geworden. Ich komme aus dem technischen Bereich, hoher Stressfaktor. Nein, ich würde nicht mehr zurückgehen. Ich bin jetzt ehrenamtlich tätig für eine soziale Einrichtung, betreue sozial Schwache und arbeite in der Öffentlichkeitsarbeit“. Auch Gelassenheit im Leben ist wichtig geworden. Sie würde unserer Gesellschaft insgesamt wünschen, dass sie sich mehr solchen existenziellen Erfahrungen öffnet. Ihrer Ansicht nach ist es erforderlich, der Leistungsorientierung in der Gesellschaft etwas entgegenzusetzen. „Es wird immer so auf Leistung gepocht. Das geht schon im Kindergarten los, alles nur mit Leistung. Wir sind eine absolute Leistungsgesellschaft. Alles, was mit dem Sozialen zu tun hat, wurde als Schwäche ausgelegt. Und das ist nicht in Ordnung.“

### **3.2. Was zeigen die Interviews, was lernen wir aus ihnen: Eine querschnittliche Betrachtung**

Die Interviews in ihrer Gesamtheit befördern Themen und Fragestellungen zutage, die für die Gesundheits- und Pflegepolitik von einiger Bedeutung sind. Sie werden folgend zusammenfassend präsentiert.

#### **3.2.1. Sterben begleiten – elementare Erfahrung für das eigene Leben**

Die Erfahrung, einen Angehörigen am Lebensende begleitet zu haben, ist hoch bedeutsam – das zeigen alle Interviews. Die Bedeutsamkeit lässt sich rückbinden an die Überzeugung, dem Sterbenden etwas (zurück-)gegeben zu haben – und dabei ist das Zuhause besonders wichtig. Aber auch das eigene Leben wird ein anderes: Die Sorge am Lebensende kann zu einer neuen Gewichtung von Lebensthemen führen, so etwa bei Frau Dreher, die sich weg von einem hochbezahlten Beruf und hin zu einem Engagement im sozialen Bereich neu orientiert. Sie kann auch ein neues Zutrauen und Interesse erwirken, was die Pflege und die Sorge für Andere anbelangt, Bilder von Tod und Sterben relativieren oder versöhnende, beziehungsreiche Momente mit dem sterbenden Menschen eröffnen. Die Sorge am Lebensende hat aber auch das Potenzial Lebensentwürfe zu erschüttern, ggf. zum Zusammenbrechen zu bringen. Sie kann zur Bewährungsprobe von Familie, auch des Glaubens, werden. Das Mit-Erleben und Begleiten des Sterbens hat auf alle Fälle eine Rückbindung des Sterbens in das Leben pflegender Angehöriger, in die eigene Lebensgestaltung, zur Folge.

#### **3.2.2. Individualität der Akzente und Versorgungssettings**

Ausgangspunkt der Erfahrungen bilden die Lebensthemen und Bedürfnisse der sterbenden Menschen, aber auch der pflegenden Angehörigen. Sie sind individuell sehr verschieden: Dem Vater von Frau Haim ist es das wichtigste Anliegen, nicht alleine zu sein und nicht alleine zu sterben. Wenn es ihm schlecht geht, muss die ganze Familie zu ihm kommen. Keines seiner Kinder soll mehr in den Urlaub fahren. Die Tochter schläft nachts bei ihm im Bett. Erlebnisse aus dem Krieg beschäftigen ihn. Die Eltern von Frau Fuchs werden bis zum Schluss in die Arbeiten auf dem Hof eingebunden. Die individuellen Präferenzen führen zu je spezifischen Lebens- und Versorgungssituationen. Macht man sich auf die Suche nach Gemeinsamkeiten aller, so sind sie nicht zu finden, allein die Suche scheint unangemessen. Und dennoch zeigen sich Anliegen, die wiederkehren und die die Anliegen von Menschen am Lebensende deutlich prägen: Die Sorge um die Anderen – vor allem um die Familie –, die Forderung, dass die eigene Individualität wahrgenommen und geachtet wird und die Bedeutung des „Zuhause“.

#### **3.2.3. Sterben Zuhause: Vielfalt der Motive**

Die Mehrzahl der Menschen möchte zuhause sterben, dies bekräftigt die Bevölkerungsumfrage. Die qualitative Studie bestärkt und illustriert dieses Erkenntnis. Mit dem Zuhause wird im Allgemeinen Wohlfühlen assoziiert, Vertrautheit. So berichtet etwa Frau Fuchs, dass die Versorgung ihrer Mutter zuhause immer problemfrei gewesen ist, weil sie „sehr gut aufeinander eingespielt“ gewesen sind. Im Krankenhaus hat sich die alte Dame jedoch aggressiv verhalten, eine Unterbringung im Pflegeheim war nur dann möglich, als die alte

Frau Beruhigungsmittel bekommen hat. Frau Graf äußert sich zur Bedeutung des Zuhause so: „Zuhause ist zuhause. Das sind die eigenen Räume. Wie sagt man? ‚Einen alten Baum entwurzelt man nicht!‘“. Sie verweist damit auf die Bedeutsamkeit der Wohnung und des Ortes, der nicht fremd, sondern vertraut ist. Die qualitative Studie zeigt aber auch: Der Wunsch nach dem Sterben zuhause kennt auch den Wunsch nach Beziehung, nach dem Miteinander mit Menschen, die einem bedeutsam sind, vor allem mit der Familie. Die Geschichte von Frau Crohn etwa weist zum Beispiel auf diese soziale Dimension hin: Sie hat ihre Mutter zum Sterben „Heim geholt“. Das Zuhause, in das die Mutter kommt, ist jedoch nicht der vorige Wohnort der Mutter, sondern der Lebensort der Tochter und Enkelkinder.

### 3.2.4. Skepsis gegenüber Versorgung im Krankenhaus

Ergänzend lässt die qualitative Studie eine ausgeprägte Skepsis gegenüber der Versorgung im Krankenhaus erkennen. Weder der Aufenthalt in den letzten Lebenstagen noch ein Sterben im Krankenhaus sind in der Regel erwünscht. So erzählt beispielsweise Frau Albrecht, wie sie eines Tages ihre demenziell veränderte Mutter nackt und verunsichert im Krankenzimmer angetroffen hat. Das war ein wesentlicher Grund, entsprechende Aufenthalte in Zukunft zu vermeiden – vor allem am Lebensende.

Schaut man sich die Ausgaben an, die für die Versorgung am Lebensende anfallen, so ist es das Krankenhaus, das mit Abstand am kostenintensivsten ist.

Die qualitative Studie zeigt, dass Krankenhaus-Aufenthalte unter anderem die Folge einer insuffizienten häuslichen Versorgung sind: Die Mutter von Frau Braun kam beispielsweise über eine Kurzzeitpflegeeinrichtung ins Krankenhaus und verstarb auch dort – ohne medizinische Indikation. Der Grund für die klinische Versorgung stellte vielmehr die Versorgungsintensität dar, entstanden durch starke Durchfälle und weitere Pflegebedarfe. Der Pflegedienst konnte nicht mehr als drei Termine am Tag ermöglichen, Frau Braun selbst war überfordert und konnte die intensiven Pflege- und Sorgebedürfnisse nicht aufnehmen. Weitere Unterstützungsangebote waren nicht bekannt. Geht man konsequent von den Bedürfnissen und Lebensthemen sterbender Menschen aus, gilt es genau solche Situationen, in denen insuffiziente häusliche Versorgungssettings zu Krankenhauseinweisungen führen, zu vermeiden. Dies hätte außerdem kostenreduzierende Effekte. Das Fallbeispiel verweist auf einen weiteren wichtigen Aspekt: Ein verantwortlicher Abbau der Krankenhauseinweisungen muss mit dem Ausbau und der Re-Organisation der ambulanten Versorgung verbunden sein.

### 3.2.5. Häusliche Versorgungssettings sind auf Netzwerke angewiesen

Dann, wenn sich mehrere Akteure an der Pflege und Sorge für einen sterbenden Menschen beteiligten, wird das Sterben zuhause möglich. Die Befragten, die auf ein umfangreiches Netzwerk aus Geschwistern und deren Partnerinnen und Partner zurückgreifen konnten, sind sich sicher: Ohne den Zusammenhalt und das Zusammenwirken der Familie wäre die häusliche Begleitung nicht möglich gewesen. Pläne wurden erstellt, wer welche Betreuungszeiten, besonders auch in der Nacht, übernimmt. Bei diesen Begleitungen wohnten mehrere Geschwister vor Ort und konnten sich entsprechend einbringen. In diese Settings wurden je nach Lebensgeschichte und Möglichkeiten Nachbarn, Freunde oder auch Ehrenamtliche, zum Beispiel von der Kirchengemeinde, eingebunden. Konstellati-

onen, in denen die Anzahl informell Beteiligter und ihr Commitment begrenzt waren, beförderten und provozierten Überlastungssituationen. So resümiert Frau Engel, die nur auf wenig Unterstützung zurückgreifen konnte: „Ich habe wirklich mein ‚Ich‘ aufgeben müssen“. Die dauerhafte Schädigung ihrer Gesundheit ist eine Folge der überfordernden Situation.

Neben den sozialen Bezügen aus Familie und Alltagsnetzwerken sind es ganz wesentlich auch die professionellen Unterstützungsmöglichkeiten, die die Lebenssituation beeinflussen. Die ambulante hausärztliche Versorgung ist ein elementarer Bestandteil der Versorgung zuhause bis zuletzt. Die qualitative Studie zeigt: Belastenden Situationen kann dann gut begegnet werden, wenn Vertrauen und eine persönliche Bindung zwischen dem sterbenden Menschen, den Angehörigen und dem Arzt bzw. der Ärztin besteht, die auch die Thematisierung und Bearbeitung psychischer und sozialer Leiden und Themen im Sterben berücksichtigt. Auch die Flexibilität des Arztes bzw. der Ärztin ist entscheidend. Ist die hausärztliche Versorgung in der Regel punktuell von Relevanz, so ist der Einsatz der ambulanten Pflege in der Regel geprägt von Kontinuität und das mit sehr unterschiedlichen Funktionen: Neben der Übernahme pflegerischer Tätigkeiten liegt ihr Beitrag auch und vor allem in der Stärkung und Begleitung der pflegenden Angehörigen. Die Anleitung und Hinführung zu pflegerischen Tätigkeiten, die kontinuierliche Rufbereitschaft als Backup der häuslichen Versorgung und eine Feedback-Funktion in Bezug zur Pflege durch die Angehörigen (Rückmeldung und Verständnis) stehen hier im Mittelpunkt. Interessant erscheint, dass alle interviewten Personen mit pflegerischer Ausbildung sich die Frage stellen, wie Menschen ohne ebendiese Qualifikation die Pflege und Begleitung eines sterbenden Menschen zuhause wohl schaffen.

Die Kranken- und Pflegekassen erschließen und justieren im Hintergrund die Möglichkeiten, die dem Pflegearrangement zu Verfügung stehen. In Hinblick auf die DAK-Gesundheit zeigte die qualitative Studie gemischte Erfahrungen: Während das Beziehen von Pflegegeld, die Einstufung oder auch die Inanspruchnahme von Verhinderungs- und Kurzzeitpflegeleistungen aus Sicht der pflegenden Angehörigen eher problemfrei verliefen, stellte häufig das Beziehen von Pflegehilfsmitteln eine Schwierigkeit dar. Lange Wartezeiten und weit entfernte sowie unterschiedliche Vertragspartner verkomplizierten und gefährdeten die Versorgungssituation und das, obwohl die Personen in der Regel unmittelbar auf die Hilfsmittel angewiesen waren. Viele Personen finanzierten die notwendigen Artikel zeitweise selbst, zum Teil erfolgte die Lieferung erst nach dem Versterben der betreffenden Person. Weiterhin ließ die qualitative Studie erkennen: Es waren vor allem Personen mit pflegerischer Ausbildung oder Personen mit einem souveränen Pflegedienst oder Hausarzt an ihrer Seite, die von keinerlei bzw. kaum Problemen bei der Inanspruchnahme der Hilfen berichteten.

Vor dem Hintergrund der Netzwerke und der Akteure verweist die qualitative Studie auf zwei Kernaspekte, die als Belastungsprävention geeignet erscheinen: Zum einen gilt es, *zugehende* Hilfen und Beratung systematisch zu etablieren, insbesondere zur Vermittlung von Entlastungsmöglichkeiten. So zeigt das Beispiel bei Frau Engel: Sie erhielt beispielsweise vom MDK keine aktiven Hinweise oder zusätzlichen Informationen. Der Hausarzt hat zwar auf ihre Anfragen reagiert, darüber hinaus aber auf keine weiteren Entlastungsangebote, wie etwa die Verhinderungspflege, verwiesen. Des Weiteren braucht es eine Person, die die Gesamtsituation im Blick behält und ggf. Hilfen hinzuzieht. Ist dies durch pflegende Angehörige nicht möglich, so ist die Übernahme dieser Regiefunktion durch professionelle Akteure angemessen. Sie zielt im Einzelfall auf das Hinzuziehen von Case und Care Management.

### 3.2.6. Unsichtbare Care Arbeit

Zahlreiche Interviewpartnerinnen erzählen, dass sie, um diesen Sorge- und Pflegeaktivitäten nachkommen zu können, ihre Berufstätigkeit zurückgestellt haben, oder dass sie aufgrund von Erziehungszeiten für ihre Kinder noch nie berufstätig gewesen sind und die häusliche Pflege und Sterbebegleitung des Angehörigen zusätzlich (mit) übernommen haben. Sie berichten von dilemmatösen Situationen, die wohl vor allem für ihre Lebenslage prägend sind und die die „Gewichtung“ zwischen den Sorgetätigkeiten betreffen: Die Frage und die Vermutung, aufgrund der Pflegeaktivitäten für den pflegebedürftigen Angehörigen den Kindern zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt zu haben. Das bange Gefühl einer Frau, das bis heute bleibt, weil ihr Ehemann sich während der Pflegezeit des schwer kranken Angehörigen suizidiert hat. Sie hatte zwar die depressiven Episoden ihres Mannes wahrgenommen, angesichts der anderen Notwendigkeiten aber nicht deren Reichweite erkannt. Viele Interviewte sind weiterhin überzeugt, dass sich Beruf und Care Arbeit nicht vereinbaren lässt, vor allem, wenn die Pflegebedarfe zunehmen und sich, so etwa am Lebensende, intensivieren. Der Eindruck vieler ist, dass sie implizit vor eine Entscheidung gestellt wurden: zwischen Job und Care Arbeit. Das gilt für Deutschland. Hier geben im Zusammenhang mit der Begleitung pflegebedürftiger Frauen im europäischen Vergleich ausgesprochen oft ihre Arbeit auf oder reduzieren sie auf Teilzeit. Die familien- und arbeitspolitischen Maßnahmen, die Karenz- oder Pflegezeiten vorsehen, sie haben keineswegs die gesetzgeberisch verfolgten Ziele erreicht. Auch vor diesem Hintergrund empfiehlt der Siebte Altenbericht der Bundesregierung Maßnahmen, die auf eine stärkere Entlastung und Begleitung pflegender Angehöriger zielen, die auch und gerade bei der Begleitung Sterbender gefragt sind.

In der Anbahnung der qualitativen Studie haben wir die Erfahrung machen dürfen, dass die Bereitschaft und das Interesse pflegender Angehöriger, sich an den Interviews zu beteiligen, groß ist. Vielen war es ein Anliegen und Bedürfnis, ihre Erfahrungen zu teilen, das, was sie erlebt haben, anderen mitzuteilen. Die Care Arbeit am Lebensende durch pflegende Angehörige ist, so scheint es, ein gesellschaftlich vernachlässigtes Thema, ein Thema, das gesellschaftlich weithin unsichtbar bleibt.

Wir wissen um die latente Bereitschaft in der Bevölkerung, sich an diesen Aufgaben zu beteiligen. Es besteht auch die entsprechende Erwünschtheit und die Notwendigkeit dafür. Es braucht jedoch viele Maßnahmen, um die Begleitung Sterbender nicht nur in das Bewusstsein, sondern auch als konkrete Möglichkeit in der Lebensführung und Lebensgestaltung der Menschen zu holen. Nicht als ein tabuisiertes Feld, sondern als eines, in dem sich Kultur bewährt. Ein Schritt hierfür ist, diese Care Arbeit aus der Unsichtbarkeit zu lösen, ihr ein Gesicht zu geben und sie auch gesellschaftlich zu würdigen.

Dazu leistet der DAK-Pflegereport einen Beitrag. Es darf aber nicht dabei bleiben, dass über Geschichten erzählt wird. Es bedarf auch verlässlicher professioneller, nachbarschaftlicher und zivilgesellschaftlicher Sorgestrukturen, die ihrerseits Ausdruck gesellschaftlicher und gesundheitspolitischer Würdigung sind.

### 3.2.7. Exitoption Krankenhaus

Sowohl die quantitativen Studien aber auch die hier vorgestellten Interviews verweisen darauf, dass das Krankenhaus und das Pflegeheim im Hintergrund immer eine Versorgungsalternative zur häuslichen darstellt. Es ist in gewisser Weise normal geworden, im Krankenhaus zu sterben. Das macht auch Frau Braun deutlich, die die Versorgung ihrer

Mutter im Krankenhaus in gewisser Weise umdeutet. Sie lehnte zunächst eine finale Krankenhauseinweisung konsequent ab, wertet sie aber nachträglich als gute Lösung. Dann, wenn es zuhause nicht mehr geht, wenn man sich die Situation nicht mehr zutraut, wenn die Risiken als zu groß angesehen werden, dann ist die Bereitschaft in der Bevölkerung groß, auf das an sich unerwünschte Krankenhaus zurückzugreifen. Sicher gibt es Situationen, in denen eine Krankenhausaufnahme initiiert und alternativlos ist. Die latente Bereitschaft in der Bevölkerung, aber auch bei Ärzten und Pflegekräften, das Sterben in der eigenen Häuslichkeit dann doch nicht mitverantworten und gestalten zu wollen, das Sterben gewisser Weise abzugeben und institutionellen Routinen zu überlassen, sie ist verbreitet und in gewisser Weise Teil der Sterbekultur. Das hat auch etwas mit den dominanten medizinischen Vorzeichen zu tun, unter denen das Sterben gesehen wird. Will man dem Sterben ein Zuhause geben, will man das Sterben zu Hause konsequent befördern, wird man nicht umhin kommen kulturelle, mentalitätsmäßige aber auch institutionelle Voraussetzungen dafür zu schaffen, dass man sich die Begleitung Sterbender zuhause zutrauen und -muten kann. Das hat weniger mit Palliativmedizin zu tun, die in den letzten Jahren deutlich ausgebaut und qualifiziert wurde. Das hat vielmehr mit Palliative Care und einer entsprechenden Sorgeskultur und -struktur zu tun.

## 4. „Leben und Sterben wo ich hingehöre“ – Begleitung Pflegebedürftiger in der letzten Lebensphase: Praxis und Konzept palliativer Pflege der Sozialstation in Bötzingen (Kaiserstuhl)

Christine Bruker/Thomas Klie

### 4.1. Zu Hause Sterben

Es ist der Wunsch einer deutlichen Mehrheit der Bevölkerung, zu Hause sterben zu können. Nur einer Minderheit ist das vergönnt (siehe Abb. 1). Die Gründe liegen ganz wesentlich darin, dass es an einer abgestimmten, vernetzten und kontinuierlichen fachlichen Begleitung der Sterbenden und ihrer An- und Zugehörigen mangelt. Das hat auch der Gesetzgeber erkannt, als er 2015 das Hospiz- und Palliativgesetz verabschiedet hat. Es ist programmatisch überzeugend. Die in ihm angelegten Leistungsverbesserungen sind eher bescheiden. Trotzdem lässt sich auch im geltenden Leistungsrecht eine palliative Praxis umsetzen, wenn denn alle Beteiligten mitmachen, die Steuerungsfunktion der Fachkräfte anerkannt und finanziert und die Pflegedienste sich in ihrer Unternehmenskultur auf eine palliative Praxis und Kultur hin entwickeln. Das zeigt das Beispiel der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau in Bötzingen, die im Rahmen eines von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projektes eine solche Praxis erfolgreich etabliert hat.

Lange Zeit war die Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen in ihrer Wohnung selbstverständlicher Bestandteil der Arbeit von Gemeindefachkräften, Hausärztinnen und Hausärzten, Kirchengemeinden und Nachbarn. Spezielle palliative Angebote wurden im Wesentlichen als Alternative zur Krankenhausversorgung entwickelt. In den vergangenen Jahrzehnten galt die fachlich-öffentliche Aufmerksamkeit vor allem der Entwicklung und Finanzierung dieser Alternativeinrichtungen, insbesondere stationären Hospizen, später der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung für Personengruppen mit einem hohen palliativmedizinischen Aufwand. Dem Sterben zu Hause ohne Dominanz bzw. Mitwirkung des medizinischen Regimes wurde weniger Aufmerksamkeit gezollt. Dass aber genau dies notwendig ist, das zeigen sowohl die Ergebnisse der Bevölkerungsumfrage als auch die Auswertung der GKV-Routinedaten: Unerwünschte, häufig vermeidbare Krankenhauseinweisungen, die hohe Gesundheitskosten nach sich ziehen, sie werden auch durch eine unzureichende Unterstützung und Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen provoziert, so wie auch in den qualitativen Interviews dokumentiert werden konnten. Tragfähige Versorgungssettings stabilisieren die häusliche Situation auch in Zeiten, die für die Beteiligten nur schwer auszuhalten bzw. zu organisieren sind. Sie stellen einen elementaren Beitrag zur Vermeidung nicht indizierter Einweisungen ins Krankenhaus dar. Es ist notwendig, dass sich Pflegedienste die Sorge für sterbende Menschen zu ihrem Thema machen. Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung ist gefragt. Das Baden-Württembergische Beispiel in Bötzingen zeigt auf, dass dies gelingen kann und wie häusliche Versorgungsarrangements auf diese Weise stabilisiert werden. So traut man sich in Familien und Nachbarschaften oder im Freundeskreis zu, sich der Aufgabe der Begleitung Sterbender zu stellen – nicht allein, vielmehr im Verbund mit Professionellen der Pflege, den Ärzten und der jeweiligen Kasse. Die Zufriedenheit der schwer kranken, sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen, das hohe Maß an professionsbezogener Fachlichkeit



und die Zufriedenheit der Pflegekräfte signalisieren, wie bedeutsam und ergiebig diese Art der Versorgung und Begleitung sein kann.

So zum Beispiel bei dem Ehepaar Tillmann, das im Jahr 2012 von der Sozialstation in Bötzingen begleitet wurde. Herr Tillmann war für eine Notoperation in ein Krankenhaus eingewiesen worden. Nach der OP war nicht nur die gesundheitliche Situation des schwer kranken, sterbenden Mannes prekär: Auch die Versorgungssituation im Krankenhaus gestaltete sich äußerst problematisch, weil sein Bewegungsdrang ihn tags und nachts kaum zur Ruhe kommen ließ und man im Krankenhaus damit nicht umgehen konnte. Der 81-jährige Mann war stundenlang aktiv und lief über die Flure. Immer wieder wurde er zurück in sein Bett gebracht. Beim Versuch, aus dem Bett aufzustehen, stürzte er mehrfach. Er konnte sich in der Klinik nicht orientieren. Sodann wurde er in eine Abteilung für demenziell erkrankte Menschen verlegt. „Da war er Tag und Nacht unter Kontrolle“, berichtet Frau Tillmann, doch er habe sich dort sehr unwohl gefühlt: Er habe ja keine Demenz gehabt und die Möglichkeiten, sich zu bewegen, seien auch dort nicht besser gewesen. Sie sagt: „Es war furchtbar, fürchterlich teilweise. Und dann habe ich mir aber geschworen: Das will ich nicht. So will ich nicht, dass er endet, in so einem Raum und so allein. Ich meine, die sind bestimmt alle gut versorgt, aber das wollte ich nicht.“

In der Klinik wurde Herrn und Frau Tillmann ein Aufenthalt im stationären Hospiz nahegelegt. Doch aufgrund früherer Erfahrungen war das Hospiz keine Option. Der einzige Ort, an dem Herr Tillmann seinen Wünschen entsprechend sterben konnte, war sein Zuhause. „Doch das war nicht so einfach. Weil die haben mich ja für verrückt erklärt, dass ich einen todkranken Mann nach Hause nehme“, erinnert sich Frau Tillmann. Die Bedingung, eine osteuropäische Pflegekraft einzustellen und ein Pflegebett zu besorgen, habe sie nach kurzer Zeit erfüllt. Dann ist ihr Mann nach Hause gekommen.

Herr Tillmann lebte noch etwa zwei Wochen, bis er dort starb. Die osteuropäische Pflegekraft und der Hausarzt, zum Teil mit drei Hausbesuchen täglich, unterstützten Herrn und Frau Tillmann. Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau war je nach Bedarf zweimal, manchmal dreimal am Tag vor Ort. Ebenso kamen Freunde, die Kinder und Enkelkinder der Eheleute zu Besuch. Gemeinsam sorgten sie für den sterbenden Mann.

Der Sozialstation kam die Aufgabe zu, die Körperpflege durchzuführen, Medikamente zu verabreichen, mit dem Hausarzt zusammenzuarbeiten und stärkend und ideenreich im Gespräch mit der pflegenden Angehörigen zu sein. Außerdem wollte und konnte Herr Tillmann in dem für ihn eigens organisierten Pflegebett nicht bleiben. Ausweg hierfür war ein Matratzenlager im Wohnzimmer. Die Körperpflege fand dort, in Bewegung bzw. in ganz ungewöhnlichen Körperpositionen statt. Die Ehefrau erzählt in der Rückschau dazu: „Ich war total geschockt, als sie von der Sozialstation gesagt haben ‚Wieso legen Sie ihn nicht auf den Boden?‘ [Sie lacht.] Ich dachte, ich lege ihn doch nicht auf den Boden! Doch dann haben wir uns ganz schnell entschieden. Ich habe diese Matratze hergeholt und wir haben so ein Riesen-Bett gehabt. Und es funktionierte. Es war absolut besser. Das war sehr klug und sehr clever. Das war das Beste. Und das sind dann die Leute, die sich auch Gedanken machen über die ganze Situation, die nicht nur kommen und schwätzen.“

Im Allgemeinen machen folgende Eckpunkte die palliative Praxis der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau aus:

Abbildung 1: Bausteine palliativ-pflegerischer Versorgung



Quelle: AGP Sozialforschung 2015

Der Bötzingen Weg zeigt auf, welchen Beitrag die ambulante Pflege heute – jenseits der palliativmedizinisch geprägten SAPV – zu einem guten Sterben zu Hause, zur Entlastung von Angehörigen und insgesamt leisten kann, dass Sterben, wie von den meisten Bürgerinnen und Bürgern gewünscht, zu Hause möglich wird – unter würdevollen Bedingungen.<sup>33</sup>

#### 4.2. Ambulante Pflege und Palliative Care

Eine palliative Versorgung steht, nicht konzeptionell, aber in Hinblick auf ihre Durchführung, im Spannungsverhältnis mit den regulären Versorgungsstrukturen und -routinen in der ambulanten Pflege: Die körperlichen und seelischen Bedürfnisse von Menschen am Lebensende wandeln sich deutlich mit dem Fortschreiten der Erkrankung und den Veränderungen im Sterben. Cicely Saunders, Pionierin der palliativen-hospizlichen Arbeit, spricht mit Blick auf die Erfahrungen sterbender Menschen von „Total Pain“. Die sich verändernden und

<sup>33</sup> Das Projekt wurde in Zusammenarbeit mit der Kirchlichen Sozialstation Nördlicher Breisgau von AGP Sozialforschung an der Ev. Hochschule Freiburg unter der Leitung von Prof. Dr. Thomas Klie realisiert. Die Durchführung des Projektes und die wissenschaftliche Begleitung lagen bei Christine Bruker.

zum Teil zeitintensiven Bedürfnisse und Wünsche irritieren Abläufe und (ökonomisierte) Versorgungslogiken mit sehr engen Zeitfenstern. Sie stehen im Kontrast zu verbindlich und langfristig geplanten Tourenplänen und routinierten Einsätzen mit klar umschriebenen Leistungen. Eine Pflegekraft veranschaulicht dies mithilfe eines Arbeitstages aus dem Jahr 2015 (siehe Tab. 1 und 2).

Tabelle 1: Geplante „Tour“

Geplante „Tour“		
08:00 – 08:15	Fr. S., palliativ	Anhängen 1. Infusion mit Medikation gegen Übelkeit. Pflege ist nicht geplant, abhängig vom Allgemeinzustand.
08:25 – 09:10	Hr. B.	Körperpflege mit Verbandswechsel. Medikamentengabe.
09:15 – 09:30	Fr. U.	Anlegen von Kompressionsstrümpfen, Medikamentengabe, Blutdruck und Pulskontrolle.
09:40 – 09:50	Hr. R., palliativ	Schmerzmedikation
09:55 – 10:05	Fr. S., palliativ	Abhängen 1. Infusion
10:15 – 10:50	Hr. H., palliativ	Körperpflege
10:55 – 11:15	Hr. K., palliativ	Wechsel der Trachealkanüle
11:20 – 12:00	Fr. D., palliativ	Körperpflege
12:10 – 12:20	Hr. L.	Injektion
12:30 – 13:00	Fr. S., palliativ	Anhängen 2. Infusion
13:05 – 13:35	Hr. R., palliativ	Körperpflege je nach Allgemeinzustand
13:35 – 15:00		Pause
15:00 – 15:10	Fr. S., palliativ	Abhängen 2. Infusion. Körperpflege nach Allgemeinzustand.

Tabelle 2: Tatsächliche „Tour“

Tatsächliche „Tour“		
08:00	Fr. S., palliativ	Anhängen der Infusion. Fr. S. muss zur Toilette. Sie bittet um Hilfe, da die Familie nach einer anstrengenden Nacht zusätzliche Unterstützung braucht.
		Anruf beim nächsten Patienten, dass der Hausbesuch (HB) erst kurz vor 09:00 erfolgt.
		HB dauert 20 Minuten länger als geplant. Angebot an Fr. S., bei der Körperpflege zu unterstützen. Sie lehnt ab, weil sie nach dem Toilettengang zu schwach ist.
08:50 – 09:30	Hr. B.	Eintreffen bei Hr. B. mit 20 Minuten Verspätung. Körperpflege.
09:35 – 09:50	Fr. U.	Anlegen der Kompressionsstrümpfe und Medikamentengabe, Blutdruck und Pulskontrolle
09:45	Hr. R., palliativ	Anruf von Angehörigen von Hr. R. Er sei beim Toilettengang gestürzt und könne ohne Hilfe nicht mehr aufstehen.
10:00	Hr. R., palliativ	Eintreffen bei Hr. R.. Er sitzt im Bad auf dem Boden. Hr. R. ist verwirrt, er ist eingenässt. Pflegekraft hilft ihm mit Unterstützung der Angehörigen auf, bringt ihn ins Bett, wechselt die Kleidung und gibt die Medikamente. Telefonische Information an den Arzt. HB dauert 30 Minuten. Anruf bei Hr. H. und Hr. K., Information zu Verspätung. Genaue Zeitangaben sind nicht möglich.
10:35	Fr. S., palliativ	Abhängen der Infusion. Fr. S. bittet, sie bei der Körperpflege zu unterstützen, da sie sehr verschwitzt ist und sich aktuell einigermaßen stabil fühlt. Körperpflege. HB dauert bis ca. 11:15.
11:15	Hr. K., palliativ	Anruf bei einer Kollegin, Bitte um Unterstützung. Sie ist gerade in der Nähe von Hr. K. Sie wechselt die Trachealkanüle. Anruf bei Hr. K. Informiere ihn, dass eine Kollegin zum HB kommt.
11:25	Hr. H., palliativ	Treffe eine Stunde später als geplant bei Hr. H. ein. Körperpflege.
12:00	Fr. D., palliativ	HB bei Fr. D. beginnt mit 40 Minuten Verspätung. Eine Kollegin übernimmt einen Patienten.
12:20	Hr. R., palliativ	Anruf von Angehörigen von Hr. R.. Er habe starke Schmerzen nach dem Sturz. Bitte um wiederholte Schmerzmedikation. Zusage zu kommen, Eintreffen um ca. 12:45 angekündigt. Die geplante Haarwäsche bei Fr. D. wird auf den Folgetag verschoben. Angehörige von Fr. D. zeigen Verständnis.
12:50	Hr. R., palliativ	HB. Verabreichung von Schmerzmedikation laut Bedarfsverordnung. Körperpflege möchte Hr. R. zu diesem Zeitpunkt keine, da er sich zu schwach fühlt und Schmerzen hat.

Tatsächliche „Tour“		
		HB bei Hr. L. verschiebt sich. Infusion von Fr. S. wird vorgezogen. Die Injektion von Hr. L. ist zeitlich nicht gebunden. Anruf bei Hr. L., Information über späteres Eintreffen.
13:05 – 13:20	Fr. S., palliativ	HB. Anhängen der 2. Infusion.
13:30 – 13:40	Hr. L.	Injektion
13:45 – 15:00		Pause
15:00 – 15:10	Fr. S., palliativ	Abhängen der Infusion. Bitte, beim Toilettengang behilflich zu sein. Danach Lagerung im Bett. HB dauert bis ca. 14:25.

Die Strukturen in Pflegediensten und Sozialstationen folgen in der Regel einer Logik der Versorgung. Sie zielt darauf, Dienste durch Routinen und planbare Abläufe zeitlich, personell und finanziell zu organisieren. Sie verfolgt die Umsetzung leistungsrechtlicher Vorgaben und folgt einer betriebswirtschaftlichen Rationalität, bspw. durch die effiziente Planung von Einsätzen und Fahrten. Die hier beschriebene palliative Praxis des Pflegedienstes hingegen verweist auf eine reflexive, personenzentrierte Logik: Sie orientiert sich ganz grundlegend an den – sich wandelnden und zum Teil auch zeitintensiven – Wünschen und Lebensthemen sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Die individuellen Bedürfnisse und Nöte, die persönliche Lebensrealität bilden den Ausgangspunkt professionellen Handelns. Die palliative Praxis steht daher im Widerspruch zu den regulären Versorgungsstrukturen und -routinen in der ambulanten Pflege. Intelligente, kreative Formen der Organisation vermögen es, die unterschiedlichen Logiken zu integrieren und zum Wohle der betroffenen Menschen zu wenden.

### 4.3. Fallzahlen und exemplarische Verläufe

Die palliative Praxis der Sozialstation weist entsprechend der je aktuellen Fälle<sup>34</sup> und deren Verläufe eine bemerkenswerte Dynamik auf: Teils „sind kaum Patient/innen in der Palliativ-Tour“, teils werden mehrere Palliative Care Fachkräfte zugleich gebraucht. Das zeigt etwa das erste Halbjahr 2015. In diesem Zeitraum wurden insgesamt 24 Männer und Frauen mit ihren Angehörigen palliativ begleitet.

34 Ein Fall wird hier im Verständnis empirischer Sozialforschung als Untersuchungseinheit verstanden, die sich je aus der schwer erkrankten Person und ihrer Lebenswelt bildet.

Abbildung 2: Palliative Begleitungen 2015 (Januar – Juni)

	Jan 15	Feb 15	Mrz 15	Apr 15	Mai 15	Jun 15	Zeiträume
Fall 1	■						06.01. - 20.01.
Fall 2	■	■	■				01.01. - 18.03.
Fall 3	■	■	■				01.01. - 10.03.
Fall 4		■	■				22.01. - 07.03.
Fall 5		■					11.02. - 14.02.
Fall 6		■	■				20.02. - 20.02.
Fall 7			■	■			22.02. - 22.03.
Fall 8			■				27.02. - 01.03.
Fall 9			■	■			05.03. - 12.03.
Fall 10				■	■		01.04. - 18.04.
Fall 11				■	■	■	18.04. -
Fall 12				■	■		20.04. - 22.04.
Fall 13					■	■	25.04. - 03.05.
Fall 14					■		27.04. - 04.05.
Fall 15					■		28.04. - 28.04.
Fall 16					■		03.05. - 08.05.
Fall 17					■		08.05. - 13.05.
Fall 18					■	■	10.05. -
Fall 19					■	■	22.05. - 30.05.
Fall 20						■	26.05. -
Fall 21						■	29.06. -
Fall 22	■	■	■	■	■	■	01.01. -
Fall 23	■	■	■	■	■	■	01.01. -
Fall 24	■	■	■	■	■	■	01.01. -

Es finden sich monatelange Begleitungen, die bereits vor Januar 2015 begonnen haben und über Juni 2015 hinaus andauerten (Fall 22–24). Andere Begleitungen dauerten nicht länger als einen Tag (bspw. Fall 15). Inwiefern die häufig kurzfristigen und schnellen Veränderungen die Sozialstation als Organisation betreffen und herausfordern, wird mit Blick auf den Monat März deutlich: Wurden am 06. März noch insgesamt acht Personen palliativ versorgt, so waren es am 25. März nicht mehr als drei Begleitungen.

Keine Begleitung und Versorgung ist wie die andere. Je nach sozialer, etwa familiärer, Situation zu Hause und Krankheitsverlauf entwickelt sich die Begleitung. Entsprechend gestalten sich die Dauer, die Intensität sowie die Tätigkeitsschwerpunkte und damit die Abrechnungsalternativen gegenüber Kostenträgern.

Im Folgenden werden vier Fälle skizziert (Fall 13, 16, 24 und 6). Sie stehen exemplarisch für die Vielfalt der Fallkonstellationen und veranschaulichen jeweils prägnante Charakteristika der Verläufe. Die sterbenden Männer und Frauen, um die es hier geht, waren alle älter als 60 Jahre. Neben der Primärdiagnose eines Malignoms litten alle Patient/innen an multiplen anderen Erkrankungen. Zunächst finden sich in den Abbildungen 3 und 4 Informationen zur Anzahl der Hausbesuche und zum täglichen Zeitaufwand der Sozialstation.<sup>35</sup>

35 Zur besseren Vergleichbarkeit der Fälle werden sie gemeinsam in einem Zeitverlauf abgebildet.

Abbildung 3: Hausbesuche pro Tag

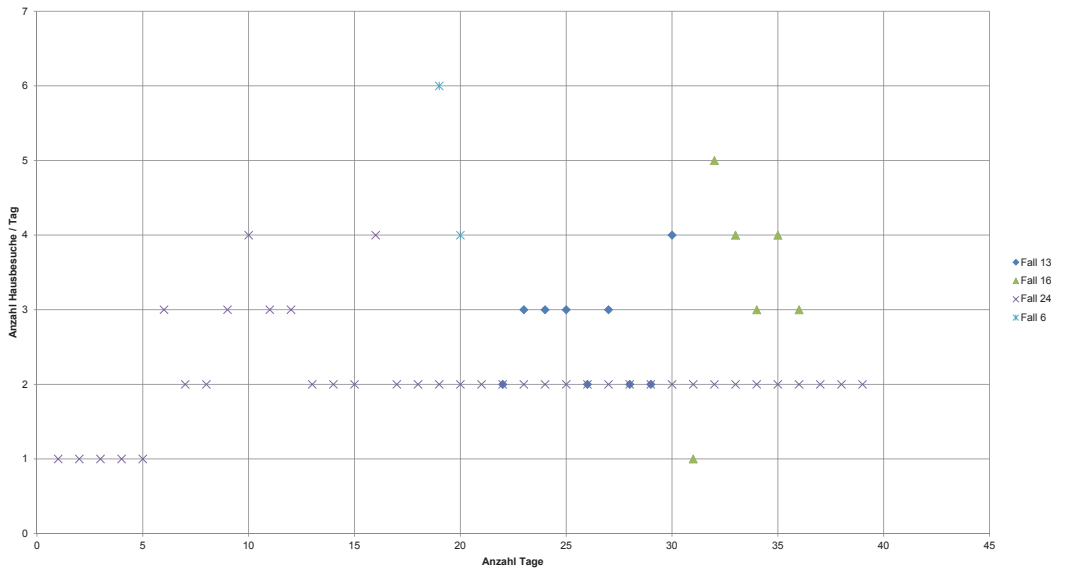
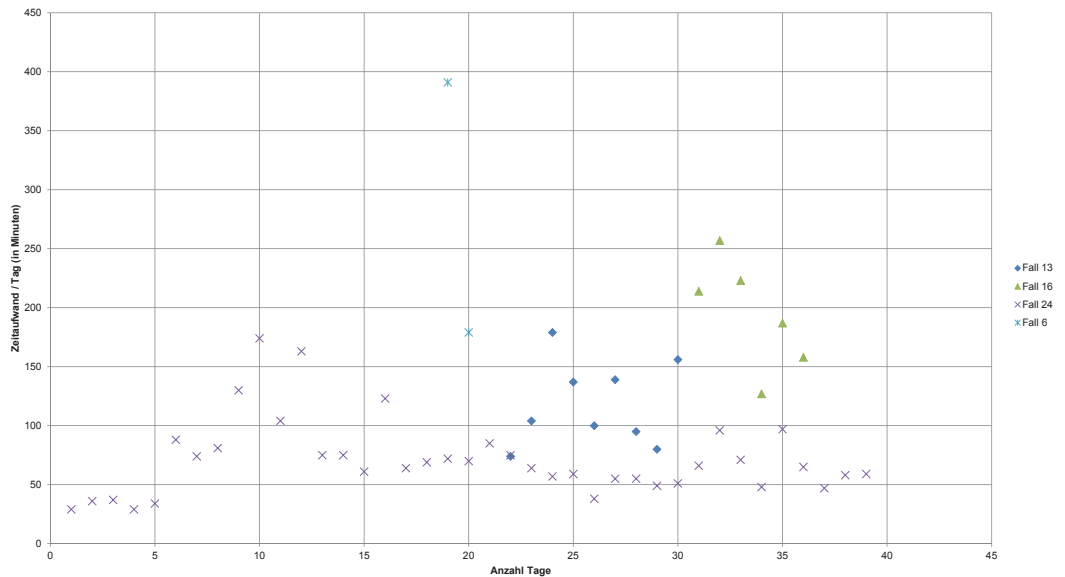


Abbildung 4: Zeitaufwand pro Tag



4.3.1. Kurze, intensive Begleitung

Nicht mehr als zwei Tage dauerte in Fall 6 die Begleitung des sterbenden Mannes und seiner pflegenden Angehörigen (vgl. Abb. 3). Am Morgen des ersten Tages ging ein Anruf aus dem behandelnden Krankenhaus bei der Sozialstation ein. Ein schwer kranker Mann

sterbe und wolle nach Hause. Es wird angefragt, ob eine ambulante Versorgung durch die Sozialstation möglich sei. Diese sagt zu. Der Mann ist der Sozialstation bislang nicht bekannt. Es erfolgen Telefonate mit dem Krankenhaus, um das häuslichen Setting vorzubereiten, ein Pflegebett wird organisiert. Die Pflegekräfte stimmen sich mit dem Hausarzt ab, um die medikamentöse Behandlung sicherzustellen. Ein erster Hausbesuch findet statt. Gespräche mit den pflegenden Angehörigen werden geführt, unter anderem über Ängste, Sorgen und Unsicherheiten im Umgang mit einem sterbenden Menschen. Der Wohnraum wird für das Pflegebett vorbereitet. Am frühen Abend trifft der schwer kranke Mann in der eigenen Häuslichkeit ein. Bei einem Hausbesuch findet der Erstkontakt mit der schwer kranken Person statt, eine Pflegestufe wird mit den Angehörigen beantragt. Es erfolgt die Schulung der Angehörigen zu den Medikamenten sowie zu den Themen Nahrung, Flüssigkeit und Lagerung. Die Pflegekraft telefoniert mit einem Sohn, der außerhalb wohnt. Auch am späten Abend und in der Nacht sind die Familie und die Sozialstation telefonisch und persönlich in Kontakt. Fragen, u. a. zur Medikamentengabe, werden besprochen. Die Angehörigen erhalten psychosoziale Unterstützung. Am Folgetag finden Hausbesuche zur Durchführung der Körperpflege, zur Medikamentengabe und für Gespräche statt. Im Laufe des Tages stirbt der Mann. Auf Wunsch der Angehörigen wird der Verstorbene gemeinsam gewaschen und angekleidet.

Es handelte sich hier um eine sehr zeitintensive Begleitung: Die Unterstützungsbedarfe erforderten mehrere Hausbesuche (6 bzw. 4 täglich) und Einsatzzeiten von 6,5 bzw. 3 Stunden pro Tag. Es war eine besondere Herausforderung, die umfangreiche Unterstützung in der erforderlichen Kurzfristigkeit zu organisieren. Es wurde sichtbar: Je kürzer der Verlauf, desto aufwändiger ist die Begleitung.

Tabelle 3: Leistungen Fall 6

Refinanzierung, Fall 6	
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	15 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	6 x 15 Minuten
§45 SGB XI (Pflegekurse)	1 Schulung

#### 4.3.2. Palliative Care über Monate hinweg

Im Gegensatz zu dieser kurzen Begleitung kennt die palliative Praxis der Sozialstation Bötzingen auch Versorgungssettings, die über Monate andauern. Ein solcher Fall wird im Folgenden vorgestellt. Im Mittelpunkt in Fall 24 steht ein an Krebs erkrankter Mann.

Zu Beginn des abgebildeten Zeitraumes (vgl. Abb. 4) hat sich der gesundheitliche Zustand des Mannes, der bereits seit Monaten palliativ begleitet wurde, verschlechtert. Die Schmerzmedikation wurde durch den behandelnden Arzt umgestellt. Die Pflegekräfte überwachten die Wirkungen der neuen Medikamente und führten zum Teil die Körperpflege durch. Zudem galt es, in der häuslichen Situation vertrauensvolle Beziehungen entstehen zu lassen. Entsprechend schwankten die Anzahl der Hausbesuche und der tägliche Zeitaufwand zwischen dem 5. und 17. Tag. Danach stabilisierte sich sodann die Situation und es wurden pro Tag zwei Hausbesuche durchgeführt. Trotzdem variierte vor dem Hintergrund dieser „relativen Stabilität“ der tägliche Zeitaufwand – zwischen 40 und 100 Minuten. Ängste, gelöste Momente, Panikattacken, Gesprächsbedarfe im sozialen Umfeld, gesundheitliche



Erholung, „verwirrte“ Momente dehnten bzw. beschränkten die notwendigen Hilfen. Der Verlauf lässt erkennen: Häufig stabilisiert sich die Situation eines schwer kranken, sterbenden Menschen nach einer gesundheitlichen Krise auf einem betreuungsintensiveren Niveau. Bei „relativer Stabilisierung“ variiert dennoch der tägliche Zeitaufwand.

Tabelle 4: Leistungen Fall 24

<b>Refinanzierung, Fall 24</b>	
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	83 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	20 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	54 x Medikamentengabe
§45 SGB XI (Pflegekurse)	1 Schulung

#### 4.3.3. Im Mittelpunkt: häusliche Pflege

Die schwer kranke Frau, die in Fall 6 im Fokus steht, kam nach einem langen Klinikaufenthalt nach Hause. Die Familie konnte die Situation emotional kaum aushalten. Zugleich bestand der ausdrückliche Wunsch der Mutter, zu Hause zu sterben. Der Schwerpunkt der Sozialstation lag bei pflegerischen Aufgaben für die Patientin und in der psychosozialen Begleitung der Angehörigen. Viele Gespräche waren notwendig, persönlich und telefonisch, um die Angehörigen auf das Sterben der Mutter vorzubereiten und unterschiedliche Interessen zu moderieren. Die Angehörigen wohnten größtenteils nicht in der Nähe, waren berufstätig und riefen zu den unterschiedlichsten Zeiten bei den Palliativkräften an. Es war vor allem die 24h-Rufbereitschaft gefordert. Dieser Fall illustriert: Neben der Körperpflege erfordert Palliative Care ein großes Maß an psychosozialer Begleitung und Organisation. Dabei ist unter den gegebenen leistungserbringungsrechtlichen Bedingungen weder eine Finanzierung für die pflegfachliche Steuerung des Begleitungsprozesses vorgesehen noch eine für eine kontinuierliche psycho-soziale Begleitung. Daher kam in diesem Zusammenhang, in kompensatorischer Funktion der Verhinderungspflege eine Schlüsselrolle zu.

Tabelle 5: Leistungen Fall 16

Refinanzierung, Fall 16	
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	46 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	3 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	5 x Medikamentengabe
§39 SGB XI (Verhinderungspflege)	70 x 15 Minuten
§45 SGB XI (Pflegekurse)	2 Schulungen

#### 4.3.4. Ein „typischer“ Verlauf?!

Fall 13 beschreibt einen vergleichsweise häufigen Verlauf. Die schwer kranke Frau wurde nach Hause entlassen, nachdem die Sozialstation gegenüber dem Krankenhaus zugesagt hatte, die ambulante palliative Versorgung zu übernehmen. Zu Beginn der Begleitung zeigte sich ein vergleichsweise hoher zeitlicher Aufwand. Dieser war auf organisatorische Notwendigkeiten (Antragstellungen, Erstgespräche, Organisation von Hilfsmitteln u. a.) zurückzuführen. Am Ende der Begleitung hat sich vor allem die Anzahl der Hausbesuche erhöht.

Da die Kraft von sterbenden Menschen zum Ende des Lebens hin abnimmt, braucht es eine kürzere und dafür häufigere Pflege und Begleitung – in mehreren Hausbesuchen. Viele Angehörige wünschen dann zudem mehrere Hausbesuche, damit Veränderungen zeitnah besprochen werden können. Es wird sichtbar: Ein hoher Zeitaufwand zu Beginn und viele Hausbesuche am Ende der Begleitung charakterisieren viele Verläufe.

Tabelle 6: Leistungen Fall 13

Refinanzierung, Fall 13	
§§ 36, 38 SGB XI (Sach-/ Kombinationsleistung)	25 Module
§45b SGB XI (Betreuungsleistungen)	13 x 15 Minuten
§37 SGB V (Häusliche Krankenpflege)	3 x Dekubitusbehandlung (Grad 3 und 4); 19 x Versorgung mit und Überprüfung von Drainagen
§45 SGB XI (Pflegekurse)	2 Schulungen

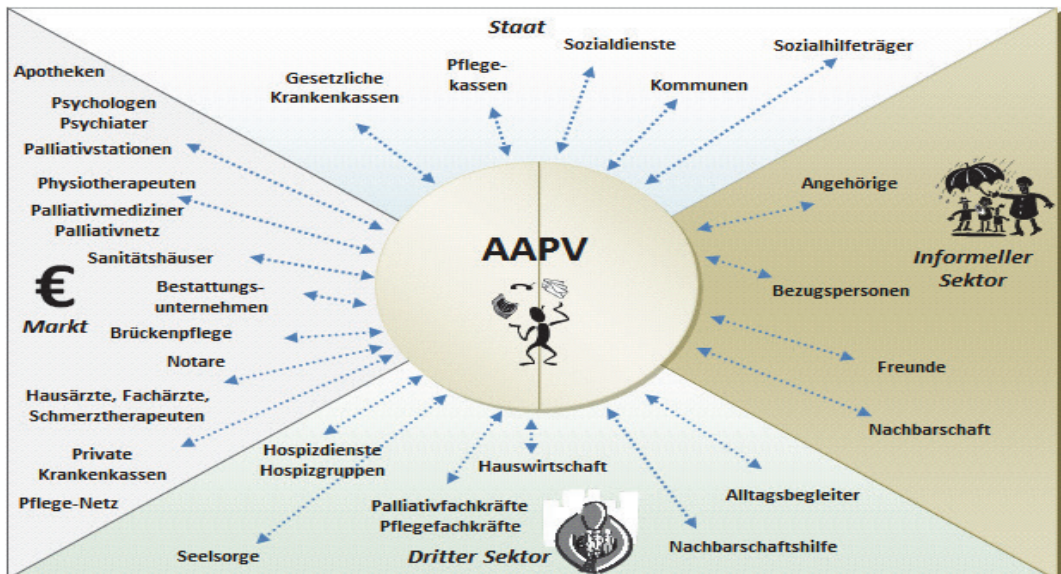
#### 4.4. Strategien der Sozialstation in Bötzingen

Die Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau hat Vorgehensweisen entwickelt, um die palliative Pflege in der oben beschriebenen Weise durchführen zu können. Sie werden im Folgenden dargestellt.

#### 4.4.1. Palliative Versorgung lebt von Kooperationen

Die häusliche Pflege und Sorge für sterbende Menschen lebt von gewachsenen oder wachsenden Netzwerken und vom Commitment der Akteure vor Ort. Neben Pflegediensten kann vor allen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, Hospizdiensten, Krankenhäusern, Apotheken oder Kirchengemeinden eine besondere Bedeutung zukommen. In wenigen Fällen wird in Bötzingen bei vorübergehend schwerer Symptomatik mit einem SAPV-Team kooperiert. Netzwerke sind in gewisser Weise das „Erfolgsrezept“. Sie haben sich vor allem in Ausnahmesituationen zu bewähren, etwa an Sonn- und Feiertagen, um nicht indizierte Klinikeinweisungen zu vermeiden. Ein Netzwerk aus Sicht der ambulanten Pflege kennt eine Vielzahl unterschiedlicher Akteure.

Abbildung 5: Netzwerk für die palliative Pflege



Quelle: AGP Sozialforschung 2015

Hausärztinnen und Hausärzten kommt in der AAPV eine Schlüsselrolle zu, denn sie entscheiden den Einsatz von Medikamenten, sie handeln die Form und Inhalte der Therapie mit den Betroffenen aus und tragen die Verantwortung für die Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln. Nicht selten haben sie eine Lotsenfunktion inne. Nicht alle Hausärzte trauen sich und dem Netzwerk vor Ort eine palliative Versorgung zuhause zu bzw. sind entsprechend in der Palliativmedizin qualifiziert. Es sind positive Erfahrungen bzw. gelungene Begleitungen und persönliche Kontakte, die helfen kooperative Hilfearrangements zu realisieren.

#### 4.4.2. Im Fokus: Qualifizierung

Es ist die eingebrachte Fachkompetenz, die professionelle Handlungs- und Reflexionsfähigkeit der Pflegekräfte, die für sterbende Menschen und ihre Angehörigen hoch bedeutsam sind. Dabei ist das Gespräch, die Aushandlung entscheidend – auch die Haltung, mit der die Palliative Care Pflegekräfte die Patienten und ihre Familie unterstützt haben.

Eine pflegende Angehörige erzählt: „Ich denke, es war für uns ganz wichtig, dass man mit den Damen reden konnte, dass sie einem das erklären konnten und dass sie auch wussten, was wir als nächstes noch machen müssen. Brauchen wir überhaupt noch Tabletten? Stellen wir um auf Morphium oder etwas Anderes?“ Für die ambulante Pflege ist es entscheidend, ein hohes fachliches Wissen zu gewährleisten und dieses zugleich mit der Bereitschaft und Fähigkeit zu verschränken – bei Bedarf – entsprechend der individuellen Bedürfnisse und Wünsche des sterbenden Menschen infrage zu stellen. Die Kompetenz auf Seite der Pflegekräfte stiftet Sicherheit bei den sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen.

Eine Palliative Care Fachkraft beschreibt ihre Einstellung wie folgt: „*Meine* Vorstellungen, *mein* Denken, *meine* Ansichten, die müssen weg. Komplett weg. Es gibt kein ‚mein Denken‘, es gibt auch nicht ‚ich glaube‘, es gibt nicht ‚ich meine‘ oder ‚ich vermute‘ oder irgendwas, sondern es gibt immer nur: Der Mensch, der im Sterben liegt. Das, was er glaubt, denkt, fühlt, nur das ist ausschlaggebend.“ Eine Haltung der mit-menschlichen Solidarität, der aufmerksamen Offenheit für den Anderen bereitet die Grundlage für den Beitrag der Pflege.

#### 4.4.3. Personalentwicklung ist zentral

Neben den qualifikatorischen Bedingungen ist es für die Versorgung sterbender Menschen von besonderer Bedeutung, für eine personelle Kontinuität Sorge zu tragen. Beziehungen bilden sich heraus, bestenfalls entsteht Vertrauen. Eine pflegende Angehörige erzählt mit Blick auf die palliative Versorgung durch die Sozialstation in Bötzingen: „Es gab nicht mehr den Wechsel an Personal, sondern es waren nur noch zwei Pflegerinnen da. Das Verhältnis konnte dadurch persönlicher werden, verständnisvoller. Die Damen hatten dann das Gespür, was man uns sagen kann, was wir verkraften und was nicht“. Die Beständigkeit in Hinblick auf die Ansprechpersonen umfasste auch die Rufbereitschaft: An sieben Tagen die Woche und rund um die Uhr war direkt eine der Palliativfachkräfte erreichbar. Benötigt hatte die Angehörige die Rufbereitschaft zwar nie, die Gewissheit, im Bedarfsfall jederzeit eine vertraute und kompetente Person anrufen zu können, habe dennoch Vertrauen und Sicherheit gestiftet. Dafür braucht es eine ausreichende Anzahl entsprechend qualifizierter Pflegekräfte. Palliativversorgung durch Pflegedienste verlangt eine konsequente Personalentwicklung und eine deutliche intrinsische Motivation von Pflegefachkräften.

#### 4.4.4. Herausforderung Flexibilität

Sich an den Lebensthemen und (Tages-)Rhythmen sterbender Menschen und ihrer Angehörigen auszurichten bedarf einem hohen Maß an Flexibilität. Es geht nicht darum, *allen* Wünschen nachzukommen, doch setzt die Palliativversorgung auf die Verständigung über und Aushandlung von je aktuellen Bedürfnissen und Anliegen. Eine flexible Tourenplanung eröffnete entsprechende Zeitfenster – auch für (eventuelle) zeitintensive Bedürfnisse und Wünsche.

Eine Angehörige berichtet: „Also die ‚normalen‘ Pflegekräfte hatten für eine große Toilette höchstens dreißig Minuten. Das geht bei einem Sterbenden nicht mehr. Da hat man zum Teil bis zu einer dreiviertel Stunde zu tun, weil man ihn ja vorsichtiger bewegen muss, vorsichtiger anziehen oder mal lagern. Dafür hatten die ‚normalen‘ Pfleger keine Zeit. Da war immer dieses Zeitschema.“ Gerade die häusliche Pflege ist gekennzeichnet von engen

Zeitfenstern, routinierten Einsätzen und lange geplanten Tourenplänen. Folgt man den Erfahrungen betroffener Menschen, so zählt im Gegenteil dazu eine flexible, auf den Moment hin bezogene Praxis. In Südbaden wurden Wege erprobt, wie nicht unbedingt immer mehr Zeit, aber auf alle Fälle ganz individuell Einsätze erfolgen können. Eine flexible Tourenplanung eröffnete Zeitfenster, um auch auf (eventuelle) zeitintensive Bedürfnisse und Wünsche eingehen zu können.

#### **4.4.5. „Gemischte“ Touren**

Es hat sich bewährt, in den Touren der Mitarbeitenden im Bereich der Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung überwiegend, aber nicht ausschließlich, Patientinnen und Patienten mit palliativen Versorgungsbedarfen vorzusehen. Die Versorgung von Menschen mit „regulären“ Bedarfen ermöglicht einen vergleichsweise verlässlichen Umfang an Arbeitsstunden sowie Bedarfe, die eine Grundstruktur für die Arbeit der Pflegekräfte setzen. Zudem werden die Pflegekräfte dann nicht bei jedem Besuch mit existenziellen Themen befasst. Das dient auch ihrer Psychohygiene.

#### **4.4.6. Finanzierungs-Mix**

Die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung von Pflegediensten kennt bislang keine gesonderte und übergreifende Finanzierung. Die Leistungen lassen sich über einen Mix vor allem von Leistungen der Pflegeversicherung (Sozialgesetzbuch (SGB) XI) und der Krankenversicherung (SGB V) refinanzieren.

Abbildung 6: Finanzmix palliative Versorgung



Quelle: AGP Sozialforschung 2015

#### 4.4.7. Im Mittelpunkt: Häusliche Krankenpflege

Leistungen im Bereich Häusliche Krankenpflege (§ 37 SGB V) nehmen einen zentralen Stellenwert ein. Das HPG wird ihre Bedeutung noch erhöhen. Zur Häuslichen Krankenpflege gehören zunächst diejenigen Leistungen, die das Ziel der ärztlichen Heilbehandlungen sichern (§ 37 Abs. 2 SGB V). Zentral sind die ärztlich delegierten Leistungen aus dem Bereich der sogenannten Behandlungspflege. Gerade bei sterbenden Menschen können die Aufgaben umfangreich sein, auch ohne eine Symptomstärke, die eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung indiziert. Die spezielle Krankenbeobachtung sowie die Lin-

derung von Beschwerden im Kontext der ärztlichen Heilbehandlung gehören – soweit im Rahmen der Richtlinien gemäß § 92 SGB V anerkannt – zur Häuslichen Krankenpflege gem. § 37 Abs. 2 SGB V.

Sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch ambulante Pflegedienste sind immer häufiger mit einer recht restriktiven Gewährungspraxis der gesetzlichen Krankenkassen konfrontiert, wenn es um umfangreiche Leistungen geht. Bei privat versicherten Patientinnen und Patienten kommt es deshalb zu Finanzierungsproblemen, da keinesfalls immer entsprechende Leistungen in den Policen vorgesehen sind. Wird durch die häusliche Krankenpflege ein Krankenhausaufenthalt verkürzt oder vermieden, kommt auch eine umfassendere Gewährung häuslicher Krankenpflege im Rahmen der Krankenhausvermeidungspflege gem. § 37 Abs. 1 SGB V in Betracht, ein Anspruch, der durch das HPG gestärkt wird. Wenngleich dieser in der Verordnungs- und Gewährungspraxis der Krankenkassen bislang nur eine untergeordnete Rolle zukommt, kann sie gleichwohl für die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung von besonderer Bedeutung sein.

#### 4.4.8. Leistungen der Pflegeversicherung einbeziehen

Die Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) bildet in einer kompensatorischen Funktion derzeit einen zentralen Baustein. Sie ist insofern interessant, als sie ein weites Leistungsspektrum vorsieht und jenseits von modularen Vorgaben die Leistungen *situativ* erbracht und abgerechnet werden können. Seit dem 1. Januar 2015 (PSG I) kann zusätzlich die Kurzzeitpflege anteilig als Verhinderungspflege bezogen und für die AAPV eingesetzt werden.

Sterbende Menschen sind häufig berechtigt, Leistungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz (§ 45b SGB XI) zu beziehen. Argumentativ bieten sich die folgenden Items an:

- Unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährlichen Substanzen,
- Unfähigkeit die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen,
- Störung des Tag-/Nacht-Rhythmus,
- Unfähigkeit eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren,
- Ausgeprägtes labiles oder unkontrolliertes emotionales Verhalten.

Zentral sind weiterhin die Pflegesachleistungen gem. § 36 SGB XI. Ihre Inanspruchnahme hängt aber von der Nutzung des Pflegegeldes ab. Ggf. kann eine Kombination von Geld- und Sachleistungen nützlich sein, § 38 SGB XI. Bei Patientinnen und Patienten mit palliativpflegerischen Hilfebedarfen wird zumeist die Pflegestufe 3, zum Teil die Pflegestufe 2 zuerkannt. In der Regel entscheiden die Kostenträger per Aktenlage. Auch Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen gem. § 45 SGB XI können mit Blick auf Fragen der Palliativversorgung durchgeführt und abgerechnet werden.

#### 4.4.9. Zeitnahe Bewilligung von Leistungen gefragt

Über die Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung hinaus kommen im Bedarfsfall und eine entsprechende Einkommens- und Vermögenslage vorausgesetzt Leistungen der

Sozialhilfe – Hilfe zur Pflege und der Eingliederungshilfe – nach dem SGB XII in Betracht. Zugleich kennt die Hilfe zur Pflege weitergehende Ansprüche auf pflegerische Unterstützungsleistungen als die Pflegeversicherung. Die Pflegeberatung gem. § 7a SGB XI hat die Aufgabe, auf eine bedarfsgerechte Beantragung und Gewährung hinzuwirken.

Die Zusammenstellung der Rechtsansprüche zur Allgemeinen Ambulanten Palliativversorgung macht deutlich: Es handelt sich um ein komplexes Regelungsfeld, das eine übergreifende Hilfeplanung, die Abstimmung der Beteiligten und eine routinierte Beantragung von Leistungen verlangt. Aufgrund der begrenzten Lebenszeit ist stets eine zeitnahe Bewilligung von besonderer Bedeutung<sup>36</sup>.

#### 4.5. Auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge

Das hier beschriebene Engagement ist für schwer kranke, sterbende Menschen, die ihre letzte Lebenszeit zuhause gestaltet haben wollen, und für ihre Angehörigen – vor allem (auch) nach dem Versterben – hoch bedeutsam. Es hat sich in der hier vorgestellten Region eine Art „Schneeball-Effekt“ in Gang gesetzt, der die Aufmerksamkeit für sterbende Menschen transportiert und der sich aus der Sozialstation und ihren Partnern heraus trägt und verbreitet. Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, Bürgerinnen und Bürger, die sich durch die Zusammenarbeit mit dem Netzwerk vor Ort als kompetent erlebt haben, machen ihre Erfahrungen nutzbar für Nachbarn und Freunde. Zutrauen ist entstanden, das auch jenseits der Anbindung an die Sozialstation wirksam bleibt.

Würdevolles Sterben hat in den Augen von pflegenden Angehörigen meist etwas mit Zugehörigkeit zu tun. Mit Menschen, die vertrauens- und verständnisvoll gemeinsam Sorge tragen und Begleitern und Begleiterinnen, denen es gelingt gemeinsam Brücken des Kontaktes in die Welt der sterbenden Menschen und ihren An- und Zugehörigen zu bauen.

„Der mitmenschliche Umgang, eine freundschaftliche Sorgeskultur entstehen dort, wo Menschen leben, lieben und arbeiten, wo sie gemeinsam alt werden, [...] wo sie sich umeinander kümmern und sorgen; in den Familien, in den Freundschaftskreisen, in der Nachbarschaft, in der Schule, am Arbeitsplatz, in den Vereinen, im Quartier und in der Gemeinde“.<sup>37</sup> In Südbaden ist die Sozialstation Promotor für eine Kultur der Sorge geworden. Ihr Beitrag lebt von einem Mix aus Wissen und Kultur. Womöglich liegt ein wesentlicher Erfolg des Engagements – jenseits von gelungenen Versorgungssettings – in den Schritten auf dem Weg zu einer Kultur der Sorge, in der Zutrauen, Alltagsolidarität und Aufmerksamkeit für Sterben und Tod, Verlust und Trauer gedeihen.

#### 4.6. Zusammenfassung

Ganz im Sinne eines modernen Subsidiaritätsverständnisses<sup>38</sup> verlangt eine Kultur der Sorge nach stabilen und verlässlichen Unterstützungsstrukturen, für die die sozialstaatlichen Akteure Verantwortung tragen. Die Verlässlichkeit professioneller Begleitung und Pflege, der Aufbau von Netzwerken und die Möglichkeit, Formen der beruflichen und professionellen Begleitung Sterbender zeitnah und ohne große bürokratische Hürden zu gewährleisten, sie sind Voraussetzungen für eine verlässliche Sorgestruktur, die potenziell alle Bürgerinnen und Bürger erreicht. Die Erfahrungen des Buurtzorg-Konzeptes aus den

36 Klie/Bruker 2016.

37 Wegleitner/Heller 2014.

38 Heinze/Klie/Kruse 2015.



Niederlanden bestätigt den Zusammenhang von verlässlichen professionellen Partnern und Netzwerkstrukturen auf der einen Seite und der Bereitschaft und Fähigkeit von Angehörigen, der Nachbarschaft und Freiwilligen, sich an Aufgaben der Sorge zu beteiligen<sup>39</sup>. Von sorgenden Gemeinschaften wird in diesem Zusammenhang gesprochen, die ebenfalls ein professionelles Rückgrat benötigen<sup>40</sup>. Für die Sozialleistungsträger, insbesondere die Pflege- und Krankenkassen, folgt daraus die Anforderung, das, was im Hospiz- und Palliativgesetz programmatisch niedergelegt wurde, leistungserbringungsrechtlich umzusetzen. Die professionelle Begleitung der Haushalte mit Pflegebedürftigen in den letzten Lebensmonaten verlangt mehr als die Abrechenbarkeit von Modulen. Vielmehr ist die kontinuierliche fachliche Begleitung sicherzustellen und leistungsrechtlich abzusichern. Mit Blick auf die vielen Krankenhausaufenthalte, die sich durch eine kontinuierliche fachpflegerische Unterstützung vermeiden ließen, wird man verstärkt auf die häusliche Krankenpflege zurückgreifen und diese ausbauen müssen. Was die Begleitung und pflegerische Unterstützung anbelangt, so ist mehr Flexibilität im Leistungsrecht der Pflegeversicherung gefragt. „Das Zusammenschustern“ verschiedener Leistungstatbestände – hier die Verhinderungspflege, dort Teile der häuslichen Pflege, dazu noch Leistungen gemäß §§ 45b ff. SGB XI – das macht wenig Sinn. Insofern sollten die im PSG II angelegten Flexibilisierungsoptionen auch leistungserbringungsrechtlich genutzt werden. Schließlich sind vor Ort Care und Case Management sowie Beratungsstrukturen vorzuhalten und Formen zugehender Beratung vorzuhalten, damit möglichst alle Haushalte, in denen ein sterbender Mensch zuhause versorgt werden soll und will, von der Kultur der Sorge profitieren kann – und dies mit professioneller Begleitung. Das lässt sich aus Bötzingen lernen. Ein Pflegedienst, der in seiner weltanschaulichen Orientierung das Thema Kultur der Sorge aufgreift, in seiner Organisation in intelligenter Weise die Voraussetzungen für die notwendige Flexibilität der Begleitung von Sterbenden in ihren Haushalten schafft, vertrauensgeprägte Netzwerke pflegt, Kompetenzstrukturen innerhalb des Teams aufbaut und entsprechend mit Qualifikationsstrategien hinterlegt, ein solcher vorbildlicher Dienst braucht eine entsprechende leistungsrechtliche Flankierung seiner Arbeit, die im Rahmen von Modellprojekten gewährleistet ist, im Regelbetrieb aber veränderte Routinen und Kontrakte im Leistungserbringungsrecht verlangt.

---

39 Gray/Sarnak/Burgers 2015.

40 Vgl. DZA 2015.

## Literatur

- DZA (2015): Siebter Altenbericht der Bundesregierung. Online: <https://www.siebter-altenbericht.de/>, abgerufen am 29.8.2016.
- Gray, B.H./Sarnak, D.O./Burgers, J.S. (2015): Case Study: Home Care by Self-Governing Nursing Teams: The Netherlands' Buurtzorg Mode, The COMMONWEALTH FUND.
- Heinze, R.G./Klie, Th./Kruse, A. (2015): Subsidiarität revisited. In: Sozialer Fortschritt 64 (6), S. 131–138.
- Klie, Th./Bruker, Ch. (2016): AAPV durch Pflegedienste – Modellprojekt weist Wege. In: Häusliche Pflege.
- Klie, Th. (2016): Im Visier der Kostensteuer. In: Häusliche Pflege 25 (7), S. 18–19.
- Wegleitner, K./Heller, A. (2014): Öffentliche Sorge: Gesundheitsförderung in Palliative Care. Warum Sterben und Trauer in den Raum der Öffentlichen Sorge gehören. In: Wegleitner, K./Blümke, D./Heller, A./Hofmacher, P. (Hrsg.): Tod – Kein Thema für Kinder? Zulassen – Erfahren – Teilen. Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis. Ludwigsburg: Hospiz-Verlag, S. 14–28.

---

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Bausteine palliativ-pflegerischer Versorgung . . . . .	88
Abbildung 2: Palliative Begleitungen 2015 (Januar – Juni) . . . . .	92
Abbildung 3: Hausbesuche pro Tag . . . . .	93
Abbildung 4: Zeitaufwand pro Tag. . . . .	93
Abbildung 5: Netzwerk für die palliative Pflege . . . . .	97
Abbildung 6: Finanzmix palliative Versorgung. . . . .	100

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Geplante „Tour“ . . . . .	89
Tabelle 2: Tatsächliche „Tour“ . . . . .	90
Tabelle 3: Leistungen Fall 6 . . . . .	94
Tabelle 4: Leistungen Fall 24 . . . . .	95
Tabelle 5: Leistungen Fall 16 . . . . .	96
Tabelle 6: Leistungen Fall 13 . . . . .	96

## Teil 3: Anhang

Anhangtabelle 1: Der angenehmste Ort, um zu sterben

Frage: "Im Allgemeinen denkt man darüber ja nicht nach: Aber was glauben Sie, welches ist der angenehmste Ort, um zu sterben, was würden Sie sich für sich bzw. nahe Angehörige wünschen: Zuhause, in einem Krankenhaus, in einem Alten- bzw. Pflegeheim, in einem Hospiz, oder wo sonst?"

	Bevölkerung insgesamt	Personen, die Sterbende betreut haben: Ort des letzten Todesfalls			
		Zuhause	Kranken- haus	Heim	Hospiz
<b>Angenehmster Ort ist –</b>	%	%	%	%	%
zuhause	60	72	62	64	40
ein Hospiz	16	12	17	22	44
ein Krankenhaus	4	2	5	1	3
ein Alten- bzw. Pflegeheim	2	1	1	2	-
ein anderer Ort	2	1	1	-	-
Schwer zu sagen, keine Angabe	19	15	15	13	13
Summe (Mehrfachangaben)	103	103	101	102	100

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

## Anhangtabelle 2: Wer sich die Pflege von Sterbenden zutraut

"Ich würde mir zutrauen, einen Angehörigen oder Freund bis zu dessen Tod zu pflegen" (Prozent der jeweiligen Gruppe)

Bevölkerung insgesamt	35
Westdeutschland	36
Ostdeutschland	32
Männer	<b>29</b>
Frauen	<b>41</b>
Unter 60 Jahre	33
Ab 60 Jahre	39
Frauen unter 60 Jahre: Vollzeit berufstätig	35
Teilzeit berufstätig	<b>47</b>
Nicht berufstätig	36
Sozialer Status: hoch	35
Sozialer Status: mittel	33
Sozialer Status: einfach	40
Wohnort: ländliche Region	38
Wohnort: klein- oder mittelstädtisch	35
Wohnort: großstädtisch	29
Mitglieder Religionsgemeinschaften/Kirchen	37
Nicht Mitglied dort	32
Kirchennahe	<b>43</b>
Personen mit Migrationshintergrund	40
Es haben schon Sterbende zuhause betreut	<b>55</b>
Pflegende Angehörige	<b>64</b>

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

Anhangtabelle 3: Wo die Angehörigen und Freunde ihre letzte Lebensphase verbrachten

Orte der letzten Lebensphase der Angehörigen und Freunde von Personen der jeweiligen Gruppe (Prozent der Gruppe, z. Tl. Mehrfachnennungen)	Letzte Lebensphase –			
	im Krankenhaus	zu Hause	im Heim	im Hospiz
	%	%	%	%
Personen, die Sterbende betreut haben, insgesamt	42	38	17	8
Westdeutschland	43	36	18	7
Ostdeutschland	39	<b>47</b>	<b>11</b>	<b>12</b>
Männer	45	36	17	7
Frauen	41	39	17	8
Unter 60 Jahre	43	38	14	8
Ab 60 Jahre	42	38	20	7
Sozialer Status: hoch	41	<b>32</b>	<b>24</b>	6
Sozialer Status: mittel	43	40	15	7
Sozialer Status: einfach	44	40	13	10
Wohnort: ländliche Region	41	<b>44</b>	16	<b>4</b>
Wohnort: klein- oder mittelstädtisch	43	35	19	8
Wohnort: großstädtisch	<b>46</b>	36	<b>12</b>	12
Mitglieder Religionsgemeinschaften/Kirchen	42	38	18	5
Nicht Mitglied dort	44	38	14	<b>12</b>
Kirchennahe	41	38	17	6
Personen mit Migrationshintergrund	<b>50</b>	<b>29</b>	14	9
Pflegende Angehörige	<b>47</b>	<b>46</b>	<b>7</b>	5
"Würde mir die Pflege von Sterbenden zutrauen"	<b>37</b>	<b>45</b>	14	8
"Würde mir diese Pflege nicht zutrauen"	<b>47</b>	<b>32</b>	<b>21</b>	7
Prozentsumme über 100: Mehrfachnennungen, wenn letzte Lebensphase an mehreren Orten				

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Personen, die Sterbende betreut haben

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016

## Anhangtabelle 4: Was man gern anders gehabt hätte

Fragen an Personen, die Sterbende betreut haben: "Nachdem Sie geschildert haben, wie die Situation war: Gibt es etwas von dieser Liste hier, was Sie gerne anders gehabt hätten?"

	Personen, die Sterbende betreut haben:				
	insgesamt	Ort des letzten Todesfalls			
		Zuhause	Krankenhaus	Heim	Hospiz
<b>Das hätte ich gern anders gehabt</b>	%	%	%	%	%
Dass es schneller gegangen wäre, er/sie nicht so gelitten hätte	31	26	33	27	38
Dass der/die Verstorbene seine/ihre Wünsche für die Zeit nach dem Tod festgehalten bzw. geäußert hätte	16	14	17	20	12
Dass er/sie nicht alleine gestorben wäre, sondern dass jemand bei ihm/ihr gewesen wäre	15	5	18	30	13
Die Möglichkeit einer legalen Sterbehilfe, um das Leiden zu beenden	14	13	12	16	20
Dass ich mehr Kontakt mit dem/der Sterbenden gehabt hätte	14	9	16	15	20
Dass die Personen, die ihn/sie betreut haben, mehr Unterstützung gehabt hätten	14	17	10	11	18
Dass der/die Verstorbene eine Patientenverfügung gehabt hätte	11	8	12	20	13
Eine bessere bzw. stärkere Betreuung durch Pflegefachkräfte	11	12	10	15	7
Mehr Unterstützung bzw. Beratung durch die Krankenkasse	11	10	11	13	14
Eine bessere Schmerzversorgung	11	9	11	10	18
Eine bessere Begleitung durch Seelsorger, Hospizmitarbeiter, Psychologe	11	7	12	12	9
Eine intensivere ärztliche Betreuung	10	9	9	8	11
Dass sich Angehörige und Freunde besser um den Verstorbenen/die Verstorbene gekümmert hätten	9	8	6	13	18
Nichts davon	30	32	30	28	31

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Personen, die Sterbende betreut haben

Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11058, Juli 2016