



„Das könnte ich nicht“ – Abjekte in der Hospiz- und Palliativversorgung

Sandra Kurkowski · Maria Heckel

Eingegangen: 9. Juni 2021 / Angenommen: 13. September 2021 / Online publiziert: 23. Oktober 2021
© Der/die Autor(en) 2021

Zusammenfassung Sterben und Tod können als Abjekte wirksam werden und negative Auswirkungen wie Ablehnung und Ausgrenzung auf personaler und sozialer Ebene sowohl für schwerkranke und sterbende Menschen als auch ihre Zugehörigen haben. Doch sind auch Personen, die in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, von diesen Mechanismen betroffen. Im vorliegenden Artikel wird skizziert, wie der Umgang mit Abjekten zum Alltag der pflegerischen Versorgung gehört und dabei insbesondere am Lebensende die Patient:innen, ihre Familien und die Versorgenden herausfordert. Im Anschluss werden theoretische Konzepte der Hospiz- und Palliativversorgung vorgestellt, die sowohl auf Ebene der einzelnen Person und der Familie (Total-pain-Modell) als auch der gesellschaftlichen Ebene („compassionate community“) ansetzen und das transgressive Potenzial des Abjekten verringern sowie zu einem gelasseneren und weniger ausgrenzenden Umgang mit Sterben und Tod führen können. Insgesamt gibt der Artikel damit auch eine Antwort auf die Frage nach Bearbeitungsstrategien der negativen Folgen von Abjektion (Exklusion, Stigmatisierung), indem er auf die professionellen Haltungen in der Hospiz- und Palliativversorgung und deren Generalisierbarkeit verweist.

Schlüsselwörter Sterben · Tod · Zugehörige · Exklusion · Stigmatisierung

Die Autoren Sandra Kurkowski und Maria Heckel haben zu gleichen Teilen zum Manuskript beigetragen.

Sandra Kurkowski (✉) · Maria Heckel
Palliativmedizinische Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität
Erlangen-Nürnberg (FAU), Krankenhausstr. 12, 91054 Erlangen, Deutschland
E-Mail: sandrakurkowski@web.de

Maria Heckel
E-Mail: maria.heckel@uk-erlangen.de

“I couldn’t do that”—objects in hospice and palliative care

Abstract Dying and death might take effect as objects and have negative impact such as rejection and exclusion on an individual and social level. This might be true for seriously ill and dying people as well as for their loved ones. Persons working in hospice and palliative care also experience these mechanisms. The manuscript at hand outlines how the handling of objects is part of the daily routine of care. Especially at the end of life, dealing with objects might become challenging for patients, their loved ones, and health care professionals. We present theoretical concepts of hospice and palliative care, on individual and family based level (“total pain” concept) as well as on societal level (“compassionate community”). The concepts could mitigate the transgressive potential of objects and might lead to a more relaxed and less marginalizing handling of dying and death. Overall, the manuscript points to the potential of professional palliative care attitudes to provide coping strategies for negative effects of rejection (exclusion, stigmatization).

Keywords Dying · Death · Loved ones · Exclusion · Stigmatization

1 Einleitung: Sterben und Tod als ultimative Objekte

„Das könnte ich nicht“ ist eine häufige Reaktion, die Mitarbeitenden aus dem Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung entgegengebracht wird, sobald sie von ihrer beruflichen oder ehrenamtlichen Tätigkeit berichten. Manche umgehen diese Reaktion, indem sie in Gesprächen das konkrete Tätigkeitsfeld, in dem sie arbeiten, nicht benennen oder es großzügig umschreiben. Dem Ausspruch „Das könnte ich nicht“ folgt zumeist betretenes Schweigen oder vorsichtiges Nachfragen und gelegentlich, je nach Situation, auch Berichte persönlicher Erfahrungen. Der Ausspruch kann natürlich auf der einen Seite als respektvolle Wertschätzung gemeint sein und auch als solche interpretiert werden. Das Aushalten und Bearbeiten der ständigen Konfrontation mit der eigenen Verletzlichkeit, der eigenen Endlichkeit und Sterblichkeit wird als eine anerkennenswerte Fähigkeit gewürdigt, zu der sich nicht alle Menschen in der Lage sehen. Auf der anderen Seite dokumentiert sich in „Das könnte ich nicht“ aber auch die Wirkmacht des Objektes (Kristeva und Lechte 1982; Kristeva 1982), die mit bestimmten Situationen, Personen und Objekten verbunden ist, und eine komplexe psychosoziale Dynamik aus Abwehr, Angst und Unsicherheit entfaltet.

Schwere Krankheit, Sterben und Tod stellen, folgt man der Argumentation Kristevas, quasi die ‚ultimativen Objekte‘ einer Kultur dar (Rizq 2013; Holmes et al. 2006). Das Sterben, der Übergang vom Subjekt (lebender Mensch) zum Objekt (toter Körper) ist nicht nur schwer zu definieren, sondern als konkreter Prozess mit Anfang und Ende auch erst retrospektiv beschreibbar. Schwere Krankheit, Sterben und Tod konfrontieren den Menschen per se mit seiner eigenen Endlichkeit und deren Irreversibilität, auch wenn sie eine andere Person betreffen. Als Objekte stören sie damit nicht nur die symbolische Ordnung und das menschliche Bedürfnis nach Reinheit, Unversehrtheit und Gesundheit (Rizq 2013; Holmes et al. 2006). Sie

drohen auch die Integrität des eigenen Selbst zu verletzen. Das führt dazu, dass Menschen sich von diesem Abjekten abzugrenzen versuchen, es von sich stoßen und radikal zurückweisen.

Die Aussage „Das könnte ich nicht“ wird von Personen, die in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, durchaus als eine Form dieser Abgrenzung empfunden. Die Ablehnung kann je nach Tonfall sogar die Person selbst, auf deren (Berufs-)Tätigkeit reagiert wird, umfassen. Gesellschaftlich gesehen entfaltet damit das Abjekte, das in dieser abgrenzend-distanzierenden Reaktion wirksam wird, sein transgressives Potenzial nicht nur in Bezug auf die von Krankheiten, Sterben, Tod und Trauer betroffenen Personen, sondern auch gegenüber den in diesem Bereich tätigen Menschen und den entsprechenden Institutionen.

Im vorliegenden Artikel wird skizziert, in welcher Weise diese Aspekte der Versorgung am Lebensende konzeptionell mit dem Begriff des Abjekten gefasst und erklärt werden können. Anschließend werden theoretische Konzepte der Hospiz- und Palliativversorgung vorgestellt, die am transgressiven Potenzial des Abjekten ansetzen können, um diesem entgegenzuwirken. Insgesamt gibt der Artikel damit auch eine Antwort auf die Frage nach Bearbeitungsstrategien der negativen Folgen der Abjektion (Exklusion, Stigmatisierung), indem er auf die professionellen Haltungen in der Hospiz- und Palliativversorgung und deren Generalisierbarkeit verweist.

2 Versorgung von Menschen am Lebensende

Die Versorgung von Menschen am Lebensende erfolgt in Deutschland in zwei miteinander verwobenen Strukturen, die zeitlich parallel aber getrennt voneinander entstanden sind: die Hospizbewegung und die palliativmedizinische Versorgung. Die Hospizbewegung fand nach ihrer Begründung durch Dr. Cicely Saunders in vielen Ländern sowohl innerhalb als auch außerhalb Europas Verbreitung (Müller-Busch 2019). Dabei wurde sie hauptsächlich durch die Überzeugungskraft und das Engagement von Bürger:innen getragen. In diesem Sinne ist die Hospizbewegung als eine Bürger:innen-Bewegung zu verstehen (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband 2021).

Die stationäre und ambulante palliativmedizinische Versorgung hingegen ist ein Ansatz innerhalb der Medizin zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen und deren Zugehörigen, „die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (World Health Organization 2002; vgl. Stolberg 2020).

Die Hospiz- und Palliativversorgung bejaht das Leben und erkennt das Sterben als normalen Prozess an. Dabei ist weder die Beschleunigung noch die Verzögerung des Todes beabsichtigt. Darüber hinaus bietet die Hospiz- und Palliativversorgung sowohl Unterstützung für Patient:innen, ihr Leben bis zum Tod so aktiv und selbstbestimmt wie möglich zu gestalten, als auch Unterstützung für Zugehörige während der Zeit der Erkrankung und der Trauer. Palliativmedizin beruht dabei auf einem

multiprofessionellen Teamansatz, um den Bedürfnissen von Patient:innen und deren Zugehörigen gerecht zu werden und soll bereits bei Diagnose einer nicht heilbaren lebenszeitbegrenzenden Erkrankung zu Beginn des Krankheitsverlauf angeboten werden (World Health Organization 2002; Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF 2020).

3 Abjekte in der pflegerischen Versorgung

In der Pflegephilosophie und -theorie ist das Konzept des ‚Abjekts‘ durchaus bereits präsent (Holmes et al. 2006; McCabe 2012; Street und Kissane 2012). Beispielsweise werden Ekel- und Schamgefühle als Reaktion auf Abjektes für Pflegefachpersonen als alltägliche Phänomene beschrieben, die Herausforderungen für eine professionelle pflegerische Haltung und Praxis mit sich bringen. Dementsprechend wird es als Ausdruck von Professionalität der Pflegefachpersonen beschrieben, den Menschen hinter dem Abjekten zu erkennen und seine Bedürfnisse zu adressieren (Holmes et al. 2006). Allerdings wird die Kritik, dass in Pflegekonzepten die Bedeutung des Abjekten, des funktionsgeminderten Körpers der erkrankten Person für ihre Identität und ihr Person-Sein nicht genug berücksichtigt und deshalb vernachlässigt werde (McCabe 2012), auch für die Versorgung von Patient:innen am Lebensende aufgegriffen (Street und Kissane 2012).

Der kranke funktionsunfähige oder -eingeschränkte Körper, der „abject body“, ‚verkörpere‘ („embodiment“) aus Sicht der Patient:innen Abhängigkeit von und Zustimmung für andere (Street und Kissane 2012). Diese Wahrnehmung des ‚embodiment‘ werde von (Palliativ-)Versorgenden aber nicht als Grund für Identitätsprobleme gesehen, die bis zum Wunsch eines (assistierten) Suizids führen können. Ganz im Gegenteil werde sie mit dem Verweis auf die Autonomie der Patient:innen übergangen oder negiert, anstatt die Perspektive der Person in ihrem, eben auch körperlichen, Person-Sein aufzugreifen (Street und Kissane 2012).

3.1 Innerpsychische Dynamik der Abjektion

Wie psychische Dynamiken, wie sie mit der Konfrontation mit der eigenen Gebrechlichkeit, Hinfälligkeit und Pflegebedürftigkeit verbunden sind, mit Konzepten des Abjekten und der Abjektion theoretisch gefasst werden können, stellen Gilleard und Higgs (2010) am Beispiel des sogenannten vierten Alters vor. So werde eine grundsätzliche Unterscheidung getroffen zwischen den Personen, die als dem Tod bereits nahe stehend wahrgenommen werden (viertes Alter), und denjenigen, die dem Tod noch weiter entfernt scheinen (drittes Alter) (Gilleard und Higgs 2015). Entscheidend für die Abjektion des vierten Alters sind dabei der zunehmende Verlust der eigenen Persönlichkeit (Demenz) und die Einschränkung der eigenen Autonomie bis zu dem Punkt, an dem der Alltag nicht mehr bewältigt und bis dahin übliche Routinen nicht mehr aufrecht erhalten werden können (Gilleard und Higgs 2010). Solche für das hohe Lebensalter beschriebenen Einschränkungen – auch in basalen Alltagsaktivitäten – sowie die Sorge, in eine Situation zu gelangen, in der nicht mehr für sich selbst eingetreten werden kann, erleben auch Menschen mit

lebensbegrenzenden Erkrankungen – unabhängig ihres kalendarischen Lebensalters. Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium wird ein ‚Versagen‘ des eigenen Körpers erlebt. Auch hier werden Phänomene wie Inkontinenz oder krankheitsbedingte Veränderungen, wie beispielsweise schwer heilende Wunden, die mit unangenehmen Gerüchen verbunden sind, im Sinne von Kristeva als Versagen erlebt, die eigenen körperlichen Grenzen kontrollieren zu können (Kristeva und Lechte 1982). Das wiederum ist mit Angst (Rizq 2013) und Scham (Kristeva 1982) verbunden. Werden Menschen derart mit ihrer eigenen unausweichlichen Verletzlichkeit konfrontiert, kann die Folge eine Ablehnung oder Distanzierung vom eigenen Körper sein. Diese „rejected parts of the self“ wirken abjekthaft auf das Selbst zurück (Rizq 2013).

3.2 Die soziale Dimension des Abjekten

Abjekte entfalten aber nicht nur eine innerpsychische, sondern auch eine soziale Dynamik (Rizq 2013). Abjekte wirken auch auf soziale Positionen – all jene abstufend, die eine Nähe zum Abjekten aufweisen (Bataille, 1999 in Gilleard and Higgs 2015). So beschreiben etwa Gilleard and Higgs die Abjektion des vierten Alters als „sozialen Tod“ (Gilleard und Higgs 2015). Die existenzielle Angst vor diesem Zustand, der mit irreversiblen Verlusten von körperlicher und personaler Integrität verbunden ist, führt damit auch zu einer Ablehnung und Marginalisierung alter Menschen (Gilleard und Higgs 2015; 2010). Das Separieren und der Ausschluss von schwerkranken und sterbenden Menschen aus der Gemeinschaft, wie sie historisch vielfach belegt sind (Stolberg 2020), hat demnach nicht nur eine infektiologische (Verhinderung von Ansteckungen – auch durch das bloße Ansehen eines kranken Menschen), sondern auch eine symbolische Funktion, die bis heute weiterwirkt.

Gerade die Hospiz- und Palliativversorgung hat Haltungen und Konzepte entwickelt, die es den darin tätigen Menschen erleichtern, mit den herausfordernden Situationen umgehen zu können und dies auch Betroffenen und Zugehörigen zu ermöglichen. Diese können – im Anschluss an die oben stehenden Ausführungen – als Strategien für die Bearbeitung des Abjekten begriffen werden, die auf personaler und sozialer Ebene wirksam werden.

4 Strategien der Palliativversorgung im Umgang mit dem Abjekten: „total pain“ und „compassionate community“

Versorgende in der Hospiz- und Palliativversorgung gehen mit einem hohen Ideal an ihre Arbeit (Müller und Pfister 2014). Haltung und Selbstverständnis spielen neben der fachlichen Qualifikation eine große Rolle und sind den Mitgliedern der multiprofessionellen Teams, die in einem Querschnittsbereich der Medizin tätig sind, gemeinsam (Kränzle et al. 2018). Die wissenschaftliche Literatur greift dieses Thema in der Auseinandersetzung um den „guten Tod“ auf (Cottrell und Duggleby 2016; Meier et al. 2016): So sind Mitarbeitende in der Hospiz- und Palliativversorgung täglich mit dem Abjekten des Sterbens und des Todes konfrontiert, die Überwindung bzw. der Versuch dazu und der Umgang damit ist professioneller Alltag. Gelingt es aber nicht, die Ideale umzusetzen oder stirbt ein Mensch trotz

aller Bemühungen keinen „guten Tod“, wird das Abjekte auch für die Teammitglieder wieder spürbar und könnte beispielsweise dann in für alle sichtbar werdenden Strategien zum Umgang mit dem dann nicht mehr Kompensierbaren führen – wie beispielsweise Überredseligkeit, einem erhöhten Belastungsempfinden und/oder einer Tendenz zu dem Wunsch, in einer möglichst angenehmen Umgebung und einem weitgehend konfliktfreien Team zu arbeiten (Müller und Pfister 2014). Empirisch konnte in einer Pilotstudie bei Mitarbeitenden der Palliativversorgung jedoch keine über die Durchschnittswerte der Normalbevölkerung hinausgehenden Stress- oder Belastungsmarker festgestellt werden (Heckel et al. 2020b), obwohl von den Mitarbeitenden subjektiv sogar eine hohe Belastung beschrieben wurde. Die Palliativversorgung scheint also über etablierte Konzepte zu verfügen, die im Arbeitsalltag erzeugte hohe Belastung erfolgreich kompensieren kann.

Im Folgenden werden zwei dieser etablierten Konzepte – die des „total pain“ und der „compassionate community“ vorgestellt – unter der Prämisse, dass ihr Erfolg auch darauf beruht, dass sie das transgressive Potenzial des Abjekten abzuwenden imstande sind. Das Abjekte entfaltet sowohl innerpsychische als auch soziale Dynamiken, indem es das Subjekt und die soziale Ordnung gleichermaßen bedroht. Die vorgestellten Konzepte hingegen vermögen, sowohl personelle Integrität und individuelle *agency* als auch die Gemeinschaft zu stärken und so den negativen Folgen der Abjektion entgegenzuwirken.

4.1 Palliative-Care-Konzepte auf personaler Ebene

Als eines der wesentlichen Merkmale der Hospiz- und Palliativversorgung kann ihre Patient:innen- (und Familien-)Zentrierung (ressourcenorientiert) gesehen werden (Peters et al. 2020), die nicht zuletzt auch in Abgrenzung zur Krankheit-/Diagnose-Zentriertheit (defizitorientiert) anderer Fachbereiche steht. Die einseitige defizitorientierte Sichtweise auf den Menschen, mit Fokus auf Krankheit und Diagnose, könnte die Abjekterfahrungen der Patient:innen ihrem Körper gegenüber verstärken, wenn dieser von ihnen dann nicht mehr als zu ihnen gehörend betrachtet, sondern stattdessen zunehmend als Objekt medizinisch-pflegerischer Handlungen wahrgenommen wird – ein Erleben, wie dies etwa Patient:innen mit einer Krebserkrankung beschreiben (Waskul und van der Riet 2002).

Das von der Begründerin der modernen Palliativversorgung, Cicely Saunders, zuerst beschriebene Konzept des „total pain“ (Saunders 1964), entwirft ein ganzheitliches Modell, das einer solchen ‚Objektivierung‘ und Entfremdung entgegenwirkt. Dem Konzept liegt die Annahme zugrunde, dass sich das Leid einer Person nicht nur in einer Dimension zeigt, sondern sich sowohl physisch, psychisch, sozial und spirituell ausdrücken kann. Das Modell wird auch in den S3-Leitlinien Palliativmedizin für Patient:innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung aufgegriffen (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF 2020). Die vier Dimensionen stehen dabei miteinander in Beziehung und bilden ein Modell, das helfen soll, die Komplexität von Situationen in greifbare Bereiche aufzuteilen und keine der „vier personale[n] Dimensionen“ (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF 2020) in Vergessenheit geraten zu lassen. Die Person, deren Leid gemildert und deren Lebensqualität erhalten werden soll, wird in diesen Dimensio-

nen auch im Sinne einer multiprofessionellen Herangehensweise wahr- und ernst genommen.

4.2 Palliative-Care-Konzepte auf sozialer Ebene

Die Hospizbewegung wird vom Gedanken getragen, die Themen „Tod und Sterben“ (weiter) zu enttabuisieren und wieder in der Gesellschaft zu verankern (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2021). Die Abjektionen von Sterben und Tod grenzen nämlich nicht nur einzelne Personen, sondern systematisch auch Personengruppen aus, in diesem Fall die Gruppe der schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Zugehörige, aber auch versorgende Personen. Die Hospizbewegung ist bestrebt, durch den Einbezug der breiten Bevölkerung Akzeptanz und Solidarität, eine inkludierende und offene Haltung, sowie unterstützendes Verhalten gegenüber den Betroffenen zu erhöhen. Die Hospizbewegung hat damit das Potenzial, durch gesellschaftliche Entstigmatisierung, Aufklärung und Enttabuisierung die Wirkmacht von Abjekten zu mindern und damit Ausgrenzungen entgegenzuwirken. In diesem Kontext ist eine quartiersbezogene Bewegung entstanden, welche die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen mehr in der Gemeinschaft verankert sieht. Die „caring“ oder „compassionate community“ (Kellehear 2013) zielt damit auf praktische Alltagshilfen im nachbarschaftlichen Umfeld und einer generell höheren, auch politischen Aufmerksamkeit für die Bedürfnisse von Menschen, die schwer- und sterbende Menschen versorgen (Michel 2020; Abel et al. 2011; Aoun et al. 2020).

Auf Ebene der wissenschaftlichen Forschung sehen wir in diesen Zusammenhang in der Gründung und dem Einbezug von Bürger:innen-Räten, *Patient-and-Public-Involvement*-Gruppen sowie dem Einbezug prinzipiell partizipativer Forschung einen weiteren Ansatzpunkt zur Stärkung der ‚community‘: „In der partizipativen Forschung stehen die Menschen, die an ihr teilhaben, im Mittelpunkt – ihre Perspektiven, ihre Lernprozesse und ihre individuelle und kollektive (Selbst-)Befähigung. Partizipative Forschung ist damit nie ein rein akademisches Unterfangen, sondern immer ein Gemeinschaftsprojekt mit nichtwissenschaftlichen, gesellschaftlichen Akteuren“ (Von Unger 2014). Bestehende und aktiv in die palliativmedizinische Forschung integrierte *Patient-and-Public-Involvement*-Gruppen (Heckel et al. 2020a) erhöhen die Relevanz der Forschung für die Gesellschaft und tragen zu einer Verbreitung der Ergebnisse in der Öffentlichkeit bei. Neben der Mitwirkung an Forschungsprojekten können *Patient-and-Public-Involvement*-Gruppen auch die Sichtbarkeit von Palliativversorgung und deren Haltung weiter erhöhen (Palliativmedizinische Abteilung Universitätsklinikum Erlangen 2021).

5 Schlussbetrachtung: Wir können das!

Die Hospiz- und Palliativversorgung ist ein Arbeitsfeld, das tagtäglich mit der Abjektion von Sterben und Tod konfrontiert wird. Gleichzeitig gelingt es den in ihm tätigen Menschen, aufgrund ihrer Ausbildung, Erfahrung und den ihrer Disziplin zugrunde liegenden Behandlungs-, Pflege und Versorgungskonzepten die negativen

Folgen der Abjektion zu überwinden. Inhärent sind diesen Konzepten die normativen Maßstäbe der Hospiz- und Palliativversorgung: Sterben, Tod, schwere Krankheit und Leiden werden nicht (nur) als Störung, sondern als selbstverständlicher und konstituierender Teil des Lebens und der Zustände des Menschseins begriffen. Sie legen damit den Grundstein für einen empathischen, sozialen und solidarischen Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer.

Für die Frage nach generellen Bearbeitungsstrategien von negativen Folgen der Abjektion (Exklusion, Stigmatisierung) scheint ein Blick auf die professionellen Haltungen der Hospiz- und Palliativversorgung also durchaus lohnenswert. In den vorgestellten Konzepten des „total pain“ und der „compassionate community“ kommt – so haben wir gezeigt – nicht nur zum Ausdruck, dass das Abjekte das Subjekt und die soziale Ordnung gleichermaßen bedroht, sondern auch wie ihm durch die Stärkung individueller *agency* und der Gemeinschaft begegnet werden kann. Die in diesen Konzepten zum Tragen kommende professionelle Haltung kann damit auch auf andere gesellschaftliche Felder übertragen werden.

Wenn es um die konzeptionelle Fassung von Exklusionen und Stigmatisierungen als Folgen von Abjektion geht, muss es Aufgabe der Kultur- und Sozialwissenschaften sein, solche Konzepte zum einen mit in ihr theoretisches Instrumentarium aufzunehmen und zum anderen auch zum Ausgangspunkt für empirische Forschung zu machen. Die Hospiz- und Palliativversorgung kann ein paradigmatisches Feld für eine solche Forschung sein.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Abel, Julian, Jon Bowra, Tony Walter, und Glennys Howarth. 2011. Compassionate community networks: supporting home dying. *BMJ Support Palliat Care* 1:129–133. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000068>.
- Aoun, Samar M., Julian Abel, Bruce Rumbold, Kate Cross, Jo Moore, Piari Skeers, et al. 2020. The Compassionate Communities Connectors model for end-of-life care: a community and health service partnership in Western Australia. *Palliat Care Soc Pract* <https://doi.org/10.1177/2632352420935130>.
- Cottrell, Laura, und Wendy Duggleby. 2016. The “good death”: an integrative literature review. *Palliative & supportive care* 14:686–712. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband. 2021. Hospizidee. https://www.dhvp.de/themen_hospizidee.html. Zugegriffen: 4. Mai 2021.

- Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. 2020. Leitlinienprogramm Onkologie. Erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung (Langversion 2.2). <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>. Zugegriffen: 30. Mai 2021.
- Gilleard, Chris, und Paul Higgs. 2010. Aging without agency: theorizing the fourth age. *Aging and Mental Health* <https://doi.org/10.1080/13607860903228762>.
- Gilleard, Chris, und Paul Higgs. 2015. Social death and the moral identity of the fourth age. *Journal of the Academy of Social Sciences* <https://doi.org/10.1080/21582041.2015.1075328>.
- Heckel, Maria, Sophie Meesters, Eva Schildmann, und Christoph Ostgathe. 2020a. Patient* innen gestalten Forschung in der Palliativmedizin mit. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 158:107–113. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2020.10.002>.
- Heckel, Maria, Andreas Schirmer, Susanne Goßner, Nicolas Rohleder, Sonja Hofmann, und Christoph Ostgathe. 2020b. Belastungen und Ressourcen im Team der palliativmedizinischen Abteilung (13. DGP-Kongress). *Zeitschrift für Palliativmedizin* 21:38. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1715056>.
- Holmes, Dave, Amélie Perron, und Patrick O’Byrne. 2006. Understanding disgust in nursing: abjection, self, and the other (Review). *Research and theory for nursing practice* 20:305–315. <https://doi.org/10.1891/rtnp-v20i4a006>.
- Kellehear, Allan. 2013. Compassionate communities: end-of-life care as everyone’s responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine* 106:1071–1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>.
- Kränzle, Susanne, Ulrike Schmid, und Christa Seeger. 2018. *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium*. Berlin Heidelberg: Springer.
- Kristeva, Julia. 1982. *Powers of horror*. New York: Columbia University Press.
- Kristeva, Julia, und John Lechte. 1982. *Approaching abjection*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- McCabe, Janet. 2012. Subjectivity and embodiment: acknowledging abjection in nursing. In *Abjectly boundless: boundaries, bodies and health work*, Hrsg. T. Rudge, D. Holmes. : Ashgate Publishing Ltd.
- Meier, Emily A., Jarred V. Gallegos, Lori P. MontrossThomas, Colin A. Depp, Scott A. Irwin, und Dilip V. Jeste. 2016. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 24:261–271. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>.
- Michel, Claudia. 2020. Compassionate City Lab der Berner Bevölkerung. <https://www.bfh.ch/de/forschung/forschungsprojekte/2020-596-058-723/>. Zugegriffen: 31. Mai 2021.
- Müller, Monika, und David Pfister. 2014. *Wie viel Tod verträgt das Team?: Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Müller-Busch, Hans Christof. 2019. Kurze Geschichte der Palliativmedizin. In *Basiswissen Palliativmedizin*, Hrsg. M.W. Schnell, C. Schulz-Quach, 3–8. Berlin, Heidelberg: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4_1.
- Palliativmedizinische Abteilung Universitätsklinikum Erlangen. 2021. Unterstützung der Öffentlichkeit bei der Forschung in der Palliativmedizin. <https://www.palliativmedizin.uk-erlangen.de/forschung/unterstuetzung-forschungsbeirat/>. Zugegriffen: 31. Mai 2021.
- Peters, Joachim, Maria Heckel, und Christoph Ostgathe. 2020. Schlüsselbegriffe in der Palliativversorgung. <https://www.uker.de/pm-handbuch>. Zugegriffen: 31. Mai 2021.
- Rizq, Rosemary. 2013. States of abjection (article). *Organization Studies* 34:1277–1297. <https://doi.org/10.1177/0170840613477640>.
- Saunders, Cicely. 1964. The symptomatic treatment of incurable malignant disease. *Prescribers J* 4:68–73.
- Stolberg, Michael. 2020. *Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute*. : Mabuse.
- Street, Annette, und David Kissane. 2012. The abject body in requests for assisted death: Symptomatic, dependent, shameful and temporal. In *Abjectly Boundless: Boundaries, Bodies and Health Work*, Hrsg. T. Rudge, D. Holmes, 163–182. : Ashgate Publishing Ltd. <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84938816420&partnerID=40&md5=9808f1c66a5bad326a221ff78aca5dc7>.
- Von Unger, Hella. 2014. *Partizipative Forschung*. Wiesbaden: Springer.
- Waskul, Dennis D., und Pamela van der Riet. 2002. The abject embodiment of cancer patients: dignity, selfhood, and the grotesque body. *Symbolic Interaction* 25:487–513. <https://doi.org/10.1525/si.2002.25.4.487>.
- World Health Organization. 2002. WHO Definition of Palliative Care. World Health Organisation. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugegriffen: 1. März 2017.