

Zur Einführung

Josef Raischl, Gregor Sattelberger und Werner Schneider

Von Anfang an hat sich die bundesdeutsche Hospizbewegung auf eine Hospizversorgung »ohne Mauern« konzentriert und damit eher eine Struktur des Hingehens als eine Komm-Struktur verfolgt. Obwohl klar war, dass es bei verschiedenen Versorgungssituationen am Lebensende auch stationärer Versorgung bedarf, wollte man Schwerstkranke mit ihrer komplexen Symptomatik am Lebensende nicht allein der schwierigen, weil auf Heilung ausgerichteten klinischen Versorgung überlassen, sondern ihnen – so lange wie realisierbar – ein Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit, in den eigenen »vier Wänden« ermöglichen. Eine solche Unterstützung und Hilfe im privaten Wohnraum auf den Weg zu bringen, war seit 1985 auch das Ziel des Christophorus Hospiz Vereins e.V. in München. Dabei ging es um die Beachtung der individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen, und damit um ein würdiges, möglichst selbstbestimmtes Leben bis zum letzten Augenblick.

Was erreicht wurde

Blickt man in die aktuelle Versorgungslandschaft, so sind hier nach wie vor insbesondere die ambulanten Hospizvereine zu nennen, die sich seit Mitte der 1980er-Jahre gegründet haben und eine qualifizierte ehren- und hauptamtliche Sterbebegleitung anbieten. Inzwischen ist eine Generation von Hospizpionier:innen »ins Land gegangen« und hat vieles entwickelt und aufgebaut. Aus ersten Erfahrungen mit mobilen, beratenden »Hospizschwestern« und Sozialarbeiter:innen entstanden im Verbund mit dem großen Engagement ehrenamtlicher, gut geschulter und begleiteter Hospizhelfer:innen bundesweit insgesamt etwa 1.500 ambulante Hospiz- und Palliativdienste, deren Leistungen von Verein zu Verein und in den verschiedenen Bundesländern variieren.³

Entscheidend für diese Entwicklung waren nicht zuletzt auch sozialpolitische Neuerungen. So trug z.B. die Einführung der Pflegeversicherung 1995 zu einem enormen Wachstum in der ambulanten Pflege bei. Seit 2001 hat sich die Zahl der ambulanten Pflegedienste bis 2021 um 134% erhöht. Die Zahl der Pflegebedürftigen, die so zuhause versorgt werden konnten, ist im selben Zeitraum um 141%

3 https://www.dhvp.de/zahlen_daten_fakten.html (zuletzt abgerufen am 06.03.2024).

gestiegen. Konkret können heute fünf von sechs Pflegebedürftigen zuhause versorgt werden, dabei etwa 1,05 Millionen durch bzw. mit einem ambulanten Pflegedienst. 2,55 Millionen Menschen erhalten Pflegegeld und werden überwiegend durch Angehörige versorgt, was die anhaltende Bedeutung der Angehörigenpflege deutlich macht.⁴ Der Ausbau der ambulanten Versorgungsmöglichkeiten war eine Grundlage für die Verbreitung der ambulanten Hospizarbeit, die mitunter als existenziell relevantes oder auch als flankierendes Angebot immer mehr Nachfrage erfuhr. Dabei leisten je nach Ausstattung mit hauptamtlichen Mitarbeitenden einige Hospizdienste umfangreiche Beratungsarbeit, die jedoch – abhängig von den Umsetzungen des § 39a Abs. 2 SGB V auf Länderebene – nicht losgelöst von der ehrenamtlichen Arbeit finanziert wird. Je nach Angebot sind diese Dienste der allgemeinen und auch der spezialisierten Palliativversorgung (s. u.) zuzuschreiben.

In der ambulanten Versorgung sind ebenfalls qualitative Weiterentwicklungen zu verzeichnen, die ein gewünschtes Versterben in den »eigenen vier Wänden« zunehmend besser möglich machen. So bilden sich immer mehr Hausärzt:innen im Bereich der Palliativmedizin weiter.⁵ 2017 wurde zudem die besonders qualifizierte, koordinierte palliativmedizinische Versorgung (BQKPMV) nach § 87 Abs. 1b Sozialgesetzbuch (SGB) V eingeführt. Sie soll als Zwischenstufe zwischen der allgemeinen und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (AAPV/SAPV) dienen. Dieses Angebot ist noch wenig bekannt und wird daher vergleichsweise selten angeboten bzw. von den Patient:innen genutzt.⁶

Schließlich hat die Palliativversorgung gerade durch die 2007 im SGB V geschaffene spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) an Fahrt aufgenommen. Innerhalb von nur 15 Jahren wurde für Schwerstkranke bundesweit ein wichtiges Versorgungsinstrument im ambulanten Sektor aufgebaut. Aktuell gibt es etwas mehr als 400 Teams in Deutschland.⁷ Die SAPV fokussiert sich jedoch nur auf Menschen in der letzten Lebens-/Krankheitsphase, die eine sehr ausgeprägte Symptomlast haben, mit der ein komplexes Versorgungsproblem einhergeht. Daher bildet die Versorgung im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV) nach wie vor eine zentrale Säule der Versorgungslandschaft.

Neben dem Ausbau im ambulanten Bereich bieten auch Palliativstationen und palliativmedizinische Dienste in Krankenhäusern sowie stationäre Hospize eine Verbesserung der Versorgung. Diese Angebote sind zwar dem stationären Sektor anzurechnen, leisten aber gerade in Phasen hoher Symptomlast oder Überforderung des ambulanten Systems wichtige Unterstützung. Sie sind als »Plan B« oft allein dadurch eine stabilisierende Säule, dass sie eine Entlastung in Aussicht stellen können, auch wenn das Angebot schließlich nicht genutzt werden muss.

Insgesamt kann festgehalten werden, dass – nicht zuletzt durch die fördernden Rahmenbedingungen – die Hospizbewegung als ein erfolgreiches Beispiel bürger-

4 https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2023/05/PD23_N029_23.html (zuletzt abgerufen am 06.03.2024).

5 Bis 2021 haben 14.620 Mediziner:innen die Zusatzausbildung Palliativmedizin absolviert https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html (zuletzt abgerufen am 06.03.2024).

6 <https://www.aerzteblatt.de/archiv/226338/Neue-Form-der-ambulanten-Palliativversorgung> (zuletzt abgerufen am 06.03.2024).

7 https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html (zuletzt abgerufen am 06.03.2024).

schaftlichen Engagements gelten kann. Der positive Effekt der ehrenamtlichen Arbeit ist gesellschaftlich weitestgehend anerkannt. Die Palliativversorgung hat an Qualität und Quantität zugenommen. Gesetzliche und berufspolitische Entscheidungen haben Konzepte zur Planung und institutionell-organisatorischen Ausgestaltung der Versorgung in der letzten Lebensphase gefördert. Kommunen und Regionen beschäftigen sich zunehmend mit dem Thema der »Sorgenden Gemeinschaft«. Trotz dieser Entwicklungen und Bemühungen von Seiten der Zivilgesellschaft und des Staates, eine Pflege und Versorgung bis zum Tod im häuslichen Umfeld zu ermöglichen, sterben noch immer die meisten Menschen im Krankenhaus – Menschen in der Stadt häufiger als auf dem Land. Nicht nur solche erkennbaren regionalen Schwankungen weisen darauf hin, dass es weiterer verschiedener Anstrengungen und Kräfte bedarf, um beim Sterben ein gewünschtes Verbleiben zuhause als berechtigten Wunsch oder gar Erwartung für jede:n möglichst umzusetzen.⁸

Welche Ziele verfolgt werden

Um ein Sterben zuhause für jede:n, der oder die dies wünscht, zu ermöglichen, müssen die Angebote weiter ausgebaut und die hospizlich-palliativen Kompetenzen der beteiligten Versorger:innen nachhaltig gestärkt werden. Mit dem Ausbau der ambulanten Versorgung gehen auch – aus Sicht der darin Engagierten und davon Betroffenen – sekundäre Effekte einher wie bspw. Kosteneinsparungen. Denn wenn heute von häuslicher Versorgung die Rede ist, kommt nicht nur Gesundheitsökonom:innen der Verdacht, es könnte sich auch und vor allem um Sparmaßnahmen handeln. Doch auch wenn es beim Ausbau ambulanter Strukturen ein wichtiges Element war, mit dem möglichen Abbau stationärer Betten zu argumentieren, ging es nicht nur bzw. nicht in erster Linie um Kosteneinsparungen, sondern immer auch und vor allem um Selbstbestimmung und Würde bis zum Lebensende. Dies war und ist das zentrale Ziel der ambulanten Versorgungsarbeit: dass Menschen dort sterben können, wo sie zuhause sind und ihr eigenes Leben bis zum Ende leben wollen.

Neben dem naheliegend erscheinenden Ruf nach einem weiteren Ausbau von Strukturen, Angeboten und Kompetenzen gilt es für das Erreichen dieses Ziels auch zu fragen, wie die Versorgung am Lebensende – im ambulanten und im stationären Bereich, im allgemeinen und spezialisierten Kontext – künftig gestaltet werden soll und welche Innovationen und Anpassungen es ggf. aufgrund des gesellschaftlichen Wandels braucht.

⁸ https://www.transmit.de/images/zentren/exposes/leitfaden_fuer_kommunen.pdf (zuletzt abgerufen am 06.03.2024).

Was der vorliegende Band umfasst

An diese Fragen knüpft der vorliegende Band an, der die Sorge für Schwerstkranke und Sterbende in den »eigenen vier Wänden« aus verschiedenen Professionen und Praxisperspektiven heraus umfassend beleuchten, relevante Aspekte reflektieren sowie künftige Entwicklungen ausloten soll.⁹ Untergliedert in drei Teile, geht es nach Geleitwort und Einführung in Teil A um *Grundlagen* im Sinne wissenschaftlicher Fundierungen und Sichtweisen auf das Sterben zuhause. Der thematische Bogen spannt sich hier von der soziologischen Sicht auf das Private als Sterbensraum und seine verschiedenen Dimensionen über die gesundheitswissenschaftliche Perspektive auf die Frage, was hinter dem Wunsch »zuhause sterben« steht, und die Konsequenzen und Möglichkeiten des Zuhause-Seins für die Soziale Arbeit, bis hin zur kulturwissenschaftlichen Reflexion über die grundsätzliche Offenheit von Versorgungsstrukturen und deren Anpassungsbedarf.

Im umfänglichen, explizit praxisbezogenen und erfahrungsbasierten Teil B werden Beiträge gesammelt, die aus der Praxis für die *Praxis* geschrieben sind und aus unterschiedlichen Zusammenhängen und Hintergründen stammen. Dieser Teil umfasst die gesamte Phase der Begleitung und Versorgung am Lebensende: vom Kennenlernen zu Beginn bis zur Gestaltung der Phase nach dem Eintritt des Todes. Dabei werden verschiedene thematische Schwerpunkte adressiert: Ein Fokus ist das Zuhause als Wohnraum. Was kennzeichnet das Zuhause als Ort der Begleitung und Versorgung für die Praktiker:innen? Welche Herausforderungen und Möglichkeiten ergeben sich in den »eigenen vier Wänden«? Was gilt es zu beachten? Ein weiterer Fokus liegt auf den ideellen und praktischen Aspekten des Gestaltens einer patientenorientierten Praxis vor Ort. Zu nennen sind hier die Bedeutung von Biografiearbeit und Spiritualität sowie die Rolle von Kommunikation. Ein weiterer Schwerpunkt ist die personelle, organisatorische und strukturelle Dimension des Sterbens zuhause. Welche Herausforderungen und Möglichkeiten ergeben sich mit der Versorgung durch nahestehende Personen wie Familie und Freund:innen? Welche Merkmale hat die ehrenamtliche Begleitung und wie kann sie im ambulanten Bereich erfolgreich gestaltet und organisiert werden? Welche Rolle spielen multiprofessionelle Netzwerke? Ein vierter thematischer Komplex umfasst schließlich die Frage, wie die professionelle, ehrenamtliche und private Versorgung und Begleitung nachhaltig unterstützt werden können. Welche praktischen, formalen und technischen Hilfen und Hilfsmittel gibt es? Die Beiträge reichen von der Kompetenzvermittlung und Befähigung beteiligter Akteur:innen über die Bedeutung ethischer Fallgespräche zur Problembearbeitung und den Einsatz technischer Kommunikationsmöglichkeiten zur Überbrückung von personellen Versorgungsengpässen bis hin zur Versorgungsplanung mit Advance Care Planning und zur Vorsorge durch Krisenpläne. Den Abschluss bildet ein Beitrag zur Ausgestaltung der

9 Der vorliegende Band beschränkt sich ausschließlich auf den Erwachsenenbereich. Die Kinderhospizarbeit und palliative Pädiatrie verdienen eine eigene Behandlung, insbesondere da Kinder noch weit mehr als Erwachsene auf das Zuhause angewiesen sind.

Zeit nach dem Sterben als Abschieds- und Übergangsphase für die beteiligten An- und Zugehörigen.

Am Ende des Bandes, in Teil C, sind ausgewählte *Perspektiven* zu möglichen Aspekten und Pfaden für zukünftige Entwicklungen versammelt. Dabei wird zum einen die kompetenzorientierte Weiterentwicklung bestehender Curricula zur Aus- und Fortbildung in palliativer Versorgung und hospizlicher Begleitung erörtert. Zum anderen werden auch Innovationen in den sozio-strukturellen Merkmalen der institutionellen Versorgungslandschaft diskutiert, von über- und interorganisationalen Vernetzungen – auch über bekannte Denk- und Praxisstrukturen hinaus – bis hin zu neuen Versorgungsmodellen am Beispiel von Caring Communities und sozialen Begleiter:innen in der letzten Lebensphase. Darüber hinaus wird beleuchtet, welche Rolle der vermutlich weiter ansteigende und sich diversifizierende Technikeinsatz im ambulanten Bereich spielen wird und welche Folgen, inkl. Möglichkeiten und Grenzen, er für das Sterben zuhause haben kann. Schließlich geht es um die Finanzierbarkeit des Sterbens zuhause, die bei der Zielsetzung, das »gute« Sterben zuhause voranzubringen, ein wichtiger (Argumentations-)Baustein ist.

Verbunden mit der Hoffnung, für die Leser:innen eine interessante Lektüre mit gewinnbringenden Eindrücken und Anregungen zu bieten, möchten wir uns als Herausgeber bei allen Autor:innen aus Wissenschaft und Praxis für ihre – aus unserer Sicht – durchweg gelungenen Beiträge sowie die konstruktive Zusammenarbeit bei der Erstellung des vorliegenden Bandes bedanken. Auch bedanken wir uns für die Unterstützung bei der formalen, sprachlichen und inhaltlichen Finalisierung der Texte bei Sabine Baranowski, die durch ihr gewissenhaftes Korrekturlesen eine große Hilfe war, ebenso wie bei Stephanie Stadelbacher, die als Senior Researcherin mit dem Schwerpunkt Lebensende mit ihrer inhaltlichen Durchsicht der Beiträge für das Gesamtarrangement des Bandes wertvolle Unterstützung geleistet hat. Schließlich geht ein herzlicher Dank an die Schriftleitung der »Münchner Reihe Palliative Care«, die sich für das Vorhaben eingesetzt hat und ohne deren Unterstützung der Band nicht zustande gekommen wäre. Ebenso sei – last but not least – ein herzlicher Dank an Anita Brutler vom Kohlhammer Verlag gerichtet, die als Leiterin Projektmanagement Medizin den Sammelband von Anfang an wohlwollend, geduldig und stets mit offenen Ohren für alle Fragen und Probleme begleitet hat.

A Grundlagen

1 Das Private als ambivalenter Ort für das Lebensende – eine soziologische Perspektive

Stephanie Stadelbacher

1.1 Einleitung

Die Mehrheit der Menschen möchte zuhause sterben (DHPV, 2022). Das Zuhause steht dabei als metaphorischer Sammelbegriff für verschiedene Erfahrungen, Zuschreibungen und Erwartungen, die mit dem Zuhausesein verbunden werden. Der Wunsch, zuhause zu sterben, ist dabei in erster Linie als Vorbehalt gegen ein Sterben in öffentlichen Einrichtungen (Krankenhaus, Heim, Hospiz) zu verstehen, zugleich aber auch als Positivvorstellung eines emotional und sozial begleiteten Sterbens in vertrauter Umgebung, umgeben von nahen An- und Zugehörigen. Das Zuhause wird hier als Ort der Vertrautheit, Sicherheit, Verlässlichkeit und Selbstbestimmung referenziert – Aspekte, die gerade beim Sterben wichtig erscheinen. Hintergrund dieser Vorstellungen ist die Kritik am Sterben im Krankenhaus als unpersönliche Erfahrung, was insbesondere von der Hospiz- und Palliativbewegung problematisiert wurde. Der Gegenentwurf war das Leitbild eines subjektorientierten, bedarfs- und bedürfniszentrierten Sterbens, bei dem die Ansprüche des oder der Einzelnen¹⁰ auf ein selbstbestimmtes, individuelles Ende des eigenen Lebens auch beim institutionellen Sterben-Machen¹¹ geltend gemacht werden sollen. In diesem Sinne rekurriert das Leitbild in symbolischer, sozialer und räumlicher Hinsicht auf das Private: (1) Der oder die Sterbende wird *als Person* adressiert, d. h. nicht nur in seiner oder ihrer Rolle als Patient:in oder Sterbende:r, sondern als Individuum, als leiblich-körperliches und psycho-soziales Wesen. (2) Zudem ist das Ziel die Integration des Sterbens in das Leben des oder der Betroffenen, was das Kontinuieren seiner oder ihrer *lebensweltlichen Bezüge*, in erster Linie der privatheitlichen, d. h. der Relevanzen, sozialen Beziehungen und Normalitäten von Handlungsvollzügen, Tagesabläufen, Gewohnheiten etc., erforderlich macht. (3) Und schließlich soll das Sterben dort stattfinden, wo der oder die Sterbende *zuhause* ist, in seinen oder ihren »eigenen vier Wänden«: »kein Platz sonst auf der Welt eignet sich so gut zum Sterben wie der, an dem man gelebt hat« (Kübler-Ross, zit. nach Student, 1999, S. 37). Hier wird dem oder der Sterbenden eine authentische, legitime und unhinterfragte Definitions-

10 An dieser Stelle möchte ich als Verfasserin darauf hinweisen, dass ich das »Gendering« sowohl aus sprachlichen als auch gesellschaftskulturellen (i. e. ideologiekritischen) Gründen ablehne und es nur auf Geheiß des Verlags anwende. Etwaige Erschwernisse der Lesbarkeit bitte ich zu entschuldigen.

11 Sterben-Machen wird in dem hier verfolgten Zusammenhang definiert als Prozess der Herstellung, Organisation und Gestaltung des Sterbens zuhause im Rahmen institutionalisierter Begleitung und Versorgung Sterbender (Schneider, 2014, S. 57 ff., 75 ff.)

und Gestaltungsmacht zuerkannt. In diesem Sinne erscheint das Zuhause als passender Ort für das »gute«, selbstbestimmte und persönliche Sterben. *Privatheit* wird damit zum »Erfahrungsmotiv der Sterbenden (und ihrer Angehörigen) sowie zum Handlungsmotiv der Sterbepfleger:innen«¹² (Stadelbacher, 2020, S. 412). Was das so skizzierte Leitbild praktisch bedeutet und wie es im Einzelnen in Handeln und Erfahrung übersetzt werden kann, ist damit noch nicht gesagt. Vielmehr muss für den Fall vor Ort unter den Beteiligten jeweils neu kommuniziert und ausgehandelt werden, was unter »Privatheit« und »zuhause sterben« verstanden und erwartet wird.

Mit Bezug auf die Frage, was »zuhause sterben« genau bedeutet, lässt sich auf der Grundlage ausgewählter empirischer Untersuchungen zum Sterben-Machen zuhause¹³ allgemein festhalten, dass in der konkreten Praxis damit in erster Linie ein *Zuhausesein am Lebensende* verbunden wird, das an der bisherigen Normalität des Alltags anknüpft. Man will (wieder) selbst bestimmen können, wo man sich aufhält, wer einen umgibt, wie der Tag gestaltet wird sowie was man macht oder nicht macht.

»Und das macht viele Leute auch sehr traurig, weil sie [im Krankenhaus; S. S.] so entmündigt sind, das ist einfach so. Sie müssen fast alles abgeben. Und zu Hause, sie haben ihre eigene Bettwäsche, ihre eigene Tasse, und wenn es bloß ein Glas ist oder das ist mein Kofferle, das ist mein, das ist meine Socke und ich weiß genau, wo die sind. [...] Ja, und sie dürfen auch bestimmen, wer kommt und wer bleibt da. Und das ist, glaube ich, eines der größten Schätze, die sie haben.« (SAPV-Pflegekraft)

Obwohl damit auf den ersten Blick bereits umrissen scheint, was das Sterben zuhause ausmacht, bleibt doch unklar, was konkret mit dem Zuhause, mit dem Privaten, verbunden wird, welche Bedeutungen, Erfahrungen und Erwartungen damit für die Beteiligten – die Sterbenden, ihre An-/Zugehörigen, aber auch die Sterbepfleger:innen – einhergehen. Um dem auf die Spur zu kommen, soll in einem ersten Schritt das Private aus einer soziologischen Perspektive konzeptionell genauer gefasst werden, um dann in einem zweiten Schritt anhand empirischer Befunde das Herstellen von Sterben (im Sinne des Sterben-Machens) als Privatheitserfahrung analytisch aufzuzeigen.

1.2 Das Private aus soziologischer Sicht

Eine erste allgemeine Bestimmung von Privatheit könnte lauten: »Privat meint allgemein alles, worüber man selbst entscheiden und bestimmen kann, was niemand anderen etwas angeht und was außerhalb des Zugriffs und Einblicks von

12 Unter Sterbepfleger:innen sind im Folgenden die professionellen Pflegekräfte und Ärzt:innen sowie die ehrenamtlichen Sterbebegleiter:innen gemeint (Schneider, 2014, S. 67; Stadelbacher, 2017, S. 55).

13 Die empirische Datengrundlage bilden fünf qualitative Studien zu ambulanter Hospizarbeit und Spezialisierter Ambulanter Palliativversorgung (SAPV) (vgl. Stadelbacher, 2020, S. 389 ff.). Die Zitate im Text sind aus diesen Studien entnommen.

Fremden ist« (Stadelbacher, 2020, S. 2f.; vgl. auch Schneider, 2002). Ein solches Verständnis von Privatheit impliziert eine Vorstellung von Individualität und einem Verhältnis zur Gesellschaft, die einem als Allgemeines, Kollektiv(es) gegenübertritt, gegen das man seine Interessen und Relevanzen durchsetzen muss und – innerhalb jenes Privaten – auch kann. Ein solches relationales Verständnis von Privatheit ist keine anthropologische Gegebenheit, »keine Naturtatsache« (Prost, 1995, S. 17), sondern in seiner Grundidee sowie seiner spezifischen Verfasstheit eine Erfindung der Moderne.

»Denn erst mit der im weitesten Sinne liberalen Idee einer modernen, demokratischen, kapitalistischen Gesellschaft erlangte das Private eine herausgehobene, konstitutive Bedeutung.« (Pundt, 2008, S. 230)

Privatheit, wie sie oben umschrieben wurde, ist immer schon zu denken als eine Hälfte jener dichotomen Sphärenordnung, auf der die moderne Gesellschaft aufgebaut ist, bestehend aus einer öffentlichen Sphäre, die sich durch gesellschaftsgestaltende Bereiche wie Politik, Ökonomie oder Wissenschaft definiert, und einer privaten Sphäre, die für den Einzelnen¹⁴, seine persönlichen Bezugspersonen (i. d. R. verstanden als Familie) und seine individuelle Lebensgestaltung steht. Dabei besteht die spezifische Funktion des Privaten für die moderne, hochdifferenzierte und durchrationalisierte Gesellschaft darin, dass im Privaten – und nur dort – der Einzelne als Individuum, als ganzheitlich verstandene, einzigartige Persönlichkeit adressiert wird. »Draußen« in der öffentlichen Sphäre ist er hingegen ein anonymes, austauschbares »Rädchen in der Maschine« bzw. eine »Akte«, ein »komponentielles Ich« (Berger et al., 1975, S. 35) und ein funktionaler Rollenträger – als Arbeitnehmer, Wähler, Versicherter oder Kunde. Die Individuierung als konkretes Ich bzw. Du ist dabei für den modernen Menschen unerlässlich, da er seit dem 19. Jahrhundert (zunächst nur als Mann, seit Mitte des 20. Jahrhunderts auch als Frau) kontinuierlich aufgerufen wird, sich und sein Leben selbstbestimmt zu gestalten.

Abgesehen von den hier skizzierten, historisch gerahmten Zuschreibungen und Funktionen des Privaten gibt es in der Soziologie bislang kein Konzept von Privatheit, das ein analytisches Verständnis von Privatheit *als Gesamtzusammenhang* ermöglicht. Wenn das Private in der Soziologie thematisiert wird, dann i. d. R. in Gestalt der Paarbeziehung und Familie, die jeweils mit dem Privaten gleichgesetzt werden (exemplarisch Hahn & Koppetsch, 2011); oder es werden singuläre Aspekte wie Datenschutz im Kontext von sozialen Medien thematisiert (z. B. Beyvers et al., 2017). Damit bleibt der Blick auf das Private immer selektiv und unvollständig. Um das Private und seine gesellschaftliche Bedeutung im Verhältnis zum Nichtprivaten genauer in den Blick nehmen zu können, wird daher die folgende analytische Dimensionierung von Privatheit vorgeschlagen, die es ermöglicht, die verschiedenen Facetten, die das Private kennzeichnen, gesondert sowie im Verhältnis zueinander zu betrachten (Stadelbacher, 2020, S. 132 ff., 667 ff.).

14 In der folgenden Passage wird auf das Gendern aus sachlichen Gründen verzichtet, weil die beschriebene Sphärendichotomie in der ersten Moderne (bis Mitte des 20. Jahrhunderts) einherging mit einer Geschlechterdichotomie, die dem Mann den Platz im öffentlichen und der Frau im privaten Bereich zuwies.

1. Persönliche Privatheit: Damit wird das Private als Gegenstand und Möglichkeit für Autonomie, Freiheit und Individualität bezeichnet. Entscheidend ist hier die Erfahrung von Selbstbestimmung und die Selbstwahrnehmung als Individuum, festgemacht bspw. an der Durchsetzung eigener Bedürfnisse und Entscheidungen.
2. Körperliche Privatheit: Der Körper ist für Privatheit in Form der Intimsphäre mit der Haut als »Hülle des Selbst« relevant. Damit verbunden ist die Bedeutung des Körpers als Identitätsmedium, durch den wir uns selbst und unsere Umgebung erfahren und der damit als Mittler zwischen Selbst und Welt fungiert. Handlungsmöglichkeiten mit und durch den Körper sowie die Behandlung des Körpers durch andere sind privatheitsrelevant. Außerdem fungiert der Körper als Beziehungs- und Kommunikationsmedium, durch das wir mit anderen auf persönliche Weise in Kontakt treten.
3. Materiale Privatheit: Damit ist zum einen ein spezieller Raum als solcher gemeint, z. B. unser Wohnraum (ggf. aber auch das eigene Auto u. a.), mit dem wir Sicherheit, Vertrautheit und Gewohnheit sowie Freiheit, individuelle Entfaltung und Selbstbestimmung verbinden. Hinzu kommen weitere Dinge, die uns insbesondere in diesem Wohnraum umgeben (aber nicht nur dort): die Erinnerungsstücke, die für uns (aus welchen Gründen auch immer) wertvollen Güter und die Dinge, die wir als »identity kit« nutzen (Habermas, 1999, S. 122). Entscheidend ist hier die symbolische Aufladung des Materiellen, mit dem wir Privatheit verbinden.
4. Soziale Privatheit: Hier stehen private Beziehungen im Zentrum, die als Intimbeziehung, als Verwandtschafts- oder als Freundschaftsbeziehung zu für uns bedeutsamen Anderen Privatheit ausmachen. Mit diesen signifikanten Anderen erzeugen wir eine gemeinsam geteilte Privatheitswirklichkeit als Paar, als Familie oder als Freund:innen, die sich von anderen, nichtprivaten Beziehungen grundlegend unterscheidet. Hier adressieren wir uns wechselseitig als für den Anderen qua Persönlichkeit einzigartiges Individuum, das in seiner Ganzheitlichkeit anerkannt und wertgeschätzt wird.
5. Zeitliche Privatheit: Zeit als Dimension des Privaten umfasst die individuell verfügbare und autonom gestaltbare Zeit, die keiner fremdbestimmten Ordnung unterliegt. Wir entscheiden, wie wir diese Zeit gestalten und erfahren darüber Privatheit.

All diese Dimensionen und Facetten des Privaten sind für die Realisierung des »guten« Sterbens als subjektive, private Erfahrung relevant und werden zugleich durch das Sterben(-Machen) zuhause in ihrer Privatheitsqualität beeinflusst. Vor diesem Hintergrund soll im Folgenden das Sterben(-Machen) zuhause unter privatheitssoziologischer Perspektive genauer betrachtet werden.